

**DbI**  
**R**

LA REVISTA DE  
DEAFBLIND  
INTERNATIONAL

Número 61 • Julio 2018

# Review



**ONCE**

Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español



**Cuadros vivos**

**A**nteriormente la Deafblind International se denominaba International Association for the Education of Deafblind People (Asociación Internacional para la Educación de las Personas Sordociegas).

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

El editor estará encantado de recibir artículos, noticias, reseñas de libros e información sobre próximos eventos, tales como conferencias y cursos. También agradeceremos que nos enviéis fotos, si es posible que no se hayan tomado con cámaras digitales.

Los textos han de estar escritos en inglés y es posible que sean revisados antes de su publicación. Los textos han de llegar antes de la fecha especificada más abajo para que puedan ser incluidos en la publicación.

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

La DbI Review también está disponible en disco. Si estáis interesados en recibirla en este formato, por favor poneos en contacto con:

DbI Secretariat  
Able Australia, Camberwell  
Email: gary.daly@ableaustralia.org.au  
Tfno: +61-8-94735451  
Fax: +61-8-94735499

Cualquier artículo que haya sido publicado en una edición de la DbI Review y que sea reproducido o citado debe aparecer con la debida referencia que incluya el autor del artículo y el número de la revista.

#### Editor

Stan Munroe  
Email: information@deafblindinternational.org

#### Design

Sally Coleman

#### Distribución y Afiliación a la DbI

Secretaría de la DbI  
Email: secretariat@deafblindinternational.org

#### DbI Website

Stan Munroe y la Secretaría

#### Oficina Editorial

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

Email: information@deafblindinternational.org  
Página web: www.deafblindinternational.org

Tel: +1 902-737-1453

Fax: +1 902-737-1114

#### Portada:

Cuadros vivos/Croma del Alma interpretado por la Compañía Rusa de Teatro para la Inclusión.

## Un mensaje de la Presidenta

### Queridos amigos y compañeros:

**Y**a sé que muchos de vosotros habéis participado en la Conferencia de la Red de las Américas, celebrada el pasado mes de abril. Fue estupendo que la conferencia estuviera dedicada al Profesor Jan Van Dijk, definitivamente una de las personas más importantes y más apreciadas de nuestro ámbito.

Nuestro inmenso agradecimiento a la Perkins School for the Blind, a Marianne Riggio, al Comité Científico y a todos los que estuvieron implicados en la organización. Desafortunadamente yo no pude estar allí; debe de ser la primera conferencia de la DbI en la que no he podido participar en muchos años y me resultó muy triste no poder acudir.

Estoy encantada de felicitar a Carolyn Monaco por haber recibido la Medalla Anne Sullivan a la excelencia en el campo de la sordoceguera. Estoy también feliz por todos los otros profesionales que han sido premiados y es maravilloso ver cómo se reconoce su dedicación y duro trabajo.

Aunque últimamente he tenido que viajar mucho, el Comité Ejecutivo y la Junta Directiva de la DbI han estado en estrecho contacto y han seguido trabajando muy duro.



Nuestras tres prioridades: la diversidad, la tecnología y el conocimiento, siguen siendo el centro de todo lo que hacemos.

Estamos deseando que llegue la conferencia de la WFDB en junio y la Conferencia de Jóvenes Investigadores en Rusia en octubre. También soy consciente de que Able Australia y el Comité Científico están trabajando muy duro en la organización de la Conferencia Mundial de la DbI, en 2019.

Como siempre, nuestro inmenso agradecimiento debe ir dirigido a Stan (CDBA) por el maravilloso trabajo que lleva a cabo con la Review, a Able Australia y a Gary Daly por la inmensa cantidad de trabajo de la Secretaría y a Maria Brons, quien ha asumido la tarea de Frank como Tesorero. Nuestra comunidad de sordociegos es muy importante y es un privilegio formar parte de ella.

**Con los mejores deseos.  
Gill Morbey  
Presidenta**

**FECHA LÍMITE PARA LA RECEPCIÓN DE ARTÍCULOS: 18 DE OCTUBRE DE 2018**

# Editorial

**B**ienvenidos a la edición número 61 del verano de 2018 de la DbI Review.

Una de las principales áreas de atención de la DbI es la Diversidad. Aún sin haber solicitado específicamente artículos relacionados con la diversidad, seguimos recibiendo artículos de rincones lejanos del mundo que abordan este aspecto. La diversidad de los artículos no se refiere solamente a que hayan sido elaborados en tantas regiones distintas, sino también a la elección de temas, ideas y programas diversos. Esta edición no es una excepción en lo que respecta a la diversidad de materiales y de lugares en los que los documentos han sido generados. Este número presenta a autores de artículos especializados de: Egipto, India, Dinamarca, Guatemala, Rusia, Italia, Canadá, Burkina Faso y Suiza. Además aparecen varios artículos de Perkins Internacional de Latino América y el Caribe, escritos en colaboración por varios autores de Brasil, Argentina y México.

Este número comienza con un artículo elaborado por Amal Azzat, de El Cairo (Egipto) titulado: “Defensa del derecho a la educación para estudiantes con sordera y discapacidad múltiple en Egipto”. La decidida defensa de Amal Azzat para conseguir que el Gobierno de Egipto ofrezca servicios educativos a los niños con discapacidad múltiple es extraordinaria.



Es realmente una heroína.

El artículo de Sense International India titulado: “¿Qué significa la inclusión para nosotros?” es una exposición reveladora de lo que significa la inclusión para las personas con sordera de la India, para sus padres y cuidadores, en lo que respecta a la educación, la atención sanitaria, el empleo, etc. Las historias que cuentan los cuidadores y los padres versan sobre cómo se les niegan los derechos humanos básicos a las personas con sordera dentro de la sociedad india. Su lucha por la inclusión es una lucha diaria.

Karina Hoejbjerg Seiler es la autora de un interesante artículo titulado: “Empoderamiento de los Niños con Pérdida Sensorial Dual”. Describe la experiencia llevada a cabo con un “entrenamiento narrativo” como medio de empoderar a los niños con sordera para enfrentarse a su discapacidad, centrándose en sus experiencias, emociones y reflexiones sobre su situación, sus sueños, problemas y futuro.

Además de estos

*(continúa en página 8)*

---

## Índice

Un mensaje de la Presidenta **Pág. 2**

---

**Editorial e índice** **Pág. 3**

Mensajes de los Vicepresidentes **Pág. 4**

---

## Artículos Generales

La defensa del derecho a la educación de los estudiantes con sordera y discapacidad múltiple en Egipto **Pág. 5**

¿Qué significa la inclusión para nosotros? Perspectivas de los Padres y Cuidadores en el Contexto Indio **Pág. 9**

Empoderamiento de los niños con pérdida sensorial dual **Pág. 14**

Una nueva Era para Perkins International Latinoamérica y el Caribe **Pág. 48**

El impacto de la web de Perkins como recurso para familias y profesionales en Latinoamérica y el Caribe **Pág. 50**

Un Programa de Servicio de Mediador de Emergencias (EISP) **Pág. 53**

Un análisis de la Respuesta Social a la Inversión (SROI) en la Lega del Filo d'oro **Pág. 57**

¿Cómo organizar un Proceso Holístico de Rehabilitación? **Pág. 60**

---

## Conferences **Pág. 17–20**

Resumen de la 1ª Conferencia de la Red de las Américas de la DbI  
La 1ª Conferencia Internacional de Jóvenes Investigadores sobre sordera

ABLE Australia da la Bienvenida al Mundo en Gold Coast para la 17ª Conferencia Mundial sobre Sordera

---

## Noticias de los Países **Pág. 21–39**

Burkina Faso, Canadá, Egipto, Alemania, Guatemala, Rusia, Suiza

---

## Noticias de las Redes **Pág. 40–47**

AFA, Comunicación, CHARGE, Aire Libre, Investigación, Usher, Juventud

---

## Socios y Noticias de la Deafblind International **Pág. 65–75**

Miembros de la Junta Directiva 2015–2019  
Elecciones de la DbI  
Noticias de la Secretaría  
Premios de la DbI  
Plan Estratégico de la DbI  
Requisitos para patrocinar la DbI Review  
Lista de Responsables y Miembros Corporativos **Pág. 76**



# MENSAJES DE LOS VICEPRESIDENTES

BERNADETTE KAPPEN INFORMA

Este año ha pasado muy rápido para la DbI. Mirando atrás, veo que hemos conseguido muchos de los objetivos que nos habíamos marcado. El área que ha vivido un enorme crecimiento es el de la promoción de la diversidad. Las redes sociales nos han ayudado a mantenernos en contacto con las actividades que se han estado produciendo en todo el mundo. Hay en marcha muchos proyectos maravillosos que ofrecen a las personas con sordoceguera un mayor acceso y la posibilidad de participar en la vida diaria.

La reciente Conferencia de la Red de las Américas reunió a personas de más de 20 países distintos. El entusiasmo de los participantes y la alta calidad

de las presentaciones demuestran el crecimiento de la DbI, así como la necesidad de compartir la información. La DbI reconoce el trabajo que los profesionales de Perkins hicieron en la organización de la conferencia.

Si miramos hacia delante, el Comité Científico de la Conferencia Mundial de 2019 está muy atareado con el programa. Los subcomités creados para cada uno de los temas: Accesibilidad, Comunicación y Tecnología, están determinando los ponentes para las sesiones plenarias y revisarán los resúmenes de los talleres. La DbI está entusiasmada de colaborar con Able Australia y el Comité Organizador Local está trabajando muy duro para crear momentos

memorables durante la conferencia.

Las personas con sordoceguera pueden alcanzar el éxito gracias a los profesionales que les apoyan. En nuestro ámbito hay muchas personas que han hecho o están haciendo aportaciones destacadas. En nombre del Comité de Premios, espero que sopeséis la posibilidad de nominar a alguna persona para el Premio al Joven Líder, el Premio a los Servicios Distinguidos o el Premio a los Logros de Toda una Vida. Toda la información relacionada sobre cómo nominar a una persona se encuentra en la web de la DbI. Estos premios serán entregados por la DbI en la Conferencia Mundial de 2019.



Bernadette M. Kappen (B.Kappen@nyise.org)

FRANK KAT INFORMA

Algunas veces desearía poder desacelerar el tiempo; pasa volando a pesar de que aún tengamos muchas cosas por hacer. Dentro de un año, la actual Junta Directiva mirará hacia atrás (y hacia delante, por supuesto) para valorar nuestros logros. Y eso es exactamente lo que hicimos durante la última reunión del Comité Ejecutivo en Hyannis, Cape Cod, el pasado mes de abril: revisamos los temas urgentes que teníamos por delante y analizamos en qué necesitábamos centrarnos de aquí en adelante. Estoy encantado de afirmar que nos encontramos en el buen camino.

Desde nuestro papel como organización, estamos muy volcados en temas relacionados con la Diversidad y la Accesibilidad, aunque he de admitir que estas dos áreas deben llegar a ser aún más una parte fundamental de nuestro comportamiento institucional como entidades colectivas. Por ello, estos aspectos estarán sin duda en la agenda de la DbI aún durante mucho tiempo.

Estoy muy satisfecho con los artículos que se publican en la DbI Review. Sería

interesante recibir más “historias personales”, para poder compartirlas en las redes sociales. Hablando de redes sociales, el nuevo aspecto de la web está funcionando bien y los miembros de Facebook aumentan cada semana. Sin embargo, necesitamos seguir haciendo mejoras para incrementar las visitas a la web. Ya estamos trabajando en ello y os pedimos que si alguno de vosotros tiene alguna idea y desea ayudarnos, por favor, decídnoslo.

Las Redes están funcionando bien. Trees Schrauwen van Nunen ha aceptado el papel de coordinadora como mínimo hasta agosto de 2019. En la conferencia mundial de Australia del año que viene habrá un tiempo reservado en el programa para todas las redes. Graciela Ferioli, que es miembro del Comité Científico, nos ha asegurado que ella misma se encargará de ello.

A principios de este año transferí mi papel de Tesorero de la DbI a las experimentadas manos de Maria Brons y Trees Schrauwen van Nunen, ambas de Kentalis. Anteriormente, en febrero y marzo, estuve colaborando

con Hans Rijvers (también de Kentalis) y nuestro auditor, para realizar nuestra auditoría anual, con el fin de comprobar si nuestros ingresos se habían gastado de manera acorde a lo que habíamos decidido. He de informaros de que sigo sonriendo y puedo confirmaros que la DbI lo está haciendo bien y sigue siendo económicamente saludable. Gracias al nuevo software y a algunos cambios importantes dentro de la administración de la DbI (puestos de Tesorero y la Secretaría), puedo informaros de que la DbI va a trabajar en concordancia con las nuevas Normas de Privacidad de la Unión Europea (Reglamento General de Protección de Datos de la Unión Europea, RGPD). A lo largo de este año informaremos de este tema a todos los miembros de manera individual.

Lo último que quería compartir con vosotros es la celebración próximamente de una conferencia específica para jóvenes investigadores, que tendrá lugar en Moscú a principios de octubre. Podéis leer más acerca de ello en nuestra web y en Facebook, o visitar la web oficial de la conferencia: <http://so-edinienie.orgconf-youth/en/>



Frank Kat (Frank.kat@versatel.nl or Frank.Kat@outlook.com)

# La defensa del derecho a la educación de los estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple en Egipto

Amal Ezzat

Me gradué en el Departamento de Psicología de la Ain Shams University<sup>1</sup> en 1993 y posteriormente trabajé como psicóloga en un hospital de salud mental. En 1995 participé en un curso de formación en la facultad de medicina de la Universidad para estudiar logopedia; después trabajé en el Hospital Ain Shams como logopeda durante 30 meses. Tuve mucha suerte porque me formé con los mejores profesores de esa época de la facultad de medicina del hospital Ain Shams.

## El reto de la sordoceguera

El mayor reto al que me enfrenté en mi trabajo surgió en el año 2000, cuando trabajaba como logopeda en un centro para niños con parálisis cerebral. Allí estuve trabajando con un niño con sordoceguera y discapacidad múltiple. Por primera vez sentí que estaba fracasando debido a mi incapacidad para comunicarme con el niño. Me sentí frustrada y comencé a buscar información acerca de la sordoceguera. Me sorprendí al descubrir que no había ninguna escuela ni organización en Egipto que se encargara de la educación de estos niños. Pero no tardé mucho tiempo en encontrar mi camino dentro del mundo de la sordoceguera. Afortunadamente en 2002 leí el anuncio de un curso de formación sobre la educación de los sordociegos en Egipto. Se trataba de una colaboración entre la Universidad de Oslo y Egipto. Este curso fue el primer paso en mi camino para llegar a comprender la sordoceguera. En esa época me sentí fascinada por el trabajo

con niños con sordoceguera y discapacidad múltiple. Los expertos noruegos nos enseñaron el método escandinavo para la educación de los sordociegos. Ponían el énfasis en el desarrollo de la interacción social como base para el desarrollo de las expresiones comunicativas.

## Falta de recursos sobre sordoceguera en árabe

El segundo reto con el que me encontré fue la falta de información y de recursos sobre esta discapacidad en árabe. Sólo encontré dos libros y un capítulo en un libro sobre sordoceguera en árabe. Este problema me llevó a presentar la primera investigación sobre sordoceguera en árabe en una conferencia en la Universidad de Banha<sup>2</sup> en 2007. También traduje al árabe los cuadernillos titulados “Co-crear comunicación”<sup>3</sup> de Anne Nafstad e Inger Rodbroe, además de otros artículos sobre sordoceguera y la escala Callier Azusa<sup>4</sup>. Además, en 2010 terminé mi tesis de Máster, que fue la primera tesis de este tipo sobre



sordoceguera escrita en árabe en Egipto. Esto abrió la puerta a la realización de más estudios en el ámbito de la sordoceguera.

Junto con mis colegas, comenzamos a dar charlas y cursos de formación para profesores y padres sobre los principios de la educación para sordociegos. Debo decir que el número de estudios sobre sordoceguera en Egipto, así como la concienciación sobre la sordoceguera ha mejorado desde entonces.

<sup>1</sup> [www.asu.edu.eg](http://www.asu.edu.eg)

<sup>2</sup> University of Banha

<sup>3</sup> Estos cuadernillos fueron elaborados por la Red de Comunicación de la DbI.

<sup>4</sup> La Escala Callier-Azusa está diseñada para ayudar en la evaluación de los niños sordociegos y plurideficientes en las áreas de desarrollo motor: <https://www.utdallas.edu/calliercenter/evaluation-and-treatment/azusa-scale>

### La magia de la interacción social

Soy una apasionada del enfoque de Van Dijk<sup>5</sup>, así como de los cuadernillos “Co-crear Comunicación”. Ambos destacan el papel de la interacción social en el desarrollo de la comunicación. Es como si la interacción social fuera mágica a la hora de mejorar la comunicación de los niños con sordoceguera y discapacidad múltiple. Es la piedra angular en el desarrollo del niño. La motivación del niño para comunicarse surge gracias a las experiencias positivas relacionadas con la cercanía. Muchas investigaciones confirman que, cuando el niño se vincula de forma segura a su cuidador, cuenta ya con una base firme que le proporciona la motivación para explorar el mundo que le rodea, lo que le ayuda a desarrollar comunicación.

### ¿Qué va después de la interacción social?

La pregunta que siempre me he planteado es ¿qué viene después de la interacción social? ¿Tenemos que seguir jugando con los niños o tenemos que enseñarles de la misma forma que a sus iguales? ¿Cómo les animamos a que salgan de su zona de confort para enfrentarse a la vida real?

Estas cuestiones me llevaron a leer más acerca de la educación de los sordociegos y discapacitados múltiples y finalmente a

matricularme en cursos de formación online de la Perkins School for the Blind. Yo estaba impresionada con el trabajo de la Perkins y soñaba con acudir algún día a su Programa Formativo para Líderes (Educational Leadership Program, ELP). Finalmente me aceptaron para inscribirme en uno de estos cursos que se desarrollaría en 2014. Aunque estaba feliz por haber alcanzado mi sueño, al mismo tiempo me enfrentaba a un nuevo reto: dejar a mis tres hijos en Egipto y permanecer lejos, en Estados Unidos, durante un periodo tan largo.

### Defender el derecho a la educación

Después de haber trabajado con niños con sordoceguera y discapacidad múltiple y sus familias durante 8 años, seguía sorprendiéndome el hecho de que la ley aquí en Egipto prohibiera que los niños con más de una discapacidad puedan acudir al colegio. No podía imaginarme que pudiéramos privar a cualquier niño de su derecho a la educación. Descubrí que las vidas de todos aquellos niños estaban ligadas, de una u otra forma, a la legislación. Así pues, sugerí a las familias que debíamos tomar la iniciativa de reunirnos con los responsables del Ministerio egipcio de Educación, para defender el derecho de estos niños a la educación.

Las familias de los niños sordociegos y con discapacidad múltiple me eligieron para representarles en las conversaciones con los responsables del Ministerio. En 2010 comenzamos nuestro camino de reivindicación, momento en el que fui al Ministerio de Educación para convencer a los responsables de este problema. Les mostré algunas fotos de niños realizando distintas actividades y les expliqué cómo nos comunicamos con ellos y recalqué la necesidad de formar a los profesores y abrir aulas para estos niños. Aunque estos responsables estaban convencidos del tema, señalaron que tenían que presentar nuestra propuesta al Ministro de Educación. Todo esto sucedió 3 años antes de poder llegar a contemplar algún avance. Durante la celebración de una conferencia, tuve ocasión de reunirme con el Ministro y le pregunté por qué el Ministerio de Educación impide que los niños con discapacidad dual y múltiple disfruten de su derecho a la educación. El Ministro me prometió tratar de buscar una solución para ellos.

Al cabo de una semana, el Ministro convocó una reunión para debatir el proyecto sobre la educación para los sordociegos y discapacitados múltiples a la que me invitó a mí y a varios especialistas de educación especial. Éste fue el día más feliz de mi vida, porque habíamos ganado el primer round. Finalmente en Egipto podíamos avanzar hacia la consecución del derecho de estos niños a disfrutar de la educación.

En 2014 yo había creado la Hope City Foundation (HCF, Fundación Ciudad de la Esperanza), como un primer paso hacia la implementación de este proyecto. Pero a no mucho tardar

**“Es como si la interacción social fuera mágica a la hora de mejorar la comunicación de los niños con sordoceguera y discapacidad múltiple.”**

---

<sup>5</sup> [www.perkinselearning.org/dr-jan-van-dijk-child-guided-assessment](http://www.perkinselearning.org/dr-jan-van-dijk-child-guided-assessment)

comenzaron los retrasos. En aquel momento había un nuevo Ministro, además de nuevos responsables dentro del Ministerio. Con cada cambio, tenía que convencer a los nuevos responsables para que siguieran adelante con el proyecto. Algunos estaban convencidos, a otros no les importaba nada. En ese preciso momento recibí la comunicación de que había sido admitida para participar con una beca en el curso ELP de Perkins.

### Una inspiración más

Mientras que estaba en la Perkins School for the Blind, en Boston (EEUU), me sentí inspirada por la historia de John Dix Fisher,<sup>6</sup> cuando fue a París a trabajar en el proyecto sobre la Perkins School. Deseaba poder realizar ese mismo proyecto en Egipto y crear una escuela modelo para estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple.



***“Estamos haciendo todo lo posible para garantizar que cada niño en Egipto disfrute del derecho a una educación pública gratuita y adecuada, en lugares cercanos a su hogar.”***

Fue mientras estaba en Perkins cuando descubrí las respuestas a la pregunta que me llevaba planteando desde hacía tiempo: “¿Qué viene después de la interacción social?”. Yo sabía que debíamos preparar a todos esos niños con discapacidad múltiple para la transición de la infancia a la edad adulta, de forma que pudieran llegar a ser miembros productivos de su comunidad. Sin ninguna duda, ellos deberían tener las mismas oportunidades de trabajar, vivir y amar.

Aprendí nuevas estrategias para la educación de los niños con estas discapacidades. Me sentía feliz de haber encontrado el eslabón perdido de su educación que había estado buscando. Cuando regresé a Egipto en 2015, empecé con la Hope City Foundation, una pequeña escuela con un modelo similar al de Perkins.

### La influencia de la Defensa

En la Hope City Foundation (HCF) creemos que la educación es la clave de cualquier desarrollo sostenible. Estamos haciendo todo lo posible para garantizar que cada niño en Egipto disfrute del derecho a una educación pública gratuita y adecuada, en lugares cercanos a su hogar.

En 2015 presentamos ante el Ministerio egipcio de Educación

una iniciativa denominada “Tu Derecho a Aprender”, en el que recomendábamos la creación de cuatro aulas para niños con deficiencia sensorial dual y discapacidad múltiple. ¡Y el Ministerio lo aprobó!

En Agosto de 2016, en la Hope City Foundation formamos a 14 profesores del Ministerio de Educación sobre estrategias para la educación de alumnos con sordoceguera o discapacidad múltiple y deficiencia visual. El curso consistió en 60 horas de formación teórica, seguidas por 72 horas de formación práctica. También preparamos el primer curriculum para la formación de profesores en Egipto, que fue aprobado por el Ministerio de Educación. Por otra parte abrimos una puerta entre el Ministerio de Educación y la Perkins School for the Blind de cara a formar profesores a partir del curriculum de Perkins Internacional. Además animamos a los profesores a que se inscribieran en el Programa Formativo para Líderes de la Perkins, con el fin de incrementar el número de profesores cualificados.

Nuestra tarea de Defensa continúa con el objetivo de influir en el gobierno y en las ONGs de Egipto para que abran más aulas y formen a más profesores

<sup>6</sup> John Dix Fisher empezó a considerar la idea de una escuela para niños ciegos a partir de sus visitas al Instituto Nacional para Ciegos, de París y esto fue lo que le motivó para crear una escuela de ese tipo en Boston: [https://en.wikipedia.org/wiki/Perkins\\_School\\_for\\_the\\_Blind](https://en.wikipedia.org/wiki/Perkins_School_for_the_Blind)



sobre esta discapacidad. Como consecuencia de ello, en 2018 Perkins formó a 30 profesores egipcios del Ministerio de Educación con el Curriculum Académico de Perkins (Perkins Academy Curriculum<sup>7</sup>). Estamos orgullosos al comprobar que nuestra iniciativa ha tenido éxito y crece cada vez más, además de animar a otras personas para que trabajen para la misma causa. Esto nos da ánimos para seguir trabajando duro por los derechos de estos niños, ya que aún no hemos alcanzado el objetivo final.

¡Si creemos en nuestro sueño, haremos todo lo posible por conseguirlo!

### Nota del Editor:

**a)** En agosto de 2016, dos semanas antes del comienzo del curso de formación de profesores, a la autora le diagnosticaron un cáncer. Ella misma comentaba que era el mayor reto de su vida y una prueba para su coraje. A pesar del consejo de su médico, prosiguió con el programa de formación de 15 días. La autora afirma: “Había descubierto que soy fuerte y necesitaba realizar mi sueño y dejar para más tarde la lucha por mi salud. Decidí impartir el curso a los profesores en el momento que había sido previsto, ya que quiero asegurarme de que estos niños consiguen su derecho a la educación”. Al finalizar el

programa de formación, fue operada y posteriormente fue a Boston para el tratamiento de quimioterapia y radioterapia.

**b)** La autora ha participado en la Conferencia de la Red de las Américas y presentó un taller titulado: El desarrollo de las Habilidades Lingüísticas Tempranas en Niños con Sordoceguera y Discapacidad Múltiple a través del Juego Social.

**Para más información, contactar con Amal Ezzat (amalezat@yahoo.com), Patóloga del Habla y del Lenguaje/Asesora en Educación Especial, Hope City Foundation (https://b-m.facebook.com/Hope-City-Foundation-HCF)**

---

<sup>7</sup> [www.perkins.org/international/academy](http://www.perkins.org/international/academy)

### MENSAJE DEL EDITOR *(viene de la página 3)*

artículos de interés general, esta edición sigue con la tradición de nuestra revista de presentar noticias breves de las siguientes redes de la DbI: CHARGE, Comunicación, Juventud, Aire libre, Síndrome de Usher, Investigación y de la red más reciente: Red de Actividades Físicas Adaptadas. Leed la experiencia de Emma Boswell en el tren.

Una vez más, las Noticias de los Países ofrecen interesantes presentaciones de: Burkina Faso, Canadá, Egipto, Suiza, Alemania y Rusia. Todas ellas constituyen una excelente lectura.

Las conferencias siguen siendo una actividad fundamental de la DbI. La 1ª Conferencia de la Red de las Américas, organizada por la Perkins School for the Blind, celebrada en Hyannis (Cape Cod, EEUU) el pasado mes de abril resultó un éxito destacable, como se explica en el artículo que resume las actividades más destacadas de la conferencia.

En el momento de la publicación de este número, nos encontraremos a unas pocas semanas de la 1ª Conferencia de Jóvenes Investigadores, programada para principios de octubre de 2018 en Moscú (Rusia). Por otra parte, estamos a sólo tan sólo un año de la 17ª Conferencia Mundial de la DbI, organizada por Able Australia en Gold Coast (Costa Dorada, Australia).

Como conclusión, quiero hacer extensivo mi más profundo agradecimiento de nuevo a los muchos colaboradores que nos envían artículos para apoyar esta valiosa publicación.

**Atentamente  
Stan Munroe, Julio 2018**



# ¿Qué significa la Inclusión para nosotros?

## Perspectivas de los Padres y Cuidadores en el Contexto Indio

**Sra. Smriti Dhingra**  
Directora de Investigación  
Sense International India

**Sr. Deepak Krishna Sharma**  
Ayudante de Dirección, Redes  
Sense International India



“La inclusión hace referencia a la oportunidad de las personas con discapacidad de participar de manera plena en todas las actividades educativas, laborales, como consumidores, recreativas, de la comunidad y domésticas que simbolizan a cada sociedad” (Tilstone & Rose, 2003).

### Introducción

En general existen distintos puntos de vista sobre cómo funciona una sociedad inclusiva y cuánto espacio deja para la diversidad. La inclusión en la India no está definida específicamente en la reciente Ley sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (RPWD) de 2016.<sup>1</sup> Sin embargo los principios de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)<sup>2</sup> apoya la inclusión en las áreas de la educación, el desarrollo de habilidades y el empleo, la seguridad social, la rehabilitación de la salud y la recreación.

La idea de la inclusión sigue estando presente en la sociedad ya que su significado ha sido enmarcado de manera significativa en diversos contextos a nivel internacional, nacional y local. Sense International India<sup>3</sup>, en su deseo de comprender las perspectivas de los padres de las personas con sordoceguera en lo que atañe a la “Inclusión”, llevó a cabo una pequeña reunión con 35 padres y cuidadores de 22 estados de la India. Esta sesión se realizó

durante una Reunión Nacional para Padres y Educadores de personas con sordoceguera y adultos con sordoceguera, en la que el objetivo era comprender el concepto de inclusión en diversos entornos y lo que significaba para ellos. Este artículo presenta los debates que se produjeron durante esa sesión, en la que los padres manifestaron que para ellos la inclusión significa: educación, empleo, participación en la sociedad, salud y servicios de rehabilitación.

### Inclusión en Educación

La OMS y el *Informe Mundial sobre Discapacidad* del Banco Mundial (2011)<sup>4</sup> señalan que “si a los niños con discapacidad se les niega la oportunidad de participar, esto sólo les conducirá al aislamiento, a una disminución de la autonomía y a una menor calidad de vida”. “El estado de los niños del mundo 2013: Niños con discapacidad” de UNICEF<sup>5</sup> afirma que “la Educación es la puerta de entrada a la plena participación en la sociedad”. Estas dos organizaciones internacionales ponen el foco en la educación como principal preocupación,

siendo la inclusión de los niños con discapacidad altamente relevante. Durante la sesión anteriormente mencionada, los padres y cuidadores de personas con sordoceguera manifestaron puntos de vista similares a las de estos dos organismos, en lo que respecta a la necesidad de inclusión fundamentalmente en los niveles de educación elemental y secundaria y posteriormente durante la educación superior.



Debates con los padres durante la sesión

<sup>1</sup> <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5419007>

<sup>2</sup> <https://www.un.org.../disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities...>

<sup>3</sup> [www.senseintindia.org](http://www.senseintindia.org)

<sup>4</sup> [www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf)

<sup>5</sup> <https://www.unicef.org/sowc2013>

El Artículo 45 de la Constitución de la India<sup>6</sup> ordena al Estado que proporcione educación gratuita y obligatoria a todos los niños hasta los 14 años de edad. Una de las principales disposiciones del Artículo 45, que refleja la verdadera esencia de la inclusión para niños con discapacidad, está descrita en la Sección 3, que es la Ley de los Derechos de los Niños a una Educación Gratuita y Obligatoria (RTE-2009). Posteriormente fue modificada en 2012<sup>7</sup> para incluir a los Niños con Necesidades Especiales.

La experiencia de los padres de personas con sordoceguera dibuja un cuadro bastante diferente. Cuando estos padres se acercan a sus escuelas locales, se les deniega la admisión, argumentando que debido a la discapacidad de los estudiantes, los profesores no están preparados para asumir esa responsabilidad. Estos niños son considerados una carga para el entorno de un aula regular, debido a la falta de recursos humanos formados y a la infraestructura de las escuelas. Aún más, los profesores sugirieron que los niños deberían acudir a escuelas especiales o a centros de recursos pertenecientes al Sarva Shiksha Abhiyan (SSA)<sup>8</sup> es decir, Educación para Todos, una iniciativa del Gobierno de la India. Es importante indicar que estos centros de recursos se encuentran lejos de su lugar de residencia.

En lo que respecta a la educación superior, el gobierno obliga a reservar un 3% de los puestos para estudiantes con discapacidad en los centros gubernamentales. Según el estudio llevado a cabo por el National Centre for Promotion of Employment of Disabled People (NCPEDP, Centro Nacional para

la Promoción del Empleo de las Personas Discapacitadas) en 2015, titulado 'Status of Disability in Higher Education'<sup>9</sup> (Estado de la Discapacidad en la Educación Superior), "sólo están ocupadas el 0,56% de las plazas en más de 150 centros de educación superior de todo el país". Este dato muestra claramente que los estudiantes con discapacidad tienden a abandonar los estudios durante la fase inicial de su educación, preocupación similar compartida por los padres de las personas con sordoceguera. Los padres creen que en el caso de la sordoceguera, al tratarse de una discapacidad compleja y de no estar identificada en el censo, se carece de una concienciación adecuada, lo que conduce a un acceso limitado a los servicios educativos y a los avances tecnológicos, lo que limita la capacidad de las PcSC a llegar a la educación superior.

Hasta donde Sense International India sabe, sólo 10 personas con sordoceguera de la India han alcanzado o están actualmente cursando un grado o una educación superior. Este escenario refleja la situación de la educación superior de las personas con sordoceguera y su exclusión de los centros de educación integrados. Los padres creen que el sistema educativo es funcionalmente no inclusivo, lo que da lugar a que los niños con sordoceguera abandonan en algún punto a lo largo de su periodo de educación elemental. Como consecuencia, el sistema está preparando a estos estudiantes tan sólo para una formación vocacional, limitando su oportunidad de ganarse el sustento por sí mismos. Los padres manifestaron la gran necesidad de presionar para que los centros y los currículums

educativos fueran inclusivos para las personas con sordoceguera.

Estos debates dieron lugar al comienzo de un Proyecto de investigación titulado "Educación Inclusiva para los Estudiantes con Sordoceguera", bajo la dirección de Sarva Shiksha Abhiyan. Este proyecto de investigación tenía como objetivos: la preparación de un plan de educación inclusiva, la capacitación y talleres de concienciación para maestros de escuela y otros agentes implicados en las escuelas gubernamentales de Gujarat y Jharkhand.

### Inclusión en el Empleo

El empleo era otra área de preocupación, de la que los padres pensaban que las personas con sordoceguera estaban excluidas. Según los padres y los cuidadores, la inclusión también implica empleo y la realidad es que el sector del empleo no es inclusivo para ellas. La ley RPWD de 2016 estipula que se debe reservar el 4% de puestos en empleo público para las personas



Maestros en una actividad de debate en grupo durante un curso de sensibilización sobre sordoceguera para maestros, Gujarat

<sup>6</sup> <https://indiankanoon.org/doc/1791268>

<sup>7</sup> [mhrd.gov.in](http://mhrd.gov.in) > School Education

<sup>8</sup> Sarva Shiksha Abhiyan (Education for All Movement, Movimiento "Educación para todos") o SSA, es un programa del dirigido a la universalización de la educación elemental "por tiempo limitado", por mandato de la 86ª Enmienda de la Constitución de la India que hace que la educación gratuita y obligatoria de los niños entre los 6 y los 14 años (población estimada en 205 millones de niños en 2001) sea un derecho fundamental.

Extraído de [https://en.wikipedia.org/wiki/Sarva\\_Shiksha\\_Abhiyan](https://en.wikipedia.org/wiki/Sarva_Shiksha_Abhiyan)

<sup>9</sup> [www.ncpedp.org/Education](http://www.ncpedp.org/Education)

con discapacidad, lo que incluye el 1 % de empleos para personas con discapacidad múltiple (incluyendo a personas con sordoceguera).

También el gobierno está ofreciendo incentivos a los empleadores del sector privado para que contraten a personas con sordoceguera. Se observa que el requisito laboral para contratar a una persona con discapacidad es bastante específico: los empleadores esperan que esos candidatos cuenten con habilidades utilizables. Por ejemplo, un candidato debe ser capaz de hacer muchas cosas al mismo tiempo, viajar sin limitaciones y contar con habilidades relacionadas con los softwares informáticos. Muchas veces los empleadores no están dispuestos a invertir en instalaciones y tecnología que hicieran el entorno de la oficina más accesible y fácil de usar para las personas con discapacidad. En tales casos, la persona o bien pierde la oportunidad de empleo o bien, si es contratado, no recibe suficientes oportunidades de crecer, puesto que está inmerso en un entorno laboral inaccesible. Esta situación sólo permite que personas con discapacidad excepcionales o personas con una sola discapacidad puedan conseguir empleo. En estos casos, las personas con sordoceguera se quedan atrás, ya que requieren un apoyo adicional en el tema de la comunicación y la accesibilidad en el entorno laboral.

Otra preocupación surge cuando las personas con sordoceguera abandonan la escuela sin alcanzar la educación superior. Su única oportunidad viable es en ese momento la formación vocacional y el autoempleo. Se han creado los Centros de Rehabilitación Vocacional, conocidos actualmente como Centros Nacionales de Servicios Profesionales para Personas con Capacidades Diferentes (National

Career Service Centres for Differently Aabled, NCSCDA)<sup>10</sup>, para ofrecer formación vocacional a personas con discapacidad. Los padres y los miembros del equipo de Sense International India han observado que la formación en habilidades laborales no está modernizada de acuerdo a las demandas del mercado. Estos empleos sólo están disponibles con adaptaciones para personas con una sola discapacidad (una persona con deficiencia visual o deficiencia auditiva), por lo que las personas con sordoceguera quedan excluidas de esas oportunidades.

Recientemente, puesto que el Mercado para jóvenes con formación vocacional con o sin discapacidad ha crecido, el Ministerio de Trabajo y Empleo ha tomado medidas para el empleo de jóvenes con o sin discapacidad a través del Portal Nacional de Servicios Profesionales (NCSCP)<sup>11</sup>. Este portal ha abierto un mercado de trabajo en el que los empleadores prefieren contratar a una persona sin discapacidad o con una sola discapacidad y capaz de hacer varias tareas al mismo tiempo con eficacia, con habilidades para aprender rápidamente y que no demanden un entorno laboral especializado. Una vez más esta iniciativa ha supuesto la exclusión de las personas con sordoceguera del empleo. Como último recurso, los padres están explorando las posibilidades de autoempleo, lo que requiere inversión y capacitación por parte de las familias de las personas con sordoceguera.

Para abordar la necesidad de formación vocacional y autoempleo, el equipo de Sense International India creó sinergias con el ecosistema NCSCDA, a través de la concienciación y la capacitación de profesionales relacionados con la rehabilitación vocacional para las necesidades de empleo de las personas con



El Sr. Parag Namdeo, Director de Campañas y Desarrollo de Redes (Sense International India) en una reunión con los responsables del Centro de Rehabilitación Vocacional

sordoceguera. Como consecuencia 3 adultos con sordoceguera están recibiendo formación vocacional en Kolkata y Patna.

Sense International India se ha centrado también en el autoempleo y han formado a personas con sordoceguera para que puedan acceder a diversos trabajos. Han proporcionado apoyo económico a 83 adultos con sordoceguera para que creen su propia Actividad de Generación de Ingresos (IGA) para que se ganen el sustento.

### Inclusión en los Servicios Sanitarios y de Rehabilitación

El Artículo 47 de la Constitución india<sup>12</sup> incluye el mandato de mejorar la nutrición y ofrecer una sistema de salud público. Aunque se han iniciado varios programas/ políticas sanitarias punteros, las personas con discapacidad no tenían acceso a los servicios. Esta situación ha cambiado gracias a la adopción del 12º Plan Quinquenal de Políticas Nacionales de Salud, que ha ofrecido un enfoque inclusivo de la sanidad.

<sup>10</sup> [mynacareers.com/tag/national-careers-service-centre-for-differently-abled](https://mynacareers.com/tag/national-careers-service-centre-for-differently-abled)

<sup>11</sup> <https://www.ncs.gov.in>

<sup>12</sup> <https://indiankanon.org/doc/1551554>





**John, adulto con sordera, en su cantina en la Asociación Nacional de Ciegos, Delhi. La cantina comenzó gracias al apoyo de generación de ingresos, ofrecido por Sense International India**

A pesar de estas disposiciones, los padres de niños con sordera siguen enfrentándose a retos y a la discriminación en el acceso al sistema de atención sanitaria. Por ejemplo, hay profesionales médicos que han realizado comentarios discriminatorios e insensibles sobre la discapacidad de un niño. Muchas veces las personas con sordera no reciben tratamiento específico a sus necesidades, porque los profesionales sanitarios carecen de conocimientos sobre cómo comunicarse con ellos. Este acercamiento insensible a las personas con sordera hace no solamente que queden excluidos de los servicios sanitarios, sino que además causa una discriminación general de la sociedad.

Otra seria preocupación que destacaban los padres era la intrusión en su privacidad cuando trataban de acceder a estos servicios. En una ocasión, una persona adulta con sordera fue al hospital para un chequeo acompañada por sus padres; el médico no pidió a los padres que salieran ni pidió el consentimiento de la persona con sordera para que se quedaran sus padres. Experiencias como estas ejemplifican el enfoque

de las instituciones médicas, en las que no se consulta a las personas con sordera, ya que con frecuencia se les considera como niños. Muchas veces las instituciones sanitarias descuidan el concepto de consentimiento y divulgación de la información y la comunicación.

En otra situación, se observó que no se informaba a la persona con sordera sobre su salud sexual y reproductiva. Existe el concepto de que las personas con sordera no son considerados seres sexuales; como consecuencia, no se les transmite la información relacionada con su propio cuerpo y con su salud reproductiva y sexual. Esto nos lleva a una situación en la que las decisiones sobre su salud se toman en su nombre, sin ningún tipo de consentimiento ni de explicación.

Sense International India, siendo conscientes de esta situación de negligencia, comenzó a organizar sesiones de formación para ofrecer un programa educativo global sobre salud sexual y reproductiva. Estos cursos dirigidos a adultos con sordera pusieron de manifiesto su inmensa carencia en el área de la salud sexual y reproductiva.

Sense International India ha mejorado la formación de 99 adultos con sordera, proporcionándoles información acerca del cuerpo y los procesos corporales, además de otro tipo de información sobre la salud sexual y reproductiva. Antes de que estos cursos tuvieran lugar, se consultó a los padres y cuidadores sobre la necesidad de impartir este tipo de cursos, además de por el contenido. En un principio, mostraron cierta reticencia a enviar a sus hijos a los cursos. En muchas ocasiones, cuando los propios padres participaban en los cursos con sus hijos, no les transmitían correctamente la información. Finalmente después de la formación todo cambió. Los padres se dieron cuenta de que sus hijos comprendían mejor sus cambios

corporales y adquirirían una mayor seguridad a la hora de manejar su cuerpo de manera independiente y requerían un menor apoyo. Como consecuencia, se produjo una mayor demanda de cursos de este tipo.

Con respecto a la atención sanitaria de esta población discapacitada, existen diversas barreras de accesibilidad, como: falta de conocimiento sobre su ubicación; elevadas posibilidades de que las infraestructuras sanitarias sean inaccesibles; alta probabilidad de que no haya ayudas personales disponibles; los servicios prohibitivos y especialmente una escasez de profesionales que conozcan la sordera y las formas de comunicarse con ellos. Otro ejemplo que pone de manifiesto la falta de accesibilidad a la salud y a los productos sanitarios en el caso de las personas con sordera es la falta de disponibilidad de tales productos, como: compresas femeninas, preservativos y otros anticonceptivos, kits de tests de embarazo, medicinas, etc. Y lo que es más, cada vez que estas personas necesitan adquirir estos productos, en general necesitan el apoyo de otra persona, lo que incrementa su dependencia así como la intromisión en su privacidad.

La falta de servicios de rehabilitación es igualmente una fuente de preocupación para esta población, así como la disponibilidad y calidad de las ayudas técnicas y los dispositivos. Muchas veces las ayudas y dispositivos que reciben son inadecuados o no funcionan. Las personas con sordera demandan un sistema en el que puedan disponer de dispositivos personalizados a un precio asequible, con la posibilidad de contar con profesionales formados que les den apoyo y asesoramiento.

Estas experiencias que han sido descritas por las propias personas con sordera ponen el acento en la necesidad de la inclusión en las áreas de la salud y los servicios



de rehabilitación. Se debe crear un mecanismo en el que se proporcionen los servicios en un tiempo razonable y formar a los profesionales sanitarios para que conozcan mejor a las personas con esta discapacidad.

### Inclusión en la sociedad: un enfoque holístico

Los padres y los cuidadores que colaboran con Sense International India provienen de distintas culturas y sistemas de clases. Sus expectativas de inclusión en la sociedad sólo podrán cubrirse por medio de cambios sistémicos y políticos. Se requiere un cambio en la sociedad, a través de un enfoque holístico, de manera que las medidas que se tomen hagan que ninguna persona con sordoceguera se quede atrás en su incorporación en la sociedad.

Durante estos intercambios de ideas acerca de la exclusión de la sociedad, los padres explicaron cómo sus hijos eran excluidos en los patios de juegos, incluso en las ceremonias familiares de sus propios entornos familiares, incluyendo las fiestas de cumpleaños de sus hijos. Ellos creen que la inclusión en la sociedad y en otros servicios es un derecho constitucional de sus hijos, pero cuando relataban sus experiencias, destacaban la dura realidad de la sociedad en la que viven. Además reclamaban un cambio actitudinal en todos los aspectos. Aunque estas historias dibujaban una imagen desgarradora para nosotros en Sense International India, al mismo tiempo reforzaban nuestro convencimiento de que todos somos responsables de hacer de la sociedad un lugar mejor en el que todos puedan vivir.

Lo que viene a continuación, son algunos comentarios expresados por los padres en los que se demostraba la falta de inclusión:

- Un padre de Madhya Pradesh: “la gente se queda mirando a mi hija siempre que va a jugar al parque”.
- Un padre de Nueva Delhi: “los columpios de las áreas de juego

no son accesibles según las necesidades del niño, por lo tanto no puedo dejar a mi hijo solo”.

- Un padre de Jharkhand: “nadie del vecindario apareció en la fiesta de cumpleaños de mi hijo”.
- Un padre de Orissa: “los padres del vecindario creen que mi hijo hará daño a los suyos, por lo tanto, enseñan a sus hijos a no jugar con el mío. Mi única pregunta es: ¿los demás niños no se pelean unos con otros cuando están jugando?”
- Un padre de Mumbai: “en los eventos familiares, me piden directamente que no lleve a mi hijo porque es sordociego”.
- Un padre de Bengala Occidental: “nunca he pensado en la boda de mi hijo. Pero un día me manifestó su deseo de casarse; mi familia se opuso vehementemente a la idea”.

### Conclusiones

Estas historias relatadas por cuidadores y padres hablan acerca de cómo a las personas con sordoceguera se les niegan los derechos humanos básicos en nuestra sociedad actual. Esta lucha por la inclusión es una lucha diaria, en la que es necesaria una intervención en las políticas y un cambio actitudinal de la sociedad india.

Sí, se han producido cambios sistémicos, gracias a los cuales las Leyes y Políticas gubernamentales actuales han incrementado las oportunidades de las personas con sordoceguera en diversos sectores y servicios; pero al mismo tiempo es muy importante observar cuántas de esas plazas reservadas están realmente ocupadas por estas personas. Estos debates no sólo representan la grieta sistémica, sino que también sacan a la luz la realidad de nuestras actitudes no inclusivas. El cambio no puede producirse adoptando un enfoque de micronivel a macronivel o viceversa. El enfoque debe incluir las dos vías juntas, puesto que

ya nos encontramos muchas décadas por detrás en el tema de generar cambios sistémicos y actitudinales, si lo comparamos con otros aspectos del desarrollo.

### Referencias

- Department of Empowerment of Persons with Disabilities. (2015). *First country report on the status of disability in India*. Disponible en línea. Extraído de [http://disabilityaffairs.gov.in/upload/uploadfiles/files/First % 20 Country % 20Report % 20Final.pdf](http://disabilityaffairs.gov.in/upload/uploadfiles/files/First%20Country%20Report%20Final.pdf)
- Disabled get only 0.56% of seats in higher education*. (2015, 5 abril). Extraído de [https://timesofindia.indiatimes.com/home/education/news/ Disabled-get-only-0-56-of-seats-in-higher-education/ articleshow/46810639.cms](https://timesofindia.indiatimes.com/home/education/news/Disabled-get-only-0-56-of-seats-in-higher-education/articleshow/46810639.cms)
- Government of India. (2016). *Rights of Persons with Disabilities Act 2016*. Disponible en línea. Extraído de [http:// www.disabilityaffairs.gov.in/upload/uploadfiles/files/ RPWD % 20ACT % 202016.pdf](http://www.disabilityaffairs.gov.in/upload/uploadfiles/files/RPWD%20ACT%202016.pdf)
- Tilstone, C., & Rose, R. (2003). *Strategies to Promote Inclusive Practice*. New York: Routledge Falmer.
- United Nations Children's Education Fund (UNICEF). (2013). *The state of the world's children 2013: Children with disabilities*. New York: UNICEF. Disponible en línea. Extraído de [http:// www.unicef.org/publications/ files/SWCR2013\\_ENG\\_Lo\\_ res\\_24\\_Apr\\_2013.pdf](http://www.unicef.org/publications/files/SWCR2013_ENG_Lo_res_24_Apr_2013.pdf)
- World Health Organisation & World Bank. (2011). *World report on disability*. Ginebra: WHO. Disponible en línea. Extraído de [http://www.who.int/disabilities/ world\\_report/2011/report.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf)

*Todas las fotografías realizadas por Sense International India*

# Empoderamiento de los niños con pérdida sensorial dual

Karina Hoejbjerre Seiler, Asesora para niños con sordoceguera  
Centre for Deafblindness and Hearing Loss, Aalborg, Dinamarca<sup>1</sup>



A lo largo de toda mi vida laboral he estado interesada en cómo hacer que una conversación de asesoramiento con un niño fuera creativa, con el fin de hacerla lo más significativa posible. Inspirándome en el coaching narrativo, recientemente he transformado mi enfoque, para centrarme en el empoderamiento de sus condiciones de vida y en externalizar los problemas desafiantes. He comprobado que mi asesoramiento puede ser incluso más efectivo y aplicable si me centro en las experiencias del niño, en sus emociones y reflexiones sobre su realidad, sus sueños, sus problemas y su futuro.

**T**he Centre for Deafblindness and Hearing Loss (Centro para la Sordoceguera y la Pérdida Auditiva) ofrece asesoramiento a nivel nacional para niños, familias, profesionales educativos, trabajadores sociales y centros educativos para niños (0-18 años) con sordoceguera congénita y adquirida.

Soy asesora de un grupo de niños y jóvenes, principalmente con sordoceguera adquirida, que viven en el área de la capital danesa, Copenhagen. Dado el hecho de que mi tarea es guiar a estos niños para que lleven una vida significativa y aceptable, a pesar de su pérdida sensorial, estoy constantemente tratando de mejorar mi enfoque en cada caso.

Anteriormente me había centrado en dar apoyo a cada persona usando fundamentalmente diversas ayudas técnicas y planteándoles preguntas como: “¿cómo te encuentras ahora mismo?”, “¿cómo puedo yo u otra persona ayudarte?”. En general, mi enfoque para cada niño es primero estimar su grado de pérdida auditiva y visual y después sugerir diversas soluciones a los miembros de la familia, profesores, etc., basándome en mi evaluación de la situación de cada persona.

Gracias a un curso de coaching narrativo<sup>2</sup> (basado en la teoría de los sistemas), decidí cambiar mi forma de asesorar y hacer algo diferente. Comencé a probar métodos y técnicas

inspiradas en el coaching narrativo, utilizando ejemplos tales como los métodos de externalización y de testigos externos. Mi pregunta guía surgió a raíz de las preguntas-círculo externalizadoras de Karl Tomms<sup>3</sup>. En lugar de preguntar: “¿la educación física/gimnasia es difícil? ¿por qué?”, trato de abrir mi estilo de preguntas y plantear: “¿cuáles son los retos que te plantea la educación física/gimnasia? ¿por qué te preocupan esos desafíos? ¿cómo te las arreglas para salir adelante de todos modos? Estos puntos fuertes ¿puedes llevarlos contigo a otras áreas de tu vida en las que te vas a encontrar nuevos retos?” Después de un tiempo, me di cuenta de que debería poner el foco de mi asesoramiento en cómo cada niño debe

1 The Centre for Deafblindness and Hearing Loss ([www.cdh.rn.dk](http://www.cdh.rn.dk)) es un miembro corporativo menor de la DbI

2 El coaching narrativo nos permite descubrir, comprender y cambiar lo que realmente impulsa el comportamiento humano, a través del proceso de escuchar a y comprender ([narrativecoach.com/program](http://narrativecoach.com/program))

3 Karl Tomm 1992, psiquiatra canadiense y terapeuta de sistemas familiares.

empoderarse a si mismo para sobrellevar las consecuencias de su pérdida sensorial dual que duran toda la vida y para ayudarles a entender que la persona no es el problema, sino que el problema es su discapacidad y ellos tienen que aprender a sobrellevarlo.

Las últimas investigaciones de la científica sueca Moa Wahlqvist<sup>4</sup> acerca de las personas con Síndrome de Usher han demostrado que los niños y jóvenes que tienen una pérdida sensorial dual tienen un alto número de posibilidades de padecer problemas psiquiátricos en etapas posteriores de su vida adulta.

Según las entrevistas realizadas a jóvenes con pérdida sensorial dual (y en base a la información aportada por colegas

experimentados), Moa sugiere que la causa de los muchos problemas psiquiátricos a los que se enfrentan estas personas tiene su origen en la infancia. Por lo tanto, es una prioridad centrarse en los niños, ayudarles a salir adelante como personas con sordoceguera. Como asesores educativos, mis compañeros y yo hacemos un estrecho seguimiento de cada niño a lo largo de su desarrollo. Debemos ser conscientes de la importancia de empoderar a estos niños, guiándoles a la hora de desarrollar estrategias personales de superación, que les proporcionen una comprensión clara de su complicada situación.

En Dinamarca tenemos un dicho: “¡Es más fácil de decir

que de hacer!”. Respetando el hecho de que no hay más expertos que los propios niños, tengo una propuesta que hacer. Cuando un asesor se adentra en los pensamientos personales del niño acerca de cómo llevar adelante su vida, necesitamos utilizar narrativas conversacionales para asegurar al niño que es importante y fuerte.

Es de esperar que externalizar su pérdida sensorial dual le haga más aceptable vivir con esta condición, aunque ellos mismos no la hayan elegido. Esto ofrecerá al niño la oportunidad de echar la culpa a su pérdida sensorial diciendo: “este tipo malo que me hace la vida difícil” y al mismo tiempo creer: “soy creativo, atlético, feliz, fuerte, temperamental, compasivo, etc.”.



4 [https://www.researchgate.net/profile/Moa\\_Wahlqvist](https://www.researchgate.net/profile/Moa_Wahlqvist)

**“Al usar la narrativa y los sistemas de la teoría del pensamiento, mi objetivo es captar la esencia de las preocupaciones de cada niño.”**

Como asesora, trato de resaltar los puntos fuertes internos que surgen en nuestras conversaciones. Quiero que el niño piense: “mi personalidad no es mi enfermedad o mi pérdida sensorial”. Estas conversaciones me permiten plantear preguntas como: “¿cómo te sientes con respecto al Síndrome de Usher?, ¿qué molestias te causa el Usher cuando vas con los amigos al cine?”, etc.

Estas conversaciones ayudan también a asegurar los puntos fuertes inherentes del niño y le permiten comprender y ocuparse de sus pérdidas sensoriales que son para toda la vida. Por lo tanto, la persona debería tener más capacidad de manejar los difíciles cambios que se producen a lo largo de su vida, ya sea desplazarse a un lugar desconocido, mudarse a una nueva casa, empezar su educación, cambiar de trabajo, etc. Practicar de manera satisfactoria pequeños cambios, le ofrecerá al niño la oportunidad de obtener una fortaleza interior que le ayude a enfrentarse a cambios mayores a lo largo de su vida.

Al usar la narrativa y los sistemas de la teoría del pensamiento, mi objetivo es captar la esencia de las

preocupaciones de cada niño. Elaboro un dibujo que refleje el resumen de nuestra conversación. Cada uno de estos dibujos funciona como un “testigo externo”<sup>5</sup> de lo que al niño le parece importante, que es lo que reflejo en mi diario de trabajo. Mi objetivo es co-crear el dibujo con el niño durante la conversación que mantenemos, ya sea en su casa o en el colegio.

Hace poco mis colegas y yo hemos creado un grupo juvenil de 4 niñas con distintos niveles de pérdida sensorial dual. Nuestro objetivo es facilitar un proceso en el que las niñas dibujen algo importante juntas, con el fin de visualizar y externalizar problemas difíciles o aspectos útiles de sus vidas. Algunos ejemplos son: “quién/qué cosas nos ayudan y quién/qué cosas nos resultan problemáticas”

Escuchar a los demás es una clave fundamental dentro de una conversación narrativa. El filósofo danés Ole Fogh Kirkeby<sup>6</sup> afirma: “Sólo entiendo lo que digo, cuando lo escucho en boca de los demás”.

En danés hablamos del “efecto espejo”, que significa que me conozco mejor a mí mismo a través de las conexiones y las

relaciones significativas con otras personas que son importantes para mí.

Los miembros de nuestro grupo juvenil serán testigos de pensamientos importantes y expresiones emocionales de las demás y esperamos que llegarán a comprenderse mejor a si mismas y serán capaces de superar los cambios de su vida, utilizando sus recursos internos.

Los elementos de los dibujos individuales serán importantes en futuras sesiones de asesoramiento con los padres de los niños, los profesores, el personal educativo, etc., ya que nos ofrecen información exacta sobre qué cosas tienen sentido para el niño. ¿Qué otra cosa podría ser más importante...?

Aún hay que trabajar mucho más. Espero reunirme con colegas a nivel europeo e internacional para co-crear talleres y conferencias en las que compartir información y experiencias acerca de cómo ser más relevante en las vidas de las personas con una pérdida sensorial dual.

**Para más información, contactad con: Karina Hoejbjerre Seiler por correo electrónico: k.seiler@rn.dk**

---

5 Michael White (1948-2008). Artículo (en danés): Narrativ praksis 2006.

6 Filósofo danés, Ole Fogh Kirkeby (1947)



# Resumen de la 1ª Conferencia de la Red de las Américas de la DbI

La primera conferencia de la recientemente creada Red de las Américas de la DbI fue un éxito rotundo.

El evento, que se desarrolló bajo el tema: “Colaboración para un aprendizaje para toda la vida”, reunió a más de 400 personas de 23 países diferentes, entre los días 15 al 18 de abril de 2018. La conferencia fue organizada por la Perkins School for the Blind y Deafblind International en Hyannis, Massachusetts (EEUU). Es la segunda conferencia de la DbI celebrada en los Estados Unidos (la primera fue en Nueva York en 1984) y la primera conferencia internacional sobre sordoceguera celebrada allí desde 1996.

La presidenta de la conferencia fue Marianne Riggio, de Perkins International y contó con la colaboración de profesionales y familias de Estados Unidos, Canadá y Brasil para elaborar el programa.

**La inauguración de la Conferencia** incluyó ponencias de bienvenida de: Marianne Riggio (Presidenta de la Conferencia), Dave Power (Presidente y Director Ejecutivo de la Perkins School for the Blind), Bernadette

Kappen (Vicepresidenta de la DbI), Clara Berg (Presidenta de la Asociación Nacional de Familias de Sordociegos) y Jo Ann McCann (Departamento de Educación de EEUU).

Algunos ejemplos de manifestaciones que se hicieron durante la inauguración son:

- de Marianne Riggio, Presidenta de la Conferencia y Directora del Programa Formativo de Líderes (ELP), de Perkins International: “Ninguno de nosotros puede hacer nada por si solo, tanto si se trata de trabajar con un niño o de comunicarse con las familias o si se trata de cambiar las políticas; todo lo hacemos en colaboración.”
- de Dave Power, Director Ejecutivo de Perkins, destacó el poder de las colaboraciones globales, como el ELP y la Perkins International Academy, un programa de formación de profesores, diseñado para ayudar a los gobiernos de todo el mundo a cumplir sus compromisos con los

Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) de las Naciones Unidas. Uno de los objetivos dentro de los ODS reclama una educación inclusiva y de calidad para todos los niños (incluyendo los que tienen una discapacidad) para el año 2030. “Sabemos que todos los niños pueden aprender”, dijo Power. “Es nuestra responsabilidad asegurarnos de que cada gobierno, comunidad y colegio cuente con la formación, las herramientas y la experiencia necesarias para proporcionar esa educación.”

La inauguración incluyó un homenaje especial a uno de los gigantes del ámbito de la sordoceguera, el Dr. Jan van Dijk, que falleció a finales de 2017. La conferencia estuvo dedicada al Dr. van Dijk, quien fue muy conocido a nivel internacional por los profesionales de este ámbito, así como un gran apoyo para las familias, con quienes tenía una gran relación e influencia. Se le echó mucho de menos en este evento y



Inauguración de la Conferencia y bienvenida de Marianne Riggio



Ed Bosso, ponente plenario



Maurice Belote, ponente plenario

se pudo percibir su gran influencia en el programa de la conferencia.

El ponente principal de la conferencia fue el Dr. Anthony Lake, anterior Director Ejecutivo de UNICEF. En su presentación titulada: “Se trata de habilidad: de la motivación a “por supuesto”, el Dr. Lake urgió a los líderes de la comunidad sordociega a reclamar cambios duraderos, influyendo no sólo en los políticos, sino también en los ciudadanos. “Nuestro progreso dependerá de las reformas legales y normativas y de su traslación a la acción práctica de la vida diaria”, afirmó. “Pero también, y quizá esto es lo más difícil, requerirá un cambio en las actitudes públicas en todo el mundo”.

### Sesiones Plenarias

La conferencia presentó 3 Sesiones Plenarias con los siguientes temas: Colaboración de las Familias; Ser Incluido: ¿qué significa? y Medir el Éxito. Cada sesión Plenaria incluía una ponencia plenaria seguida de una mesa redonda plenaria.

Los tres Ponentes Plenarios

fueron: Ed Bosso (Superintendente de Perkins), George Stern (Vicepresidente, DeafBlind Citizens in Action) y Maurice Belote (Coordinador de Proyectos de California Deafblind Services). Los títulos de sus presentaciones fueron: “Simplicidad: La Otra Cara de la Complejidad” (Ed Bosso); “La Mentalidad Inclusiva” (George Stern) y “La Felicidad y la Búsqueda de la Esencia del Éxito” (Maurice Belote.)

Los títulos de las tres sesiones de mesas redondas asociadas están en el mismo orden: Perspectivas sobre la Colaboración de las Familias; Perspectivas sobre Inclusión y Perspectivas sobre el éxito.

### Talleres, Sesiones de Póster y Grupos Monográficos

A lo largo del programa de 4 días, se organizaron más de 90 talleres, se mostraron 11 pósters y se celebraron 3 grupos monográficos.

### Reflexiones y Direcciones Futuras

Las sesiones diarias de la conferencia terminaron con el tema

final: Reflexiones y Dirección de Futuro, a cargo de Robbie Blaha y Chris Russell. Robbie, experto en sordoceguera con una amplia trayectoria, de la Texas School for the Blind and Visually Impaired, reflexionó sobre la conferencia y los servicios para sordociegos en EEUU, mientras que Chris representaba sangre fresca en los servicios para sordociegos y habló acerca de lo que él consideraba la dirección de futuro en los servicios de los EEUU.

### Clausura de la Conferencia

La conferencia concluyó con el Banquete de los Premios, que incluyó una charla del embajador Aubrey Webson (anteriormente de la Perkins School for the Blind), titulada: No dejar a Ningún Niño Atrás.

Perkins entregó su prestigioso premio Ann Sullivan Macy a varias personas; y la DbI concedió sus premios a los Servicios Distinguidos y a los Logros de Toda una Vida en el ámbito de la sordoceguera.

Preparado por Stan Munroe



# La 1ª Conferencia Internacional de Jóvenes Investigadores sobre Sordoceguera

Es un evento novedoso y amplio dirigido a los estudiantes más talentosos, graduados y jóvenes científicos de Europa, Asia, América y Rusia, interesados en los problemas de la deficiencia visual y auditiva.



## EL OBJETIVO PRINCIPAL DE LA CONFERENCIA

es el intercambio de experiencias entre jóvenes especialistas en sordoceguera y la creación de una red internacional de la que dependa el futuro de la ciencia y de la atención práctica a las personas con sordoceguera.

**FECHA Y LUGAR**  
Moscú, del 9-11 de octubre de 2018

### Servicios GRATUITOS para los participantes:

- Gastos de inscripción.
- Cafés de media mañana, comidas, cóctel de bienvenida, cena de despedida.
- Visita nocturna por Moscú.

### Condiciones

- Están invitados los jóvenes especialistas (hasta 35 años) con experiencia en trabajo científico y práctico, así como estudiantes que acaban de comenzar en el área del estudio de la sordoceguera.
- Esperamos recibir ponencias de grandes y pequeñas investigaciones y de informes prácticos en el ámbito de la fisiología, medicina, trabajo social, psicología y educación.
- Formas posibles de participación: sin ponencia, ponencia: máster class (20 minutos), breve mensaje (5 minutos), presentación de póster.

### Inscripción

- Para participar no se requiere abonar unas tasas.
- Durante la conferencia, los participantes recibirán comidas gratuitas (cafés de media mañana, comida, cóctel de bienvenida, cena de despedida).
- La inscripción está disponible en la web <http://so-edinenie.orgconf-youth/en/>
- Para más información, por favor contactad con los organizadores: [j.mayorova@so-edinenie.org](mailto:j.mayorova@so-edinenie.org)
- Coordinador del viaje (hoteles, visa) [k.yaritskaya@so-edinenie.org](mailto:k.yaritskaya@so-edinenie.org)

**Organizadores:** The Russian Deafblind Support Foundation “Con-nection” ([www.so-edinenie.org](http://www.so-edinenie.org))



# ABLE AUSTRALIA DA LA BIENVENIDA AL MUNDO EN GOLD COAST PARA LA 17ª CONFERENCIA MUNDIAL SOBRE SORDOCEGUERA 12-16 AGOSTO, 2019

Organizada por Able Australia<sup>1</sup>, la 17ª Conferencia Mundial de la Deafblind International 2019 tendrá lugar en Gold Coast, Queensland (Australia)<sup>2</sup>, del 12 al 16 de agosto de 2019. La conferencia se celebrará en el Surfers Paradise Marriott Resort & Spa<sup>3</sup>. El Comité Científico<sup>4</sup> ha elegido como tema de la conferencia: “Compartir los conocimientos para ACTUAR (ACT): Accesibilidad. Comunicación. Tecnología. ¡Ahora es tu momento de ACTUAR!”. Cada día de la conferencia se centrará en uno de estos tres temas (ACT).

Para conmemorar esta conferencia, el logotipo incluye el acrónimo ACT en blanco y negro, con

las palabras “Accesibilidad, Comunicación y Tecnología” en una letra más pequeña en el fondo. El búmeran representa a Australia y agradece a Able Australia, la organización anfitriona.

Animamos a todos, personas con sordoceguera, familias, estudiosos y profesionales, a que participen en la Conferencia. A lo largo de toda la conferencia se compartirán diversas perspectivas, incluyendo investigaciones y las mejores prácticas en sordoceguera, dentro de los temas elegidos. El periodo de Inscripción Temprana será del 1 de diciembre de 2018 hasta el 28 de febrero de 2019.

<sup>1</sup> [www.ableaustralia.org.au](http://www.ableaustralia.org.au)

<sup>2</sup> <https://www.destinationgoldcoast.com>

<sup>3</sup> [www.marriott.com](http://www.marriott.com)

<sup>4</sup> El Comité Organizador de la Conferencia cuenta con representantes de Australia, Argentina, Canadá, Dinamarca, India, Japón y Estados Unidos.

## CALL FOR PAPERS NOW OPEN

Call for papers open until August 31, 2018.

17th Deafblind International World Conference  
[www.dbiaustralia2019.com.au](http://www.dbiaustralia2019.com.au)

The Scientific Committee is seeking presentations that align with the conference theme: Accessibility, Communication and Technology.

All applicants interested in presenting at the conference should prepare their presentations to meet accessibility requirements for a fully inclusive experience for all participants.

**For further information, please contact:**

Roxanna Spruyt-Rocks, Scientific Committee Chair at  
[dbi2019info@deafblindontario.com](mailto:dbi2019info@deafblindontario.com)

The Scientific Committee will confirm presenters in early December 2018.

**CONFERENCE INFORMATION**

[www.dbiaustralia2019.com.au](http://www.dbiaustralia2019.com.au)

**Conference dates:** 12 – 16 August 2019

**Registrations open:** 1 December 2018 – 28 February 2019

**Dbl network workshops/meetings:** 11 August 2019

**Venue:** Surfers Paradise Marriot Resort & Spa  
158 Ferny Ave, Surfers Paradise QLD 4217

**Follow us on Facebook:**

[www.facebook.com/ableaus](http://www.facebook.com/ableaus)

[www.twitter.com/AbleAus](http://www.twitter.com/AbleAus)

SHARING THE KNOWLEDGE TO

**ACT**

ACCESSIBILITY . COMMUNICATION . TECHNOLOGY

“Now is Your Time to ACT”





## La Educación es algo más que un Camino Lleno de Espinas

**B**ambara Olivia tiene 11 años. Nació sorda, en Garango, en la región centro-este de Burkina Faso. Cuando tenía 7 años, sufrió un traumatismo en el ojo, que le dejó una cicatriz en la córnea, por lo que también es deficiente visual; se ha quedado sordociega.

En aquellos momentos, sus padres y las personas de su entorno pensaron que no iba a sacar ningún provecho de ir a la escuela, así que la dejaron en casa.

Olivia proviene de una familia con bajos ingresos; el padre es granjero y su madre ama de casa. Es la segunda de 4 hijos. Las circunstancias económicas de su familia, junto con su discapacidad hicieron que sus padres llegaran a la conclusión de que Olivia no iba a sacar ningún beneficio con ir a una escuela y ellos no se podían permitir enviarla a una escuela especial. Esta situación no es inusual en Burkina Faso. Muchos niños con discapacidad no reciben ningún tipo de apoyo de su familia o de su comunidad para asistir a la escuela. No todos los profesores son conocedores de la política de su país, que defiende que todos los niños tienen derecho a un acceso igualitario a la educación. Pero ahora la situación está cambiando: hay más profesores que se están formando en el tema de la educación inclusiva. Sin embargo, la vida de Olivia, viviendo con sordoceguera en su comunidad rural, fue dura.

Muchas veces la dejaban en casa sola y había muy poca comunicación entre ella y su familia. Parecía que no había forma de cambiar su situación. Los otros niños de su edad no estaban muy interesados en ella, debido a su sordoceguera. La veían como alguien diferente. Estaba

marginada, infeliz y era considerada como una carga para sus padres, ya que no era independiente. Dependía completamente del apoyo de los demás en su vida diaria.

En 2013, un equipo para el desarrollo inclusivo basado en la comunidad (CBID) llegó hasta Olivia en Garango. Este programa es una colaboración dentro del proyecto de Educación Inclusiva del CBM. Después de haberla detectado, la derivaron a un oftalmólogo. Durante el examen médico, se vio que la cicatriz que tenía en la córnea de un ojo era irreparable. En el otro ojo le diagnosticaron baja visión, lo que le permitía aprovechar su visión para desplazarse por el entorno y aprender en la escuela.

También le examinaron la audición. Le diagnosticaron una pérdida auditiva neurosensorial, por lo que era sorda profunda. No podía beneficiarse de ayudas técnicas auditivas. Tanto ella como su familia recibieron clases de comunicación signada.

A pesar del apoyo que recibió del equipo del CBID, que le proporcionaron medicamentos para sus ojos, sus padres seguían estando pesimistas y reticentes a enviarla a la escuela. El equipo del CBID trabajó muy duro para convencer a los padres de Olivia de que la enviaran a la escuela. Finalmente, tras muchas discusiones, la matricularon en la Escuela Bougla Ladenbourg, en Galindo. Se trata de una escuela estatal que cuenta con el apoyo, entre otros, del Centre Saint Martin e. V. (Alemania), que ha estado apoyando las actividades para la educación inclusiva en la escuela durante varios años.

El personal de la escuela Bougla Ladenbourg está formado



en técnicas de educación inclusiva. Todos los niños están acostumbrados a ver y a estar en clase con niños con todo tipo de necesidades y fortalezas. Están acostumbrados a la diversidad. Los valores inclusivos de la escuela suponen que aceptan la comunicación signada como una forma importante de comunicación con los niños sordos. Desde que Olivia fue admitida en la escuela primaria, su vida ha cambiado a mejor. La escolarización con niños sordos y oyentes ha resultado positiva para ella. Puede comunicarse en lengua de signos con sus compañeros de clase y con su profesora.

Olivia está ahora en la clase CP2 (segundo año de la escuela primaria). Algunos aspectos del aprendizaje escolar le resultan un reto, debido a los años que pasó fuera de la escuela, pero



### Burkina Faso continued

su profesora de clase la apoya mucho y se asegura de que cuente con los apoyos necesarios para aprender junto a sus iguales y para reconocer sus puntos fuertes. Para ayudarla a reforzar la información que se puede haber perdido, la profesora le da clases particulares, usando diversos métodos, por ejemplo: aportándole señales visuales, dándole objetos concretos, materiales táctiles. Como consecuencia, ahora es una niña más satisfecha y autosuficiente.

En estos momentos, sigue con sus estudios en la escuela primaria. Su máxima ambición es tener una tienda de telas, en la que poder elaborar taparrabos para ganarse la vida. Cuando termine su educación primaria, tendrá que aprender esas habilidades en un centro de formación. Sus padres ahora se sienten muy orgullosos de sus éxitos y ven de manera mucho más positiva la asistencia de Olivia al colegio. Ahora Olivia tiene amigos y la vida es mucho más satisfactoria para ella. Gracias a su profesora, al apoyo del CBID, a sus amigos de la escuela y a sus padres, ahora puede tener una visión de futuro.

**Escrito originalmente en francés por Valerie Ouedraogo y traducido por Sian Tesni (Sian.Tesni@cbm.org), Asesora de la Unidad Técnica de Educación. CBM International**



## El Desarrollo de un Equipo para Sordociegos: Colaboración para Cubrir las Necesidades Complejas de los Estudiantes<sup>1</sup>

**E**l Distrito Escolar de Surrey<sup>2</sup> ha desarrollado un enfoque único para atender a la población de estudiantes con sordoceguera, basado en la colaboración de un grupo diverso de profesionales.

El Distrito Escolar de Surrey está ubicado en British Columbia (BC), Canadá. Es el mayor distrito escolar de la provincia, con más de 70.000 estudiantes, y es extremadamente diverso. Actualmente en Surrey viven 13 estudiantes, desde la guardería hasta el grado 12, que son reconocidos como sordociegos. Son muy distintos en los que respecta a la edad, a sus potencialidades y necesidades, así como al lugar en el que viven dentro del distrito.

Un apoyo clave para los estudiantes con sordoceguera en BC es el Programa Provincial de Extensión para Estudiantes con Sordoceguera (POPDB)<sup>3</sup>. El POPDB cuenta con profesores asesores que atienden a los estudiantes y a su distrito escolar en toda la provincia. Durante los últimos 12 años, Surrey ha tenido una asesora primaria: Michele Kohut-Jones. Antes de que se creara el equipo, se producían frecuentes cambios de colaboradores en el distrito escolar, de los profesionales de la escuela y de los líderes del distrito. Cada año, Kohut-Jones tenía que “empezar de nuevo”, lo que le generaba una inmensa frustración, ¡considerando que ella no era ni siquiera una empleada del Distrito de Surrey!

Aunque el distrito reconocía

la necesidad de contar con un programa educativo cohesionado, sin embargo cada miembro del equipo era muy diferente y tenían un conocimiento limitado del papel de los demás. Al mismo tiempo, las personas clave no estaban presentes en la mesa de planificación y los sistemas de documentación eran virtualmente inexistentes. Los Planes Educativos Independientes (IEP) estaban redactados sin tener ningún conocimiento de la sordoceguera e incluían objetivos que no eran realistas. Tal vez, el problema central era que las personas responsables de desarrollar programas educativos estaban mal preparadas para crear materiales relevantes, como los sistemas de calendarios.

En septiembre de 2014, la Directora de Instrucción, Michelle Schmidt, aprobó el portafolio para estudiantes sordos/deficientes auditivos y ciegos/deficientes visuales. Poco después, Schmidt se dio cuenta de que los programas educativos no estaban siendo elaborados desde la perspectiva de la deficiencia sensorial dual. Teniendo esto en mente, se envió una propuesta a la Junta Educativa para participar en la Conferencia de la Deafblind International en Rumanía, en mayo de 2015.

Schmidt regresó a casa con un intenso deseo de hacer más y con un mejor concepto de las posibilidades. En concreto, Schmidt pensó en crear un equipo sobre

<sup>1</sup> Este artículo fue presentado en la 1ª Conferencia de la Red de las Américas, abril 2018

<sup>2</sup> <https://www.surreyschools.ca>

<sup>3</sup> [popdb.sd38.bc.ca/](http://popdb.sd38.bc.ca/)

sordoceguera, para dar más consistencia y utilizar la experiencia del POPDB para reforzar la capacidad del distrito.

Un papel fundamental en el equipo sería el de un Profesor de Apoyo a la Integración, que pusiera especial atención en la sordoceguera. En otoño de 2015, le ofrecieron el puesto, por aquel entonces a tiempo parcial, a Tanya Margison, quien finalmente llegó a ser directora de caso de todos los estudiantes con sordoceguera. Bajo la tutela de Kohut-Jones, Tanya aprendió todo acerca de las necesidades únicas de los estudiantes con sordoceguera. Ahora, ya en un puesto a tiempo completo, Margison desarrolla un amplio papel como directora de casos, además de realizar evaluaciones, apoyar al profesor del aula y al equipo de la escuela, modelar intervenciones, facilitar transiciones, organizar apoyos itinerantes y salidas a la comunidad, además de ser el primer punto de contacto para los padres, el personal de la escuela y los miembros de las agencias externas.

En otoño de 2015, hubo otro rol específicamente enfocado a los estudiantes sordociegos: el de Mediador de Distrito para Sordociegos. Rachel Kavanagh había recibido su formación como Mediadora de sordociegos en el George Brown College<sup>4</sup>, en Toronto (Ontario). El papel de Kavanagh es polifacético y requiere un enfoque flexible a la hora de atender a los auxiliares educativos (EA) y a los equipos escolares, de trabajar y construir relaciones con los estudiantes, de documentarse de distintas formas, y de elaborar los materiales indicados por el equipo. Es un papel único en el mundo de los sordociegos y sigue evolucionando a medida que las necesidades del equipo y de los estudiantes van evolucionando.

Además de los miembros anteriores, el equipo incluye actualmente una profesora de sordos y deficientes auditivos (Annie Lehbauer), una profesora de estudiantes con deficiencia visual (Kendra Anderson) y una terapeuta del lenguaje y el habla, especializada en Comunicación Alternativa y Aumentativa (Ann-

Maree Foxe). Dos **Canadá** fisioterapeutas y dos terapeutas ocupacionales forman parte también del equipo. Otros profesionales se incorporan al equipo de cada estudiante, según las necesidades, como cuando se necesita el apoyo de una enfermera.

En general, los beneficios han tenido un gran alcance: para los estudiantes, para los equipos escolares, las familias y los propios miembros del equipo. Algunos de los proyectos en los que hemos podido trabajar son: ofrecer simulaciones de sordociegos, elaborar folletos, desarrollar un programa de alfabetización y realizar un proyecto piloto sobre evaluación con el Centro Provincial de Recursos para Deficientes Visuales (PRCVI), utilizando la Evaluación Transdisciplinaria basada en el juego<sup>5</sup> y los dominios de Jan van Dijk.<sup>6</sup>

Los miembros del equipo han tenido la oportunidad de trabajar en red fuera del Distrito de Surrey, a través de conferencias y de jornadas para el desarrollo



**IMAGEN 1:**  
**Interacción del Equipo para Sordociegos:**

- TDHH – Profesor de Sordos y Deficientes Auditivos
- TVI – Profesor de Ciegos/ Deficientes Visuales
- OT- Terapeuta Ocupacional
- PT – Fisioterapeuta
- AACSLP – Patólogo del Habla y el Lenguaje y Comunicación Aumentativa
- POPDB – Programa Provincial de Extensión para Sordociegos
- Mediador de Distrito

<sup>4</sup> <https://www.georgebrown.ca/c108-2018-2019/>

<sup>5</sup> [products.brookespublishing.com](https://products.brookespublishing.com)

<sup>6</sup> [www.perkinselearning.org/dr-jan-van-dijk-child-guided-assessment](http://www.perkinselearning.org/dr-jan-van-dijk-child-guided-assessment)



### Canadá continuación

profesional. El distrito ha ofrecido su apoyo a los profesionales que solicitaron formación en Braille y en lengua de signos americana, así como cursos a través del POPDB, que ofrece un Programa de Certificación sobre Mediación para Sordociegos. Todo ello además de las muchas reuniones y de la atención diaria que ofrece el equipo.

El equipo para sordociegos adopta un enfoque inclusivo, centrado en el estudiante, basado en los puntos fuertes y holístico, que reconoce la diversidad, así como la necesidad de colaboración, de respeto mutuo, de una participación igualitaria, responsabilidad y continuidad. Los miembros del equipo también salen beneficiados, ya que trabajamos de manera más inteligente, no más dura. El equipo crea un sentimiento de comunidad, reduciendo el sentimiento de aislamiento,

además de ofrecer oportunidades de conseguir una práctica reflexiva. A nivel colectivo, se ha producido un incremento en los conocimientos y las habilidades de los profesionales y todos juntos, hacemos una mejor valoración de las fortalezas y las capacidades de los estudiantes.

Los beneficios para los estudiantes son multidimensionales. El conocimiento de las necesidades, de los deseos y del contexto cultural del alumno influyen en los apoyos que recibe. Los objetivos reflejan la naturaliza única de cada estudiante y el aprendizaje demuestra que los estudiantes se sienten comprendidos. Cuando se produce una mejora a nivel escolar de la capacidad de las personas que trabajan a diario con los estudiantes, estos se sienten más a gusto. También hemos notado que los padres se han implicado mucho más en la toma de decisiones, lo que conlleva que todo lo que hacemos en el colegio se transfiere de manera mucho más sencilla al hogar.

A pesar de todo, siempre hay retos y molestias que hay que superar. Todos los profesionales han tenido que adaptar su estilo para evolucionar hacia un enfoque más centrado en el equipo. Hemos tenido que aprender a buscar un equilibrio entre respetar aquellos puntos en los que nuestras profesiones difieren y confiar en los demás en aquellas áreas que tenemos en común. Una comunicación eficiente es otro de los retos a los que nos enfrentamos, ya que todos trabajamos con los estudiantes a lo largo de la semana y muchas veces hay anotaciones o noticias que tenemos que compartir. Hasta la fecha vamos alternando entre enviar correos electrónicos, llamar por teléfono y crear documentación de funcionamiento en nuestro portal de distrito. Otro reto al que nos hemos tenido que adaptar es el de responder a una pregunta del colegio que requiere una consulta previa al equipo. Los beneficios para el equipo son mucho mayores que los retos, que están casi completamente relacionados con las relaciones interpersonales entre los profesionales. Este es un inconveniente insignificante, si lo comparamos con los beneficios directos para los estudiantes, las familias y todos los que trabajan de manera conjunta para atenderles.

La creación del Equipo para Sordociegos en el Distrito Escolar de Surrey ha sido un proceso dinámico y cualquier variación será un éxito, siempre y cuando sigamos poniendo a los estudiantes con sordoceguera en el centro de nuestra atención.

**Para más información, contactad con Michelle Schmidt PhD, Directora de Instrucción, Distrito Escolar de Surrey (schmidt\_m@surreyschools.com)**



En la fotografía de izquierda a derecha: Kendra Anderson, Tanya Margison, Michelle Schmidt, Michele Kohut-Jones, Annie Lehbauer y Rachel Kavanagh



## Pérdida sensorial dual en ancianos canadienses: primeras valoraciones del Estudio canadiense longitudinal sobre el envejecimiento

Anni Hämäläinen, Paul Mick, M. Kathleen Pichora-Fuller, Walter Wittich

Con la esperanza de vida en constante aumento y la generación del baby boom alcanzando la edad de jubilación, el número de personas de la tercera edad está creciendo. Una consecuencia de este crecimiento es que hay más personas que tienen que adaptarse a nuevos retos sensoriales adquiridos debido a su avanzada edad, ya que tanto la visión como la audición tienden a declinar con la edad. Como consecuencia, la pérdida sensorial dual adquirida se está volviendo un problema de salud pública cada vez mayor y en una prioridad para la investigación.

Las consecuencias de una deficiencia combinada de la visión y la audición varían desde una pequeña limitación en la capacidad de desarrollar las actividades de la vida diaria hasta serias dificultades para participar en actividades sociales e incluso un gran riesgo de padecer depresión y demencia. Frecuentemente las personas con una pérdida visual o auditiva leve pueden compensar la deficiencia en ese sentido apoyándose en la información que les llega por el otro. Es posible que también necesiten aprovechar más su capacidad cerebral para interpretar la información visual o auditiva que les llega desde el mundo hasta su cerebro. Sin embargo, cuando ambos sentidos están deteriorados o la función cognitiva se deteriora de manera simultánea (p.ej., debido a una demencia o a una deficiencia cognitiva leve), la capacidad de compensar la pérdida sensorial se desploma. Como consecuencia, muchos estudios han descubierto

que la pérdida sensorial dual (pérdida tanto de la función visual como de la auditiva) puede tener unas consecuencias mucho más severas para la calidad de vida y la independencia de la persona que la visión o la audición por sí solas.

Para que la sociedad pueda prepararse para dar cabida y cuidar a los ancianos con pérdida sensorial dual (y muchas veces con muchos otros problemas crónicos de salud concurrentes), es fundamental determinar cuántas personas están en riesgo o están ya padeciendo una pérdida sensorial dual y si hay factores de riesgo por el estilo de vida que puedan ser modificables y que puedan ser abordados para evitar o ralentizar la progresión de la pérdida sensorial dual en los ancianos.

Los epidemiólogos pueden identificar factores que pueden influir en el riesgo de progresión de la pérdida sensorial dual, recogiendo información de la función sensorial, así como detalles sobre distintos aspectos del estilo de vida y la salud en un elevado número de personas. Los métodos estadísticos son aplicados entonces para determinar cuáles de aquellos factores difieren entre las personas que han desarrollado una pérdida sensorial dual y los que no. Estamos investigando la pérdida sensorial dual en 30.000 canadienses, entre 45 y 85 años de edad, que están participando en el Estudio Canadiense Longitudinal sobre el Envejecimiento (CLSA, <https://www.clsa-elcv.ca/>), que es global y sigue en curso. Este estudio es el mayor proyecto que se ha realizado en Canadá para conocer los aspectos



M. Kathleen Pichora-Fuller



Walter Wittich

biológicos, psicológicos y sociales del envejecimiento. La primera oleada de recogida de datos finalizó en el año 2015 y el estudio está previsto que dure un total de 20 años. Además de responder a numerosas cuestiones acerca de sus antecedentes, estilo de vida, entorno y salud, los participantes en el estudio realizan una serie de tareas cognitivas y se someten a pruebas de visión y audición. Nuestro objetivo, cuando las nuevas oleadas de datos estén disponibles, es utilizar los datos del CLSA para evaluar los cambios longitudinales

Canadá  
continuación

en la audición, la visión, la salud y muchos otros aspectos del envejecimiento. El resultado de esta exhaustiva investigación será un conjunto de imágenes instantáneas multidimensionales de las vidas de los participantes tomadas cada 3 años. Al poder contar con los mismos datos recogidos a lo largo del tiempo de un número tan elevado de personas, empiezan a surgir patrones que vinculan la pérdida sensorial dual con aspectos del estilo de vida y la salud.

Partiendo del conjunto de datos de las 30.000 personas que están participando en el CLSA, hemos estimado que actualmente hay más de 130.000 personas ancianas en Canadá con una pérdida sensorial dual mensurable. Aquí definimos la pérdida sensorial dual como una media en tonos puros sin ayuda de >25dB HL en el oído con mejor audición (para las frecuencias de 1.000, 2.000, 3.000 y 4.000 Hz) y una agudeza visual con corrección estenopeica de logMAR >0.2 en el ojo de mejor visión (equivalente a una agudeza visual de >20/32 pies o 6/10 metros para una fracción Snellen, cuando

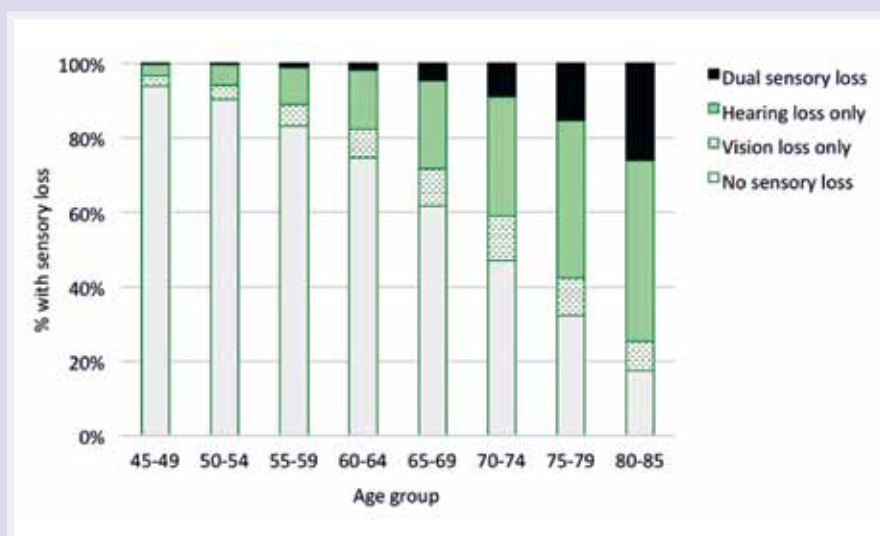
se mide la visión con una tabla optométrica de letras; es decir, la persona que está pasando el test puede ver a una distancia de 20 pies o 6 metros lo que una persona con visión normal puede ver a 32 pies de distancia o 10 metros).

Como habíamos previsto, encontramos que la pérdida sensorial dual era más frecuente en los participantes ancianos: el diagnóstico de padecer una pérdida visual y auditiva aumentaba desde menos de un 1 % en el grupo de edad de 45-49 hasta un 24 % en el grupo de edad de 80-85 años (Imagen 1). Sin embargo, cuando pedíamos a los participantes que evaluaran su propia capacidad visual y auditiva (de “excelente” a “pobre”), sólo alrededor del 1 % del grupo de edad más joven (45-49 años) y el 3 % del grupo de edad más mayor (80-85 años) afirmaba que su visión y su audición eran “justas” o “pobres”. Por consiguiente, aunque se había detectado que casi una cuarta parte de este grupo de mayor edad tenía una pérdida sensorial dual, en base a la audiometría y a los tests de agudeza visual,

muy pocas personas mayores reconocían tener problemas sensoriales. Esto nos sugiere que, a no ser que las deficiencias tengan unas consecuencias notablemente severas sobre la vida de las personas, la mayoría no reconoce su propia deficiencia sensorial dual, que por otra parte puede ser detectada usando los tests de visión y audición. Esta conclusión es importante, dado que hay otros problemas de salud que pueden empeorar o complicarse debido a la deficiencia sensorial, incluso aunque la persona no sea consciente del problema en su función sensorial. Por ejemplo, nuestros resultados preliminares sugieren una peor función cognitiva (función ejecutiva y memoria a corto plazo) en los participantes con pérdida sensorial dual, que en los que tienen sólo una pérdida visual o auditiva o no tienen ninguna deficiencia sensorial. Sorprendentemente, una pérdida sensorial medida de manera objetiva (utilizando audiometrías y tests de agudeza visual) es un pronosticador sustancialmente mejor del deterioro cognitivo que la propia autoevaluación de la pérdida sensorial.

*Proporciones de personas por edades concretas con pérdida auditiva, visual y sensorial dual, en participantes del Canadian Longitudinal Study of Aging, en base a las audiometrías y las medidas de la agudeza visual.*

Es evidente, en base a nuestros resultados, que las deficiencias sensoriales y otros problemas crónicos de salud están lejos de las condiciones generales de otras personas ancianas. Algunos hombres y mujeres mantienen una función sensorial excelente hasta la vejez. Si examinamos otros factores aparte de la edad, vemos que la pérdida sensorial dual es más común en



Proporciones de personas por edades concretas con pérdida auditiva, visual y sensorial dual, en participantes del Canadian Longitudinal Study of Aging, en base a las audiometrías y las medidas de la agudeza visual.

**“Partiendo del conjunto de datos de las 30.000 personas que están participando en el CLSA, hemos estimado que actualmente hay más de 130.000 personas ancianas en Canadá con una pérdida sensorial dual mensurable.”**

hombres que en mujeres, en grupos con un nivel educativo y un nivel de ingresos más bajo y en personas que afirman tener factores de riesgo por el estilo de vida, tales como fumar, obesidad y hábitos nutricionales no saludables, así como en aquellas personas con diabetes o enfermedades cardiovasculares<sup>6</sup>. La relevancia de estos factores de riesgo por el estilo de vida sugiere la posibilidad de que la deficiencia sensorial dual relacionada con la edad podría ser atenuada o incluso evitada con ajustes en el estilo de vida. Animar a la gente a que adopte hábitos de vida más saludables está también en consonancia con los mejores hábitos encaminados a disminuir el riesgo de enfermedades del corazón, diabetes y demencia, entre otras enfermedades relacionadas con la edad. Por lo tanto, las estrategias que pueden reducir el riesgo de una pérdida visual y auditiva coinciden con un enfoque más general que promueve un envejecimiento saludable global.

#### **Agradecimientos:**

Este trabajo ha sido realizado en colaboración con el equipo 17 de CCNA, especialmente con Natalie Phillips (Departamento de Psicología, Universidad Concordia) y Dawn Guthrie (Departamento de Kinesiología y Educación Física, Universidad Wilfred Laurier). Los fondos fueron aportados por una beca de CIHR Catalyst y del Réseau Québécois de Recherche sur le Vieillissement (RQRV). Los fondos para el CLSA fueron aportados por CIHR (grant LSA 9447) y la Canada Foundation for Innovation. El CLSA fue dirigido por los Doctores Parminder Raina, Christina Wolfson y Susan Kirkland. Los resultados preliminares que se han presentado aquí están basados en los análisis de la CLSA Baseline Comprehensive Dataset version 3.2.

**Para más información, contactad con: [anni.hamalainen@umontreal.ca](mailto:anni.hamalainen@umontreal.ca)**

**Autores: Anni Hämäläinen y Walter Wittich<sup>1</sup> están asociados a la Escuela de Optometría, Universidad de Montreal; Paul Mick está asociado a la Facultad de Medicina, Universidad de British Columbia y M. Kathleen Pichora-Fuller está asociada al Departamento de Psicología, Universidad de Toronto.**

## Referencias

1. Bohnert, N., Chagnon, J., Coulombe, S., Dion, P. & Martel, L. Population projections for Canada (2013 to 2063), provinces and territories (2013 to 2038): Technical report on methodology and assumptions. *Minister of Industry, Statistics Canada* (2015).
2. Saunders, G. H. & Echt, K. V. An Overview of Dual Sensory Impairment in Older Adults: Perspectives for Rehabilitation. *Trends Amplif.* **11**, 243–258 (2007).
3. Chia, E. *et al.* Association between vision and hearing impairments and their combined effects on quality of life. *Arch. Ophthalmol.* **124**, 1465–1470 (2006).
4. Tseng, Y.-C., Liu, S. H.-Y., Lou, M.-F. & Huang, G.-S. Quality of life in older adults with sensory impairments: a systematic review. *Qual. Life Res.* (2018). doi:10.1007/s11136-018-1799-2
5. Hämäläinen, A., Pichora-Fuller, M.K., Wittich, W., Phillips, N., Mick, P. Associations between objective and self-reported sensory function of older adults in Canada. (Unpublished)
6. Mick, P., Kolisang, L., Hämäläinen, A., Pichora-Fuller, M.K., Guthrie, D., Phillips, N., Wittich, W., Hearing and vision Loss in Canada in the mid-2010s: a snapshot of the Canadian Longitudinal Study on Aging. (Unpublished)

<sup>1</sup> Walter Wittich es el líder de la Red de Investigación de la DbI.

Egipto

# La Educación de estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple en la Hope City Foundation, de Egipto

## Educación=Vida

La Hope City Foundation es una organización sin ánimo de lucro creada en 2014. Ofrecemos servicios educativos completos, desde el nacimiento a la edad adulta, para personas con deficiencia visual o auditiva, con o sin discapacidad añadida, sordoceguera y personas con discapacidad múltiple. Ofrecemos soporte técnico y formación a profesores, especialistas, investigadores y familias.

### MISIÓN:

Conseguir calidad de vida, independencia, inclusión y participación social para las personas con sordoceguera, deficiencia visual o deficiencia auditiva, con o sin discapacidad añadida y personas con discapacidad múltiple.

### VISIÓN:

Posibilitar que las personas con estas discapacidades vean cumplido su derecho a una educación adecuada y ofrecerles servicios educativos y de rehabilitación de calidad, con el fin de que puedan conseguir su independencia, empleo, productividad y participación efectiva en la sociedad. La Hope City Foundation ofrece servicios educativos completos a

niños y jóvenes con discapacidad sensorial (con o sin discapacidad añadida) desde el nacimiento hasta los 22 años. Cada niño cuenta con un programa educativo individual, utilizando el sistema de calendarios para que reconozcan sus horarios. Nuestro programa ofrece varias opciones curriculares, utilizando los marcos del Método Montessori, incluyendo la vida práctica, la vida sensorial, el lenguaje, las matemáticas, la ciencia, los estudios sociales y el arte. Tenemos 4 clases:

### 1. Atención Temprana

Para bebés desde el nacimiento a los 4 años. Invitamos a los padres a que acudan con sus hijos para que aprendan todo acerca de ellos y les enseñamos cómo tratarlos. En esta etapa, ayudamos

a nuestros niños a explorar y descubrir a través del juego social. Además, nos centramos en la interacción social y el juego, el desarrollo sensorial, la autoayuda, el lenguaje y la comunicación, las habilidades físicas y motoras.

### 2. Preescolar

Para niños de 4 a 8 años. Nos centramos en el manejo de la conducta, las habilidades de autocuidado, como ir al baño, comer, lavarse y vestirse, la integración sensorial, las habilidades motoras, las habilidades cognitivas, el lenguaje temprano y la comunicación.

### 3. Educación inicial

Para niños entre 6 y 12 años. Nos centramos en el desarrollo de las habilidades sociales y





comportamentales, habilidades de vida independiente, comunicación y lenguaje, habilidades cognitivas, habilidades académicas iniciales, educación física, religión, música, arte y habilidades de juego.

#### 4. Vocacional

Para jóvenes desde los 12 años hasta los 22. Incorporamos áreas curriculares fundamentales para animar a nuestros estudiantes a ser independientes, prepararse para encontrar un trabajo y ser un miembro productivo de la comunidad. Nos centramos en las habilidades académicas funcionales, habilidades de la vida diaria, lenguaje y comunicación, preparación de comidas, fabricar accesorios y alfombras hechas a mano, empaquetado, quehaceres domésticos, compras, manualidades, orientación y movilidad y música.

#### SISTEMAS EDUCATIVOS

Hope City ofrece servicios educativos de calidad para niños y jóvenes con discapacidad múltiple, deficiencia visual, deficiencia auditiva o sordoceguera a través de varios sistemas:

**Sistema de modelo escolar (día completo):** se ofrecen servicios educativos a través de sesiones individuales y grupales. Ha sido creado como un modelo escolar para preparar a los estudiantes a moverse con más facilidad

dentro de las aulas ordinarias y a que se acostumbren al sistema ordinario de escuela diaria.

**Sesiones individuales:** a los niños que no pueden acudir a los programas de día completo se les ofrecen muchas sesiones individuales. Estas sesiones se corresponden con varias áreas: logopedia, habilidades académicas, terapia ocupacional, terapia auditiva verbal, habilitación visual, Braille, lengua de signos, orientación y movilidad, educación física, manualidades, música, habilitación vocacional, informática y tecnología.

**Departamento de evaluación:** los servicios de evaluación atienden en las áreas de: evaluación psicológica, evaluación del desarrollo, evaluación de la comunicación y el lenguaje, evaluación de las habilidades académicas, evaluación de la terapia ocupacional, evaluación del comportamiento, evaluación funcional de la visión, evaluación funcional de la audición, evaluación sobre tecnología de apoyo.

**Departamento de Formación y Asesoramiento:** el objetivo de este departamento es ofrecer asesoramiento y apoyo a las familias a través de los programas de formación y de rehabilitación para familias basados en la

comunidad. El plan es incrementar el número de especialistas altamente cualificados en el ámbito de la educación de los sordociegos y la discapacidad múltiple.

**El Departamento de Investigación y Colaboración Científica:** este departamento está centrado en emprender iniciativas de investigación científica que contribuyan al desarrollo de los servicios educativos y de rehabilitación. Los profesionales participarán en conferencias locales e internacionales, ofrecerán apoyo a los investigadores, aportando recursos humanos, organizando conferencias, colaborando con las instituciones y universidades a nivel local e internacional.

#### SERVICIO A LA COMUNIDAD

- Hope City está haciendo todo lo posible para garantizar que cada niño en Egipto tenga derecho a una educación de calidad. Luchamos para posibilitar que los estudiantes con sordoceguera/discapacidad múltiple alcancen su derecho a la educación, a través del proyecto; "Tu derecho a aprender".
- Organizamos el primer curso de formación en Egipto para profesores del Ministerio de Educación.
- Preparamos el primer currículo egipcio para formar a profesores en el tema de la educación de



### Egipto

#### continuación

alumnos con sordoceguera/ discapacidad múltiple, que fue aprobado por la Academia Profesional de Profesores del Ministerio de Educación.

- En 2017, la Fundación participó en el Consejo Árabe para la Infancia y el Desarrollo, para preparar un marco conceptual sobre tecnología de apoyo con el fin de que se incluyera a los niños árabes con discapacidad en la educación.

#### INVESTIGACIÓN Y PONENCIAS

La Hope City Foundation (HCF) está interesada en la investigación científica, con el fin de concienciar y mejorar los servicios educativos para personas con sordoceguera/ deficiencia múltiple. La HCF ha emprendido varios programas de investigación y ha dado ponencias en conferencias científicas. En abril de 2018, la HCF participó en la conferencia de la Red de las Américas de la DbI, en Hyannis (Massachusetts, EEUU), con la presentación titulada: “Desarrollo de las habilidades tempranas de lenguaje en los niños con sordoceguera y discapacidad

múltiple a través del juego social”. Habíamos descubierto la relación entre la interacción social, la atención y las habilidades tempranas de lenguaje. La investigación trataba sobre la importancia de comenzar a desarrollar el sentimiento de seguridad en el niño, a la hora de desarrollar lenguaje. En primer lugar, el niño necesita contar con una base segura para explorar el mundo. La investigación aclaraba que la motivación surge de las experiencias positivas de cercanía. Para co-crear comunicación, el compañero de comunicación debería partir de las preferencias del niño. El compañero debe observar las expresiones naturales del niño y responderlas, como si estuvieran expresando comunicación. Esta investigación confirma que el juego social ayuda a que el niño exprese sus emociones, mejore sus habilidades y por lo tanto, su calidad de vida. En julio de 2016, presentamos una ponencia en la 7ª Conferencia Científica de la Facultad de Educación, en la Universidad de Banha (Egipto). El título era: “Adaptación y modificación del método Montessori<sup>1</sup> para niños con restos especiales, autismo, parálisis cerebral, discapacidad

dual y discapacidad múltiple”. En noviembre de 2016, participamos en la 1ª Conferencia del Instituto del Habla y la Audición, en El Cairo (Egipto)<sup>2</sup>, con una presentación titulada: “Entrenamiento auditivo para niños sordociegos con Implante Coclear”. También nos interesa la tecnología de apoyo. Preparamos una presentación titulada: “El uso de los iPads en la creación de oportunidades comunicativas para niños con deficiencia visual cortical”, en el 5º Congreso Nacional de la Sociedad Egipcia de Foniatría y Logopedia<sup>3</sup>, Facultad de Medicina, Universidad de Mansoura (Egipto), en marzo de 2015. Además, participamos en el 4º Congreso Anual Nacional de la Sociedad Egipcia de Foniatría y Logopedia<sup>4</sup>, Facultad de Medicina, Universidad de Ain Shams, en El Cairo (Egipto), en marzo de 2014, con una ponencia titulada: “El desarrollo del lenguaje en niños con desórdenes del espectro autista y deficiencia visual”.

**Para más información, contactad con Amal Ezzat (amalezzat@yahoo.com), Hope City Foundation (https://b-m.facebook.com/Hope-City-Foundation-HCF)**



<sup>1</sup> [www.amshq.org/maria](http://www.amshq.org/maria)

<sup>2</sup> <https://areahearingandspeech.com/about-us>

<sup>3</sup> [www.espl-egypt.org](http://www.espl-egypt.org)

## Un Proyecto Internacional de 3 años sobre comunicación y sordoceguera finaliza con una conferencia de expertos

Ewald Graf

El 2 de febrero de 2018, cerca de 100 profesionales participaron en una conferencia internacional en el Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn<sup>1</sup>, en la Selva Negra. Esta conferencia marcaba la finalización del proyecto internacional de 3 años de duración 'EQuaT', que trataba sobre la mejora de las habilidades de las personas para comunicarse con las personas con sordoceguera. El proyecto EQuaT ha sido financiado a través del programa Erasmus plus<sup>2</sup>, subvencionado por la Unión Europea.

La Dra. Andrea Wanka<sup>3</sup>, comisionada para la sordoceguera en el Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn, fue la directora de este proyecto de trabajo en red EQuaT, que había comenzado en 2015. En 2017, mientras que Andrea estaba de baja maternal, Barbara Latzelsberger, de la Asociación Austríaca para los Sordociegos y deficientes visuales con sordera severa (Österreichisches Hilfswerk für Taubblinde und hochgradig Hör- und Sehbehinderte -OEHTB)<sup>4</sup> asumió la dirección de la red. Con anterioridad a su participación en el proyecto EQuaT, los miembros habían trabajado juntos en el proyecto PropaeK (Profesionalización de Conceptos Pedagógicos), que también estaba financiado por la Unión Europea.



Los participantes en la mesa redonda, por la izquierda: Dra. Andrea Wanka (Directora del Proyecto, Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn); Profesor Dr. Peter Martin (Séguin-Klinik Kehl-Kork); Profesora Dra. Karin Terfloth (Universidad de Educación, Heidelberg); Ministerialrat Sönke Asmussen (Ministerio de Educación y Asuntos Culturales, Baden-Wuerttemberg); Dra. Maria Brons (Royal Dutch Kentalis) y Barbara Latzelsberger (Austrian Relief Organization for Deafblind and Profoundly Hearing and Visually Impaired Persons (ÖHTB)).

El objetivo de las instituciones participantes<sup>5</sup> era elaborar un curso de capacitación dirigido a formar a compañeros de comunicación competentes para personas con sordoceguera congénita, de toda la zona germanoparlante. Es evidente que sólo la introducción de una comunicación individualizada y altamente especializada en las actividades de la vida diaria de las personas con discapacidad, posibilitará la mejora de sus oportunidades de participación y de sus condiciones de vida.

En esta reunión final en Heiligenbronn, los compañeros decidieron continuar con esta

colaboración internacional en la Universidad de Groningen, en Holanda. Está previsto que en la primavera de 2019 se inicie un programa piloto de formación de 15 días laborables, a lo largo de un periodo de 12 meses.

Los resultados de este proyecto de 3 años fueron presentados a los asistentes a una conferencia internacional de expertos celebrada en Heiligenbronn. Entre los participantes había profesionales de las instituciones implicadas en el proyecto, así como profesionales de otras instituciones y autoridades públicas.

Las directoras del proyecto, Andrea Wanka y Barbara Latzelsberger,

<sup>1</sup> [www.stiftung-st-franziskus.de](http://www.stiftung-st-franziskus.de)

<sup>2</sup> Erasmus+ es un programa de la UE dirigido a apoyar la educación, la formación, la juventud y el deporte en Europa. Erasmus+ ofrece oportunidades a través de un amplio abanico de organizaciones, incluyendo universidades, centros de educación y formación, comités de expertos, organizaciones investigadoras y empresas privadas ([https://ec.europa.eu/programmes/erasmus-plus/about\\_en](https://ec.europa.eu/programmes/erasmus-plus/about_en)).

<sup>3</sup> Andrea Wanka es la presidenta de la Red de CHARGE de la DbI.

<sup>4</sup> [www.oehtb.at](http://www.oehtb.at)

<sup>5</sup> Royal Dutch Kentalis; Rijksuniversiteit Groningen; The Austrian relief organization for Organization for Deafblind and Profoundly Hearing and Visually Impaired Persons (ÖHTB); the Swiss foundation for the Deafblind; German Taubblindenwerk Hannover; Blindeninstitutsstiftung Würzburg; Oberlinhaus Potsdam and Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn)





Los participantes del proyecto en su reunión final en Heiligenbronn

### Alemania continuación

y representantes de los grupos de trabajo del proyecto EQuaT esbozaron los contenidos del programa de formación. Durante los talleres, profesionales del Stiftung St. Franziskus presentaron sus reflexiones sobre diversos aspectos de la comunicación con personas con sordoceguera, como: el uso de objetos de referencia, interacciones con grupos de iguales, el significado de las huellas corporales-emocionales, etc.

A través de mesas redondas, representantes del Ministerio de Educación y Asuntos Culturales (Baden-Wuerttemberg), la Universidad de Educación (Heidelberg), el Centro de Epilepsia (Kehl-Kork) y el Royal Dutch Kentalis (Países Bajos) ofrecieron una valoración positiva a las directoras del proyecto. Alabaron su “modelo formativo” y las animaron a

difundir ampliamente el curso.

Dos relevantes libros de referencia, que están a punto de ser publicados, sobre la educación de los sordociegos, fueron presentados por las propias autoras: Inger Rødbroe, de Dinamarca, y su traductora, Ulrike Broy-Schwenk, presentaron ‘Communicative Relations’ (Relaciones comunicativas). Elisa Keesen, del Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn, presentó su libro: *Angeborene Taubblindheit und die Konstruktion der Welt* (Sordoceguera Congénita y la Construcción del mundo). Ambos libros serán publicados por Edition Bentheim.

Las ideas y los temas que se expusieron en esta conferencia estuvieron a tono con la respuesta positiva y motivadora de los participantes. El presidente del Blindeninstitutsstiftung Würzburg, Johannes Spielmann, agradeció a Roland Flaig, director de los Servicios para Discapacitados,

su fuerte compromiso con la transmisión de los conocimientos a nivel internacional. Le entregó de manera ceremoniosa una medalla de honor y un manzano para que lo plantara en Heiligenbronn. Al igual que la red de trabajo, ¡el árbol estará cargado de rica fruta!

Mirando hacia atrás a este segundo exitoso proyecto sobre sordoceguera de la UE, Roland Flaig sugirió que: “Para poder finalizar de manera exitosa un ambicioso proyecto, lo primero que se necesita es un gran reto, seguido de ideas visionarias y una estrategia para realizarlo. A continuación, por supuesto, está la voluntad de conseguir resultados positivos, con la obligación de llevarlos a cabo”.

**El artículo fue traducido por  
Ulrike Broy-Schwenk.**

**Para más información, contactad  
con: [ann-katrin.bihler@  
stiftung-st-franziskus.de](mailto:ann-katrin.bihler@stiftung-st-franziskus.de)**



## Desarrollo de un curso de formación para profesionales que trabajan en el ámbito de la sordoceguera en Europa

Las personas con sordoceguera dependen en gran medida de los demás para ayudarles en sus necesidades comunicativas y de movilidad, debido al severo impacto que surge de su deficiencia visual y auditiva.

Actualmente se reconoce mayoritariamente que únicamente los compañeros de comunicación competentes, que han sido formados y están preparados para involucrarse en procesos comunicativos complejos, pueden ofrecer la ayuda adecuada a las personas con sordoceguera a lo largo de su vida.

Se ha puesto claramente de manifiesto que en el ámbito de la sordoceguera en toda Europa (y más en concreto en la zona germano parlante) hay una gran necesidad de contar con un programa de formación amplio e innovador para los profesionales que trabajan en este ámbito.

Recientemente y debido a la ausencia de cursos de formación adecuados, un grupo de profesionales representantes de una red de organizaciones e instituciones<sup>1</sup> han estado colaborando para desarrollar un Programa de Formación de los Profesionales (Mitarbeiter\_innen Schulungs Programm), dirigido a establecer las cualificaciones y las

competencias que debe alcanzar las personas que trabajan en el ámbito de la sordoceguera. El objetivo de este programa pedagógico es facilitar una mejora en la calidad de vida de las personas con sordoceguera.

### Objetivo de la formación:

La pretensión de este programa de formación de profesionales es que los participantes aumenten su nivel actual de competencia en el campo de la sordoceguera, para llegar a ser compañeros de comunicación competentes y expertos que ayuden a las personas con sordoceguera congénita o que faciliten que las personas con dificultades de comunicación desarrollen sus habilidades comunicativas.

Cuando los participantes completen su curso de formación como compañeros de comunicación competentes, deberían ser capaces de utilizar las nuevas habilidades adquiridas en su trabajo diario, para ofrecer una comunicación “emocionalmente

estable y cognitivamente fructífera” a las personas con dificultades comunicativas.

El Programa de Formación de Profesionales fue desarrollado en base a los 4 cuadernillos titulados: “Comunicación y Sordoceguera Congénita”, elaborado por la Red de Comunicación de la DbI y el nuevo libro de referencia: “Relaciones Comunicativas”, escrito por Inger Rodbroe<sup>2</sup>.

El curso de formación está dirigido a todos los miembros del personal que trabajan con personas sordociegas de todas las edades. Los métodos de enseñanza se basan en metodologías actuales, que aprovechan los avances más recientes del campo de la educación de adultos y de la neurofisiología. También utilizan el vídeo análisis, como herramienta central de trabajo. El curso está pensado para llevarse a cabo en 15 días de trabajo a lo largo de un periodo de 12 meses. Se ha organizado un curso piloto para la primavera de 2019. El curso es un proyecto de EQUAT.

Para más información, por favor contactad con Ann-Kathrin Bihler:  
Ann-Katrin.Bihler@stiftung-st-franziskus.de

<sup>1</sup> Rijksuniversiteit Groningen, Netherlands ([www.rug.nl](http://www.rug.nl)); Royal Stichting Kentalis, Netherlands ([www.kentalis.nl](http://www.kentalis.nl)); DTW Hannover Germany ([www.taubblindenwerk.de](http://www.taubblindenwerk.de)); Blindeninstitutsstiftung Würzburg, Germany; (<https://www.blindeninstitut.de>); Oberlinhaus Potsdam, Germany ([www.oberlinhaus.de/startseite](http://www.oberlinhaus.de/startseite)); Stiftung St. Franziskus Heiligenbronn Germany ([www.stiftung-st-franziskus.de](http://www.stiftung-st-franziskus.de)); ÖHTB Wien Austria ([www.oehbt.at](http://www.oehbt.at)); Tanne Langnau a.A. Switzerland ([www.tanne.ch](http://www.tanne.ch))

<sup>2</sup> Inger Rodbroe es una de las autoras de los cuadernillos de la Red de Comunicación de la DbI.

### Guatemala

# En continuo crecimiento: una Evaluación sobre el Impacto de FUNDAL

Álvaro Díaz

Para el Centro Regional de Perkins International (PI) para América Latina y el Caribe<sup>1</sup>, 2017 fue un año muy especial. Por primera vez, se programó una evaluación del impacto que nuestras acciones tienen sobre los niños y los jóvenes con discapacidad para los que trabajamos; se trataba de la evaluación de uno de nuestros más queridos programas: FUNDAL<sup>2</sup> (Fundación *Guatemalteca* para niños con sordoceguera Alex).

Durante un periodo de 7 meses, el equipo de Seguimiento, Evaluación y Aprendizaje de PI preparó las herramientas de evaluación que se iban a aplicar. Entrevistas, observaciones, informes y datos cuantitativos fueron exhaustivamente organizados y sistemáticamente analizados. Finalmente, los resultados y conclusiones fueron compartidos con el equipo directivo y con el personal de FUNDAL.

Este breve artículo está dirigido a compartir con una audiencia más amplia los principales resultados que la evaluación de impacto sacó a la luz.

### El Proyecto

El Proyecto de Perkins International *Modelo de Expansión de los Servicios Educativos en Latinoamérica* es una iniciativa de 4 años, multinacional, entre muchos colaboradores que fue implementada entre 2014 y 2018 y desarrollada en coalición con Lavelle Fund for the Blind<sup>3</sup>. FUNDAL es una

de las principales organizaciones con las que trabaja este proyecto.

FUNDAL abrió sus puertas por primera vez en 1997, después de que el hijo de Hellen de Bonilla, fundadora de FUNDAL, fuera apartado de la escuela por tener discapacidad múltiple. Contactó con la Perkins School for the Blind, visitó a uno de nuestros colaboradores en Argentina y regresó a Guatemala decidida a comenzar su propio programa. A lo largo de los siguientes 20 años, FUNDAL buscó y recibió subvenciones y ayuda técnica de Perkins, para fortalecer sus programas.

Al unirse Lavelle Fund for the Blind a este equipo de colaboración en 2010, FUNDAL ha llegado a ser el programa educativo modelo que es hoy: con 3 colegios en tres ubicaciones: Ciudad de Guatemala, Huehuetenango y Quetzaltenango, que atienden a niños con discapacidad múltiple y a sus familias. Éste es el único recurso relacionado con la educación de personas con sordoceguera y discapacidad múltiple oficialmente reconocido por el Ministerio de Educación de Guatemala. En los últimos años, esta organización ha surgido como líder a nivel regional en la provisión de asesoramiento técnico a organizaciones similares y a los gobiernos de países como El Salvador, Honduras y México.

### Evaluación del Impacto (EI)

Una EI es una evaluación de los cambios intencionados y no intencionados producidos por una acción, proyecto, programa y/o intervención política. Las EI son llevadas a cabo fundamentalmente para aprender lecciones, tomar decisiones y asignar responsabilidad. La EI de FUNDAL se realizó con el fin de saber qué progresos estaba haciendo de cara a alcanzar los resultados y los objetivos propuestos, qué impacto estaban generando sus actividades y cómo FUNDAL podría posicionarse para tener un crecimiento continuo en el futuro.

Para elaborar el informe de la evaluación, se utilizaron métodos mixtos. Los datos cuantitativos fueron recogidos fundamentalmente de los informes de los proyectos, con la posterior verificación por parte de FUNDAL, mientras que los datos cualitativos fueron recopilados a través de entrevistas y conversaciones con los informantes clave. Perkins visitó FUNDAL y los programas de escolarización inclusiva para realizar observaciones y entrevistar a los informantes clave. También se llevaron a cabo entrevistas a distancia con los colaboradores de FUNDAL ubicados en México, El Salvador y Honduras. Los datos fueron codificados, categorizados y analizados, utilizando una herramienta que Perkins había diseñado para determinar el impacto a

---

<sup>1</sup> [www.perkins.org/international/latin-america](http://www.perkins.org/international/latin-america)

<sup>2</sup> [www.fundal.org.gt/](http://www.fundal.org.gt/)

<sup>3</sup> [www.lavellefund.org](http://www.lavellefund.org)



Álvaro Díaz

nivel de la organización, de los beneficiarios y/o de los sistemas.

### Resultados principales

Perkins descubrió que las actividades de FUNDAL habían tenido un elevado nivel de impacto sobre los niños con discapacidad y sus familias.

#### FUNDAL, en los últimos

##### 3 años:

- Ha llegado a 11.117 niños y 30.540 padres
- Ha formado a 4.723 profesores
- Ha asesorado a 134 organizaciones.

FUNDAL se ha convertido en un líder influyente a nivel nacional y regional en América Central, y ha influido en las políticas públicas y en las instituciones públicas. El Ministerio Nacional de Salud (MOH) y el Ministerio de Educación (MOE) de Guatemala se han beneficiado de la experiencia de FUNDAL y la consultan para mejorar la salud y la educación públicas en todo el país.

De forma regular FUNDAL forma y participa en intercambios entre entidades colaboradoras de El

Salvador, Honduras y México; tratan sobre las buenas prácticas para educar a los niños con discapacidad, como por ejemplo el curso sobre Fundamentos de la Academia PI<sup>4</sup> en El Salvador, el primer curso certificado en América Central.

FUNDAL, a través de su Centro de Diseño Adaptativo, comparte sus conocimientos y habilidades por toda Guatemala, además de en Argentina, Brasil, Chile, Ecuador, El Salvador, Honduras, Nicaragua, Perú y los Estados Unidos. Éste fue un resultado inesperado y positivo del apoyo de Lavelle Fund a FUNDAL.

Los cursos nacionales de FUNDAL han ayudado a incrementar la concienciación y la defensa de la inclusión en colegios públicos, así como en la sociedad, abriendo las puertas a los niños con discapacidad múltiple y sordoceguera para que tengan acceso a los colegios y servicios públicos.

#### Lecciones Aprendidas y Recomendaciones

El principal motivo de implementar una EI era identificar aspectos de mejora en las actuaciones de las organizaciones. Las lecciones que hemos aprendido a lo largo de este proceso eran que FUNDAL:

- Tiene un importante potencial para influir en los sistemas educativos de la región y de posicionarse para seguir creciendo en el futuro.
- Puede incrementar su impacto, ofreciendo más apoyos y haciendo un seguimiento de sus formaciones y de otras actividades claves, con el fin de mejorar la transformación de los conocimientos teóricos en prácticas de calidad dentro del aula, asegurando así que

los objetivos de la formación se han conseguido.

- Necesita una planificación y una gestión cuidadosas, para evitar el riesgo de reducir los recursos internos, cuando aumente la cantidad de formación externa y de apoyo técnico.
- Debería establecer acuerdos formales con los gobiernos y organizaciones similares para incrementar la responsabilidad y el compromiso.
- Puede mejorar la producción de materiales adaptativos y generar ingresos.

De esta forma, esperamos que FUNDAL siga construyendo a partir de sus éxitos y siga creciendo en el futuro, con una mayor presencia en el ámbito de la sordoceguera, ofreciendo conocimientos y asesoramiento para el desarrollo de proyectos y programas en Guatemala y América Central.

Finalmente, tal vez la conclusión más importante de esta EI es que entablar colaboraciones (¡sí! ¡de nuevo colaboraciones!, en este caso entre PI, Lavelle Fund for the Blind y FUNDAL) es la mejor forma de construir el futuro para las personas con discapacidad. Diferentes habilidades, diferentes competencias, diferentes puntos de vista hacen que nos enriquezcamos unos a otros con el mismo objetivo.

**Para más información, contactad con Álvaro Díaz (alvaro.diaz@perkins.org), Responsable de Seguimiento y Evaluación, Perkins International, Latinoamérica y el Caribe.**

<sup>4</sup> www.perkins.org/international/academy

Rusia

## Cuadros Vivientes/ Croma del Alma: Arte, Danza y Teatro en una Actuación Inclusiva

La Compañía Rusa de Teatro para la Inclusión<sup>1</sup> presentó la primera representación de su producción más reciente: “Cuadros Vivientes/ Croma del Alma”, en el Foro Cultural de San Petersburgo a finales de 2017; posteriormente, en enero de 2018, hizo su segunda actuación en Moscú. “Cuadros Vivientes/Croma del Alma” es una obra acerca de las pinturas y de cómo las personas con y sin visión los perciben.

La Compañía de Teatro para la Inclusión es un centro para el desarrollo del teatro profesional inclusivo en Rusia, en el que se reúne a artistas y directores de teatro dramático de renombre, junto con su propio grupo inclusivo. Forma parte del Centro de Artes para la Inclusión, que incluye la Escuela para la Inclusión y el Laboratorio para la Inclusión. Los proyectos de la Compañía de Teatro para la Inclusión utilizan distintos formatos de teatro, de manera que los actores

con capacidades diferentes alcancen los más altos niveles de habilidad.

Desde el primer montaje de “Touch-Ables” (2015), el Teatro para la Inclusión ha llevado a cabo 6 producciones<sup>2</sup>. Touch-Ables fue creada para mejorar en Rusia la sensibilización social hacia las personas sordociegas. Otras 3 obras más fueron creadas en colaboración con las 3 escuelas dramáticas de Rusia, con el objetivo de explorar distintos formatos de teatro con opciones inclusivas: “El Matrimonio”, de Gogol<sup>3</sup>, “La Gaviota”, de Chekhov<sup>4</sup> y Carmen, de Mérimée<sup>5</sup>. Todas las obras eran brillantes ejemplos de cómo una actuación de alta calidad eclipsa la presencia de cualquier límite o estereotipo, reuniendo a actores con distintas capacidades en actuaciones asombrosas, divertidísimas e inolvidables. La búsqueda de las mejores prácticas y cómo aplicarlas en el teatro inclusivo ruso dio como resultado

la creación de la obra sensorial: “Cuatro vientos”, como parte de un programa de accesibilidad, a cargo del director británico Tim Webb<sup>6</sup>.

La obra Cuadros Vivientes/Croma del Alma cuenta con 4 actores sordociegos que trabajan junto a 3 actores profesionales. Combina danza moderna y animación, a cargo del artista ganador de un Óscar, Alexander Petrov<sup>7</sup>. Con su danza, los actores expresan el proceso de la creación de 7 cuadros de la colección de arte del Hermitage, de San Petersburgo<sup>8</sup>. Los actores en la obra representan los colores que cobran vida bajo el pincel del artista, convirtiéndolos en imágenes artísticas.

Es la primera vez en todo el mundo que los tres componentes (arte, danza y teatro) trabajan juntos, además de hacer que los actores sordociegos sean indistinguibles de sus colegas profesionales.

Para más información, contactad con Natalia Sokolova (n.sokolova@so-edininie.org) , Directora de Relaciones Públicas y Recogida de Fondos, Deaf-Blind Support Foundation ‘Con-nection’



<sup>1</sup> Para más información, visitad: [www.nationaltheatre.org.uk/sites/default/files/in\\_touch\\_press\\_release.pdf](http://www.nationaltheatre.org.uk/sites/default/files/in_touch_press_release.pdf)  
<sup>2</sup> See DbI Review Edition 58, January 2017

<sup>3</sup> [https://en.wikipedia.org/wiki/Marriage\\_\(play\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Marriage_(play))  
<sup>4</sup> [https://en.wikipedia.org/wiki/The\\_Seagull](https://en.wikipedia.org/wiki/The_Seagull)  
<sup>5</sup> [https://en.wikipedia.org/wiki/Carmen\\_\(novella\)](https://en.wikipedia.org/wiki/Carmen_(novella))  
<sup>6</sup> <https://www.imdb.com/name/nm1022697>

<sup>7</sup> <https://www.imdb.com/name/nm0678154>  
<sup>8</sup> [hermitage-wwww.hermitagemuseum.org](http://hermitage-wwww.hermitagemuseum.org)



## Rusia continuación

## Se ha creado recientemente una Nueva Asociación de Personas con Deficiencia Visual y Auditiva en Moscú



El 20 de febrero de 2018 se ha creado en Moscú (Rusia) la Asociación de Personas con Deficiencia Visual y Auditiva, denominada “Con-sent”.

En el congreso de inauguración participaron 200 delegados, entre personas sordociegas, familiares, representantes de la organización pública rusa que les apoya y también la Fundación de Apoyo a los Sordociegos ‘Con-nection’<sup>1</sup>.

Anteriormente en Rusia no había una organización unificada para personas con deficiencia visual y auditiva. Este acontecimiento sin precedentes servirá para unir no sólo a las propias personas sordociegas, sino también a sus familiares y amigos.

El objetivo es que los miembros de la Asociación determinen por sí mismos la dirección y el desarrollo de la nueva organización. Pretenden trabajar de manera activa, estableciendo un diálogo con las autoridades locales en todas las regiones de Rusia, reivindicando su derecho a iniciar y aplicar proyectos sociales dirigidos a mejorar su calidad de vida como personas con sordoceguera. Es igualmente importante que sus familiares y amigos les ofrezcan

su apoyo a lo largo del proceso.

La Asociación fue creada con el fin de coordinar todos los proyectos relacionados con las personas sordociegas de todas las regiones de Rusia y ofrecerles un medio para el intercambio de información entre todos ellos. Igualmente ofrecerá a las propias personas sordociegas la oportunidad de tener el control sobre la implementación de los programas dirigidos a atender sus necesidades.

Esta Asociación trata de mejorar las relaciones con el estado ruso, con el fin de proteger los derechos de las personas sordociegas. Una parte importante del trabajo de la asociación se centrará también en elevar el nivel de conocimiento del público en general acerca de los

problemas a los que se enfrentan estas personas discapacitadas.

Según Dmitry Polikanov, Presidente de la Russian Deafblind Support Foundation ‘Con-nection’ (Fundación Rusa para Apoyo a los Sordociegos “Con-nection”): “el objetivo a largo plazo de la nueva Asociación “Con-sent” es crear un nuevo modelo de personas con discapacidad, en el sentido de que no sólo busquen apoyo de los demás, sino que también sean responsables e independientes y sepan cómo proteger sus derechos”.

La Deafblind Support Foundation ‘Con-nection’, fundada en 2014, tiene como misión servir de vía de conexión entre las personas con sordoceguera y las que pueden ver y oír, desarrollando y aplicando soluciones y prácticas eficaces que ofrezcan a dichas personas con discapacidad la oportunidad de autorrealizarse, de desarrollarse personalmente y de integrarse en la sociedad.

**Para más información, contactad con Natalia Sokolova (n.sokolova@so-edinie.org), Directora de Relaciones Públicas y Recaudación de Fondos, Deaf-Blind Support Foundation ‘Con-nection’**



<sup>1</sup> Deaf-blind Support Foundation ‘Con-nection’ ([www.so-edinie.org](http://www.so-edinie.org)) es un miembro corporativo menor de la DbI

Suiza

# Aprender nuevos signos a pesar de la deficiencia visual y auditiva

## Un curso piloto dirigido por SNABLIND<sup>1</sup> usando métodos especiales de enseñanza.

Un idioma está siempre cambiando. Constantemente se inventan nuevas palabras y hoy hablamos de manera diferente a cómo lo hacíamos hace tan sólo unos años. Por supuesto, los nuevos conceptos también surgen en la lengua de signos. A muchos usuarios de la lengua de signos que tienen una deficiencia auditiva y visual les resulta difícil aprender nuevos signos debido a la limitación de su visión. Un curso organizado por los centros de asesoramiento para deficientes visuales y auditivos y sordociegos les permite aprender nuevos signos usando métodos didácticos especialmente adaptados a sus necesidades.

Para poder entender a otras personas o intérpretes que estén signando, necesitas saber, por ejemplo, cuál es el signo de Instagram, Bitcoin y vegano. También tienes que aprender el signo utilizado para los nombres de los nuevos Asesores Federales Suizos o el signo para personas tan famosas como Roger Federer.

Expertos sordos en lengua de signos deciden qué términos o signos son más adecuados para esas personas. Este grupo de expertos se reúne de manera regular para definir nuevos signos, que posteriormente son incluidos en el lexicon público de signos<sup>2</sup> y remitidos a los intérpretes.

La dificultad que tienen las personas con deficiencia visual y auditiva para aprender

nuevos signos viene dada por la imposibilidad de verlos. Por ejemplo, si la persona presenta reducción del campo de visión, se debe disminuir el tamaño del espacio sígnico (lengua de signos dentro del campo de visión). Las vocalizaciones y las expresiones faciales también forman parte de la lengua de signos, pero las personas con poca agudeza visual no las pueden ver claramente. También les resulta difícil distinguir las letras del alfabeto manual. Por todo ello, la lengua de signos táctil les ayuda a reconocer la forma de las manos, la posición del cuerpo y el movimiento.

Como consecuencia, en 2017, los centros de asesoramiento para

personas con deficiencia visual y auditiva y sordociegos de la SNABLIND (Asociación Nacional Suiza de y para los Ciegos) tuvieron la idea de ofrecer a sus usuarios un curso para garantizar que estuvieran informados de los nuevos signos. El proyecto piloto se llevó a cabo en Zúrich, aunque se podría organizar en otras regiones si hubiera demanda.

Los métodos de enseñanza fueron desarrollados por una persona con deficiencia visual y auditiva, una instructora/experta en lengua de signos y un especialista en rehabilitación. El primer requisito para que el curso tuviera éxito fue adaptar la



Un profesional de apoyo repite el signo WLAN para que el participante pueda “ver” las manos de la persona signante de una forma táctil, usando sus manos e identificar la forma de las manos y la secuencia de los movimientos.

<sup>1</sup> Swiss National Association of and for the Blind (<http://www.szb.ch/en/>) es un miembro corporativo menor de la DbI.

<sup>2</sup> <https://signsuisse.sgb-fss.ch/de/>



Schweizerischer Zentralverein  
für das Blindenwesen

velocidad a la que se presentaban los signos a los participantes. Si tienes una deficiencia visual y auditiva, cualquier cosa necesita más tiempo. Este requisito de un tiempo diferente lo denominamos “tiempo del sordociego”. Con el fin de evitar los deslumbramientos y para mejorar el contraste, todo el mundo, incluyendo los participantes del curso, tenían que llevar ropa oscura lisa hasta la barbilla. Se ajustó la iluminación para que no hubiera brillos y se signaba sobre un fondo oscuro. Además la formación se hizo en pequeños grupos (un máximo de 6 participantes), lo que garantizaba que los participantes se encontraran a la distancia adecuada de la profesora. Cada participante iba acompañado por una persona sorda de apoyo que sabía signar muy bien.

Puesto que además les puede resultar difícil comprender el alfabeto manual, durante el desarrollo del curso se enviaban las palabras que se estaban enseñando a sus smartphones, a través de un chat activo. Así nos asegurábamos de que la persona recibía el signo en el tamaño de fuente y el contraste que le permitieran verlo más fácilmente.

La parte central del curso consistía en mostrar y reproducir los signos. La profesora primero mostraba las configuraciones de la mano, después la posición sobre el cuerpo o en el espacio y posteriormente el movimiento. Presentaba el signo de frente y de lado, para que vieran más fácilmente el movimiento, incluso aunque el participante ya no tuviera visión en 3D. La persona de apoyo de cada participante repetía



La instructora de lenguaje de señas se encuentra en una situación bien iluminada y se sienta frente a un fondo negro. Ella muestra una señal y los participantes practican entre ellos o con su persona de apoyo.

el signo táctilmente, si era necesario, para que el alumno comprendiera el signo adecuadamente.

Para generar dinámicas dentro del grupo, la profesora repetía lo que los participantes decían, lo que permitía que todo el mundo viera lo mejor posible a la persona que estaba signando.

El primer día de curso, aprendimos muchas cosas que pudimos aplicar los días posteriores. En los debates grupales, los asistentes se cambiaban de sitio. La persona que estaba signando se colocaba delante de todos, para que pudieran ver lo que estaba diciendo. Pero este sistema no funcionó bien y por lo tanto, cambiamos al sistema “repetir como un loro”. Los debates dentro del grupo de iguales son importantes y no hay que pasarlos por alto. La persona de apoyo debe sentarse más cerca del participante de lo que pensamos en un principio. Sólo dos de los seis participantes veían lo suficientemente bien como

para poder sentarse en la segunda fila. En el próximo curso trataremos de adoptar un enfoque distinto. La formadora se sentará en una silla de oficina con ruedas y se desplazará de un participante a otro, para mostrarles ella misma el nuevo signo de forma táctil adecuada para cada uno. Si la visión de los participantes se deteriora aún más, les dividiremos en dos grupos.

Hemos disfrutado mucho el curso, pero requiere que todo el mundo esté plenamente concentrado. Sin embargo, los descansos no eran sólo para que la gente se relajara, sino también para que tuvieran la oportunidad de hablar con sus iguales.

**Mäde Martha Müller SZB/SNAB**  
(mueller@szb.ch)

*El texto también está disponible en alemán y francés.*



**Red de Sordoceguera Adquirida**

<http://adbn.deafblindinternational.org>

**Red de Actividad Física Adaptada (AFA)**

Mads Kopperholdt y Anders Rundt

Email: [mads.kopperfeldt@rn.dk](mailto:mads.kopperfeldt@rn.dk);  
[anmaru@rn.dk](mailto:anmaru@rn.dk).

**Red de CHARGE**

Andrea Wanka

Email: [aw@andrea-wanka.de](mailto:aw@andrea-wanka.de)

<http://chargenetwork.deafblindinternational.org>

**Red de Comunicación**

Marleen Janssen

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

<http://communication.deafblindinternational.org>

**European Deafblind Network**

Ricard Lopez Manzano

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

<http://edbn.deafblindinternational.org>

**Red Iberoamericana**

Vula Ikonomidis

Email: [vula2004@hotmail.com](mailto:vula2004@hotmail.com)

<http://iberolatinamerican.deafblindinternational.org>

**Red de las Américas**

Marianne Riggio

Email: [Marianne.Riggio@Perkins.org](mailto:Marianne.Riggio@Perkins.org)

<http://americas.deafblindinternational.org>

**Red de Actividades al Aire Libre**

Joe Gibson

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

<http://outdoornetwork.deafblindinternational.org>

**Red de Investigación**

Prof. Walter Wittich

Email: [walter.wittich@umontreal.ca](mailto:walter.wittich@umontreal.ca)

<http://research.deafblindinternational.org>

**Red de Rubéola**

Nigel Turner

Email: [nigel.turner@sense.org.uk](mailto:nigel.turner@sense.org.uk)

<http://rubella.deafblindinternational.org>

**Red de Comunicación Socio-háptica**

Dr. Riitta Lahtinen y Russ Palmer

Email: [riitta.lahtinen@icloud.com](mailto:riitta.lahtinen@icloud.com); =  
[rpalmer2@tiscali.co.uk](mailto:rpalmer2@tiscali.co.uk)

<http://socialhaptic.deafblindinternational.org>

**Red de Comunicación Táctil**

Paul Hart

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

<http://tcn.deafblindinternational.org>

**Red de Usher**

Emma Boswell

Email: [Emma.Boswell@sense.org.uk](mailto:Emma.Boswell@sense.org.uk)

Nadja Höegner

Email: [nadja.hoegner@hu-berlin.de](mailto:nadja.hoegner@hu-berlin.de)

<http://usher.deafblindinternational.org>

**Red de Juventud (DbIYN)**

Simon Allison

Email: [simon.allison@sense.org.uk](mailto:simon.allison@sense.org.uk)

<http://dbiyn.deafblindinternational.org>

# Red de Actividad Física Adaptada (AFA)

Sabemos que la Red AFA es la más joven de todas las redes de la DbI. Recibimos la aprobación oficial durante la Conferencia Europea celebrada en Aalborg (Dinamarca), en septiembre de 2017. Estamos orgullosos de haberlo conseguido y daremos lo mejor de nosotros mismos para estar a la altura del nivel y de las pautas de la DbI.

La forma en que queremos hacer que esta red sea dinámica es que cada nuevo miembro se presente ante el grupo. Buscamos nuevas teorías, diferentes praxis y temas de debate que beneficien a todos los participantes, además de a la sociedad sordociega.

Con el fin de crear un debate que permanezca abierto en todo momento dentro de nuestra red, hemos creado un grupo de Facebook cerrado, que lleva el nombre de 'DbI y APA'. Es un grupo cerrado, porque queremos que los miembros se presenten a sí mismos en aproximadamente 100 palabras. De esta forma todos los miembros pueden ver quién ha participado y quién puede resultar una ayuda, ya sea un colegio similar o un colegio en la misma área geográfica. Cualquier persona del ámbito de la

sordoceguera y de la actividad física adaptada será bienvenida.

## Los objetivos del grupo de nuestra red son:

- Crear un foro internacional a través de Internet.
- Intercambiar conocimientos acerca de la AFA (actividad física adaptada).
- Publicar las ideas más recientes, noticias, ejercicios prácticos, teorías e investigaciones científicas.
- Motivar a los demás para que participen en conferencias y organizar reuniones durante las conferencias.
- Invitar a los demás miembros a las reuniones de la red.



## A lo largo del próximo año, esperamos participar en las siguientes conferencias:

- [www.pcnnnet.org/fagkonference-2018/](http://www.pcnnnet.org/fagkonference-2018/)
- [www.ssc.education.ed.ac.uk/courses/vi&multi/vconf19.html](http://www.ssc.education.ed.ac.uk/courses/vi&multi/vconf19.html)
- Esperamos celebrar la primera reunión internacional de nuestra red en: [www.ableaustralia.org.au/news-events/events/17th-deafblind-international-world-conference-2019](http://www.ableaustralia.org.au/news-events/events/17th-deafblind-international-world-conference-2019)

Esperamos que os animéis a uniros a nuestra red y deseamos veros en estas conferencias.

Si queréis incorporaros a la Red DbI y APA, por favor contactad con nosotros en: Mads Kopperholdt ([Mads.kopperholdt@rn.dk](mailto:Mads.kopperholdt@rn.dk)) o Anders M. Rundh ([anmaru@rn.dk](mailto:anmaru@rn.dk))



## Red de CHARGE

Estamos organizando una preconferencia para el 11 de agosto de 2019, justo antes de la celebración de la próxima conferencia mundial de Australia. Si estáis interesados en asistir o hacer una presentación, compartir un vídeo, etc., por favor contactad conmigo.

Una conferencia sobre CHARGE tendrá lugar en Francia en septiembre de 2018.

Para más información, por favor contactad con Corinne Boutet (corinne.boutet@cresam.org).

Dra. Andrea Wanka (aw@andrea-wanka.de)  
Presidenta de la Red de CHARGE de la DbI



## Red de Comunicación

Marleen Janssen informa:

La nueva Red de Comunicación de la DbI, ahora más amplia, ya está casi a punto. El año pasado nuestra red pasó por una etapa de transición. Lo que explicamos a continuación son las principales novedades que se han producido en ella desde septiembre de 2017.

### Reunión de la Red de Comunicación en la Conferencia de Aalborg

Durante la conferencia de Aalborg en septiembre de 2017 organizamos una reunión de la Red de Comunicación, momento en el que estrenamos el nuevo formato. En primer lugar, la Red Nórdica sobre Relaciones Comunicativas realizó una magnífica presentación, en la que el elemento central fue el análisis de un vídeo sobre un interesante caso de comunicación compleja. Los ponentes van a elaborar un informe sobre su presentación que será incluido en el próximo número de la DbI Review. Anni Lise Ellefsen, de Noruega, será la encargada de ello.

Tras esta presentación, planteamos un debate acerca de cómo reorganizar la Red de Comunicación de forma que sea más amplia de cara al futuro. Se sugirieron las siguientes ideas:

- *Compartir los conocimientos sobre comunicación* que tengan los distintos países de todo el mundo. El vídeo análisis de la comunicación con personas con sordoceguera es considerado el objetivo principal.
- Crear un espacio para *subgrupos* dentro de la red, tales como: grupos de trabajo, grupos de estudio, grupos de investigación, la antigua Red de Comunicación y otros grupos que deseen unirse a nosotros.
- Abrir la Red de Comunicación a los miembros individuales,

no sólo a los profesionales, sino también a las personas con sordoceguera y padres.

- Iniciar una *página web* vinculada a la web de la DbI (también puede ser una página de Facebook). Esperamos que muchos profesionales se unan y que en un futuro próximo tengamos una red más amplia.
- Utilizar el *inglés como idioma principal*, pero también abrir la red a personas que utilicen otros idiomas, como el español, el portugués o el japonés. Sería estupendo si pudiéramos traducir los conocimientos a distintos idiomas, aunque éste es un objetivo a más largo plazo.
- Compartir *ideas en pequeños grupos con profesionales experimentados* de otras redes. Así pues, necesitamos personas de contacto de distintos subgrupos, que puedan contactar fácilmente entre ellos.
- Usar *vídeo conferencias por todo el mundo*. Se pueden organizar tiempos fijos para contactar con los demás miembros de la red, no sólo en las conferencias sino entre medias también. Esto se puede hacer si contamos con una *plataforma* dentro de la web. Los miembros individuales y los subgrupos podrán entonces contactar unos con otros.

Acordamos que los primeros pasos serían: a) crear una lista de correo, b) establecer una página web conectada con la web de la DbI, c) organizar reuniones específicas sobre temas concretos.

Si los subgrupos quieren preparar un informe para la DbI Review, pueden enviarlo primero a la presidenta de la red, que los incluirá en el informe global de la Red que se envía al responsable de información de la DbI.

### Hacerse miembro de la Red de Comunicación

En estos momentos, estamos aún en la fase de preparar una web y tratando de conseguir el mayor número posible de miembros. Comenzaremos con la lista de las personas que estuvieron en Aalborg, pero la Red de Comunicación está abierta a todo el mundo. Si queréis haceros miembros, podéis contactar con el equipo de coordinación que en este momento está formado por: Herma Arends, Saskia Damen y Marleen Janssen. Muy pronto contaremos con una dirección de correo electrónico específico, pero por el momento podéis enviar los correos a: [h.j.m.janssen@rug.nl](mailto:h.j.m.janssen@rug.nl).

### ACTIVIDADES ESPECÍFICAS

#### Boletín informativo

Herma Arends comenzará a elaborar un Boletín informativo para nuestra Red de Comunicación, que aparecerá dentro de nuestra propia web, vinculada a la web de la DbI; así que si tenéis alguna noticia que anunciar, podéis utilizar esta web.

#### Libro sobre Comunicación de la DbI Review: resumen de 40 años

En Aalborg decidimos cumplir el deseo de la Junta Directiva de la DbI de preparar un libro que recoja todos los artículos interesantes sobre Comunicación que han sido publicados en la *DbI Review* durante los últimos 40 años. Me encuentro en la fase inicial de localizar todos esos artículos. Creo que sería estupendo si el libro fuera digitalmente accesible. Si tenéis alguna sugerencia sobre artículos interesantes, por favor, decídnoslo.

### REUNIONES ESPECÍFICAS

#### Preconferencia en Australia

El sábado 11 de agosto de 2019, organizaremos una preconferencia antes de la conferencia de Australia, bajo el lema: "Vídeo análisis y vídeo feedback en Comunicación". Si tenéis previsto asistir a esta preconferencia, ya podéis inscribiros. Si tenéis alguna idea que aportar, por favor, hacédmelo saber. Ya tenemos algunas colaboraciones de Japón y de los Países Bajos, pero estaremos encantados de recibir más ideas.

#### Reunión de Redes en Australia

El miércoles 14 de agosto de 2019 por la tarde, estamos organizando una reunión de la Red de Comunicación. Todavía no tenemos los detalles, pero el objetivo principal es hacer una presentación de vídeo análisis sobre comunicación y después de eso, debatir acerca de: a) cómo incrementar el número de miembros de la Red, b) organizar reuniones específicas con temas específicos y c) cómo utilizar las redes sociales para compartir mejor los conocimientos en todo el mundo.

**Espero que tengáis un poco de paciencia con los planes de nuestra red, pero muy pronto estaremos abiertos para todos aquellos que estén interesados en unirse. Para más información, contactad con Marleen Janssen, en representación del Equipo de la Red de Comunicación de la DbI: [h.j.m.janssen@rug](mailto:h.j.m.janssen@rug).**



### INFORMES DE LOS GRUPOS MÁS PEQUEÑOS DENTRO DE LA RED

#### Grupo Groningen: grupo de estudio sobre Sordoceguera Congénita y Diversidad en Comunicación. Por Paul Hart

En la Conferencia de la DbI de Dinamarca de 2017, se lanzó la nueva Red de Comunicación de la DbI. Al principio estará coordinada por Marleen Janssen, de la Universidad de Groningen. Se están produciendo muchos avances emocionantes en comunicación en todo el mundo, relacionados tanto con la sordoceguera congénita como con la adquirida. La Red de Comunicación de la DbI tiene el objetivo de constituirse en un lugar de recopilación de todos los avances, de forma que todos los grupos puedan aprender unos de otros. Se espera que la Red de Comunicación de la DbI ejerza de entidad paraguas de forma que incluya a todos los pequeños grupos que trabajan en aspectos específicos de la comunicación: estos grupos pueden trabajar de manera autónoma o de tiempo en tiempo pueden trabajar juntos sobre determinadas ideas. Y aquí es donde yace el poder real de cualquiera de las Redes de la DbI: en cómo todos esos grupos comparten ideas con los demás, de forma que podamos hacer avanzar nuestros conocimientos acerca de una auténtica comunicación. Es posible que algunos de estos grupos se reúnan durante las Conferencias mundiales o regionales de la DbI, como partes de una Red de Comunicación de la DbI más amplia, para ofrecer preconferencias y reuniones de redes. De hecho, al igual que cualquier otra red de la DbI, la Red de Comunicación podría organizar una conferencia completa sobre comunicación. Pero todo esto deben decidirlo los propios miembros.

La mayoría de vosotros ya sabrá que esta Red de Comunicación ampliada ha crecido a partir de la Red original

de Comunicación de la DbI, que comenzó como un Grupo de Trabajo Europeo sobre Comunicación. Este grupo seguirá funcionando y será uno de los grupos miembros de la red más amplia. Se denominará Grupo de Estudio sobre Sordoceguera Congénita y Diversidad en Comunicación o Grupo Groningen, ya que allí es donde se realizan la mayoría de las reuniones del grupo y donde se centra la mayoría de su trabajo actual. Casi todos los miembros de este grupo (Marleen Janssen, Marlene Daelman, Jacques Souriau, Anne Nafstad, Paul Hart y Flemming Ask-Larsen) están relacionados con el Máster en Comunicación y Sordoceguera Congénita, ofertado por la Universidad de Groningen, en los Países Bajos, bajo la dirección de la Profesora Janssen.

Ya hay varios elementos que están incluidos en el programa general de trabajo:

- Ofrecer un Máster cada año, en el que los estudiantes elabore tesis interesantes (la mayoría relacionadas con la sordoceguera congénita, pero algunas han involucrado directamente a personas con sordoceguera adquirida. Todos tienen que aprender nuevos aspectos de la diversidad de la comunicación humana).
- Una red activa de exalumnos de cursos anteriores que organicen sus propios eventos y colaboren de manera regular en sus propios proyectos más allá de las fronteras.
- Publicación del Journal of Deafblind Studies on Communication (Revista de Estudios sobre Comunicación de Sordociegos) (disponible en <https://jdbsc.rug.nl/>).

De cara al futuro, el grupo planea desarrollar módulos adicionales y organizar cursos breves de posmáster.

**Sabemos que hay igualmente muchos trabajos interesantes que**

**se están llevando a cabo en todo el mundo, por lo que nos gustaría animar a todos aquellos que estén en estos momentos desarrollando nuevas ideas y enfoques en comunicación a que se pongan en contacto con Marleen Janssen ([h.j.m.janssen@rug.nl](mailto:h.j.m.janssen@rug.nl)) o que busquen información en la sección de las redes de la web de la DbI. El futuro es muy emocionante y junto con otras redes de la DbI, podemos tener la esperanza de seguir aprendiendo y compartiendo ideas.**

### **Red de exalumnos del Máster en Sordoceguera, por Saskia Damen**

**E**l miércoles 14 de marzo, la red de exalumnos organizó un seminario sobre el desarrollo de la comunicación y la adquisición del lenguaje en la Universidad de Groningen (Países Bajos). El comité organizador estaba formado por Jacky Smith, Annika Johannessen, Jonathan Reid y Saskia Damen. El seminario fue organizado por exalumnos y alumnos actuales del Máster y estaba también abierto a profesionales y estudiantes de la Universidad, además de a profesionales que trabajan en el ámbito de la sordoceguera.

El seminario comenzó con unas palabras de bienvenida y una introducción de Jonathan Reid. A continuación, hubo una ponencia plenaria a cargo del Dr. Jude Nicholas, neuropsicólogo clínico en el Hospital Universitario Statped & Haukeland, de Bergen (Noruega) e investigador de la Universidad Central de Michigan. La ponencia se tituló: **“El sentido del tacto: su importancia para la cognición y la comunicación social”**. En su ponencia, Jude Nicholas explicó que el sentido humano del tacto es un sistema perceptivo activo, informativo y útil. Según Jude, el tacto es nuestro sentido más social y nos ofrece las formas más importantes de contacto con el mundo externo. Afirmo que el tacto interpersonal juega un papel importante a la hora de gobernar nuestro bienestar

emocional y que el sentido del tacto nos proporciona un canal de comunicación frecuentemente subestimado.

Tras la ponencia, Annika Johannessen, asesora en sordoceguera del Statped (Noruega), presentó un estudio de caso. Annika presentó un vídeo en el que una persona con sordoceguera aprendía el concepto lingüístico de árbol, gracias a estrategias de entrenamiento corporales-táctiles, información lingüística y evocación. Por la tarde, Saskia Damen, investigadora de la Universidad de Groningen, ofreció una presentación sobre las competencias de los compañeros de comunicación. En su ponencia, mostró los descubrimientos de la investigación, relacionados con las formas efectivas de apoyar a los compañeros de comunicación y analizó las implicaciones para la investigación y la práctica. Después de esta presentación, los participantes trabajaron en pequeños grupos para analizar vídeos, utilizando conceptos que habían sido introducidos en las ponencias.

El miércoles 15 de marzo, tuvo lugar una reunión de la red de exalumnos. En ella hablaron de las actividades que podrían ser relevantes para la red y cómo mantenerse en contacto. Como consecuencia, Jonathan Reid creó una página de Facebook del Grupo de Exalumnos del Máster en Sordoceguera. También decidieron organizar el próximo seminario de exalumnos el 26 y 27 de septiembre de 2018. El seminario se organizará en conexión con el día de la graduación de los estudiantes del Máster en Comunicación y Sordoceguera de Groningen. Esto permitirá que los participantes del seminario presencien las ponencias de los proyectos de máster. Los temas para el próximo seminario son: “las competencias del compañero” y “el papel del arte”. El seminario estará abierto a los exalumnos y otros profesionales interesados.

**Para más información, contactad con la red de exalumnos: [alumninetworkcdb@gmail.com](mailto:alumninetworkcdb@gmail.com)**

### Red del Máster en Comunicación y Sordoceguera, por Marleen Janssen

**E**n 2017 otros 7 alumnos se graduaron en este máster. He aquí un resumen de los alumnos graduados y sus temas:

- Julia Usselman (Alemania): **¡Se trata de tener voz! ¿Cómo pueden los cuidadores de personas con sordoceguera dominar el concepto de voluntad?**
- Caroline Lindström (Suecia): Contribuir a un lenguaje corporal/táctil, transformando los hábitos culturales.
- Lucia Oostra Urrea (Colombia): Factores positivos y negativos en la interacción entre iguales en niños con sordoceguera.
- Leendert van Dam (Países Bajos): Un lugar en el que estar: investigación de la calidad de vida de las personas con sordoceguera que viven en instituciones para personas con retraso mental.

- Marianne Rorije (Países Bajos): Mi mente lo sabe: todos tenemos mentes diferentes.
- Manon Steltenpool (Países Bajos): Declara tú y yo: un estudio sobre la influencia de los distintos roles profesionales sobre la comunicación declarativa.
- Wolfgang Hug (Alemania): “Yo tengo un sueño”: Incorporación de los deseos y las pasiones de los adultos con sordoceguera en el proceso de asesoramiento.

En este curso académico (2017-2018) la mayoría de los alumnos son de Noruega, varios también de la República Democrática del Congo y de los Países Bajos. Actualmente tanto los estudiantes como los profesores están trabajando muy duro para terminar y supervisar las tesis de máster. Una vez más contamos con temas

muy interesantes que se están analizando, por ejemplo: El uso de la lengua de signos en la comunicación con niños con sordoceguera congénita; La situación cultural de las personas con sordoceguera en África Oriental y Central; Creación del contexto en personas con sordoceguera congénita para compartir los recuerdos de las personas amadas que han muerto y Asignar significados a las imágenes y símbolos táctiles observables. La graduación será el 26 de septiembre de 2018. Aún es posible inscribirse en este máster en Ciencias Pedagógicas de la Comunicación y Sordoceguera para el curso 2018-2019. Y por supuesto los interesados pueden solicitar la inscripción para el curso 2019-2020. Pueden contactar con la asesora académica de la Universidad de Groningen: Alette Arendshorst: A.M.Arendshorst@rug.nl.

---

## Red de Investigación de la DbI

### Walter Wittich informa:

**L**a Red de Investigación de la DbI avanza hacia su cuarto año de existencia y seguimos creciendo y expandiéndonos. A fecha de mayo de 2018, contamos con 110 miembros en nuestra lista de contactos de correo electrónico.

Saskia Damen y Flemming Ask Larsen siguen encargándose del mantenimiento del Grupo de Facebook de la Red de Investigación de la Deafblind International (<https://www.facebook.com/groups/158743377516989/>), que actualmente tiene 202 miembros y siguen aumentando. Ponte en contacto con nosotros y ¡súmate a la conversación! Christine Lehane sigue siendo la encargada de mantener el grupo de LinkedIn de la Red de Investigación de la Deafblind International ([\[linkedin.com/groups/8339092/\]\(https://www.linkedin.com/groups/8339092/\)\), con 57 miembros en estos momentos.](http://www//</a></p></div><div data-bbox=)

El Grupo de Trabajo de Investigación Acción, liderado por Susan Bruce, sigue promoviendo oportunidades de colaboración. Podéis conocer más acerca de sus proyectos en la página web de nuestra Red de Investigación. Damos la bienvenida a nuevas iniciativas, así que por favor poneros en contacto con cualquiera de los miembros de la Red de Investigación de la DbI, en caso de que tengáis alguna idea que queráis compartir.

Los miembros de la red han comenzado a organizar actividades de investigación, que formarán parte de la próxima conferencia de la DbI, en Gold Coast (Australia), en agosto de 2019; algunas de ellas pueden ser: una preconferencia en forma de Taller de Investigación, una Sesión

de la Red de Investigación y un Foro de Investigación, que estará incluida en la propia conferencia. Esta será una oportunidad de revisar las prioridades sobre investigación que ya debatieron los participantes en la 9ª Conferencia Europea sobre Sordoceguera, en Aalborg (Dinamarca), en la que Saskia Damen y Flemming Ask Larsen organizaron la sesión de la Red de Investigación.

Hasta entonces, si tenéis alguna idea para nosotros u otra petición de investigación o de información específica, estamos deseando escucharlas; así pues consultad las oportunidades de trabajo en red en nuestra web y contactad con nosotros para comentarnos vuestros intereses y reflexiones.

**Walter Wittich (walter.wittich@umontreal.com) en nombre del Equipo de la Red de Investigación de la DbI.**



# Red de Aire Libre de la DbI

Joe Gibson informa:

Este ha sido un periodo tranquilo para la Red de Aire Libre. Aquí en el norte de Europa hemos vivido un largo invierno y estamos comenzando con nuestras actividades de verano. El programa para la Semana de Aire Libre de este año está ya en marcha. Este año el evento se celebrará en Sømådalen<sup>1</sup> (Noruega). He aquí los detalles:

## Semana de la Red de Aire Libre de la DbI 2018

### FECHAS

Semana 38, 17–21 septiembre 2018

### LUGAR

Johnsgård Tourist Centre, Sømådalen (Noruega)  
<http://www.johnsgard.no>

### PRECIO

4000 NOK por persona, incluyendo el alojamiento de 4 noches, las comidas y las actividades

### ACTIVIDADES

Las actividades incluirán: pescar, montar en canoa, cocinar al aire libre, preparar comida tradicional (pan de mantequilla y sin levadura), disc golf y senderismo.

### CONTACTO

Reidar Martin Steigen reidarms@online.no

El pasado mes de mayo, el Nordic Welfare Centre<sup>2</sup> organizó un curso sobre Actividades Significativas, centradas en las actividades de aire libre. A raíz de este evento, la Red de Aire Libre ha aumentado el número de sus miembros. Actualmente hay más de 140 personas en la lista de correos y más de 150 en la página de Facebook : <https://www.facebook.com/groups/771554296237459/> y podéis buscarlo como: Outdoor Network, Deafblind International.



Si queréis conocer más acerca de la Red de Aire Libre o incluíros en la lista de correos, por favor contactar con Joe Gibson en [deafblindoutdoors@gmail.com](mailto:deafblindoutdoors@gmail.com)



<sup>1</sup> <https://no.wikipedia.org/wiki/Sømådalen>

<sup>2</sup> The Nordic Welfare Centre (<https://nordicwelfare.org/en/about-us/>) es un miembro corporativo menor de la DbI.

## Red de Usher

### Emma Boswell informa:

Los miembros de la Red de Usher están organizando otra interesante preconferencia de la Red en Australia, el próximo verano de 2019. En la próxima edición de la DbI Review ofreceremos más detalles. Si alguno queréis que os incluyamos en la lista de correos, por favor contactad con Emma para que os añada.

Mientras tanto, estamos encantados de recibir a Alana Roy como nuevo miembro de la Red de Usher. Alana Roy es psicóloga colegiada, trabajadora social de salud mental, asesora, defensora, profesora y futura doctora especializada en metodología de investigación sobre sordoceguera. Está estudiando para conseguir un título de Auslan. A Alana le apasiona trabajar con traumas, prevención de suicidios, discapacidad, salud mental y bienestar para niños, jóvenes, familias y adultos. Podéis contactar con ella en: [alana@thesignsoflife.com.au](mailto:alana@thesignsoflife.com.au).

### He incluido en mi informe esta historia personal que sucedió en el tren

¿Es cierto que la actitud de la sociedad (Reino Unido) hacia las personas discapacitadas ha cambiado realmente en las últimas décadas?

Hace poco cuando regresaba de una reunión en Birmingham, tuve un “roce” con una señora en el tren. La señora viajaba con sus tres hijos (y un montón de equipaje) y reaccionó con enfado cuando le dije que tenían que cambiarse de asiento, porque estaban sentados en el mío. Todos nos habíamos subido en Birmingham y en la fila



para subir al tren, la señora estaba delante de mí. Cuando llegué a mi asiento, que se encontraba en un vagón al principio del tren, la señora y sus tres niños estaban sentados en él. Me puse a esperar al lado de la mesa, en el pasillo, con mi perra guía, Bella, al lado y mi intérprete detrás de mí. Cuando le pedí que nos dejara sentarnos, reaccionó de manera brusca.

Había dos personas delante de mí, pero decidieron marcharse tranquilamente, mientras que la mujer, toda enfadada, cogió sus maletas, el cochecito y a sus desconcertados hijos.

Como sabéis, en los trenes hay muy poco espacio: Bella y yo tuvimos que hacernos a un lado para dejarla pasar, ella salió hecha una furia, diciendo palabrotas y diciendo que deberíamos habérselo dicho antes de que se sentara (en aquel momento ya estábamos en el pasillo), y tuvimos que esperar a que la madre y los niños se fueran.

Cuando pasó a nuestro lado, estalló: “Deberían haberla sacrificado cuando nació”. Mi intérprete, que estaba detrás de mí en ese momento, tratando de llegar hasta nuestro asiento, parecía conmocionada. Yo no me había enterado de los comentarios, ya que estaba tratando de sentarme y de colocar a Bella bajo la mesa, pero sabía que había pasado algo porque veía el lenguaje corporal de la señora. Ella y los niños se fueron del vagón muy enfadados. Nos

sentamos y la intérprete me explicó exactamente lo que había dicho. Las dos mujeres que estaban detrás de nosotras en la cola para subir al tren, se sentaron a nuestro lado y también estaban impactadas al oír el comentario de la mujer porque, jencima tenían un familiar sordo!

Curiosamente me sentí tranquila y su comentario no me molestó; es cierto que estoy orgullosa de mis logros y amo la vida que llevo, así que no sentí amargura hacia ella. Tal vez otra persona con Usher en mi situación hubiera reaccionado de manera diferente, tal vez se hubiera enfadado o hubiera sentido otras emociones. ¿Este odio es un crimen? ¿Debería haberlo denunciado?

Decidí dejarlo pasar y seguir mi viaje, pero aún así, me hizo reflexionar. Una pregunta que me vino a la cabeza es: ¿realmente la sociedad ha cambiado su actitud hacia las personas discapacitadas, en los últimos años? Algunas veces parece que las cosas van hacia atrás en lo que respecta a las actitudes, especialmente con la retórica de las prestaciones para los gorriones<sup>1</sup>, autorizaciones de prestaciones, los límites de ATW<sup>2</sup> y los problemas con los pagos y reclamaciones PIP<sup>3</sup>. Además hay pruebas evidentes de que se está produciendo un marcado ascenso de los crímenes de odio por discapacidad y no puede ser una coincidencia que estas cosas estén sucediendo en paralelo.

Debemos recordar que nosotros, las personas discapacitadas, tenemos derechos y debemos apoyar a las personas discapacitadas, especialmente a las personas sordociegas, cuando puedan sufrir crímenes de odio por discapacidad.

**Emma Boswell, Líder de la Red de Usher**  
([emma.boswell@sense.org.uk](mailto:emma.boswell@sense.org.uk))

<sup>1</sup> <https://www.disabilitynewsservice.com>

<sup>2</sup> <https://www.deafatw.com/updates.html>

<sup>3</sup> <https://www.scope.org.uk/Support/Tips/Disabled-people/PIP-appeals>

# Informe de la Red de Juventud

## Simon Allison informa:

La Red de Juventud (DbIYN) está muy atareada preparando las dos actividades de este verano de 2018. En junio habrá una actividad de grupo en Zúrich (Suiza). Este evento será organizado por TANNE, el Centro Suizo para la Competencia de los Sordociegos. Las actividades programadas incluyen: un crucero por el Lago Zúrich, una visita a la fábrica de chocolate Lindt, los baños termales y el spa de Zúrich, un paseo en tren por las montañas, visita al Museo Nacional Suizo y un tour por el casco antiguo. El evento también

incluirá una miniconferencia con miembros de la Red de Juventud para hablar de los servicios existentes en los respectivos países y para planificar las futuras actividades de la red de juventud.

Pasando a julio, tendremos la segunda parte de la visita de intercambio de la Red de Juventud entre Australia y Reino Unido. La visita se celebrará en Cornwall (Inglaterra) y el grupo inicial de jóvenes que fueron a Australia en 2015 serán los anfitriones de los visitantes. El grupo de Australia tendrá también la oportunidad de



participar en una visita especialmente organizada al Parlamento, en Londres (Reino Unido).

En la próxima edición de la DbI Review publicaremos todos los detalles de ambos eventos.

**Para más información, contactad con [Simon.allison@sense.org.uk](mailto:Simon.allison@sense.org.uk)**



*“La visita se celebrará en Cornwall (Inglaterra) y el grupo inicial de jóvenes que fueron a Australia en 2015 serán los anfitriones de los visitantes.”*



# Una Nueva Era para Perkins International Latinoamérica y Caribe

Gloria Rodríguez-Gil, Karina Medina, Marta Elena Ramírez y Ana Lucía Rago

En 2017 Perkins International Latinoamérica y Caribe (PI LAyC)<sup>1</sup> reestructuró su actividad regional, inauguró la Perkins International Academy (PIA-Academia de Perkins International)<sup>2</sup> y están organizando reuniones y conferencias estratégicas con el objetivo de aunar esfuerzos con los gobiernos y la sociedad civil para formar a 130.000 profesores de 18 países de LAyC y a 500.000 niños y jóvenes con MDVI (Deficientes Visuales con Discapacidad Múltiple), para el año 2030.

Perkins International (PI)<sup>3</sup> está reajustando su trabajo para cumplir con los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la ONU (ODS) u Objetivos Globales en el 2030<sup>4</sup>. Este reajuste se centrará especialmente en el Objetivo n° 4, que pretende alcanzar “una educación inclusiva y de calidad para todos” y más concretamente, en el objetivo 4C, que afirma: “para incrementar sustancialmente la presencia de profesores cualificados”. La intención de la Academia Internacional (PIA) es cumplir este objetivo.

**Estamos llevando a cabo acciones en 5 direcciones para alcanzar nuestra meta:**

## 1. Reestructuración de Latinoamérica y el Caribe (LAyC)

Hemos dividido Latinoamérica y el Caribe (LAyC) en 3 subregiones, con la pretensión de ubicar a profesionales que tengan un conocimiento más profundo de las necesidades y fortalezas

### Las 3 regiones son:

- México, América Central y el Caribe, cuya representante de PI, Marta Elena Ramírez, está ubicada en Querétaro (México);
- Brasil, con la representante de PI, Ana Lucía Rago, ubicada en Sao Paulo, (Brasil);
- El Cono Sur y la Región Andina, con la representante de PI, Karina Medina, ubicada en Córdoba (Argentina).



de cada región, más cerca de los fundamentales agentes nacionales implicados y de las organizaciones, con el fin de establecer una colaboración nacional e internacional.

## 2. Academia de Perkins International

En 2017 PI lanzó una nueva iniciativa global para la formación de los profesores, con el fin de abordar la escasez de profesores formados que puedan ofrecer servicios educativos adecuados para los niños y jóvenes con pérdida visual y discapacidad añadida, incluyendo la sordoceguera.

Los cursos titulados: “La Educación de Alumnos con Discapacidad Múltiple y Pérdida Sensorial” están divididos en 3 niveles: Fundamentos, Avanzado y Desarrollo del Programa. Para Perkins, que cuenta con 97 años de experiencia en la formación internacional de

profesores, éste fue el primer curso internacional de capacitación para profesores que trabajan con esta población tan específica.

LAyC está a punto de comenzar su sexto curso de formación, en el que participarán profesionales de 7 países. Los testimonios que incluimos a continuación son de profesionales que han participado en el curso, de cada una de las 3 subregiones:

- *PIA fue mi primera oportunidad de recibir una formación sistemática sobre la educación de alumnos con discapacidad múltiple. La posibilidad de una formación a distancia, la dinámica presentación de los distintos temas, las publicaciones y vídeos que nos ofrecían eran importantes fuentes de información que atesoraré y a los cuales seguiré recurriendo para un análisis más profundo (Sonia Beron, profesora, Río Cuarto, Argentina).*

<sup>1</sup> [www.perkins.org/international/latin-america](http://www.perkins.org/international/latin-america)

<sup>2</sup> [www.perkins.org/international/academy](http://www.perkins.org/international/academy)

<sup>3</sup> Perkins International ([www.perkins.org](http://www.perkins.org)) es un miembro corporativo mayor de la DbI

<sup>4</sup> <https://sustainabledevelopment.un.org?menu=1300>





Gloria Rodríguez-Gil



Karina Medina



Marta Elena Ramírez



Ana Lucia Rago

- Fue en 2017 cuando se me presentó la oportunidad de recibir la formación de Perkins sobre discapacidad múltiple, la cual no dudé en aceptar. Con esta formación, descubrí que mi alumna Zoe podría conseguir algunos avances, a pesar de los retos a los que se enfrentaba. Lo más importante para mí fue comprender en primer lugar que Zoe era una persona completa y que yo tenía que responder a sus necesidades para que ella pudiera conseguir algo significativo (Kimberly, profesora, Guatemala).
- Tuve el placer de ser invitada a ser uno de los tutores de la Academia de Perkins Internacional en Brasil. La creación de la Academia de PI es un sueño hecho realidad para los profesionales que ya estábamos trabajando en el ámbito de la Sordoceguera y la Discapacidad Múltiple. Este curso nos permite a nosotros (los tutores) llegar hasta otros profesionales que no tienen una formación específica, pero que aún así siguen trabajando con esta población (Laura Lebre Monteiro Ancilotto, tutora de PIA, Brasil).

### 3. El Establecimiento de Programas Modelo

Con la Academia de PI, PI pretende crear programas modelo en colaboración con distintas agencias gubernamentales y ONG en cada una de las regiones. Habrá centros educativos que ofrecerán servicios educativos modelo, en los que los profesionales recibirán formación, realizarán observaciones y prácticas y compartirán las mejores prácticas.

Estos centros modelo contarán con potentes servicios comunitarios para atender a una comunidad más amplia, participar de manera activa con las familias y crear herramientas de evaluación que ayudarán en la organización educativa.

### 4. Supervisión, Evaluación y Aprendizaje (MEL)

PI está incrementando su capacidad de supervisión, evaluación y aprendizaje (MEL), a través de:

- La creación de una carpeta de aprendizaje, el desarrollo de un exhaustivo proceso de evaluación antes y después de los exámenes, así como una evaluación de seguimiento de la Academia de Perkins Internacional,
- La realización de evaluaciones del programa, a nivel nacional y regional, que ayuden a comprender la situación real. El objetivo es orientar el trabajo de PI y de los demás, según vamos avanzando hacia la meta de contar con más y mejores profesores formados y por lo tanto con un servicio educativo mejor para la población a la que atendemos.

### 5. Reuniones y Conferencias Estratégicas

PI pretende reunir a los fundamentales agentes implicados, lo que incluye a los responsables gubernamentales de distintos ministerios y secretarías, representantes de universidades y distritos educativos locales, expertos de otros ámbitos de la discapacidad, grupos de padres y otras partes interesadas para defender el derecho a la educación

de los niños y jóvenes con pérdida visual y discapacidades añadidas, incluyendo la sordoceguera.

Nuestro objetivo general es garantizar la continuación y el crecimiento de las oportunidades educativas para esta población para 2030 y más allá.

### Algunos ejemplos de estas actividades son:

- Creación en México de un Foro Nacional sobre las Personas con Discapacidad Múltiple y Sordoceguera, a través de la coordinación de grupos de la Sociedad Civil mexicana (COAMEX, ASOMAS, CEMDYS, Comunidad Crecer) y la Universidad Nacional Autónoma de México<sup>5</sup> (UNAM). De manera conjunta este grupo reconoció por primera vez la “inclusión” en el Informe Alternativo de México del CRPD para 2018.
- Participación en la Conferencia Internacional de la Red de las Américas (abril 2018) organizada por PI y DbI (Deafblind International), que reunió a expertos de toda América, para compartir su experiencia y trabajo en red en el ámbito de la sordoceguera.
- Organización de la Conferencia Internacional: ‘La Utopía y los Retos de la Inclusión’, en Córdoba (Argentina), en colaboración con el gobierno local (Dirección de Educación Especial y Hospitalaria de Córdoba) y la Universidad pública y el Departamento de Educación y Salud de la universidad pública (Universidad Provincial de Córdoba).

<sup>5</sup> <https://www.globaldisabilityrightsnow.org/tools/crpd-shadow-report-guidance> Mexican Government's Implementation of CRPD.

### Conclusión

El objetivo de PI-LAyC es formar a 130.000 profesores de 18 países de Latinoamérica y el Caribe, para llegar a 500.000 niños y jóvenes con Discapacidad Múltiple y Deficiencia Visual (MDVI) para 2030. Sólo podemos conseguirlo a través del compromiso de los gobiernos representativos, junto con el apoyo de la sociedad civil y diversas organizaciones nacionales e internacionales. Queremos que esta población de niños y jóvenes reciban servicios educativos de calidad, que les ofrezcan la oportunidad de tener una vida activa e interesante con su familia y su comunidad.

Los cambios que hemos iniciado irán evolucionando a medida que nos enfrentemos a las realidades de la región. Es preciso reconocer que la Región LAyC presenta unas características enormemente diversas, como su geografía, sus estructuras sociales y sus instituciones culturales y políticas; todas juntas influirán de manera significativa en las estrategias que habrá que implementar para conseguir los objetivos deseados.

Y lo que es más, necesitamos conseguir de los agentes implicados los recursos necesarios, que permitan que PI alcance estos objetivos, a pesar de los grandes retos a los que se enfrenta. No hay duda de que el mundo ha avanzado con respecto a los derechos de las personas con discapacidad, si tenemos en cuenta los siguientes indicadores: la Convención de los Derechos de los Niños (1989), la Declaración de Salamanca de la UNESCO (1994), la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) y los Objetivos de Desarrollo Sostenible (2016).

Debemos seguir actuando, produciendo cambios positivos, para alcanzar el objetivo final que es: una adecuada educación para todos.

# Impacto de la web de Perkins como recurso para familias y profesionales en América Latina e El Caribe

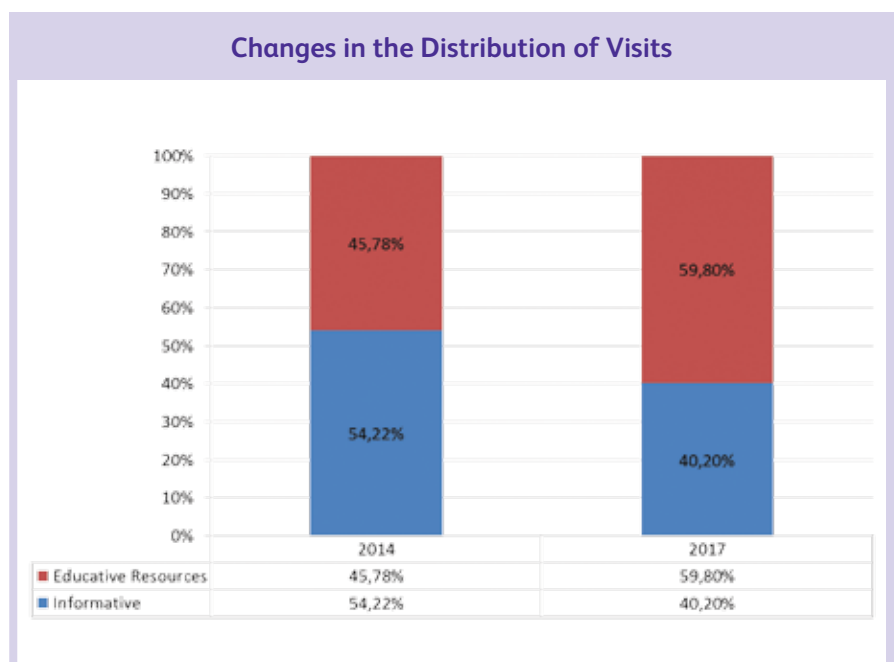
*Paula Rubiolo (paula.rubiolo@perkins.org)*

*Álvaro Díaz (alvaro.diaz@perkins.org)*

*Centro Regional de América Latina y el Caribe*

Nuestra web ( [www.perkinsla.org](http://www.perkinsla.org) ) fue creada en 2010. El objetivo principal era ofrecer un espacio para compartir e intercambiar recursos y materiales en español y portugués sobre la educación de niños con discapacidad múltiple y sordoceguera.

Establecimos un equipo especial, que incluía un administrador de contenidos y un técnico de programación, que iban a trabajar con el resto de nuestro personal para ofrecer contenidos y programas de toda la región. Como se puede ver en la tabla a continuación (**Cambios en la Distribución de Visitas**), la mayoría de los visitantes de nuestra web en 2017 (59.8%) buscan recursos educativos.



Fuente: Google Analytics, marzo 2018

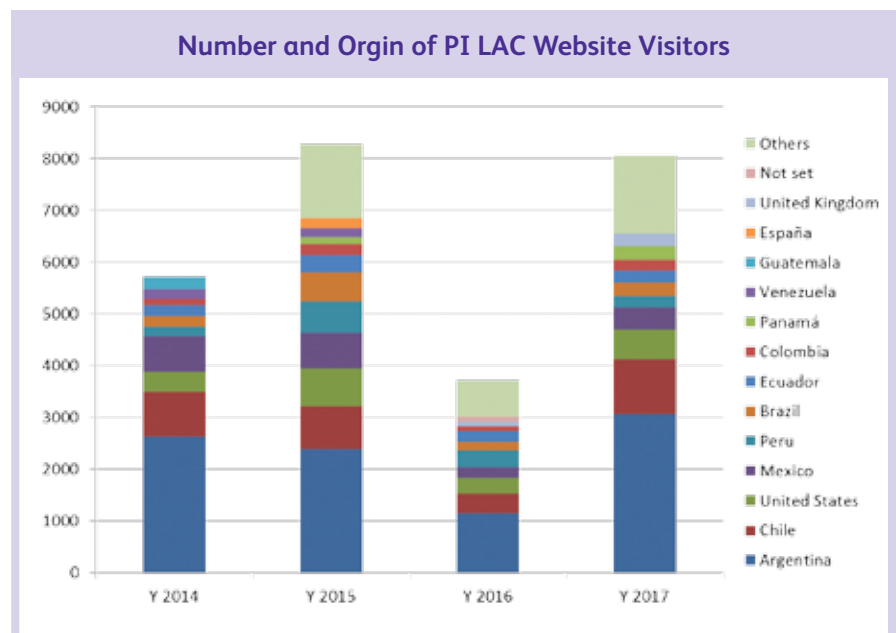
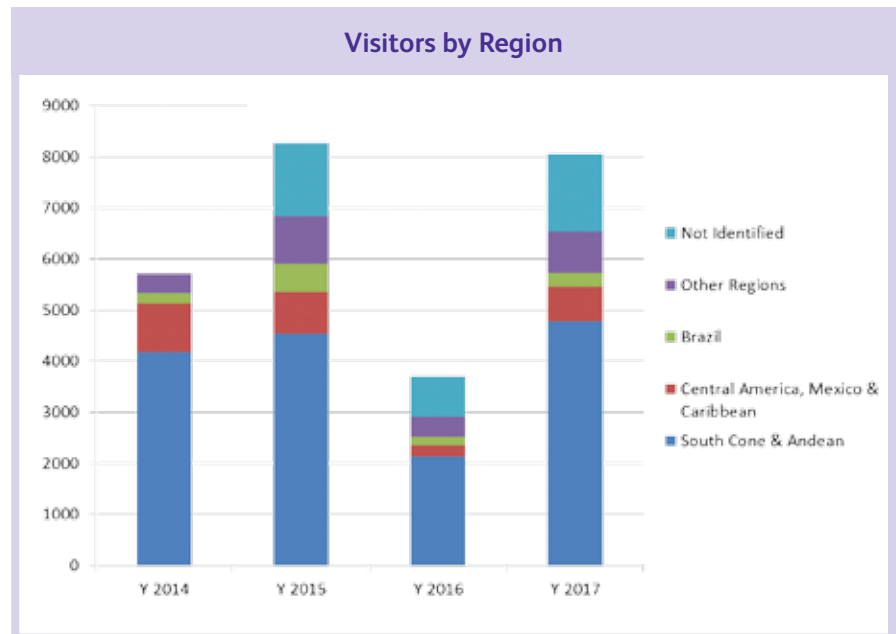
## Cambios Significativos en la Web a lo largo del tiempo

A lo largo de los años, nuestra web se ha expandido para cubrir las cambiantes necesidades de nuestros usuarios: familias, profesionales y personas que buscan formación sobre este tema.

- En 2010, inauguramos la red con un diseño inicial que incluía la información más relevante de la que disponíamos en ese momento.
- En 2013, la web evolucionó aún más hasta ofrecer un formato de fácil uso para el lector, que había sido modificado para hacer que la información fuera más accesible para los lectores. En ese momento la web incluía recursos escaneados de la biblioteca de nuestra oficina regional.
- En 2014 creamos un aula virtual online para impartir cursos especializados.
- En 2015, realizamos un gran reestructuración del sitio para darle un aspecto similar al de la web oficial de la Perkins School for the Blind. Además, hicimos que la web fuera fácil de usar con los móviles, vinculándola a la web de Perkins y a la cuenta de Twitter y otros sitios como WonderBaby.org.
- En 2016 se produjo un gran avance, cuando lanzamos la Perkins International Academy (PIA, Academia de Perkins International) online y comenzamos a ofrecer Cursos Certificados por la PIA en toda la región.

## Nuestros visitantes

Aunque nuestros visitantes online provienen principalmente de países de habla española y portuguesa de América Latina y el Caribe, la página también recibe visitantes de otros países del mundo. La siguiente tabla (**Visitantes por Región**) muestra la distribución de visitantes por regiones. En este caso América Latina y el Caribe están divididos en 3 subregiones: México, América Central y el Caribe; Brasil; y el Cono Sur-Región Andina.



Fuente: Google Analytics, March 2018

Aproximadamente el 60 % de los visitantes provienen de países de habla española de Sudamérica (Cono Sur y subregión Andina). Las otras dos subregiones: Brasil y México y América Central en estos momentos tienen una participación mucho más baja, pero esperamos que aumente gracias a la nueva presencia de representantes de Perkins en estas subregiones.

La siguiente tabla (**Número y Origen de Visitantes de la Web de Perkins International para América Latina y Caribe-PI AMC**) muestra una distribución

de frecuencia del alcance de las visitas a la web desde diversos países de Latinoamérica y de todo el mundo.

## Oportunidades Formativas

### Webcasts

Debido a la creciente demanda de formación en la región, hemos elaborado una serie de webcasts para la web gratis y fácilmente accesibles, sobre distintos temas de interés. Estos webcasts están en portugués o español, con subtítulos en el otro idioma.



Los temas que están incluidos actualmente en los webcasts son:

- Hermanos (2014)
- Orientación y Movilidad; Inclusión Social y Educativa (2015)
- Más allá de un sueño (asociaciones sin ánimo de lucro); Baja visión y discapacidad múltiple (2016)
- Alfabetización temprana: un Derecho para Todos; Diseños adaptados (2017)

### Cursos monográficos

Algunos temas relacionados con la educación de las personas con sordoceguera y discapacidad múltiple han sido abordados de forma más detallada.

Hemos desarrollado 11 cursos (entre 2014 y 2016) y los hemos organizado en 3 categorías principales: Retos Educativos, Sordoceguera y Discapacidad Múltiple y Tecnología y Diseño Adaptativo.

He aquí la lista:

### Retos Educativos:

- Estrategias educativas para estudiantes con discapacidad.
- Alfabetización temprana: una oportunidad para acceder a la cultura.
- Abordaje de la realidad de los estudiantes con discapacidad múltiple en el sur de Argentina.

### Sordoceguera y Discapacidad Múltiple:

- ¿Qué sabemos acerca de las personas con discapacidad múltiple?
- Estrategias visuales para niños con baja visión y discapacidad múltiple.
- Transición a la vida adulta: el reto de comenzar más pronto
- Estrategias visuales para niños con baja visión y discapacidad múltiple: 2º grupo
- Sordoceguera y discapacidad múltiple.

### Tecnología y Diseño adaptativo:

- Tecnología vs. Discapacidad
- Introducción al diseño adaptativo (taller)
- Tiflotecnología en minutos

Personas de 16 de los 19 países de Latinoamérica han participado en estos cursos. Los que no han participado han sido: Bolivia, Cuba y Nicaragua.

La categoría de **Sordoceguera y Discapacidad Múltiple** es la que ha contado con más participantes. Los cursos de la categoría de **Tecnología y Diseño Adaptativo y Discapacidad Múltiple** es la segunda en número de participantes.

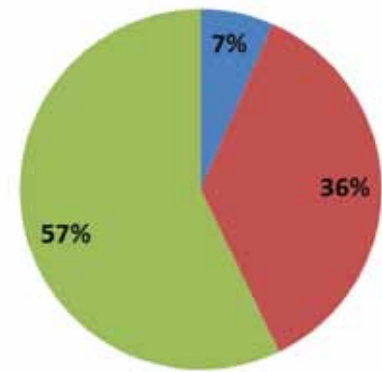
Según el siguiente gráfico (**Participación en cursos 2014-2017**), el índice más elevado de participación, según la división de Perkins Internacional (PI) fue en el Cono Sur y la Región Andina (57%), seguidos por América Central, México y la Región del Caribe, con un 37%, con Brasil, cuyos participantes representaban un 7%.

### Cursos de la Academia de PI

Los cursos certificados de la PERKINS INTERNATIONAL ACADEMY (Academia de Perkins Internacional) comenzaron impartándose a través de una plataforma web, en 2017.

Se ofrecieron 2 cursos (1 en México y el otro en Ecuador), que contaron entre los dos con un total de más de 50 participantes de distintos países de toda la región.

### Participation in Courses (2014–2017)



Fuente: Google Analytics, March 2018

### Seguir adelante

Para 2018 estamos preparando nuevos cambios en la web, como aumentar su capacidad y hacer la página más práctica y útil para los usuarios.

Nuestro objetivo permanece inamovible. Queremos que la página web responda a las necesidades de las familias, los profesionales y otras personas relacionadas con el ámbito de la sordoceguera y la discapacidad múltiple, convirtiéndola en una herramienta útil para esta población.

Te esperamos en: [www.perkinsla.org](http://www.perkinsla.org)



Paula Rubiolo



Álvaro Diaz

# Un Programa de Servicios de Mediadores de Emergencia (EISP): un paso fundamental para cubrir las necesidades de la comunidad sordociega

Janine Tucker

En 2014, los Servicios para la Comunidad Sordociega del CNIB<sup>1</sup> (CNIB DBCS)<sup>2</sup> iniciaron en Ontario (Canadá) un servicio de mediadores de emergencia único en su especie. En 2018, el programa sigue mejorando su capacidad de enviar mediadores a una situación una crisis y espera colaborar con otros proveedores de servicios de mediación para cubrir mejor las necesidades de la comunidad sordociega en toda la provincia. Como ya sabemos, cuando alguien sordociego está en una situación de emergencia, la presencia de un mediador es fundamental.

Antes de 2014 y de la implementación de un servicio formal de emergencias, los mediadores del CNIB DBCS respondían a las emergencias. Sin embargo, se producían con frecuencia retrasos considerables para conseguir un mediador en el lugar. Desde la perspectiva de los servicios de emergencia, era muy frecuente que fuera todo precipitado y con gran confusión, en lo que se refiere a las necesidades de accesibilidad de la persona, el proveedor del servicio y la información de contacto. Muchas veces, la persona con sordoceguera trataba de contactar con uno de sus mediadores habituales o con un gestor. Pero este intento era infructuoso, especialmente fuera de las horas de trabajo y durante el fin de semana, lo que daba lugar a importantes retrasos. En algunos casos, no se llegaba a proporcionar el servicio de mediación.

En Ontario somos afortunados de contar con el apoyo del Ministerio de la Comunidad y de Servicios Sociales

(MCSS)<sup>3</sup>, que reconoce y respeta los derechos de las personas sordas y sordociegas. El MCSS financia los servicios de interpretación (peticiones de servicios regulares y emergencias fuera de las horas de trabajo) y los servicios de mediación (servicios regulares de mediadores para personas con sordoceguera congénita o adquirida y el Programa de Servicios de Mediador de Emergencia del CNIB DBCS). En 2017, 23 agencias de transferencias de pagos de Ontario recibieron subvenciones para los servicios de mediadores. Este es un nivel de apoyo muy destacado, si lo comparamos con otras partes de Canadá y de todo el mundo.

Hace años, el MCSS creó un Grupo Asesor para los Servicios de Mediación (ISAG), en el que están incluidos varios miembros de la comunidad sordociega y representantes de proveedores más grandes de servicios de mediación, como por ejemplo CNIB DBCS, Deafblind Ontario Services<sup>4</sup> y la Canadian Deafblind Association - Ontario Chapter<sup>5</sup>. En una reunión del ISAG, se puso de manifiesto la necesidad de contar con un servicio formal de emergencias 24/7.

Así pues, en 2013, el MCSS se puso en contacto con el CNIB DBCS y le solicitó que elaborara una propuesta esbozando cómo podría funcionar un programa de mediadores de emergencia. El CNIB DBCS comenzó a proporcionar un servicio de emergencias centrado en dar apoyo a los miembros de la comunidad sordociega con sordoceguera adquirida, que ya recibían servicios del CNIB DBCS. Esto refleja el punto

de vista del MCSS, que consideraba que la clientela del CNIB DBCS era la más afectada por la falta de un servicio de emergencias formal. Algunas de las otras agencias contaban con un apoyo de mediadores 24/7 para sus usuarios (es decir, para personas que vivían en entornos de hogares grupales) u otros sistemas para atender a sus clientes.

El primer paso, a propuesta del MCSS, fue realizar una Evaluación de Necesidades, para identificar el número de personas a las que atendíamos, indicando su localización geográfica, además del número de mediadores que teníamos contratados y su ubicación geográfica. De esta forma podríamos analizar si teníamos un número adecuado de personal en cada región para atender a los usuarios en caso de que se produjera una emergencia. Esto nos ayudó a detectar las áreas en las que debíamos priorizar nuestros planes de contratación.

El segundo paso fue reflexionar sobre experiencias anteriores. ¿En qué habíamos acertado y cuáles habían sido los retos a la hora de responder a las solicitudes de un mediador de emergencia en el pasado? ¿A qué obstáculos se enfrenta una persona con sordoceguera durante una emergencia?

Los siguientes puntos señalan algunos de los problemas comunes que tuvimos en cuenta y las posibles soluciones para abordarlos:

- Falta de conocimiento dentro de la comunidad en general con respecto a las necesidades de las personas con sordoceguera y al papel del mediador.
- Solución: creación de vídeos basados en posibles situaciones para sensibilizar al personal de los primeros auxilios, además de folletos y pósters sobre el EISP.

<sup>1</sup> Canadian National Institute for the Blind ([www.cnib.ca/](http://www.cnib.ca/)) es un miembro corporativo menor de la DbI

<sup>2</sup> <https://deafblindservices.ca>

<sup>3</sup> <https://www.mcscs.gov.on.ca>

<sup>4</sup> Deafblind Ontario Services ([www.deafblindontario.com/](http://www.deafblindontario.com/)) es un miembro corporativo mayor de la DbI

<sup>5</sup> Canadian Deafblind Association-Ontario Chapter ([www.cdbaontario.com](http://www.cdbaontario.com)) es un miembro corporativo mayor de la DbI

- Confusión con respecto a la discapacidad de la persona: puede ser fácil adivinar que una persona es sorda si está usando la lengua de signos o que alguien es ciego si utiliza un bastón blanco. Pero muchas veces es difícil determinar si alguien es a la vez ciego y sordo. Al final se dan cuenta de ello, pero frecuentemente después de mucha confusión y/o frustración por ambas partes. Esta confusión es aún más grave si ese miembro de la comunidad sordociega usa la lengua oral. La gente muchas veces da por sentado, de manera inocente, que si alguien habla, quiere decir que puede oír. La gente se plantea por qué esa persona necesita un mediador y se pregunta por qué no puede comunicarse de manera eficaz si sí es capaz de usar la lengua oral.
  - Solución 1: proporcionar a la persona con sordoceguera distintos elementos que puedan identificarle rápidamente como sordociego e indicar cómo pueden comunicarse con él.
  - Solución 2: pedir al MCSS que ofrezca ayuda económica a las personas que no pueden permitirse una Teleasistencia (MedicAlert<sup>6</sup>) (ni el colgante/pulsera ni el coste de la inscripción). Puesto que los primeros auxilios están ya habituados a buscar los colgantes de la teleasistencia, podrían tener la palabra “sordociego” grabada en el colgante y el número de teléfono de contacto del EISP.
  - Los primeros auxilios llegan habitualmente al escenario de una emergencia antes que el mediador que han enviado para ayudar. Este es un momento crítico, ya que los primeros auxilios necesitan recoger una información esencial y muchas veces se sienten confusos sobre cómo ayudar y comunicarse con la persona sordociega.
  - Solución: crear un Kit de Comunicación para Emergencias, que incluya distintas ayudas a la comunicación y la información de contacto del Servicio de Mediadores de Emergencia.
  - Los mediadores que trabajan para el CNIB DBCS no están contratados para estar de guardia y el CNIB no está de acuerdo con la idea de que el personal esté localizable con este nuevo servicio de emergencias. Así pues, ¿cómo nos aseguramos de que los mediadores estarán dispuestos a aceptar servicios de emergencia fuera de las horas de trabajo y en los fines de semana?
  - Solución 1: ofrecer a los mediadores unos honorarios más elevados como compensación por trabajar en situaciones de emergencia y pagarles unas tasas adicionales por visita a domicilio, como forma de compensarles por tener que dejar lo que están haciendo para responder a la petición. Esta remuneración sería casi el doble de lo que cobrarían por un servicio de no emergencia. Nota: después de una revisión del servicio que se hizo en 2015, reconsideraron la idea de que los profesionales estuvieran de guardia, pero aún así se seguía considerando un gasto innecesario y una responsabilidad o estrés innecesarios para los profesionales, teniendo en cuenta el bajo índice de llamadas de emergencia por región/por mes.
  - Solución 2: proporcionar a los mediadores un kit de trabajo de emergencia, para que estén preparados para responder a una emergencia.
- El MCSS estaba de acuerdo con la totalidad de la propuesta, así que el siguiente paso era la implantación.
- Se elaboró un video formativo, con la colaboración de miembros de la comunidad sordociega, paramédicos, la policía y enfermeras de urgencias, que estaban dispuestos a actuar en los vídeos.
  - Se prepararon folletos y pósters del EISP.
  - Preparamos objetos que ayudaran a identificar a una persona como sordociega, como por ejemplo:
    - Una cobertura de quita y pon que encaja o se sujeta a la tarjeta sanitaria de la persona. Esta tapa de quita y pon indica que la persona tiene una pérdida visual y una pérdida auditiva e incluye el número de teléfono del CNIB EISP. Incluso aunque la persona esté inconsciente, los primeros auxilios que tratan de identificarla, verían esa información sobre la tarjeta sanitaria.
    - Tarjetas de Comunicación de alerta: estas tarjetas están personalizadas y señalan la pérdida visual y auditiva de la persona, por ejemplo: “Soy sordo y no tengo visión” y enumera los métodos de comunicación que usa la persona (por ejemplo: “Uso la Lengua de Signos Americana Táctil y no puedo leer en tinta”). También indica: “Necesito un mediador para facilitar la comunicación. Por favor contactar...”
    - El MCSS está de acuerdo en pagar la inscripción y los colgantes de la Teleasistencia (MedicAlert). La gente puede contactar con el coordinador del EISP para comprar una inscripción y un colgante.
    - Preparamos un kit de Comunicación de emergencia, que contiene:
      - Un cuaderno con un rotulador (solo se incluiría si la persona tiene resto visual)
      - Un libro de comunicación de emergencia, que incluye imágenes gráficas fáciles de comprender. Los primeros auxilios sencillamente señalan la imagen (pregunta) de lo que quieren preguntar y la persona puede responder. Este libro está disponible en tamaño estándar, caracteres ampliados y con una transparencia en braille encima. El libro fue elaborado tras consultar a los paramédicos. Por lo tanto, es fácil de usar ya que las imágenes (preguntas) están colocadas en el orden en el que al paramédico le han enseñado a preguntar.
      - Una visera o sombrero: se puede usar si la persona tiene problemas para ver debido a los deslumbramientos (por ejemplo, está tumbado en una camilla y hay luces que brillan, lo que le impide ver lo que la gente le está diciendo o haciendo).
      - Un rótulo en un llavero: animamos a la gente a que lo incorpore al manajo

<sup>6</sup> [www.medicalalert.com](http://www.medicalalert.com)

de llaves de su casa. Así pueden enseñárselo a cualquiera en caso de que quieran pedir un mediador de emergencias, ya que el rótulo tiene el nombre del programa y la información de contacto.

- Pegatinas: indican que la persona tiene pérdida visual y pérdida auditiva, el número de teléfono del EISP y el teléfono de asistencia general del CNIB, si la petición no es una emergencia. Estas pegatinas pueden ser utilizadas para múltiples fines.
- Tarjetas de visita en braille.
- Folletos en inglés y francés.
- En cada objeto se incluye hoja de instrucciones con explicaciones. Les animamos también a que añadan más elementos al kit, por ejemplo una lupa, un par de gafas viejas, una lista de medicamentos, información de contacto para emergencias, comida no perecedera, monedas, etc.
- El MCSS estuvo conforme con el presupuesto propuesto, que incluía el incremento de los honorarios de los mediadores que hacían servicios de emergencias. También apoyaban una tasa por servicio a domicilio.
- También creamos un kit de trabajo para el mediador e incluía:
  - Un cuaderno y rotuladores.
  - Un kit de primeros auxilios con guantes.
  - Tarjetas de visita.
  - Folletos.
- Camiseta de trabajo del EISP: es una camiseta negra (o blanca) y tiene el logo del EISP en la manga. Esta camiseta se puede poner encima de la ropa normal (por ejemplo, si un mediador recibe una llamada de emergencia y lleva ropa brillante o de colores). No solo es útil por las necesidades visuales de la persona, sino que también ayuda a identificarles como mediadores profesionales, en lugar de ser un miembro de la familia o amigo.
- Formularios de comprobación del trabajo del mediador: los mediadores rellenan estos formularios al terminar el servicio y lo envían a su gestor y al coordinador del EISP.

- Animamos a los mediadores a que añadan otros objetos a los kits (por ejemplo: dinero para el parking, un jersey, comida no perecedera, una botella de agua, etc.)

A partir de aquí, se creó un sistema de apoyo para el programa de 24 horas/7 días a la semana.

1. Se contrató un director de proyecto para supervisar las operaciones del EISP con el apoyo del equipo directivo.
2. Se contrató un call centre para facilitar la entrada de peticiones; estas demandas se podían hacer por teléfono, teléfono de texto, mensajes de texto o correo electrónico.
3. El director del proyecto envió formularios de inscripción a los clientes y a los profesionales para crear la base de datos. El call centre utilizaría esa base de datos para:
  - a. Recabar información pertinente sobre la persona que solicita un mediador (por ejemplo: el sistema de comunicación de la persona, sus mediadores preferidos, si es que se ha incluido una lista, si es usuario de perro guía y con quién contactar si hay que dejar el perro a cargo de alguien, cualquier tipo de información vital que la persona haya incluido en el formulario).
  - b. Encontrar la información de contacto de los mediadores, cuando haya que enviar a alguien a un servicio. El call centre ha recibido instrucciones de seguir las preferencias de la persona, según la lista de mediadores con los que el usuario se encuentra más a gusto trabajando, especialmente en una emergencia. CNIB DBCS ofrece otras opciones de mediadores para que el call centre tenga al menos entre 3 y 5 nombres con los que contactar. Si ninguno de esos mediadores estuviera disponible o no respondiera, el call centre acudiría a la base de datos para localizar a otros mediadores que vivan en la región y que se sientan a gusto

trabajando con una persona que utilice un determinado sistema de comunicación. También se incluyó un mapa interactivo como recurso para localizar a los mediadores de la región. Los mediadores saben que esas horas son pagadas con una retribución más elevada y no son contabilizadas como horas extras. Nota: los mediadores no están de guardia. Si un mediador recibe una llamada para un servicio, tienen la opción de aceptar el servicio o declinarlo (por ejemplo, si tienen niños pequeños y no tienen a nadie que les ayude o si están fuera de la ciudad, etc.). El call centre pasaría entonces a llamar al siguiente mediador. Si no encuentran ninguno, el call centre contactaría con el director de proyecto para que el EISP dé los siguientes pasos.

4. El director del proyecto recibirá un correo electrónico inmediatamente después de que se haya recibido la petición. Esta notificación puede ser enviada a los gestores. También a la mañana siguiente se enviará un informe detallado sobre la solicitud al director del proyecto, que revisará y documentará la información con fines estadísticos y hará un seguimiento de cualquier problema.

### Éxitos y retos actuales

El Servicio de Mediadores para Emergencias está dando respuesta a una media de 8 demandas de emergencias al mes. Presupuestar un servicio de emergencias es difícil, ya que no son predecibles o programadas. Una vez dicho esto, a lo largo de estos 4 últimos años hemos recibido un número constante de llamadas. Esto no significa que estas cifras no vayan a fluctuar, pero al menos ayuda a anticipar un presupuesto ajustado. El número de peticiones también puede aumentar una vez que los usuarios conozcan más el servicio y sepan que la disponibilidad de los mediadores es ahora de 24/7 (por ejemplo, las personas están acostumbradas a esperar a que llegue un mediador antes de llamar a urgencias por un



problema de salud y es posible que necesiten que les recuerden que ya no es necesario hacerlo de esa forma, puesto que pueden contactar con el EISP en cualquier momento).

Una de las primeras llamadas de emergencia que recibió el programa fue una petición para que un mediador acudiera a las urgencias de un hospital porque una persona con sordoceguera había sido golpeada por un coche. Inmediatamente, nos dimos cuenta de lo beneficioso que es tener este sistema formal a punto. La persona enseñó a los paramédicos su tarjeta sanitaria, que tenía una cubierta de quita y pon, señalando la información de contacto del EISP, quien envió un mediador. Los paramédicos, tras leer la cubierta de la tarjeta, se enteraron de que la persona tenía una pérdida visual y una pérdida auditiva.

Aproximadamente el 50 % de los usuarios del CNIB DBCS se han inscrito para el EISP; alrededor del 60 % han recibido ya su kit de comunicación de emergencias de manera gratuita. Este porcentaje hace referencia en general a aquellas personas que reciben servicios de mediador de manera regular, porque están en contacto constante con los mediadores. Los que no se han inscrito o no han mostrado interés por los kits de comunicación para emergencias, tal vez consideran que no necesitan el servicio (por ejemplo, son jóvenes y piensan que no es pertinente para ellos hoy en día o no están utilizando el servicio de mediadores todavía y están acostumbrados a contar con un familiar que les ayuda).

Sigue habiendo dificultades a la hora de difundir el EISP, las necesidades de la comunidad sordociega y el papel del mediador, especialmente en los hospitales, debido a su gran tamaño. Hemos intentado abordar este problema: promoviendo la autodefensa dentro de la comunidad sordociega; ofreciendo cursos de sensibilización al personal de urgencias de los

hospitales, a los paramédicos, policías y bomberos; contactando con todos los programas universitarios que forman a paramédicos, enfermeras, policías y bomberos; interviniendo en plataformas de formación que ya están usando los paramédicos, enfermeras, policía y bomberos; y fomentando la concienciación a través de la web y los canales de las redes sociales (como Facebook y YouTube) del CNIB DBCS.

Hemos tenido problemas con el call centre que hemos contratado. Se han producido incidentes como que una petición enviada a través de un mensaje de texto o de un correo electrónico no ha sido recibida o no se ha hecho su seguimiento o que los trabajadores del call centre no aplican las instrucciones escritas, sino que se quedan a expensas del director del proyecto para que el EISP resuelva los problemas, aunque en realidad todo el proceso está ya claramente explicado en los materiales de apoyo y en las instrucciones que todo el personal tiene en sus archivos. La rotación del personal y/o su desconocimiento de la cuenta del EISP ha generado parte de esta confusión. El call centre maneja múltiples cuentas y hay operadores (especialmente los que trabajan en los turnos más tardíos de noche o en los turnos de fin de semana) que desconocen el servicio del EISP, por lo que no utilizan las hojas de información sobre la cuenta que se les han remitido.

Tenemos que lidiar con problemas de incumplimiento (por ejemplo, una persona envió un correo al director del proyecto para el EISP para informarle de que estuvieron en el hospital el fin de semana y enseñaron los distintos objetos que tenían con la información de contacto del EISP, pero les dijeron que el servicio no era necesario. En otra situación, la persona mostró su identificación como persona sordociega, enseñó la información de contacto del EISP y dio por sentado

que la enfermera iba a contactar con el EISP. La persona estuvo sentada esperando que llegara el mediador. En un principio, al ver que no llegaba, la persona supuso que no había ningún mediador disponible, pero más tarde se enteró de que la petición no había sido registrada en el call centre del EISP, lo que significaba que no habían hecho la llamada.

En Ontario, tenemos la Ley de Accesibilidad para los Ontarienses con Discapacidad (AODA). Esta legislación recalca el derecho de una persona a tener un mediador. La formación sobre la AODA es obligatoria en todas las empresas, pequeñas y grandes. Esto, en teoría, es estupendo. Desafortunadamente, hay problemas con su ejecución, aunque esperemos que esto cambie en un futuro próximo.

### Próximos Pasos

El CNIB DBCS seguirá supervisando la eficacia del programa y solicitará feedback a todos los agentes implicados.

Al cabo del primer año de funcionamiento, se llevó a cabo una supervisión externa de un año. Las recomendaciones posteriores fueron: incrementar los proyectos de concienciación, formación para los mediadores, los usuarios y el personal del call centre, incrementar el conocimiento sobre qué se considera una emergencia, mejorar la eficacia del call centre, etc.

Seguiremos trabajando con el objetivo de cumplir las recomendaciones indicadas en ese informe y esperamos establecer posibles colaboraciones con otros proveedores de servicios de mediación, con la esperanza de expandir este programa o trabajar en colaboración, para asegurarnos de que todos los ontarienses con sordoceguera reciben el apoyo de un mediador en caso de emergencia.

**Para más información, contactar con Janine Tucker, CNIB Deafblind Services (Janine. tucker@deafblindservices.ca)**

# Análisis de la respuesta social a la inversión (SROI) en la Lega del Filo d'Oro

Clodia Vurro<sup>1</sup>, Stefano Romito<sup>2</sup> y Patrizia Ceccarani<sup>3</sup>

La Lega del Filo d'Oro<sup>4</sup> es una entidad italiana sin ánimo de lucro que trabaja para personas con deficiencia sensorial múltiple. Su misión es proporcionar diversos servicios a las personas sordociegas y con deficiencia sensorial múltiple, como por ejemplo educación, rehabilitación, así como apoyo para su integración en la familia y la sociedad.

En colaboración con el Departamento de Economía, Administración y Métodos Cuantitativos de la Universidad de Milán y Vita Media Company, la Lega del Filo d'Oro realizó un análisis de la respuesta social a la inversión (SROI), un análisis de su modelo de intervención, con el objetivo de ofrecer una evaluación económica del valor social creado para sus clientes, sus familias y la comunidad en la que está ubicada la organización.

Los resultados de este proyecto piloto fueron publicados en abril de 2018, para explicar el valor social generado por la Lega del Filo d'Oro en Osimo (Región de Marcas, Italia) durante el periodo de 2014-2016. En un futuro cercano se

realizará un análisis similar a nivel de toda la organización en Italia.

## El análisis del SROI: una panorámica metodológica

Partiendo de los recientes avances en el campo de la medición de la eficacia de las entidades sin ánimo de lucro, se ha llevado a cabo un análisis de la SROI, con la intención de elaborar una descripción cuantitativa y económica del valor social, desde la perspectiva del modelo de intervención social. La creación del valor social hace referencia a la capacidad de una institución, organización o persona individual de producir un cambio tangible y duradero, como consecuencia de un determinado conjunto de acciones en un determinado campo

de intervención. El análisis de la SROI cuantifica la diferencia que se ha producido en los agentes implicados en una organización sin ánimo de lucro (en adelante OSAL). De esta forma las OSAL pueden mejorar sus informes gracias a una comunicación más positiva y transparente acerca de cómo se han utilizado los recursos para conseguir los resultados. Lo que es más, son útiles para recomendar determinados cambios en los procedimientos encaminados a que los empleados y los voluntarios utilicen mejor los recursos.

Un análisis de la SROI se guía por los siguientes principios:

- Implicación de los agentes que tienen un "inversión" o un interés en el tema.
- Asegurarse de que los agentes afectados comprenden los cambios que pueden producirse.
- Incluir en el proceso sólo lo que es material.
- Ser transparente con los agentes implicados, explicándoles lo que se incluirá en el informe.
- Ser conservador cuando se evalúen los impactos, es decir, no exagerar.
- Verificar los resultados a través de observadores independientes.

***“La creación del valor social hace referencia a la capacidad de una institución, organización o persona individual de producir un cambio tangible y duradero, como consecuencia de un determinado conjunto de acciones en un determinado campo de intervención.”***

<sup>1</sup> Universidad de Milán, Italia ([www.unimi.it/ENG/](http://www.unimi.it/ENG/))

<sup>2</sup> Universidad de Bocconi, Milán, Italia (<https://www.unibocconi.eu>)

<sup>3</sup> Lega del Filo d'Oro

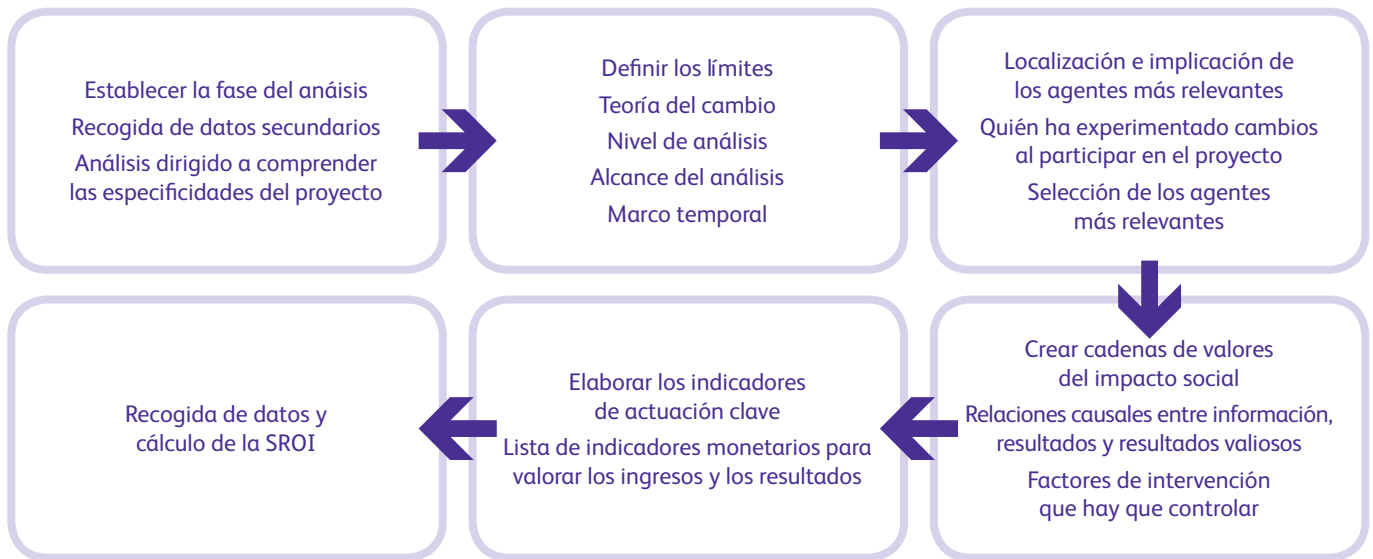
<sup>4</sup> The Lega del Filo d'Oro ([www.legodelfilodoro.it](http://www.legodelfilodoro.it)) es un miembro corporativo mayor de la DbI.

<sup>5</sup> Vurro, C. Romito, S., 2018, La valutazione economica degli impatti sociali della Lega del Filo d'Oro: Un'analisi SROI, Milan: VITA.

## Un Análisis de la SROI en la Lega del Filo d'Oro

Para que una entidad lleve a cabo el análisis de la SROI, hay que seguir los siguientes pasos, tal y como se ve en la imagen 1:

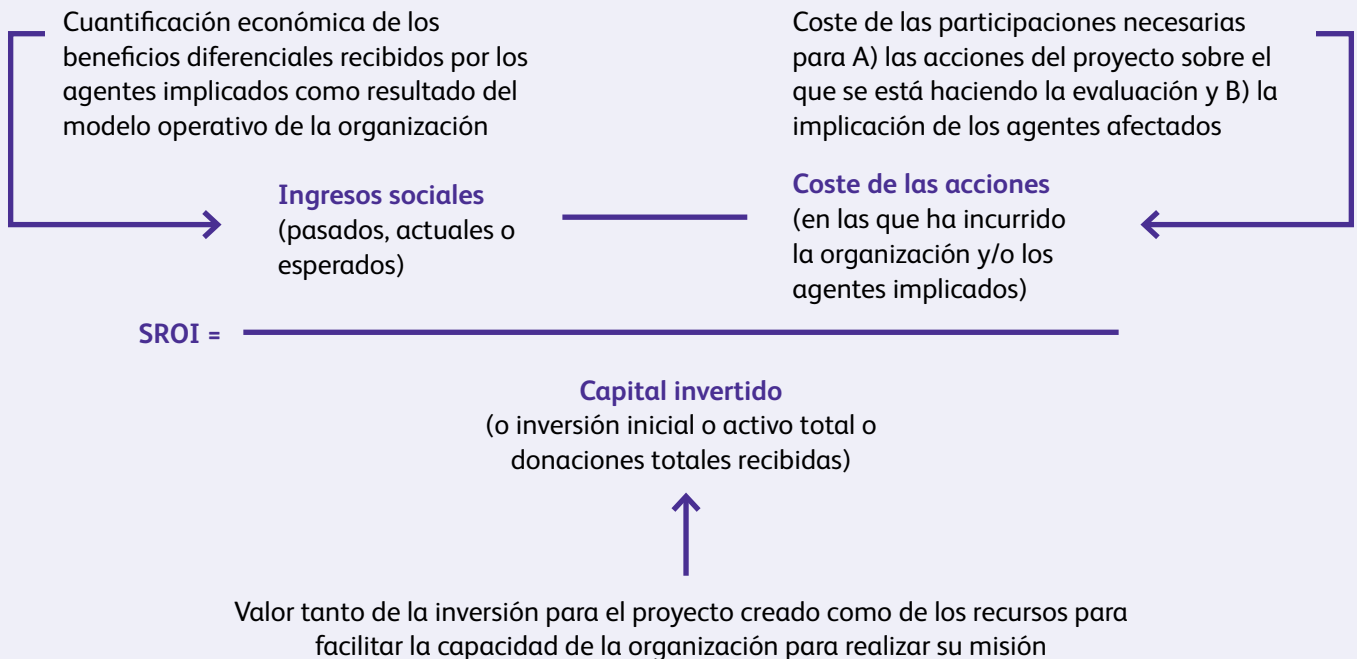
**IMAGEN 1: UNA VISIÓN DEL ANÁLISIS DE SROI EN BASE AL PROCESO**



Fuente: elaboración personal

El cálculo de la SROI mide el valor de los beneficios sociales netos creados por una organización en relación a sus inversiones, junto con los de otros agentes colaboradores para conseguir los mejores beneficios para sus inversores (Imagen 2).

**IMAGEN 2: CÁLCULO DEL SROI**



Fuente: elaboración personal

El resultado del cálculo de una SROI se mide como una proporción del valor social monetizado. Por ejemplo, una proporción de 1:3 indica que una inversión de 1€ proporciona 3€ de valor social.

### Aplicación de la metodología de la SROI a la Lega del Filo d'Oro

Siguiendo los principios y la metodología de la SROI, el proyecto identificó que los principales afectados en este proceso son las propias personas sordociegas, junto con sus familiares, trabajadores, voluntarios y la comunidad local en la que viven todos ellos. Podemos decir que todos los agentes implicados se benefician y contribuyen a la realización de la misión social de la Lega del Filo d'Oro.

El siguiente paso era identificar cada una de las actividades y sus impactos respectivos, basándonos en una consulta detallada con los participantes principales, por ejemplo: los representantes de la asociación de padres, médicos, personal y miembros del equipo directivo. Como consecuencia, enunciamos los valores sociales para cada categoría de agentes implicados.

Los resultados de la evaluación de entrada a salida a resultados (input to output to outcome) muestran que el modelo de intervención que utiliza la Lega del Filo d'Oro, incluyendo su evaluación multidisciplinar, sus servicios educativos y de rehabilitación, suponen un beneficio directo para las personas con discapacidad múltiple y sus familias. Gracias a estos servicios, las personas muestran una mejora en su capacidad para manejar su discapacidad compleja y experimentan una disminución del aislamiento social, gracias a que tienen un mayor acceso a la sociedad. Además tienen más facilidad para acceder a un abanico más amplio de servicios comunitarios. Y lo que es más, las vidas de sus familias también se han visto afectadas de manera positiva, gracias al esfuerzo de la Lega del Filo d'Oro. Esto quiere decir que pueden retomar su vida laboral, así como participar en actividades

de tiempo libre para ellos mismos.

Los primeros datos fueron recopilados a partir de una muestra de 99 familias que proporcionaron información monetaria en base a las áreas identificadas anteriormente. Los datos secundarios fueron recogidos con el fin de cuantificar y evaluar el impacto de los servicios de la Lega del Filo d'Oro sobre los trabajadores, los voluntarios y la comunidad local en general. Los tipos de evaluaciones incluían la valoración de la formación profesional recibida por los empleados y los voluntarios, así como el empleo que había creado la Lega del Filo d'Oro en la Región de Marcas.

Otros impactos que se evaluaron fueron: la mejora en el nivel de voluntariado dentro de la comunidad; el valor de los conocimientos transmitidos a las instituciones locales y a las entidades relacionadas con la inclusión social de los sordociegos y personas con deficiencia múltiple y el aumento general del volumen de actividades económicas en el área regional.

### Resultados del análisis de la SROI

Por cada **Euro** que las instituciones sanitarias del sector público y los donantes han invertido en los proyectos de la Lega del Filo d'Oro, el valor de la respuesta social anual media (es decir, el cambio generado en las vidas de los beneficiarios y de sus familias, voluntarios y trabajadores de la Región de Marcas en su conjunto) es de **1,93 euros** de valor social aportado (ratio medio anual de SROI 1:1,93). Durante el periodo de 3 años que ha durado el análisis, la Lega del Filo d'Oro ha creado 17,5 millones de euros en un año en valor social, registrándose un incremento constante de alrededor del 15 % (de 16.629.605€ en 2014 a 18.854.423€ en 2016).

En 2016, la Lega del Filo d'Oro generó un valor social de alrededor de 1 millón de euros para las familias. Esto quiere decir

que los padres vuelven a trabajar, implicándose más en la vida social, teniendo más recursos económicos debido a la reducción de las horas de asesoramiento y terapia familiar que tenían que pagar, etc. Se han creado más de 1,2 millones de euros en valor social, gracias a los profesionales altamente capacitados y los voluntarios que aportaba la Lega del Filo d'Oro, quienes ahora funcionan en colegios y diversos servicios locales.

La educación, la formación de los profesionales y compartir los conocimientos es esencial para buscar soluciones innovadoras y eficaces que den respuesta a estas personas discapacitadas con discapacidades complejas. La Lega del Filo d'Oro ofrece a los profesionales y a los voluntarios una oportunidad única de adquirir, desarrollar e implementar unas habilidades especializadas, lo que se consigue por medio de las aulas y de la formación laboral.

Para proporcionar servicios a los beneficiarios y a sus familias, la Lega del Filo d'Oro cuenta con un elevado número de profesionales por cada usuario. Por ejemplo, el Centro de Diagnóstico tiene una ratio de 2,7:1, muy por encima de los estándares regionales de regulación. En términos de valor social, esta ratio tan alta se traduce en 5,7 millones de euros de salarios adicionales pagados en 2016.

Finalmente, la Lega del Filo d'Oro ha contribuido de manera significativa a la economía de las comunidades locales y de las áreas de alrededor de su zona de operación. Una media de 9,3 millones de euros al año es el valor de la actividad económica adicional que ha creado la Lega del Filo d'Oro.

El análisis de la SROI ha demostrado que es posible que la Lega del Filo d'Oro se distancie de su foco inicial en los costes de los usuarios y los tratamientos y se centre en el valor creado para los agentes implicados, haciendo hincapié en las áreas de impacto que no son necesariamente visibles desde el exterior. Los resultados muestran cómo todo el entorno en el que opera



la Lega del Filo d'Oro se beneficia de su existencia. En otras palabras, las personas con discapacidad multisensorial y sus familias no son los únicos en beneficiarse de la Lega del Filo d'Oro, a pesar de seguir siendo su razón de ser. Los trabajadores y los voluntarios, que son los que dan el esencial apoyo práctico, también se benefician, a través de su crecimiento profesional

y la adquisición de habilidades que no podrían obtener de otra forma.

Este proyecto piloto nos ha aportado consideraciones acerca de los aspectos metodológicos y procedimentales necesarios para cuantificar el impacto del modelo de intervención con personas sordociegas y con deficiencia sensorial múltiple. Los temas clave que hemos analizado son:

la cuantificación monetaria de los beneficios en áreas en las que prevalecen las medidas cualitativas. Más allá de medir los resultados, este proyecto de investigación ha demostrado la viabilidad de aplicar una metodología como ésta, incluso en complejos contextos multifacéticos, como el del área de las discapacidades severas.

Para más información, contactad con Patrizia Ceccarani ([ceccarani.p@legadelfilodoro.it](mailto:ceccarani.p@legadelfilodoro.it))



# ¡VUELVA PRONTO! CÓMO ORGANIZAR UN PROCESO DE REHABILITACIÓN HOLÍSTICO

Los asesores en sordoceguera del CFD ofrecen asesoramiento y apoyo especializado a las personas con sordoceguera adquirida, es decir, aquellas personas que desarrollan una severa deficiencia visual y auditiva combinadas a lo largo del curso de su vida. Un proyecto finalizado recientemente ha estado dirigido a elaborar un curso de rehabilitación coherente y holístico para este grupo objetivo. Este artículo, el primero de una serie de tres, describe el marco teórico de este proyecto.

La sordoceguera adquirida conlleva unas consecuencias de amplio rango para la situación general de la vida de la persona. Entre los principales retos, genera obstáculos en la comunicación, el acceso a la información y el desplazamiento independiente. Aumenta el riesgo de soledad y aislamiento y las personas con sordoceguera tienen una mayor prevalencia de problemas de salud tanto psicológica como física.

### **UN ESFUERZO ARDUO Y SOLITARIO**

Un cambio en las condiciones de vida debido a una pérdida profunda o severa, o tal vez incluso completa, de la visión y la audición da comienzo a un proceso que transforma la vida de la persona por completo. Este proceso conlleva un esfuerzo arduo y solitario que con frecuencia es invisible y no reconocido.

El apoyo externo puede tener un impacto significativo en el desarrollo y el resultado de este proceso. El objetivo de este proyecto ha sido desarrollar un curso de rehabilitación consistente y holístico para personas con sordoceguera adquirida, poniendo el foco en el proceso de ajuste de vida.

### **UNA NECESIDAD DOCUMENTADA**

Actualmente no existe ningún curso consistente de rehabilitación como éste para personas con sordoceguera. Sin embargo, la necesidad de contar con él es evidente. Un proyecto escandinavo de investigación sobre el ajuste de vida<sup>1</sup> descubrió que el apoyo que recibe una persona durante el proceso de ajuste a una vida con sordoceguera tiene un impacto significativo en el desarrollo y el resultado del proceso. Más en concreto, los participantes sordociegos del

estudio manifestaron la necesidad de un enfoque coordinado que abordara todos los aspectos de una vida con sordera, con un énfasis particular en los aspectos psicológicos relacionados con el ajuste a la imagen de uno mismo y a la identidad.

Un proyecto anterior del CFD, financiado por Helsefonden (La Fundación Danesa para la Salud), estaba dirigido a identificar a personas con Síndrome de Usher, tipo 2<sup>o</sup>. En este estudio, los participantes con sordera afirmaron, durante las entrevistas que se hicieron en los grupos monográficos, que echaban de menos un seguimiento psicológico y un apoyo personal.

Posteriormente, un estudio llevado a cabo por la Universidad de Örebro descubrió una mayor prevalencia de problemas de salud mental, un número no menor de ideas suicidas e intentos de suicidio entre las personas con sordera comparadas con las personas sin sordera<sup>3</sup>.

### ESTRATEGIAS Y HERRAMIENTAS PRÁCTICAS

Estos y otros estudios documentan la necesidad de un curso de rehabilitación dirigido a ofrecer a los participantes estrategias y herramientas prácticas para facilitar el proceso de ajuste de vida.

En 2015, el CFD Radgivning solicitó una subvención de 2 millones DKK de los fondos Satspuljen del gobierno danés para llevar a cabo un proyecto enfocado a crear un curso de este tipo.

Hasta este momento se han celebrado dos cursos pilotos de rehabilitación como parte de este proyecto: uno dirigido a personas con sordera que usan la lengua de signos y otro

para personas con sordera que usan la lengua oral.

Dos experimentadas asesoras en sordera, Kirsten Washuus y Else-Marie Jensen, que eran las encargadas del proyecto, nos comentan el porqué de diferenciar estos dos grupos objetivo:

“Es fundamental que los participantes se sientan a gusto durante los cursos. Y para asegurarnos de que eso fuera así, decidimos desde el comienzo organizar cursos separados para los dos grupos. Aunque tuvieran la sordera en común, sus situaciones vitales son con frecuencia bastante diferentes, dependiendo de su lengua.”

Añaden: “Por encima de todo, la sordera es una deficiencia de la comunicación, lo que significa que hay que centrarse fundamentalmente y planificar cuidadosamente la creación de las condiciones adecuadas para la comunicación. Era esencial asegurarse de que los participantes podían comunicarse directamente con los demás del grupo. Sin embargo, a pesar de las diferencias entre los dos grupos, a lo largo de todo el proyecto hemos encontrado muchas similitudes en lo que respecta a su ajuste a una nueva vida.”

### TRES MÓDULOS = TRES CASAS

Cada curso consistía de tres módulos, dedicados a la visión y la audición, a la energía personal y las redes. En la terminología del proyecto, los temas eran metafóricamente presentados como tres casas separadas, que eran visitadas por los participantes: la Casa AV (que hacía referencia a los aspectos auditivos-visuales, es decir, a la visión y la audición), la Casa de la Energía y la Casa de las Redes.

Se eligieron estos tres temas generales porque se consideraba que eran esenciales para una persona con sordera.

Kirsten Washuus explica: “La razón por la que estos temas en concreto son fundamentales es que los 3 juntos cubren la situación vital completa de la persona con sordera. El objetivo del proyecto era aplicar un enfoque holístico y descubrimos que las materias que habíamos incluido en cada uno de los 3 temas nos permitían abordar la vida de la persona de pleno.”

### EL MODELO DE AJUSTE DE VIDA COMO MARCO TEÓRICO

El proyecto adoptó como marco teórico el denominado modelo de ajuste de vida.

Este modelo fue desarrollado originalmente por Ann-Christin Gullacksen en la Universidad de Malmö, y estaba diseñado en un principio para personas con enfermedades crónicas y más tarde se amplió para ser utilizado con personas con deficiencia auditiva.

A lo largo de los últimos 10 años se ha ampliado el uso de este modelo al campo de la sordera, gracias a un proyecto escandinavo de investigación llevado a cabo entre 2008-2011. Uno de los resultados de este proyecto fue el libro “LIFE ADJUSTMENT and Combined Visual and Hearing Disability/Deafblindness – an Internal Process over Time”<sup>4</sup> (AJUSTE DE VIDA y Discapacidad Visual y Auditiva Combinadas/Sordera: un Proceso Interno a lo largo del Tiempo).

La representante danesa en el proyecto fue Anette Rud Jorgensen, quien en aquel momento era asesora en sordera. Hoy en día es la directora del servicio nacional de asesoramiento en sordera.

### EL PROCESO DE AJUSTE DE VIDA

El modelo de ajuste de vida describe el proceso que atraviesan las personas cuando adquieren una deficiencia sensorial, como la sordera. El modelo identifica tres etapas en el proceso de ajuste:

- Aferrarse.
- Procesar/explorar.
- Enraizarse en uno mismo.

### TRES MÓDULOS=TRES CASAS

**Casa AV:** sobre la visión y la audición y las experiencias de los propios participantes acerca de la pérdida de la visión y la audición.

**Casa de la Energía:** acerca de la energía personal, las estrategias, el uso de ayudas técnicas de apoyo y cómo mantener un equilibrio en la vida, por ejemplo, por medio del yoga y del mindfulness.

**Casa de las Redes:** sobre la comunicación y las relaciones con la familia, los compañeros de trabajo, amigos y otros miembros de la red.



### **AFERRARSE**

La etapa inicial, Aferrarse, comienza cuando la persona comienza a experimentar cambios en su visión y/o audición. La reacción inicial puede incluir negación de la nueva situación, mientras que la persona trata de aferrarse a lo que le ha funcionado hasta ese momento y a lo que está acostumbrado. Hacia el final de esta etapa se produce un creciente reconocimiento de que la vida no puede seguir exactamente como antes, y de que el futuro va a tener un aspecto diferente de lo que uno había imaginado. Esto puede conducir a una crisis emocional que puede perfectamente avanzar hacia la siguiente etapa.

### **PROCESAR Y EXPLORAR**

La segunda etapa, Procesar y Explorar, sustituye a la etapa inicial cuando la persona ha alcanzado un determinado grado de reconocimiento del cambio de sus condiciones de vida. Durante esta etapa comienzan a abordar la nueva situación, procesan su relación con la sordoceguera y se exploran a si mismos y la sordoceguera en relación con el entorno. Esta etapa puede ser prolongada y agotadora, y puede conllevar fuertes reacciones emocionales y un sentimiento de

pérdida. Hacia el final de esta etapa, sin embargo, la persona comienza a admitir las consecuencias de la sordoceguera y aceptan que es posible vivir con ellas.

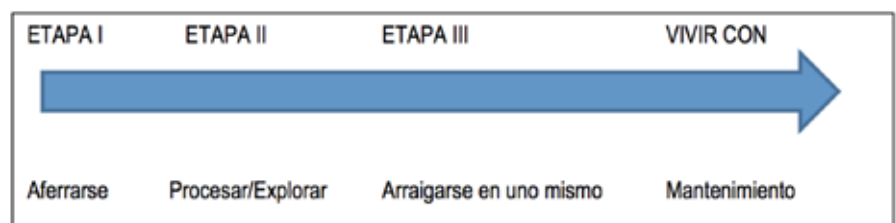
### **ENRAIZARSE EN UNO MISMO**

En el momento en el que alcanzan esta etapa, la persona ha redescubierto el núcleo de su identidad y ha integrado el término de sordoceguera en su situación vital. Han curado su vida y vuelven a ser un todo. Muchas de las experiencias que han vivido durante el proceso son ahora acogidas como un hecho de la vida. Comienzan a avanzar, tras remodelar su identidad y su autoimagen. Con respecto a la rehabilitación, en este punto la persona muchas veces comienza a poder beneficiarse más de las ayudas técnicas y del apoyo profesional,

como por ejemplo de los intérpretes y de las personas de contacto.

### **MANTENIMIENTO**

Tras pasar por estas 3 etapas, la persona pasa ahora a vivir con sordoceguera. No es un proceso finito, sino un esfuerzo de mantenimiento constante, que implica ajustes constantes durante los siguientes años, ya que su visión y su audición siguen cambiando. El mantenimiento incluye un contacto constante con los profesionales, el uso constante de ayudas técnicas de apoyo (y la adquisición de otras nuevas) y una creciente conciencia de la necesidad de utilizar la propia energía de manera inteligente, planificando y priorizando actividades.



*El modelo de ajuste de vida (ilustración utilizada con el permiso del Nordic Centre for Welfare and Social Issues)*



### CONOCE A LOS DOS PARTICIPANTES ANTES Y DESPUÉS DEL CURSO



LUKE



LINDA

#### SABER LA ETAPA PUEDE SER CRUCIAL

Al comentar la elección del modelo de ajuste de vida como marco para los cursos de rehabilitación, Kirsten Washuus dice:

“Sabemos que para los profesionales puede ser crucial saber en qué etapa se encuentra la persona dentro de todo el proceso general. Si le ofrecemos un apoyo específico para la sordoceguera o ayudas técnicas de apoyo en un momento en el que la persona aún está tratando de aferrarse o de recuperar lo que fue en otro momento, vamos a fracasar. El tipo de curso de rehabilitación que ofrecemos en este proyecto se basa en la premisa de que la persona ha finalizado su paso por la primera etapa y por lo tanto se encuentra ya en una etapa en la que está suficientemente motivada para recibir apoyo para procesar y explorar nuevas estrategias para manejarse en su vida diaria.”

#### EL ASPECTO PSICOLÓGICO ES UNA CONSIDERACIÓN CONSISTENTE

Desde el principio, un objetivo fundamental del proyecto era incluir la perspectiva psicológica en todo momento. Esta tarea estaba compartida entre la psicóloga Jette Fischer, que tiene su propia consulta, y la psicóloga interna del CFD Marianne Rosenstand Bjastad (quien es usuaria de la lengua de signos).

Las personas con sordoceguera necesitan apoyo psicológico para

aprender a vivir con sordoceguera. Esto resultó evidente, por ejemplo, en el proyecto mencionado anteriormente que trataba de identificar a personas con Usher tipo 2.

Jette Fischer no tiene ninguna duda de que este punto constituye un aspecto clave del proceso de rehabilitación.

“Es importante tratar y manejar todas las emociones y el estado al que puede llegar la persona, consistente en auto percepciones fijas, retos a su autoestima, fatiga y muchas cosas más. Tenemos que ayudarles a ser conscientes y a comprender estos problemas, de forma que puedan encontrar la forma de actuar en su nueva situación”, dice Jette Fischer.

#### METAS SMART Y CUATRO OBJETIVOS

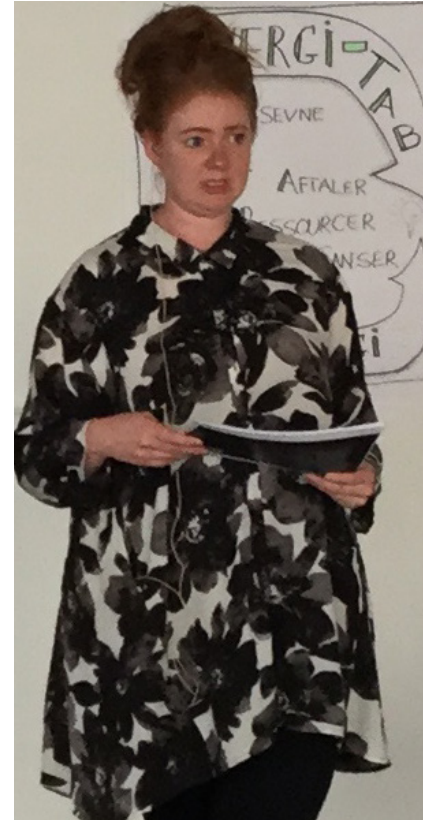
La meta general era que a la conclusión del proyecto más del 75% de los participantes hubieran alcanzado dos objetivos.

Los participantes debían:

- Haber iniciado nuevas actividades dentro o fuera de casa,
- Haber establecido nuevas relaciones (ampliado su red).

Para los participantes, estas metas se habían definido dentro del marco del modelo SMART (ver cuadro explicativo). El resultado fue que entre el 80 y el 100% de los participantes de los cursos habían alcanzado sus objetivos SMART.





### EL MODELO SMART

En el modelo SMART cada objetivo debe ser enunciado de forma:

**Specific (específica)**

**Medible**

**Alcanzable**

**Relevante**

**Time-bound (por tiempo limitado) (alcanzable dentro de un marco temporal)**

Se establecieron otros 4 objetivos para los participantes.

El primero: los participantes deberían alcanzar un mayor conocimiento de su propia situación y necesidades, una mejor comprensión de su funcionamiento visual y auditivo y una mayor conciencia del efecto compuesto de una pérdida combinada de visión y audición.

Segundo: deberían descubrir que su capacidad para procesar este exigente proceso de ajuste de vida ha sido más sencillo gracias al intercambio de experiencias con otros participantes del curso y al apoyo psicológico.

Tercero: deberían sentirse más capaces de relacionarse con el mundo exterior gracias a las técnicas compensatorias y a las ayudas técnicas de apoyo que facilitan su comunicación, su acceso a la información y su movilidad.

Cuarto: deberían adquirir estrategias de afrontamiento para manejar el estrés. La sordoceguera muchas veces hace que la comunicación y el desplazamiento independiente resulten tareas muy agobiantes y potencialmente estresantes. Así pues, los participantes deberían adquirir estrategias sobre cómo priorizar su energía y sus actividades.

Tal y como manifestó un participante: “me he hecho muy consciente de disfrutar de los pequeños momentos. Además he mejorado el cuidado de mí mismo. Aún hay mucho trabajo que hacer, pero ahora soy consciente de los beneficios de tomarse un respiro”.

Para más información sobre el proyecto, por favor contactad con Kirsten Vashuus en [kw@cfid.dk](mailto:kw@cfid.dk).

### HECHOS DEL PROYECTO

La coordinación del proyecto corre a cargo del CFD.

El proyecto abarca desde octubre de 2015 a abril de 2018.

Está financiado por una subvención de poco menos de 2 millones DKK de los fondos Satspuljen del gobierno danés.

Un total de 11 personas con sordoceguera participaron en los dos cursos de rehabilitación que formaban parte del proyecto.

Los cursos estaban estructurados en tres módulos de tres días.

### REFERENCIAS

1. LIFE ADJUSTMENT and Combined Visual and Hearing Disability/Deafblindness – an Internal Process over Time, Bullacksen AC, Göransson L, Henningsen Rönblom G, Koppen A and Rud Jorgensen A, Nordic Centre for Welfare and Social Issues 2011.
2. Ver más (en danés) en el artículo Vi bliver fort nye veje... en [www.cfid.dk](http://www.cfid.dk).
3. Health and People with Usher Syndrome, Wahlqvist M, Örebro University 2015.
4. Ver nota 1.

## Miembros de la Junta Directiva de la DbI 2015–2019

### Comité Ejecutivo

El Comité Ejecutivo para el periodo 2015–2019 está compuesto por dos cargos electos Presidente y dos Vicepresidentes, el Presidente anterior, Tesorero, Responsable de Información, Secretario, Responsable de Desarrollo, Responsable del Plan Estratégico, Coordinador de las Redes y Responsable de la Diversidad.



**Gillian Morbey**  
**Presidenta**  
Sense  
UK  
(Gillian.Morbey@sense.org.uk)



**Bernadette Kappen**  
**Vicepresidenta**  
The New York Institute  
for Special Education  
EEUU  
(bkappen@nyise.org)



**Frank Kat**  
**Vicepresidente**  
PAÍSES BAJOS  
(F.Kat@outlook.nl)



**William Green**  
**Anterior Presidente**  
AUSTRIA  
(green.lfo@usa.net)



**Gary Daly**  
**Secretario**  
Able Australia  
AUSTRALIA  
(gary.daly@ableaustralia.org.au)



**Maria Brons**  
**Co-Tesorera**  
Kentalis  
PAÍSES BAJOS  
(m.brons@kentalis.nl)



**Knut Johansen**  
**Responsable de Desarrollo**  
Signo Vivo  
NORUEGA  
(knut.johansen@signo.no)



**Carolyn Monaco**  
**Responsable de Planificación  
Estratégica**  
Canadian Deafblind Association  
CANADÁ  
(carolyn.monaco@sympatico.ca)



**Trees van Nunen**  
**Co-Tesorera**  
Kentalis  
PAÍSES BAJOS  
(t.vanNunen@kentalis.nl)

### Observadores de la Junta Directiva

ICEVI y la WFDB, organizaciones colaboradoras de la DbI, tienen estatus de observadores dentro de la Junta Directiva de la DbI:

International Council for the  
Education of People with  
Visual Impairment  
**Frances Gentle**  
(frances.gentle@ridbc.org.au)  
www.icevi.org

Federación Mundial de  
Sordociegos  
**Geir Jensen**  
(geir.jensen@fndb.no)  
www.wfdb.eu



**Stan Munroe**  
**Responsable de Información**  
Canadian Deafblind Association  
CANADÁ  
(information@  
deafblindinternational.org)

## Representantes de los Miembros Corporativos Mayores



**Gillian Morbey**  
Sense  
REINO UNIDO  
(Gillian.Morbey@  
sense.org.uk)



**Matthew Wittorff**  
Senses Australia  
AUSTRALIA  
(matthew.wittorff@  
senses.org.au)



**Sian Tesni**  
CBM (Christoffel  
Blindenmission)  
REINO UNIDO  
(sian.tesni@  
cbm.org.uk)



**Andy Kerr**  
Sense Scotland  
REINO UNIDO  
(akerr@  
sensescotland.org.uk)



**Cathy Proll**  
Canadian Deafblind  
Association Ontario  
Chapter  
CANADÁ  
(cproll@  
cdbaontario.com)



**Maria Brons**  
PAÍSES BAJOS  
(m.brons@  
kentalis.nl)



**Kate MacRae**  
Able Australia  
AUSTRALIA  
(kate.macrae@  
ableaustralia.org.au)



**Eugenio Romero Rey**  
ONCE  
ESPAÑA  
(err@once.es)



**Roland Flaig**  
German Deafblind  
Consortium  
ALEMANIA  
(roland.flraig@stiftung-  
st-franziskus.de)



**Marianne Riggio**  
Perkins International  
EEUU  
(marianne.riggio@  
perkins.org)



**Lena Goransson**  
National Resource  
Centre for  
Deafblindness  
SUECIA  
(lena.goransson@  
nkcdb.se)



**Roxanna Spruyt-  
Rocks**  
DeafBlind Ontario  
Services  
CANADÁ  
(ceo@  
deafblindontario.com)



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

---

## Representantes de las Redes de la DbI



**Andrea Wanka**  
Red de CHARGE  
Stiftung St. Franziskus,  
Heiligenbronn  
ALEMANIA  
(aw@andrea-wanka.de)



**Ricard López**  
European Deafblind  
Network  
ESPAÑA  
(fesoce@fesoce.org)



**Emma Boswell**  
Red de Usher  
REINO UNIDO  
(Emma.Boswell@  
sense.org.uk)



**Joe Gibson**  
Red de Actividades al  
Aire Libre  
NORUEGA  
(deafblindoutdoors@  
gmail.com)



**Simon Allison**  
Red de Juventud  
REINO UNIDO  
(simon.allison@  
sense.org.uk)

## Representantes de los Miembros Corporativos Menores



**Carolyn Monaco**  
Canadian Deafblind  
Association  
CANADÁ  
(carolyn.monaco@  
sympatico.ca)



**Marleen Janssen**  
University of  
Groningen  
PAÍSES BAJOS  
(h.j.m.janssen@  
rug.nl)



**Ricard Lopez**  
Federación Española  
de Sordoceguera  
(FESOCO)  
ESPAÑA  
(rlopez@  
sordoceguera.com;  
fesoco@fesoco.org)



**Gloria Rodríguez-Gil**  
Perkins Internacional  
Oficina América  
Latina y el Caribe  
ARGENTINA  
(gloria.rodriguez@  
perkins.org)



**Jackie Brennan**  
Overbrook School for  
the Blind  
ESTADOS UNIDOS  
(jackie@obs.org)



**Ursula Heinemann**  
Österreichs Hilfswerk  
für Taubblinde  
AUSTRIA  
(ursiheinemann@  
usa.net)



**David Murray**  
Deafblind Australia  
AUSTRALIA  
(david.murray@  
deafblind.org.au)



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



**Bernadette Kappen**  
The New York  
Institute for Special  
Education  
ESTADOS UNIDOS  
(bkappen@nyise.org)



**Lars Sobje**  
Center for  
Deafblindness and  
Hearing Loss  
DINAMARCA  
(laejs@rn.dk)



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



**Marie-Jose van den  
Driessche**  
Royal Dutch Visio  
PAÍSES BAJOS  
(MarieJosevanden  
Driessche@visio.org)



**Trish Wetton**  
Forsight Australia  
AUSTRALIA  
(trish.wetton@  
forsight.net.au)



**Maria Creutz**  
Nordic Centre for  
Welfare and Social  
Issues  
SUECIA  
(maria.creutz@  
nordicwelfare.org)



**Mirko Baur**  
Tanne, Stiftung für  
Taubblinde  
SUIZA  
(mirko.baur@  
tanne.ch)



**Lena Goransson**  
National Resource  
Centre for  
Deafblindness  
SUECIA  
(lena.goransson@  
nkcdb.se)



# ¡Depende de TI!

## ¿Quién asumirá el liderazgo de la DbI para el periodo 2019–2023?

¿Estás tú, o alguien que conozcas, interesado en asumir uno de estos puestos de responsabilidad? Estamos buscando a personas dedicadas y apasionadas que puedan asumir el liderazgo en el futuro desarrollo de la DbI, personas que estén dispuestas y puedan trabajar en estrecha colaboración con las familias, los profesionales y las personas con sordoceguera de todo el mundo.

### ¿QUIÉN TENDRÁ UN PUESTO EN LA JUNTA DIRECTIVA?

Colaborar en la Junta Directiva supone una gran oportunidad para los miembros Corporativos y las Redes de liderar la DbI en el futuro, asumiendo la responsabilidad de dirigir la asociación.

### 2018: AÑO DE NOMINACIONES

El Comité de Nominaciones de la DbI te urge a dar tu opinión y a tomar parte en el proceso de elección de los futuros Presidente, Vicepresidentes (2) y miembros de la Junta Directiva de la DbI, que serán ratificados durante la Reunión de la Asamblea General Anual en la próxima Conferencia Mundial de la DbI en Gold Coast (Australia), del 12 al 16 de agosto de 2019.

En estos momentos, la primera convocatoria para nominaciones debería haber llegado ya a todos los miembros y esperamos que aproveches la oportunidad de asegurarte de que habrá un liderazgo sólido y dedicado dentro de la DbI, también para el próximo periodo.

### PAUTAS PARA LAS NOMINACIONES

Cuando estés considerando tus nominaciones para Presidente y Vicepresidentes, por favor, ten en cuenta las siguientes pautas:

1. La persona que vas a nominar debe ser capaz de unificar y demostrar ecuanimidad y honestidad. El Presidente y los Vicepresidentes no pueden autonominarse.
2. La persona nominada debe ser un buen comunicador y ser capaz de representar a la DbI al más alto nivel.
3. Un Vicepresidente nominado debería estar dispuesto y ser capaz de reemplazar al Presidente, si fuera necesario.

Cuando estés valorando tus nominaciones para la Junta Directiva, por favor ten en cuenta estas pautas:

1. La Junta Directiva está compuesta de Corporativos y Redes. No es admisible la autonominación para la Junta Directiva. El Corporativo nominado debe estar al corriente del pago de su cuota de socio de 2018. Lo mismo sucede con los representantes de las Redes.
2. Los corporativos/redes nominados deben contar con un representante que esté dispuesto a presentarse.
3. El representante debe contar con los recursos y la capacidad necesaria para acudir a las reuniones.

Los nominados deben tener los intereses de la DbI en el centro de su trabajo y abordar sus tareas de manera positiva y honesta.

El Comité de Nominaciones pretende conseguir una representación lo más amplia posible en la Junta Directiva. La Junta Directiva estará compuesta de un Presidente, 2 Vicepresidentes, el Presidente anterior y no más de otros 35 miembros. No más de 15 miembros de la Junta Directiva pueden ser miembros corporativos mayores. Esto significa que habrá hasta un total de 20 puestos disponibles para los miembros corporativos menores y las redes. El tiempo de mandato de los miembros de la Junta Directiva es de 4 años.

### 2019: AÑO DE ELECCIONES

El voto electrónico decide quiénes serán el Presidente y los Vicepresidentes. Cuando el proceso de nominaciones finalice a finales de noviembre de 2018, todos los miembros con derecho a voto recibirán información sobre el proceso de votación. Este voto electrónico tendrá lugar de febrero a abril de 2019.

Ved que, para que vuestro voto sea válido, a fecha de marzo de 2019, será necesario estar al día en el pago de la cuota de socio de la DbI de 2019.

Los nominados para Presidente y Vicepresidentes recibirán información inmediata de los resultados.

Los nominados para miembros de la Junta Directiva recibirán información de la propuesta del Comité de Nominaciones no más tarde de abril de 2019. En la reunión de la Asamblea General Anual se designa a la nueva Junta Directiva, durante la Conferencia Mundial, en agosto de 2019.

**Cualquier pregunta relacionada con las nominaciones, se puede enviar a: [dbinominations@obs.org](mailto:dbinominations@obs.org)**

### EL COMITÉ DE NOMINACIONES:

Jackie Brennan, Estados Unidos (Presidenta)

Emma Kulombe, Malawi

Ricard López, España

Graciela Ferioli, Argentina

Knut Johansen, Noruega (miembro del Comité Ejecutivo)

## Noticias de la Secretaría

Desde la publicación del último número de la DbI Review, el Comité Ejecutivo de la DbI ha celebrado una reunión en abril en Hyannis, Cape Cod (EEUU), una de las dos que celebra cada año y también participó en la Conferencia de la Red de las Américas de la DbI.

Nuestra organización sigue trabajando en el tema de la Diversidad dentro de la DbI, bajo el liderazgo de Dennis Lolli y Graciela Ferioli.

El Comité de Nominaciones de la DbI quedó constituido, tras la aprobación por parte de la Junta Directiva de los miembros que lo iban a integrar, que son:

- Jackie Brennan, EEUU (presidenta)
- Emma Kulombe, Malawi
- Ricard Lopez, España
- Graciela Ferioli, Argentina
- Knut Johansen, Noruega (miembro del Comité Ejecutivo de la DbI)

El Comité de Nominaciones está centrado en el proceso de celebración de las próximas elecciones para la Junta Directiva de la DbI, que tendrá lugar en 2019.

### Conferencias

Como Secretario de la DbI y Coordinador de la 17ª Conferencia Mundial de la DbI de 2019 en Australia, he tenido el placer de dar charlas en conferencias celebradas en la India, Estados Unidos, Suiza y España. Igualmente he tenido el honor de ser el presidente de la Asamblea General de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), que tuvo lugar en Benidorm (España). La DbI tiene un Memorando de Entendimiento con la WFDB y estar presente allí me dio la oportunidad añadida de charlar con muchas entidades de la DbI, miembros individuales y personas con sordoceguera, todos ellos participantes en la Asamblea General de la WFDB y en la 11ª Conferencia Mundial Helen Keller.



## Deafblind International DbI

Hemos diseñado un nuevo logo para la DbI que ya se puede ver en este número de la revista. El logo nos ha aportado una nueva imagen, más moderna. Son las dos manos que ayudan y un globo terráqueo entre ellas. Fijaos que este nuevo logo mantiene los colores del logo anterior, como un agradecimiento a nuestra historia.

### Miembros

El Tesorero y el Secretario de la DbI han estado trabajando con unos nuevos paquetes de software para mejorar el mantenimiento de nuestra base de datos de socios con un formato seguro, lo que ha causado algunos problemas con el cruce del software, además de algunos problemas con la actualización de la web de la DbI. Hemos abordado los problemas y los hemos rectificado, así que ahora estamos seguros de que la información de los miembros está actualizada.

Por favor, comprobad que estáis al día y que vuestros datos de contacto están actualizados. Todas las facturas de los miembros para 2018 fueron enviadas en febrero de 2018, pero aún estamos haciendo el seguimiento de algunas personas y entidades que tienen pendiente su situación como miembros.

### Podéis contactar con la Secretaría de la DbI en:

secretariat@deafblindinternational.org, si necesitáis que actualicemos vuestros datos de contacto o que os volvamos a enviar la factura como miembros.

### A través de las Redes en la web:

[www.deafblindinternational.orgnetworks.html](http://www.deafblindinternational.orgnetworks.html)



 [www.facebook.com/dbiint](https://www.facebook.com/dbiint)

Secretario de la DbI  
A cargo de Able Australia  
[Gary.Daly@ableaustralia.org.au](mailto:Gary.Daly@ableaustralia.org.au)

# Premio a los Logros de Toda una Vida

## BARBARA MASON

En su relevante papel como educadora durante 40 años, Barbara Mason ha aportado enormemente a la vida de muchas personas con sordoceguera. Comenzó su carrera como profesora auxiliar en el Programa de Sordociegos de Perkins y finalmente consiguió un título en educación de sordociegos en el Boston College.



**B**arbara comenzó su carrera trabajando con estudiantes con el Síndrome de Rubéola. En aquellos momentos, los años 70, se sabía muy poco sobre cómo educar a esos niños. Ella creó un currículum para estos estudiantes, siempre reconociendo la capacidad de estos chicos para aprender. Sus compañeros comentaban que era capaz de captar la personalidad de los estudiantes con los que trabajaba. Su motivación y sus habilidades para el tema de la transición, la ayudó a preparar a muchos alumnos para su vida después de la escuela.

En su papel como Directora Educativa de Perkins, aportó liderazgo y apoyo para el desarrollo de un programa educativo individualizado, con el objetivo de facilitar que cada persona alcanzara una vida adulta significativa. Igualmente, su meta era siempre fomentar un entorno educativo que mejorara el principio de dignidad para todos los estudiantes.

Aparte de sus responsabilidades laborales, Barbara tuvo un papel muy activo en su estado (Massachusetts), a nivel nacional e internacional. Supervisó la impartición de cursos y el soporte técnico en beneficio de los estudiantes y sus familias en varios estados de Nueva Inglaterra. También estuvo implicada de manera muy activa durante varios años en la DbI, como miembro de la Junta Directiva, además de participar en varios comités especiales.

Barbara lo dio todo de sí para ofrecer programas de vanguardia para las personas sordociegas. Es conocida como alguien que condujo a su equipo hacia una continua mejora, haciéndolo con elegancia, con una actitud positiva y un gran sentido del humor.

La DbI felicita a Barbara Mason por todas sus aportaciones, su influencia y su compromiso con todas las personas con sordoceguera.

# Premio a los Logros de Toda una Vida

## PILAR GÓMEZ VIÑAS

Pilar ha desempeñado muchos roles a lo largo de su carrera en España, como profesora, psicóloga, logopeda y gestora.



La DbI felicita a Pilar Gómez por todas sus aportaciones, influencia y compromiso con todas las personas sordociegas.

**A** lo largo de su trayectoria, Pilar se centró en crear un modelo que abordara las necesidades de las personas con sordoceguera de todo el país. Estaba convencida de que todas y cada una de las personas con sordoceguera podían desarrollar de manera plena todo su potencial y llevar una vida productiva, siempre y cuando se les proporcionaran los recursos adecuados.

Desde el principio sabía que uno de los elementos esenciales de un programa de calidad que atendiera a este colectivo eran profesionales adecuadamente formados. Organizó cursos de formación y seminarios, colaboró con representantes del gobierno, profesionales de apoyo a la comunicación y grupos de voluntarios.

Pilar tenía gran experiencia en áreas como la comunicación, la cognición y el lenguaje. Como parte de su trabajo realizó evaluaciones, desarrolló programas educativos y ofreció asesoramiento a los alumnos y a sus familias. Siendo consciente de la necesidad de atención que tenían estas personas, promovió y creó el perfil del Mediador, así como las competencias relacionadas con este papel.

Fuera de la ONCE, la organización para la que trabajaba, Pilar luchó para entablar colaboraciones con otras entidades, lo que dio lugar a mejoras en la legislación española en favor de las personas sordociegas. Jugó también un papel fundamental en el establecimiento del único Centro Residencial para personas con sordoceguera en España.

Pilar ha publicado varios artículos relacionados con la educación de los sordociegos.

Como miembro de la Junta Directiva de la DbI durante 24 años, Pilar participó en la profesionalización de la DbI y en su crecimiento como organización. Facilitó la traducción al español de la DbI Review, con el objetivo de compartir los conocimientos con profesionales de todo el mundo.



# Premio a los Servicios Distinguidos

## MARÍA BOVE



**M**aría Bove ha dedicado los 40 años de su carrera a facilitar a los niños con sordoceguera el acceso y la inclusión en la educación. Ha desempeñado muchos papeles: profesora, directora de programa, profesora de universidad,

investigadora y formadora a nivel internacional.

María es muy conocida en nuestro ámbito por las formaciones que ha impartido a cientos de personas en toda América Latina. Su entusiasmo y alto nivel de energía han servido de motivación para que muchas personas quisieran hacerse profesores. Sus alumnos futuros profesores han descrito a María como “una fuerza con pasión” y sus clases han supuesto un cambio en sus vidas. ¡Su elevado nivel de energía nunca permitiría que un estudiante se quedase dormido durante una de sus clases!

María cree que todos los niños, independientemente de su discapacidad, se merecen una educación de calidad, al igual que sus iguales no discapacitados. Ella

no sólo ha influido sobre las personas con discapacidad, sino también sobre sus familias. Ella aportaba a las familias conocimientos y coraje para abogar por sus hijos.

Durante su carrera, María ha dirigido varios proyectos de investigación y ha elaborado materiales escritos para el Ministerio de Educación y para las Universidades. Fue muy activa en la defensa de la inclusión de los estudiantes con discapacidad múltiple y sordoceguera en las escuelas ordinarias.

Su cálida personalidad la ha ayudado a establecer redes de colaboración entre las instituciones, tanto a nivel nacional como internacional. Siempre resultaba muy duro decirle que no cuando te proponía un servicio. Sus conocimientos, su convicción y su compromiso han cambiado las vidas de muchos niños, jóvenes y adultos, además de las de sus familias en toda América Latina y el Caribe.

Igualmente, María ha participado en numerosas conferencias de la DbI y ha hecho numerosas aportaciones a este ámbito a través de sus presentaciones y talleres.

**La DbI está orgullosa de otorgar a María Bove el Premio a los Servicios Distinguidos.**





# STRATEGIC PRIORITIES

## JUNE 2015 - AUGUST 2019



### Diversity

DbI will become a diverse organisation in all aspects including membership and Board representation.

**1** PRIORITY ONE



### Share Knowledge

DbI will support our networks to share knowledge and develop partnerships.

**3** PRIORITY THREE



### Social Media & Information Technology

DbI will invest in technology and social media to connect with our members and the global community.

**2** PRIORITY TWO



**Deafblind**  
International DbI

# Novedades del Plan Estratégico

Carolyn Monaco, Responsable de Planificación Estratégica

En estos momentos estamos en el tercer año de nuestro plan estratégico para 4 años y seguimos avanzando en nuestras tres áreas de prioridad estratégica.

## PRIORIDAD #1: DIVERSIDAD

**Objetivo:** la DbI creará un clima de diversidad en todos los aspectos de nuestro trabajo.

### Novedades de los avances:

- Parece que muchos miembros de la Junta Directiva, de las Redes y los miembros Individuales, además del Comité Ejecutivo, están pensando, escribiendo, hablando y haciendo desde una perspectiva de un incremento de la diversidad de todo tipo.
- El artículo de Dennis Lolly y Graciela Ferioli de nuestra última edición de la DbI Review, titulado *Diversidad: el Plan Estratégico de la DbI Avanza*, inserto de manera prominente en las páginas 5-8, no es sólo informativo, sino un fiel reflejo de la filosofía de la DbI sobre la diversidad.
- Muchos de los tuits que Graciela ha enviado en nombre de la DbI han estado relacionados con nuestros objetivos de diversidad, resaltando noticias relacionadas con nuestro ámbito sobre lugares, programas y personas de los cuales, de otra forma, no habríamos oído hablar.
- La DbI anunciaba que la conferencia de 2021 tendrá lugar en África.
- Las decisiones acerca de cómo distribuir los fondos para las becas se han tomado teniendo la diversidad como uno de los criterios.

- La representación en el nuevo comité de nominaciones es más diversa.
- La DbI ha facilitado la concesión de becas para cubrir los gastos de hacerse miembro de nuestra organización, poniendo en contacto a las personas y organizaciones que desean conceder una beca con los que la necesitan.

## PRIORIDAD #2: REDES SOCIALES

**Objetivo:** la DbI verificará las necesidades e invertirá en la tecnología y la formación requeridas para mejorar nuestra capacidad de compartir los conocimientos y de usar las redes sociales para conectar con nuestros miembros y la comunidad local.

### Novedades de los avances

- La contratación de Graciela Ferioli ha supuesto una diferencia significativa en lo que respecta a la presencia de la DbI en las redes sociales.
- Sus tuits no sólo han incrementado la presencia de la DbI en las redes sociales, sino que también han contribuido a ellos los retuits de muchos de nuestros miembros y seguidores.
- La transición desde la antigua web a la actual sigue avanzando y aunque no faltan los retos, creemos que todos los aspectos están funcionando bien en estos momentos.

## PRIORIDAD #3: REDES

**Objetivo:** la DbI dará apoyo a las Redes para que puedan desarrollar competencias, compartir conocimientos especializados y fortalecer las conexiones.

### Noticias de los avances

- La Red de CHARGE de la DbI celebró una preconferencia de día completo en la conferencia de Dinamarca en septiembre de 2017.
- En otoño de 2017 se ha creado una nueva red de la DbI denominada Actividad Física Adaptada (AFA).
- 7 de las 14 redes contribuyeron al número 60 de la DbI Review.
- La Red de las Américas de la DbI organizó una conferencia en abril de 2018, junto con una reunión de los miembros.
- La Red de Juventud organizó un evento de 3 días de duración en junio en Suiza.



# Requisitos para Patrocinar la DbI Review

Las organizaciones que sean Miembros Corporativos pueden patrocinar futuras ediciones de la *DbI Review*. Si estáis interesados, ved las pautas que vienen a continuación.



**Deafblind**  
International **DbI**

El objetivo de la Deafblind International (DbI) es reunir a profesionales, investigadores, familias, personas sordociegas y gestores para realizar una labor de concienciación sobre el tema de la sordoceguera. Uno de los aspectos fundamentales de nuestro trabajo es apoyar el desarrollo de servicios que faciliten la consecución de una buena calidad de vida para niños y adultos con sordoceguera de todas las edades.

Una de las actividades que ayudan a promover este objetivo es la publicación bianual de la “*DbI Review*”, coordinada y editada por el Responsable de Información de la DbI.

Queremos ofrecer la oportunidad a todos los miembros corporativos y a otras organizaciones que apoyan la Misión y la Visión de la DbI de subvencionar la *DbI Review*. Para ello, publicaremos la información sobre cómo patrocinar en cada número de la *DbI Review* y también en nuestra web.

## Solicitud para Patrocinar una Edición de la *DbI Review*

Los solicitantes que deseen patrocinar una edición deberán tener valores sociales similares a los de la DbI y estar interesados en el bienestar de los individuos con sordoceguera.

Todas las solicitudes de patrocinio de la *DbI Review* deben ser respaldados por el Comité Ejecutivo de la DbI. La Secretaría informará a los solicitantes de los resultados de su petición, después de que el Comité Ejecutivo haya tomado su decisión.

Las solicitudes deberán enviarse a la Secretaría de la DbI, quien posteriormente trabajará con el

Responsable de Información para comprobar que tanto el patrocinador como la DbI cumplen con todos los compromisos del patrocinio.

## Niveles de Patrocinio, Costes y Derechos de la *DbI Review*

### Nivel 1 de Patrocinio = 8.000 Euros

Solamente puede haber un patrocinador de Nivel 1 por edición. Si se aprueba un patrocinador de Nivel 1, no podrá haber patrocinadores de otros niveles en ese mismo número de la revista. Un patrocinador de Nivel 1 tendrá los siguientes derechos para una edición de la *DbI Review*:

- Derechos exclusivos de patrocinio de esa edición de la *DbI Review*.
- Nombre al pie de la portada de la revista.
- Facilitar una fotografía para que pueda utilizarse en la portada.
- Tener información sobre el tema de esa edición.
- Anuncio de una página completa.
- 3 artículos (relacionados con personas con sordoceguera).
- 25 ejemplares adicionales de la *DbI Review*.

### Nivel 2 de Patrocinio = 4.000 Euros

Solamente puede haber dos patrocinadores de Nivel 2. Un patrocinador del Nivel 2 tendrá los siguientes derechos para una edición de la revista:

- Anuncio de media página.
- 2 artículos (relacionados con personas con sordoceguera).
- 15 ejemplares adicionales de la *DbI Review*.

### Nivel 3 de Patrocinio = 2.000 Euros

No existen límites en cuanto al número de patrocinadores de Nivel 3 que pueden aceptarse. Un patrocinador de Nivel 3 tendrá

los siguientes derechos para una edición de la *DbI Review*:

- Anuncio de un cuarto de página.
- 10 ejemplares adicionales de la *DbI Review*.

Para todos los niveles de patrocinio, la DbI se reserva el derecho de no publicar presentaciones que, por cualquier razón, considere inapropiadas, ilegales o cuestionables, por no ajustarse, por ejemplo, al contenido del material (por ejemplo, uso inapropiado del lenguaje), el tema, la oportunidad o importancia del material o razones relacionadas con la propiedad intelectual, entre otras.

## Solicitantes seleccionados

Los solicitantes seleccionados recibirán notificación de su aceptación no más tarde de un mes después de su solicitud para patrocinar una edición en concreto de la *DbI Review*.

Los solicitantes seleccionados deben aceptar o rechazar el patrocinio no más tarde de cuatro meses y medio antes de la publicación de la revista.

La cantidad pactada para la subvención será transferida a la cuenta que se indicará no más tarde de 3 meses antes de la fecha de publicación de la *DbI Review* que quieren financiar.

La subvención será aceptada únicamente en euros. No se aceptará ninguna otra moneda.





## Miembros honorarios

### Presidenta

**Gillian Morbey**  
Sense UK  
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk

### Vicepresidenta

Bernadette Kappen  
The New York Institute for  
Special Education  
Email: bkappen@nyise.org

### Vicepresidente

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

### Presidente anterior

William Green  
Email: green.lfo@usa.net

### Secretario

Gary Daly  
Able Australia  
Email: gary.daly@ableaustralia.org.au

### Co-Tesorera

Maria Brons  
Kentalis  
Email: m.brons@kentalis.nl

### Responsable del Plan Estratégico

Carolyn Monaco  
Canadian Deafblind Association  
Email: carolyn.monaco@sympatico.ca

### Responsable de Información

Stan Munroe  
Canadian Deafblind Association  
Email: munroes@seaside.ns.ca

### Responsable de Desarrollo

Knut Johansen  
Signo  
Email: knut.johansen@signo.no

### Co-Tesorera

Trees vanNunen  
Kentalis  
Email: t.vanNunen@kentalis.nl

## Redes

### Red de Sordoceguera

**Adquirida**  
**Liz Duncan**  
Email: lizduncan64@yahoo.co.uk  
Web: http://adbn.deafblindinternational.org

### Red de Actividad Física

**Adaptada o AFA**  
**Mads Kopperholdt y Anders Rundt**  
Emails: mads.kopperfeldt@m.dk; anmaru@m.dk

### Red de CHARGE

**Andrea Wanka**  
Email: aw@andrea-wanka.de.org  
Web: http://chargenetwork.deafblindinternational.org

### Red de Comunicación

**Marleen Janssen**  
Email: h.j.m.janssen@rug.nl  
Web: http://communication.deafblindinternational.org

### EDbN

Ricard López Manzano  
Email: rlopez@edbn.org  
Web: http://edbn.deafblindinternational.org

### Red Iberoamericana

**Vula Ikononidis**  
Email: vula2004@hotmail.com  
Web: http://iberolatinoamerican.deafblindinternational.org

### Red de las Américas

**Marianne Riggio**  
Email: Marianne.Riggio@Perkins.org  
Web: http://americas.deafblindinternational.org

### Red de Actividades al Aire Libre

**Joe Gibson**  
Email: deafblindoutdoors@gmail.com  
Web: http://outdoornetwork.deafblindinternational.org

### Red de Investigación

**Walter Wittich**  
Email: walter.wittich@umontreal.ca  
Web: http://research.deafblindinternational.org

### Red de Rubéola

**Nigel Turner**  
Email: nigel.turner@sense.org.uk  
Web: http://rubella.deafblindinternational.org

### Red de Comunicación Social-Háptica

**Dr. Riitta Lahtinen y Russ Palmer**  
Email: riitta.lahtinen@cloud.com  
Email: rpalmer2@iscali.co.uk  
Web: http://socialhaptic.deafblindinternational.org

### Red de Comunicación Táctil

**Paul Hart**  
Email: phart@sensescotland.org.uk  
Web: http://tact.deafblindinternational.org

### Red de Síndrome de Usher

**Emma Boswell**  
Email: Emma.Boswell@sense.org.uk  
Web: http://usher.deafblindinternational.org

### Red de Juventud (DbLYN)

**Simon Allison**  
Email: simon.allison@sense.org.uk  
Web: http://dbiyn.deafblindinternational.org

## Miembros corporativos mayores

### AUSTRALIA

**Able Australia**  
Kate MacRae  
Email: kate.macrae@ableaustralia.org.au  
Web: www.ableaustralia.org.au

### Senses Australia

Matthew Wittorff  
Email: matthew.wittorff@senses.org.au  
Web: www.senses.org.au

### CANADÁ

**Canadian Deafblind Association Ontario Chapter**  
Cathy Proll  
Email: cproll@cdaontario.com  
Web: www.cdaontario.com

### Deafblind Ontario Services

Roxanna Spruyt-Rocks  
Email: ceo@deafblindontario.com  
Web: www.deafblindontario.com

### DINAMARCA

**Interfond**  
Pierre J. Honoré  
Email: pjh.interfond@mail.dk

### ALEMANIA

**CBM – Christoffel Blindenmission**  
Monika Brenes  
Email: Monika.Brenes@cbm.org  
Web: www.cbm.org

### German Deafblind Consortium

Roland Flaig  
Email: roland.flraig@stiftung-st-franziskus.de

### ITALIA

**Legada del Filo d'Oro**  
Rosanno Bartoli  
Email: info@legadelfilodoro.it  
Web: www.legadelfilodoro.it

### ESPAÑA

**ONCE**  
Eugenio Romero Rey  
Email: er@once.es  
Web: www.once.es

### SUECIA

**Mo gård**  
Lena Goransson  
Email: lena.goransson@nckdb.se  
Web: www.mogard.se

### PAÍSES BAJOS

**Royal Dutch Kentalis**  
Maria Brons  
Email: maria.brons@kentalis.nl  
Web: www.kentalis.nl

### REINO UNIDO

**Sense**  
Gillian Morbey  
Email: Gillian.Morbey@sense.org.uk  
Web: www.sense.org.uk

### Sense Scotland

**Andy Kerr**  
Email: akerr@sensescotland.org.uk  
Web: www.sensescotland.org.uk

### EEUU

**Perkins School for the Blind**  
Marianne Riggio  
Email: Marianne.Riggio@perkins.org  
Web: www.perkins.org

deafblindinternational.org

### EDbN

Ricard López Manzano  
Email: rlopez@edbn.org  
Web: http://edbn.deafblindinternational.org

## Miembros corporativos menores

### ARGENTINA

Perkins Internacional América Latina y el Caribe  
Gloria Rodríguez-Gil  
Email: gloria.rodriguez@perkins.org

### AUSTRALIA

**Deafblind Australia**  
David Murray  
Email: info@deafblind.org.au  
Web: www.deafblind.org.au

### Forsight Australia

Trish Wetton  
Email: forсайт.aus@forсайт.net.au  
Email: forсайт.australia.org.au

### AUSTRIA

Österreichs Hilfswerk für Taubblinde  
Christa Heinemann  
Email: c.heinemann@zentrale.oehbt.at  
Web: www.oehbt.at

### CANADÁ

**CDBA National**  
Carolyn Monaco  
Email: carolyn.monaco@sympatico.ca  
Web: www.cdbanational.com

### Canadian Helen Keller Centre

Jennifer Robbins  
Email: jrobbins@chks.org  
Web: chks.org

### The Lions McInnes House – Group Home for Deafblind Persons

Laurie Marissen  
Email: LionsMcInnesHouse@rogers.com

### Canadian National Institute for the Blind (CNIB)

Email: Sherry.Grabowski@cnib.ca  
Web: www.cnib.ca

### CHINA HONG KONG

**Resource Centre for the Deafblind**  
**The Hong Kong Society for the Blind**  
Doreen Mui  
Email: doreen.mui@hksb.org.hk  
Web: www.hksb.org.hk

### CROACIA

**Mali dom – Zagreb**  
Darja Udovic Mahmuljin  
Email: darija@malidom.hr  
Web: www.malidom.hr

### CHIPRE

**Pancyprian Organization of the Blind**  
Christakis Nikolaidis  
Email: pot@logos.cy.net

### DINAMARCA

**Center for Deaf**  
Karin Moreau Andersen  
Email: kma@cfd.dk  
Web: www.cfd.dk

### Socialstyrelsen

Trine Skov Uldall  
Email: tul@socialstyrelsen.dk  
Web: www.dovblindfodt.dk

### Danish Parents Association

Vibeke Faurholt  
Tel: (45)+98854332  
Email: faurholt@mail.tele.dk  
**The Center For Deafblindness and Hearing Loss (CDH)**  
Lars Søbye  
Email: laejs@rn.dk  
Web: www.dbc.rn.dk

### FINLANDIA

**The Finnish Deafblind Association**  
Sanna Nuutinen  
Tel: +358 40 529 3439  
+358 40 604 7477  
Email: sanna.nuutinen@kuurosokeat.fi  
Web: www.kuurosokeat.fi

### FRANCIA

**RFPS-ANPSA**  
Dominique Spriet  
Email: president@anpsa.fr

### GRECIA

**Hellenic Association of Deafblind "The Heliotrope"**  
Diamanto-Toula Matsa  
Email: diamatsa@gmail.com

### ISLANDIA

**National Institute for the Blind, Visually Impaired and the Deafblind**  
Estella D. Björnsdóttir  
Email: estella@midstod.is

### INDIA

**Sense International (India)**  
Akhil Paul  
Email: akhil@senseindia.org  
Web: www.senseindia.org

### IRLANDIA

**The Anne Sullivan Centre**  
Grace Kelly Hartnett  
Email: gracekellyh@annesullivancentre.ie  
Web: www.annesullivan.ie

### NUOVA ZELANDA

**Royal New Zealand Foundation for the Blind (RNZFB)**  
Jill Baldwin  
Email: jvaldwin@blindfoundation.org.nz  
Web: www.rnzfb.org.nz

### NICARAGUA

**Asociación de Sordociegos de Nicaragua**  
Mireya Cisne Cáceres  
Email: sordociegosnicaragua@hotmail.com

### NORUEGA

**Signo kompetansesenter**  
Anne Lise Høydahl  
Email: anne.lise.hoydahl@signo.no

### Signo Vivo

Knut Johansen  
Email: knut.johansen@signo.no  
Web: www.signodovblindesenter.no

### Eikholt

Roar Meland  
Email: roar.meland@eikholt.no  
Web: www.eikholt.no

### Statped

Bitten Haavik Ik Dahl  
Email: Bitten.H.Ikdahl@statped.no  
Web: www.statped.no

### National Advisory Unit of deafblindness

Eva Hirsti  
Email: evahirsti@unn.no

### Regional Center for people with deafblindness

Eva Hirsti  
Email: evahirsti@unn.no

### RUSIA

**Deaf-Blind Support Fund "Con-nection"**  
Dmitry Polikanov  
Email: d.polikanov@so-edinenie.org  
Web: www.so-edinenie.org

### SINGAPUR

**Lighthouse School**  
Koh Poh Kwang  
Email: kohpohkwang@lighthouse.edu.sg  
Web: www.lighthouse.edu.sg

### ESPAÑA

**Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas (FASOCIDE)**  
Francisco Javier Trigueros Molina  
Email: internacional@fasocide.org.es  
Web: www.fasocide.org

**APASCIDE – Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera**  
Dolores Romero Chacon  
Email: apascide@apascide.org  
Web: www.apascide.org

### Federación Española de Sordoceguera (FESOCO)

Ricard Lopez i Manzano  
Email: fesoco@fesoco.org  
Web: www.fesoco.org

### SUECIA

**National Resource Centre for Deafblindness**  
Lena Goransson  
Email: lena.goransson@nkcdb.se  
Web: www.nkcdb.se

### Nordic Welfare Centre

Maria Creutz  
Email: nvcdb@nordicwelfare.org  
Web: www.nordicwelfare.org

### Specialpedagogiska Skolmyndigheten

Mia Martini  
Email: mia.martini@spsm.se  
Web: http://www.spsm.se

### SUIZA

**SZB Beratungsstellen für hörschbehinderte und taubblinde Menschen**  
Mäde Müller  
Email: mueller@szb.ch  
Web: www.szb.ch

### Tanne, Schweizerische Stiftung für Taubblinde

Mirko Baur  
Email: mirko.baur@tanne.ch  
Web: www.tanne.ch

### PAÍSES BAJOS

**Bartimeus**  
Betty van Wouw  
Email: bwwouw@bartimeus.nl  
Web: www.bartimeus.nl

### Kalorama, Centrum voor doofblinden

Els Peters  
Email: e.peters@kalorama.nl  
Web: www.kalorama.nl

### Koninklyke Visio

Marie-José van den Driessche  
Email: MarieJosevandenDriessche@visio.org  
Web: www.visio.org

### University of Groningen

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

### REINO UNIDO

**Sense International**  
Alison Marshall  
Email: alison.marshall@senseinternational.org.uk  
Web: www.senseinternational.org

### Scene Enterprises CIC

David Sutton  
Email: david.sutton@sceneenterprises.org.uk  
Web: www.sceneenterprises.org.uk

### ESTADOS UNIDOS DE AMÉRICA

### The New York Institute for Special Education

Bernadette Kappen  
Email: bkappen@nyise.org  
Web: www.nyise.org

### Overbrook School for the Blind

Jackie Brennan  
Email: jackie@obs.org  
Web: www.obs.org

### Texas School for the Blind & Visually Impaired – Texas Deafblind Project

Cyril Miller  
Email: cyrilmiller@tsbvi.edu  
Web: www.tsbvi.edu/deaf-blind-project

## Miembros corporativos mini

### ETIOPÍA

**Ethiopian National Association of the Deafblind (ENADB)**  
Roman Mesfin  
Email: enadb@ethionet.et

### MALAWI

**Visual Hearing Impairment Membership Association (VIHEMA Deafblind Malawi)**  
Ezekiel Kumwenda  
Email: vihema.deafblindmalawi@gmail.com

### African Federation of Deafblind (AFDB)

Ezekiel Kumwenda  
Email: afcb.secretariat@gmail.com