

Nº63 | Abril 2020

Versión digital Nº1

DbI REVIEW

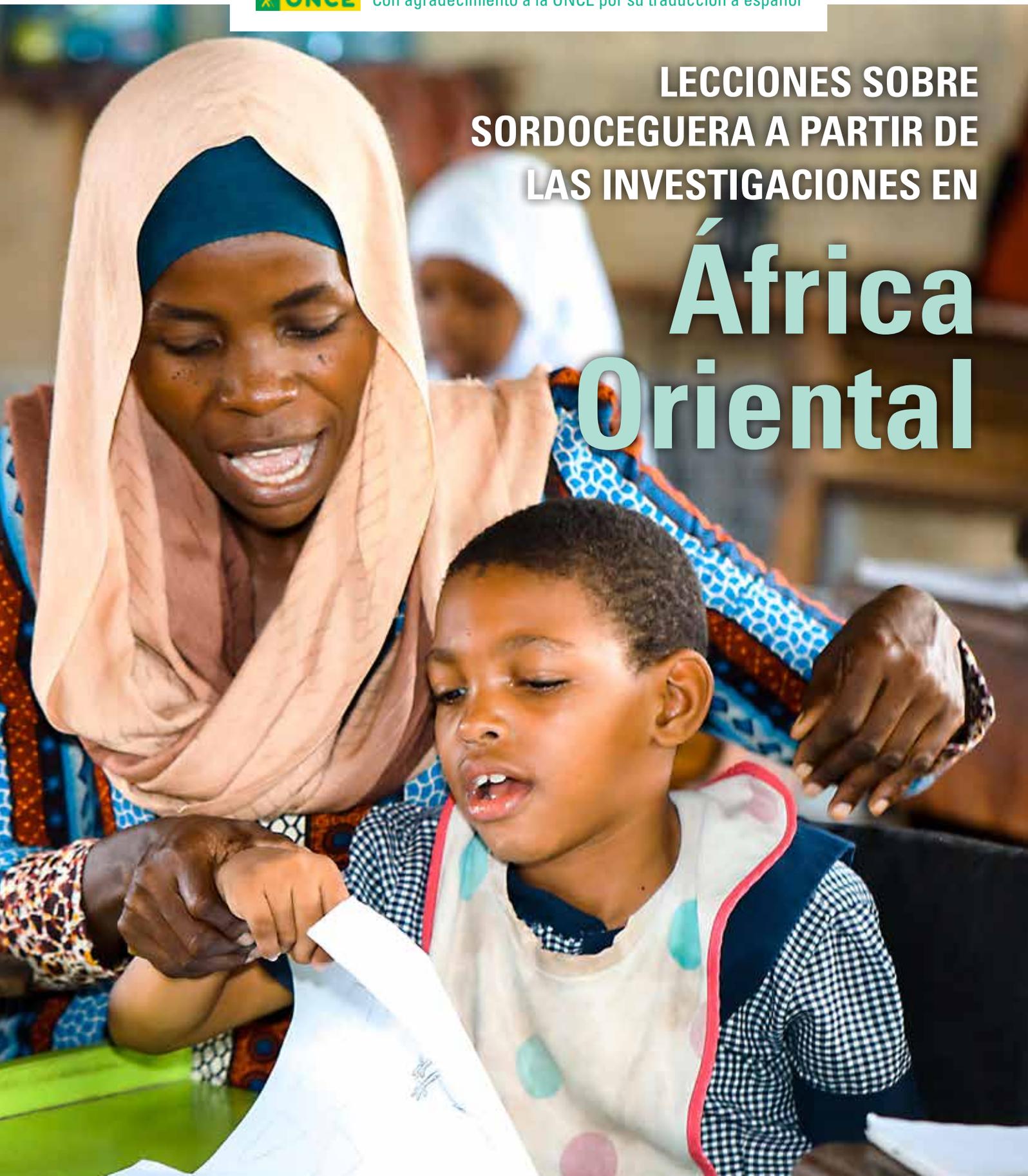
THE MAGAZINE
OF DEAFBLIND
INTERNATIONAL



Con agradecimiento a la ONCE por su traducción a español

LECCIONES SOBRE
SORDOCEGUERA A PARTIR DE
LAS INVESTIGACIONES EN

África Oriental





Ser miembro y hacerse miembro de la Dbl

A lo largo de esta recién estrenada Dbl Review digital, seguramente os daréis cuenta de una cosa: Deafblind International es EL punto de conexión de la sordoceguera en todo el mundo.

Esta es nuestra pasión y también nuestra visión. Conectar más y más y más. E incrementar el impacto que ejercemos sobre las personas con sordoceguera y sus familias. Lo que significa, por ejemplo, aumentar el aprendizaje y el intercambio con los demás, identificar y promover las mejores prácticas, estimular la investigación en este ámbito o apoyar la concienciación y el reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad única y diferenciada.

Para todo esto y mucho más, necesitamos que TÚ seas miembro. Ser miembro o hacerte miembro: por favor, ayúdanos a acrecentar nuestro impacto y a convertirnos de verdad en EL punto de conexión a nivel mundial.

Ser miembro individual de la Dbl supone:

- formar parte de LA red de sordoceguera y marcar la diferencia para las personas con sordoceguera, sus familias, los profesionales, los investigadores y las organizaciones que dan servicios en todo el mundo,
- pertenecer a la "familia internacional de la Dbl" y estar en contacto con miembros de todas partes del mundo,
- estar invitado a unirse a las redes temáticas de la Dbl, que son muy activas,
- tener información de primera mano de las noticias y los avances en este ámbito y antes que nadie de las próximas oportunidades de intercambiar y aprender de los demás, como en una de las conferencias de la Dbl,
- poder publicar en la revista digital de la Dbl "Dbl Review",
- disfrutar de descuentos para los miembros en los futuros productos de la Dbl.

Ser miembro corporativo de la Dbl conlleva, además de todo lo anterior:

- colaborar con otras organizaciones especializadas a nivel internacional para la concienciación y el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad única y diferenciada, para la inclusión, los servicios de calidad, la necesaria capacitación especializada de los profesionales, la investigación focalizada y mayores avances en la tecnología de asistencia,
- aprender de y con otras organizaciones especializadas para beneficio de la propia organización,
- tener la oportunidad de estar directamente implicado en la dirección y el desarrollo de la Dbl como miembro electo de la Junta Directiva y/o de uno de sus comités,
- presentar tu organización durante las conferencias de la Dbl en un stand gratuito.

La esencia de la Dbl es la conexión, por lo tanto ser **miembro individual** es **gratuito**.

Los **miembros corporativos** son los **cimientos** del trabajo de la Dbl, **junto con su contribución económica como miembros**. Esto es un orgullo para ellos y es el motivo por el que juegan un papel fundamental en la dirección y gestión de la Dbl.

Si quieres unirse a nosotros como nuevo miembro, solo tienes que visitar <https://www.deafblindinternational.org/about-us/become-a-member/> De todos modos, tanto si ya eres como si te haces miembro, estamos entusiasmados con tu poder. Con toda seguridad todos juntos vamos a potenciar el impacto de la Dbl.

Mirko Baúr, vicepresidente estratégico de la Dbl, presidente del ComCom



Deafblind
International Dbl

MENSAJE DEL PRESIDENTE

➔ 3

NOTICIAS

La Coordinadora de Redes de la Dbl informa

➔ 4

La Red de Usher informa

➔ 5

Preconferencia de la Red de Comunicación. 17ª Conferencia Mundial de la Deafblind International “Compartir los conocimientos para ACTUAR. Accesibilidad. Comunicación. Tecnología. ¡Este es tu momento de ACTUAR!”

➔ 6

La Red de Comunicación informa

➔ 7

Libro sobre comunicación de la Dbl Review: revisión de 40 años

➔ 7

Boletín

➔ 7

Seminario para antiguos alumnos: “Adquisición de la lengua táctil”, en Groningen

➔ 8

Día de Graduación del Máster en Comunicación y Sordoceguera

➔ 9

Apertura del Instituto para la Sordoceguera de la Universidad de Groningen

➔ 10

FORO VIRTUAL de la Red Ibero Latinoamericana de la Dbl

➔ 12

Para construir una identidad, la persona debe ser vista, oída y reflejada

➔ 13

ANUNCIOS

Máster de un año sobre sordoceguera

➔ 16

Llamamiento de la Red de Rubéola

➔ 16

ARTÍCULOS

Prácticas basadas en la evidencia para la evaluación de niños y jóvenes con sordoceguera

➔ 17

Relaciones entre hermanos en familias con hijos con deficiencia sensorial dual

➔ 21

Transición desde la escuela a una vida adulta de calidad para jóvenes sordociegos

➔ 23

Una escuela en el borde del bosque: análisis de las actividades al aire libre realizadas en la escuela Skådalen para Niños Sordociegos de Oslo (Noruega)

➔ 25

ENTREVISTAS

Javier García Pajares

➔ 34

Walter Wittich

➔ 38

Norimasa Kawasora: su vida tras graduarse en el instituto

➔ 41

INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS

Grupos de Trabajo Estratégicos Nacionales en Latinoamérica. Agregar una capa de impacto más allá del entorno educativo, dentro de la sociedad

➔ 43

El desarrollo de una comunidad global de investigadores emergentes

➔ 49

Lecciones sobre sordoceguera a partir de las investigaciones de África Oriental

➔ 52

Escuela de Invierno en Moscú basada en el apoyo psicológico y educativo

➔ 55

Viaje a Indonesia

➔ 59

Técnicas teatrales de Brecht para moldear al grupo de teatro de sordociegos ganador de un premio

➔ 63

En Contacto: más que una obra de teatro

➔ 66

¡El proyecto de bombardeo de hilos de los sordociegos de Australia Occidental se hace global en medio de la crisis del COVID-19!

➔ 71

TECNOLOGÍA

Tecnología para que las personas sordociegas accedan a los subtítulos de la TV

➔ 75

Dispositivo Robin para personas ciegas

➔ 86

UN LIBRO SOBRE EL LENGUAJE TÁCTIL

Si eres capaz de verlo, puede apoyarlo

➔ 88

REDES Y LÍDERES DE LAS REDES

➔ 94

Generosidad y solidaridad



En este primer número de la rediseñada Dbl Review, quería comenzar agradeciendo a todas las personas que tan duro han trabajado para hacerla digital. Estoy encantado de que podamos compartir de nuevo nuestras experiencias, descubrimientos e historias en nuestra revista. Desde el verano pasado, la nueva Junta Directiva y el nuevo Comité Ejecutivo hemos estado trabajando para que la Dbl siga avanzando. Ya hemos mantenido varias fructíferas reuniones, en las que, entre otras cosas, hemos creado grupos especiales de trabajo, como el Comité de Comunicación. Cada vez nos vemos más a nosotros mismos como el punto de conexión del mundo de la sordoceguera.

Sin embargo, nos estamos enfrentando a situaciones desafiantes y difíciles debido al COVID-19. Estoy en contacto con muchos profesionales de nuestro ámbito y todos ellos están tratando de hacer lo máximo posible. Como todos sabemos, las personas con

discapacidad y los servicios que utilizan están pasando por momentos realmente difíciles. Ahora más que nunca es el momento de encontrarnos con los demás y permanecer unidos, un tiempo de solidaridad, pero también de generosidad.

La generosidad se presenta de muchas maneras y dedicar tiempo a comunicarnos es por supuesto un acto de generosidad. Somos igualmente conscientes de la importancia que tiene la comunicación para las personas con sordoceguera y de la paciencia y la confianza que necesitarán mostrar en un periodo tan inquietante.

En tiempos como estos es importante que permanezcamos unidos y nos apoyemos, lo que hace nuestra Dbl Review aún más importante. Tengo pues el placer de presentaros nuestro nuevo número. Espero que disfrutéis con los artículos y las historias de nuestros colegas, os mantengáis en contacto y os cuidéis.

FRANK KAT

PRESIDENTE DE LA DBI

La coordinadora de redes de la Dbl informa



TREES VAN NUNEN

T.VANNUNEN@KENTALIS.NL

El año pasado, desde mi nuevo papel como coordinadora de redes, estuve analizando el funcionamiento de las redes y debatiendo mis conclusiones en las reuniones del Comité Ejecutivo de la Dbl (ManCom), de la Junta Directiva y del Comité de Comunicación (ComCom).

Afortunadamente, ¡más de la mitad de las redes están funcionando muy bien! Gracias a Graciela Ferioli, que ha jugado un papel muy activo motivando a los líderes de las redes para que hagan un vídeo clip para promocionar su propia red e invitar a que otras personas se unan a ellos.

Hemos descubierto, a partir de las encuestas realizadas a los miembros de la Dbl, que los profesionales piensan que las redes son muy importantes. El funcionamiento de las redes no puede ser contemplado de forma separada de la estrategia de comunicación y del uso de las redes sociales. En estos momentos, el ComCom está trabajando intensamente en la revisión de los sitios web de las distintas redes, y tratando también de que la información esté actualizada. Siempre con la implicación de los propios líderes de las redes.

Durante la conferencia de la Dbl en Australia, el pasado mes de agosto, acordamos con los líderes de las redes que estaban allí presentes, que nos reuniríamos de manera regular. Como resultado de ello ya hemos mantenido dos reuniones vía Zoom. El objetivo de estos encuentros no es sólo hablar de las necesidades

de los líderes de las redes y de su trabajo, sino también intercambiar información sobre todo tipo de temas. Igualmente tratamos de ofrecer apoyo a aquellas redes que, por un motivo u otro, motivo están menos activas. No hay que olvidar que muchos de los líderes de las redes también tienen un trabajo profesional que les mantiene muy ocupados. Por eso les pedimos que, a fin de compartir las responsabilidades, incorporaran a una segunda persona de su red para que les echara una mano. Otra buena noticia es que el presupuesto de las redes ha aumentado.

Mirando hacia atrás, hacia la etapa anterior, estoy muy satisfecha con los progresos que han conseguido todas las redes. Espero que disfrutéis leyendo los artículos sobre las actividades que han organizado o que están organizando. Además, hago un llamamiento para que os unáis a una o más redes que sean de vuestro interés. Finalmente, me gustaría transmitir mi inmenso agradecimiento a todos los líderes de las redes y a todas las personas que han trabajado duro para mantener activa su red y para mantener informados a sus miembros sobre los nuevos avances y actividades.

La Red de Usher informa

Ocho meses han pasado ya desde nuestra fabulosa Preconferencia de la Red de Usher de la Dbl. Aunque el mundo ha cambiado tremendamente y de formas diferentes, lo que permanece con toda su fuerza son los recuerdos y las experiencias del trabajo en red y las interacciones positivas con los amigos y los colegas de todo el mundo.

Durante la preconferencia, los ponentes aportaron gran cantidad de información. Un lugar prominente lo ocupó el importantísimo tema de la salud mental y el bienestar, que fue atentamente seguido por los participantes. Como consecuencia de ello, hemos actualizado la página web de la Red de Usher de la Dbl con todos estos datos, que se puede encontrar en: <http://usher.deafblindinternational.org/pre-con-aus2019/>.

Debo agradecer a todos los miembros del comité por su fantástico trabajo antes, durante y después del evento. Hemos recibido todos los cuestionarios de valoración y, tras haberlos analizado, observamos que todos los participantes consideran que este tipo de eventos es muy importante y debemos

seguir trabajando aún más duro ahora y en el futuro. Es fundamental seguir trabajando y aunando esfuerzos, para hacer del mundo un lugar mejor para aquellas personas que tan a menudo carecen de oportunidades. Esto nos servirá de estímulo para continuar con nuestros esfuerzos.

La Red de Usher está en constante cambio y evolución. Siempre estamos deseando recibir noticias, historias, puntos de vista y blogs de todos aquellos con los que estamos conectados desde cualquier parte del mundo. Siempre estamos abiertos a recibir a nuevos miembros y más aportaciones de todos los que trabajan con el Síndrome de Usher. Por favor, no dudéis en poneros en contacto: emma.boswell@sense.org.uk.

EMMA BOSWELL

COORDINADORA
NACIONAL DE
USHER, SERVICIOS
DE USHER

EMMA.BOSWELL@SENSE.ORG.UK

Preconferencia de la Red de Comunicación. 17ª Conferencia Mundial de la Deafblind International. “Compartir los conocimientos para ACTUAR. Accesibilidad. Comunicación. Tecnología. ¡Éste es tu momento de ACTUAR!”

Gold Coast, Australia. 12 de agosto de 2019

REVISADO POR

**RACHEL
KAVANAGH**

MEDIADORA Y
ASESORA DE
SORDOCIEGOS,
CANADÁ

[KAVANAGH.R@
SURREYSCHOOLS.
CA](mailto:KAVANAGH.R@SURREYSCHOOLS.CA)

El 12 de agosto de 2019, previamente a la 17ª Conferencia Mundial de la Deafblind International, en Gold Coast (Australia), la Red de Comunicación organizó una preconferencia. Los ponentes provenientes de 5 países fueron convocados por Marleen Janssen para compartir su experiencia sobre el vídeo análisis y la comunicación.

La jornada comenzó con las ponencias de la delegación japonesa, que presentó vídeos fascinantes de comunicación co-creada entre niños con sordoceguera congénita y los propios ponentes: Hiroyuki Sugai (Universidad de Educación Miyagi), Yasukazu Nakamura (Universidad Gunma), Shinichi Okazawa (Universidad Utsunomiya) y Yoshimi Tsuchiya (Universidad de Educación

Joetsu). Un vídeo memorable de un niño que exploraba el interior de la boca de su compañero de comunicación nos sirvió como recordatorio de que seguir las iniciativas de una persona con sordoceguera puede dar como resultado interacciones nada convencionales pero significativas. A continuación, tres ponentes de la delegación holandesa compartieron sus investigaciones de doctorado

realizado en la Universidad de Groningen. Kirsten Wolthuis, Marianne Rorije y Mijkje Worm nos mostraron una serie de marcos y procesos teóricos que utilizaron a la hora de analizar la comunicación y el lenguaje. Todo ello confirmado con las grabaciones de vídeos que fueron realizando. La tercera delegación estaba compuesta por ponentes de Suecia, entre ellos Maria Creutz, quien habló sobre el Nordic Welfare Centre. A continuación Ingrid Axelhed, Caroline Lindstrom y Kristina Strom hicieron una presentación sobre el lenguaje en modalidad táctil. Para cualquiera que en algún momento tenga que asumir el papel de compañero de comunicación o mediador, resultó muy motivador contemplar la flexibilidad que mostraban los compañeros con respecto al posicionamiento de la persona sordociega en actividades como la carpintería. Finalmente, contamos con dos ponencias de un grupo de antiguos alumnos del Máster en Comunicación y Sordoceguera de la Universidad de Groningen. Kirsten Costain, de Noruega, nos presentó un video de una interacción inicial con un niño pequeño y demostró la utilidad del vídeo en la valoración y el asesoramiento. Y por último, Rachel Kavanagh nos expuso su tesis, que analizaba el

concepto de voz en un niño con sordoceguera congénita, a través del uso del vídeo análisis.

La preconferencia de la Red de Comunicación de la Dbl nos ofreció la oportunidad de debatir acerca de diversos enfoques para apoyar el desarrollo de la comunicación y el lenguaje dentro del contexto del vídeo análisis. Las presentaciones supusieron la ocasión de participar en sólidos debates entre los ponentes y los asistentes, lo que hizo resaltar la variedad de perspectivas y de experiencias dentro de la sala. La heterogeneidad de la población sordociega puede hacer surgir retos sobre los que hay que debatir. Sin embargo, el uso de vídeos sirve para focalizar y permite profundizar en la interacción, algo que, de otro modo, puede ser difícil de conseguir. Además los marcos que nos aportan las distintas teorías ayudan a superar las diferencias en las observaciones y en las discusiones posteriores. Independientemente de la experiencia de cada persona con este tipo de análisis de grupo, las perspectivas analíticas, los conocimientos y las reflexiones compartidas a lo largo de toda la jornada resultaron verdaderamente instructivos y motivadores.

La Red de Comunicación informa

Hemos ampliado el equipo de la Red de Comunicación con Meredith Prain (Australia) y Helle Buelund (Dinamarca). Vamos a elaborar una lista de miembros y a trabajar en la página web, que estará vinculada a la página de la Dbl, además de manteneros informados sobre nuestras actividades pasadas, presentes y futuras.

Libro sobre comunicación de la Dbl Review: revisión de 40 años

Estamos preparando un libro con todos los artículos interesantes sobre comunicación que se han publicado en la Dbl Review durante los últimos 40 años.

Boletín

Meredith elaborará un boletín con información relevante para los miembros de la red de comunicación, que estará vinculado con la página web.

MARLEEN JANSSEN

PRESIDENTA
DE LA RED DE
COMUNICACIÓN DE
LA DBI

H.J.M.JANSSEN@RUG.NL

Seminario para antiguos alumnos: “Adquisición de la lengua táctil”, en Groningen

SASKIA DAMEN

PROFESORA
AUXILIAR EN LA
UNIVERSIDAD DE
GRONINGEN

S.DAMEN@RUG.NL

El 25 de septiembre de 2019, el Máster internacional sobre Sordoceguera de la Universidad de Groningen, en los Países Bajos, celebró su seminario anual para antiguos alumnos. El tema del seminario fue la “Adquisición de la lengua táctil”. El primer ponente fue el profesor Arnfinn Muruvik Vonen, lingüista y catedrático del Departamento de Estudios Internacionales e Interpretación, de la Universidad Metropolitana de Oslo. Su presentación, titulada “La lengua debe ser sensorialmente accesible”, se centró en cómo se puede hacer que la lengua sea accesible para los niños con sordoceguera congénita. El profesor Vonen enfatizó que la lengua de signos táctil tiene un estatus diferente para los niños sordociegos que la lengua de signos visual para los niños sordos. Mientras que las lenguas de signos visuales son lenguas culturales, las lenguas de signos táctiles son adaptaciones de las lenguas visuales culturales. Sin embargo, la lengua de signos táctil parece que es la lengua más accesible para los niños sordociegos. Según el profesor Vonen, los

niños con sordoceguera necesitan tener acceso a signantes táctiles competentes y conscientes, a fin de desarrollar la lengua de signos táctil. La segunda ponencia fue presentada por Gøran Forsgren, que trabaja como asesor en Statped, el servicio nacional noruego para la educación de necesidades especiales y es antiguo alumno del máster en sordoceguera. Su charla versaba sobre el uso de la lengua táctil en las personas con sordoceguera congénita. El señor Forsgren explicó que sus expresiones lingüísticas están basadas frecuentemente en sus impresiones corporales táctiles del mundo, un fenómeno al que se refiere como “iconicidad táctil”. Para comprender las expresiones de las personas con sordoceguera congénita, es preciso observar cómo exploran los objetos y cómo construyen los signos. Después del descanso, los asistentes participaron en un taller en el que practicaron el reconocimiento de la iconicidad táctil, a través de un vídeo de un niño pequeño con sordoceguera congénita.

Día de Graduación del Máster en Comunicación y Sordoceguera

El 26 de septiembre de 2019, cinco estudiantes del Máster en Comunicación y Sordoceguera se graduaron en el Departamento de Educación Inclusiva y Necesidades Especiales, de la Universidad de Groningen. Presentamos a continuación brevemente a estos estudiantes del máster y sus temas de tesis. Si estáis interesados en alguna

tesis en particular, podéis contactar bien con los autores o conmigo. Estamos animando a los autores a que publiquen sus tesis en forma de artículo en el Journal of Deafblind Studies on Communication (Revista de Estudios sobre la Comunicación de los Sordociegos). Kim Tosolini ha publicado su tesis en el último número.

MARLEEN JANSSEN

PRESIDENTA
DE LA RED DE
COMUNICACIÓN DE
LA DBI

H.J.M.JANSSEN@RUG.NL

- Kim Tosolini (Países Bajos): “Mejorar las competencias de los profesionales recién titulados”.
- Hellen Shakele (Zambia): “Cómo una intervención en la Modalidad Corporal Táctil puede mejorar la comunicación. Caso práctico de una niña con sordoceguera congénita en Zambia”.
- Douglas Gawani (Zambia): “De la discapacidad comunicativa a la habilidad comunicativa. Análisis de la implementación de los conocimientos sobre los recursos comunicativos de un niño con sordoceguera congénita a través del uso de los grupos focales”.
- Cosmas Goliati (Malawi): “El impacto de las diferencias culturales sobre la interpretación de los gestos”.
- Rachel Kavanagh (Canadá): “Explorar la voz de un niño con sordoceguera congénita en una interacción multimodal. Caso práctico”.

Se anunció que en el curso académico 2019-2020 el máster tendría normas y contenidos distintos con respecto a los años anteriores. El programa estaría más en consonancia con los habituales másteres sobre

educación y necesidades especiales de Groningen y tendría un nuevo nombre: “Máster en Ciencias Pedagógicas (Sordoceguera)”. La nueva coordinadora del currículo será Saskia Damen.

Apertura del Instituto para la Sordoceguera de la Universidad de Groningen

MARLEEN JANSSEN

PRESIDENTA DE LA RED DE COMUNICACIÓN DE LA DBI

H.J.M.JANSSEN@RUG.NL

El 27 de septiembre de 2019 un nuevo instituto de investigación abrió sus puertas en la Universidad de Groningen. Se trata de un instituto interdisciplinar para la investigación y la educación en el área de la sordoceguera congénita y adquirida. Por la mañana, diversos ponentes explicaron la importancia de este instituto. Kees Aarts, de la Universidad Groningen, Ramses Vulperhorst, de la Royal Dutch Kentalis y Angelique Koelewijn en Desirée Nobels, de Deafblind Connect, pusieron el énfasis en el aumento de la experiencia en el tema de las personas con sordoceguera, tanto congénita, como adquirida o relacionada con la edad. Marleen Janssen destacó la importancia de la colaboración a nivel nacional e internacional en estos tiempos en los que muchos países aún no tienen reconocido el carácter único de la sordoceguera como discapacidad, sino que sigue siendo desconocida, mientras que al mismo tiempo se están produciendo cambios significativos en el apoyo a la educación y a la atención. Explicó que ha llegado la hora de que un instituto de esta índole consolide lo que ya se ha conseguido: 80 graduados de máster de toda Europa y de otros continentes, una red de antiguos alumnos, un programa holandés de doctorado, el Journal of Deafblind Studies on Communication (Revista de Estudios sobre la Comunicación de los Sordociegos), además de

contactos entre pequeñas redes de trabajo dentro de la Red de Comunicación de la DBI. Es hora de llevar los conocimientos actuales a otro nivel, difundirlos más, documentarlos e investigarlos más a fondo.

Marleen Janssen explicó que el Nuevo instituto se está centrando en actividades de investigación y educativas.

- Investigación longitudinal en el área de la comunicación, el lenguaje, la cognición y la formación continua, además de otros temas relacionados con el apoyo a las necesidades especiales y la rehabilitación, tanto en situaciones naturales como en el laboratorio de investigación.
- Colaboración con consorcios internacionales de investigación, en los que los investigadores y los profesionales puedan trabajar en distintas redes de investigación para elaborar números especiales de revistas y un nuevo manual sobre la sordoceguera que cubra temas tales como: investigaciones recientes sobre educación y rehabilitación, lengua (de signos) táctil, desarrollo cognitivo, comunicación y lenguaje, identidad e identificación.
- Identificación de la sordoceguera: llevar a cabo

investigaciones, pero también difundir la información científica.

- Ofrecer manuscritos para revistas y libros, organizando de manera regular seminarios o simposios nacionales e internacionales.

Actividades formativas:

- Organizar y seguir desarrollando el máster internacional en sordoceguera.
- Organizar el seminario para antiguos alumnos con ponentes y actividades interesantes.
- Desarrollar un programa de doctorado internacional sobre sordoceguera.
- Organizar cursos de profesionalización sobre temas tales como intervenciones, procedimientos e instrumentos de evaluación en colaboración con otras universidades y centros de atención.

Otros ponentes fueron Anne Nafstad, Jacques Souriau y Marlene Daelman (representantes del Grupo de Estudio de Groningen sobre Diversidad en Comunicación), quienes ofrecieron una presentación sobre análisis de la comunicación basados en la teoría, ilustrados con interesantes fragmentos de vídeo sobre la comunicación de un joven belga con sordoceguera congénita.

A continuación, Timothy Hartshorne (Catedrático de Psicología en la Universidad Central de Michigan) y Christa de Geus (coordinadora del Centro de Especialización en CHARGE, en el Centro Médico Universitario de Groningen) presentaron una ponencia

interdisciplinar sobre: "CHARGE, el Triángulo del Comportamiento". Otra ponencia interdisciplinar corrió a cargo de Ronald Pennings (asesor ENT y cirujano en el Centro Médico Universitario Radboud) y Nicole Lo-A-Njoe-Kort (doctora en medicina y experta en pacientes), y trataba sobre el Síndrome de Usher y cómo crear puentes entre los pacientes, los médicos y la rehabilitación. La mañana concluyó con dos interesantes demostraciones de análisis de vídeo, a cargo de Saskia Damen y Lisette de Jonge-Hoekstra (estudiante de doctorado en el Departamento de Psicología Evolutiva de la Universidad de Groningen. También psicóloga en Kentalis).

De manera inesperada, Marleen Janssen recibió una distinguida condecoración real, la de la Orden del León Neerlandés, momento de gran emoción y no sólo para la condecorada.

Tras la comida se inauguró el nuevo laboratorio de investigación, que está integrado en el Ambulatorio Universitario de Groningen. Algunos jóvenes investigadores ofrecieron demostraciones y talleres paralelos sobre su enfoque del vídeo análisis en la interacción y la comunicación: Kirsten Wolthuis (estudiante de doctorado), Kim Tosolini (estudiante de máster) y Lisette de Jonge-Hoekstra.

En el siguiente número de la Dbl Review, otras redes más pequeñas informarán acerca de sus actividades, como el grupo de estudio de Groningen sobre diversidad en comunicación.

Si queréis saber más o tenéis preguntas sobre esta red, por favor contactad con Marleen Janssen, representante del equipo de la Red de Comunicación de la Dbl: h.j.m.janssen@rug.nl.

FORO VIRTUAL de la Red Ibero Latinoamericana de la Dbl

VULA MARIA IKONOMIDIS

RED IBERO LATINOAMERICANA DE LA DBI

VULA2004@HOTMAIL.COM



El Grupo Brasil de Apoyo a los Sordociegos y con Discapacidad Multisensorial y la Asociación Educativa Ahimsa para la Discapacidad Múltiple comenzaron a organizar en 2009 un foro virtual en honor a Mike Collins, con el apoyo de Perkins International y la Lavelle Foundation. Celebrado cada 3 años, la cuarta edición debería haber tenido lugar en 2018. Desafortunadamente, la universidad que estaba previsto que organizara este foro no siguió adelante con el plan, así que hubo que posponerlo a 2019. Así pues, del 10 al 16 de noviembre, organizamos nuestro 4º FORO VIRTUAL, en honor de MICHAEL COLLINS, junto con el 1º FORO VIRTUAL de la Red Ibero Latinoamericana de la Dbl. Este foro virtual es un evento online gratuito, en el que las personas interesadas simplemente tienen que inscribirse para recibir un nombre de usuario y un password para tener acceso a la plataforma. El foro consiste en poner a disposición de los participantes textos y otros materiales para que puedan descargárselos. Además hay una sesión de debate sobre un tema, en el que se invita a los participantes a hacer comentarios, compartir sus experiencias o plantear preguntas. El último evento contó con la plena colaboración de los miembros de la red, que amablemente compartieron sus materiales, artículos, gráficos, guías, libros y folletos, con el fin de que lleguen a más personas de más países. Algunos materiales estaban en portugués y otros en español. Estamos

trabajando para que en las próximas ediciones podamos disponer de todos los textos y materiales en ambas lenguas. En la edición de 2019, el foro duró 7 días, de domingo a sábado. Cada día había un tema principal de debate sobre el que se versaban los textos/materiales correspondientes. Tras la apertura del tema, el foro permanecía abierto hasta el final del plazo acordado, además de una semana extra, para aquellos que no habían tenido la oportunidad de descargarse todos los materiales. Eran los propios miembros los que proponían los temas, algunos de los cuales eran: Derechos, Causas, Inclusión, Detección/Censo, Accesibilidad, Investigación académica y Búsqueda de Fondos. Aunque 144 personas solicitaron su inscripción, finalmente sólo participaron 50. La mayoría provenía de Brasil, aunque había algunos de Argentina, México, Guatemala, Perú, Colombia y Venezuela. Esperamos llegar a todos los que buscan información, para que cada vez más personas con sordera y personas con discapacidad sensorial puedan recibir servicios de calidad para mejorar su calidad de vida.

Gracias, y por favor dadnos un like en nuestra página de Facebook. Hay muchos otros países, también de África y Asia, que pueden beneficiarse de nuestros foros, campañas y recursos, tanto en portugués como en español.

Hasta la próxima, con más noticias.

Para construir una identidad, la persona debe ser vista, oída y reflejada

La red nórdica de CHARGE se reunió en Oslo el 7 de noviembre y contó con muchos participantes online. Además de los que estuvieron físicamente presentes, muchas personas pudieron verlo y oírlo a través de un enlace al que podían enviar preguntas y comentarios.

CENTRO REGIONAL PARA SORDOCIEGOS, HOSPITAL UNIVERSITARIO DEL NORTE DE NORUEGA

La red nórdica de CHARGE recopila y comparte los conocimientos sobre el síndrome de CHARGE en todos los países nórdicos. Las principales áreas de interés del grupo son los comportamientos especiales, las situaciones y las necesidades de los padres, el dolor y la investigación sobre el dolor, la

importancia de la mente táctil en la comunicación y los aspectos sociales de vivir con CHARGE.

La conferencia fue inaugurada por Maria Creutz, asesora del Nordic Welfare Centre y por Marianne Disch, vicedirectora de Statped, el servicio nacional para la educación especial de Noruega.



Sonja Friberg, Jette Nørgaard, Anette Sølgaard, Kirsten Costain, Monika Estenberger, Lynn Skei y Mona Andreassen Hellebust

Considerar la comunicación a un nivel más profundo

La primera charla fue presentada por Kirsten Costain, asesora de Statped. Una de sus afirmaciones fundamentales fue: “Para construir una identidad, la persona debe ser vista, oída y reflejada”. Según Costain, es importante comprender “el propio mundo emocional” y comprender que los demás pueden tener sentimientos similares. Además resaltó la importancia de desarrollar un vocabulario para “el caos que hay en mi mente”, lo que se puede conseguir trabajando con un profesor que le enseñe los códigos sociales.

Costain presentó los hallazgos encontrados durante su extensa investigación y sugirió que

toda “investigación es una interpretación”. En respuesta a las críticas que reclaman que los investigadores tienden a ser demasiado subjetivos, ella manifestó que la interpretación es en sí misma un método científico. Costain siguió explicando que es importante contemplar la comunicación del niño desde un nivel más profundo del que nos puede ofrecer la lengua de signos. “Una forma de conseguirlo es a través de las entrevistas semiestructuradas”, afirmó, aunque añadió un aviso: “Muchas veces los niños nos dan las respuestas que ellos creen que queremos.”



La psicóloga Lynn Skei cree que hay más de lo que se ve a simple vista.

Hacer explícito lo que es implícito

Otra colaboradora, Lynn Skei, psicóloga en Signo Foundation, tomó la palabra junto con Jette Noergaard, del CDH y Annette Sølegaard, del CDG de Dinamarca, para presentar la historia de Connie. Connie es una mujer danesa de unos 30 años, que vive en una institución con otras mujeres con distintas discapacidades.

Skei describió a Connie como una mujer orientada a los objetivos y con una mente estratégica. Mientras mostraba fotos de Connie y fotografías artísticas hechas por la propia Connie, explicó que “hay más de lo que se ve a simple vista”. Skei presentó una serie de vídeos de Connie

interactuando con una compañera residente, con el objetivo de mostrar su tenacidad y su comportamiento orientado a los objetivos.

“Desde que éramos bebés, hemos experimentado que cuando producimos ciertos sonidos o miramos a nuestra madre de una determinada forma, algo sucede. Hemos aprendido muchas reglas. Si no las hubiéramos aprendido, nos las tendrían que haber enseñado. Las reglas sobreentendidas nos las tienen que explicar”, dijo Skei. “Este trabajo consiste en hacer explícito lo que es implícito.”

Skei siguió explicando que, después de haber estado expuestos a los mismos acontecimientos

numerosas veces, es cuando se forma un guion. Y que hace falta tiempo para aprendernos ese guion. “No alteres el guion. No somos lo suficientemente buenos para comprender lo importante que pueden ser esos “pequeños” cambios”, afirmó.

Skei también sugirió que las personas con CHARGE frecuentemente presentan un comportamiento “complaciente”. Afirmó que elegir ser un seguidor incondicional es una buena estrategia,

ya que cuando estás luchando con la mentalización, es muy difícil comprender lo que se espera de ti.

Para finalizar, Skei realizó una relevante declaración, como estímulo para los profesionales que trabajan con personas con síndrome de CHARGE: “¡los clavos nos son artefactos, sino que son indicadores de la capacidad y el potencial cognitivo!”.



Monika Estenberger y Sonja Friberg describieron a los niños con los que se habían reunido como “meticulosos y reflexivos, positivos y honestos”.

Niños impacientes por contar sus historias

Otros ponentes que tomaron la palabra fueron Monika Estenberger, del Centro Nacional Sueco de Sordoceguera y Sonja Friberg, de la Agencia Nacional para la Educación Especial y Escuelas, de Suecia. Presentaron algunos descubrimientos de su investigación cualitativa.

Se habían encontrado con niños que estaban interesados y deseosos de contar sus historias: “eran meticulosos y reflexivos, positivos

y honestos”, según Estenberger y Friberg, quienes presentaron citas concretas de las entrevistas en las que los niños hablaban acerca del síndrome, de la autoestima, las emociones, las relaciones sociales y cómo conseguir la confirmación de los demás.

A lo largo del día, varios participantes sacaron el tema de la importancia de las relaciones de igualdad y lo difícil que puede ser conseguir las para los niños con CHARGE.

Hechos:

- La conferencia fue el resultado de la colaboración entre el Centro Nórdico para el Bienestar y Statped, el servicio nacional para la educación especial de Noruega.
- Statped hizo posible la transmisión de la conferencia.

Máster de un año sobre sordoceguera

SASKIA DAMEN

PROFESORA
AUXILIAR EN LA
UNIVERSIDAD DE
GRONINGEN

S.DAMEN@RUG.NL

En septiembre de 2020, la Universidad de Groningen, en los Países Bajos, ofrece una vez más un máster internacional de un año sobre sordoceguera. El idioma oficial es el inglés y está abierto a personas de todo el mundo que estén interesadas en adquirir conocimientos en profundidad sobre las personas con sordoceguera y las habilidades profesionales relacionadas con la evaluación, la intervención y la investigación científica con este grupo objetivo. El programa consiste en una combinación de formación presencial y a distancia, que permite la participación de estudiantes de todos los continentes y de aquellos que deseen o necesiten combinar el

estudio con el trabajo. El programa comienza con un mes a tiempo completo de ponencias interactivas y trabajos prácticos en la Universidad de Groningen. Al cabo de este mes, los alumnos llevan a cabo trabajos prácticos y un proyecto de investigación en sus propios países. Los ponentes del máster son expertos internacionales en el ámbito de la sordoceguera y la lengua de signos. Para más información sobre este máster y los requisitos de admisión (la fecha límite para la admisión es el 1 de mayo de 2020), por favor visitad: <https://www.rug.nl/masters/deafblindness/> o contactad con la coordinadora del curriculum, Saskia Damen en s.damen@rug.nl.

Llamamiento de la Red de Rubéola

TREES VAN NUNEN

COORDINADORA
DE LAS REDES

T.VANNUNEN@KENTALIS.NL

Después de un tiempo de silencio por parte de la red de Rubéola, estamos encantados de informaros de que Edwin Osundwa (director de Sense International Kenia) ha aceptado ser el nuevo líder de esta red. Por eso estamos buscando una persona dispuesta a colaborar con Edwin en la tarea de insuflar nueva vida a la red de Rubéola. Por otra parte, nos gustaría pedir a todos los que eran miembros de

esta red que se inscriban de nuevo, si siguen interesados en sus actividades. Debido a los cambios de líderes que se produjeron en el pasado, desconocemos quiénes pertenecían a esta red. Todos los que quieran hacerse miembros por primera vez serán muy bien recibidos. Si queréis haceros miembros de la red de Rubéola, por favor enviad un correo a Edwin (edwin@senseint-ea.org).

Prácticas basadas en la evidencia para la evaluación de niños y jóvenes con sordoceguera

Artículo nº 2 de la serie sobre evaluación de la Deafblind International

Introducción

Este artículo, el segundo de una serie de artículos sobre evaluación, trata sobre las prácticas basadas en la evidencia específicamente relacionadas con el tema de la evaluación, a partir del análisis de investigaciones sobre sordoceguera (publicaciones que aparecieron en inglés entre 1990 y 2013). Esta revisión fue llevada a cabo por el Centro CEEDAR (Collaboration for Effective Educator Development, Accountability, and Reform; www.ceedar.education.ufl.edu), un centro estadounidense con financiación federal encargado de difundir la situación de las evidencias relacionadas con las prácticas formativas. Los resultados de este análisis de las investigaciones aparecieron en *Innovation Configuration on Sensory Impairments* (Ferrell, Bruce & Luckner, 2014). Evaluaron el nivel de evidencia (emergente, limitado, moderado o fuerte) de las prácticas relacionadas con la evaluación, aplicando

una rúbrica creada por el Centro Ceedar para evaluar la calidad de las investigaciones. Todas las prácticas basadas en la evidencia en el ámbito de la evaluación (concretamente de la sordoceguera) se encuentran en un nivel emergente, lo que significa que se derivan fundamentalmente de la bibliografía profesional y poco de las evidencias extraídas de estudios de investigación. Una razón para este bajo nivel de evidencias es que la sordoceguera es una discapacidad con una incidencia muy baja y de gran heterogeneidad, lo que hace difícil llevar a cabo unos estudios de investigación a gran escala (especialmente con grupos de comparación significativos), lo que generaría niveles de evidencia más altos. Otra razón es que las prácticas de evaluación en sordoceguera son inherentemente difíciles de estudiar debido a que la evaluación de esta población debe ser altamente individualizada y contextualizada.

Pros y contras de los instrumentos formales e informales de evaluación

Aunque los procedimientos e instrumentos de evaluación tanto formales como informales pueden

resultar beneficiosos a la hora de evaluar a un estudiante con sordoceguera, la primera Práctica Basada



SUSAN M. BRUCE

SUSAN.BRUCE@BC.EDU



MICAELA CUNNINGHAM

BOSTON COLLEGE

en la Evidencia afirma que *el uso exclusivo de instrumentos formales de evaluación es inadecuado para esta población* (Ferrell et al., 2014). Algunos instrumentos formales de evaluación incluyen datos sobre grupos estándar, pero raramente incluyen a niños con sordoceguera. Los instrumentos formales de evaluación incluyen procedimientos altamente estructurados, enfocados a la aplicación, puntuación e interpretación (Bruce & Stutzman, 2018). Los datos se pueden recoger a través de la observación, pruebas directas, entrevistas, encuestas e informes informales, dependiendo de las pautas de aplicación de cada instrumento de evaluación. Algunos instrumentos no miden el desempeño parcial y tampoco el desempeño parcial del ítem o el desempeño inducido, lo que resulta frustrante a la hora de medir lo que el niño puede hacer. En nuestro ámbito, algunas veces modificamos los ítems del test, ya que el niño muestra sus conocimientos o habilidades de manera diferente a como está planteado el ítem. Siempre que cambiamos los procedimientos de aplicación, debemos crear elementos de validez y fiabilidad. Además las puntuaciones con gran desviación de la media también sugieren una validez negativa. Aparte de los sesgos culturales y experienciales, los instrumentos formales de evaluación no pueden evaluar lo que el estudiante está aprendiendo o cómo aprende. Por supuesto, podemos usar instrumentos formales para identificar lo que el niño puede hacer en ese momento, sin incluir puntuaciones numéricas que pueden resultar no precisas (debido a los cambios introducidos en la aplicación del instrumento de evaluación) o pueden incluso resultar perjudiciales para el niño o los padres. Siempre que se examine directamente a un niño, debería estar presente

Entorno

Ferrell et al. (2014) identificaron dos Prácticas Basadas en la Evidencia sobre la evaluación, relacionadas específicamente con las consideraciones ambientales. La primera es que *las evaluaciones de la persona con sordoceguera deberían llevarse a cabo en entornos naturales* (en los que se realizarían de manera natural actividades concretas y que al niño le resultan familiares) y que *la evaluación debería realizarse en múltiples entornos* (debido a la variación en el desempeño según los entornos). La segunda Práctica Basada en la

alguien que le conozca bien, como apoyo para conseguir procesos de evaluación eficaces y que aporte seguridad emocional (Bruce, Luckner & Ferrell, 2018).

La segunda Práctica Basada en la Evidencia es que *los instrumentos y procedimientos informales de evaluación son esenciales para llegar a conocer por completo los conocimientos y habilidades del niño*. Las evaluaciones informales son menos estructuradas que las formales, pero más enfocadas al contexto. Los enfoques dinámicos de evaluación, como el enfoque de van Dijk para la evaluación guiada por el niño, permiten al evaluador realizar cambios en la aplicación, dependiendo de la respuesta del alumno. El enfoque de van Dijk analiza el estado biocomportamental, la respuesta de orientación, los canales de aprendizaje, el acercamiento-retirada, la memoria, las interacciones, la comunicación y la resolución de problemas (Nelson, van Dijk, McDonnell & Thompson, 2002). Los enfoques de evaluación centrados en la persona (incluyendo la planificación personal del futuro) valoran el reconocimiento de los resultados personales valiosos, los contextos de participación, la amistad y los círculos de apoyo e incluyen información de la persona con sordoceguera, los miembros de la familia y los amigos. El análisis funcional del comportamiento es una manera de evaluación informal que determina las funciones de los comportamientos del niño (tales como buscar materiales tangibles, buscar atención, necesitar más o menos estimulación sensorial y rehuir la tarea). Los investigadores o los asesores pueden utilizar la información del análisis funcional del comportamiento para crear un plan de apoyo positivo al comportamiento para el alumno con sordoceguera.

Evidencia es que *es preciso analizar las características visuales, auditivas y táctiles de los propios entornos y el impacto potencial de estas características en el estudiante*. El examen exhaustivo de cada uno de los entornos sirve también para reforzar la planificación de la intervención comunicativa (como los contenidos/mensajes que resultan más funcionales en cada entorno) y para organizar las adaptaciones y los ajustes más adecuados. Ved más adelante en este artículo el apartado sobre ajustes.

Identificar discapacidades añadidas

Una Práctica Basada en la Evidencia sobre la identificación de discapacidades añadidas aparece en el análisis de Ferrell et al. (2014). Aconseja tener *precaución a la hora de diagnosticar discapacidades añadidas en alumnos con sordoceguera*. Esto se debe a que el impacto de la sordoceguera en la persona puede hacer que presente características o comportamientos que hagan que los criterios para diagnosticar la discapacidad añadida sean inadecuados. Por ejemplo, un niño con sordoceguera podría tener la discapacidad añadida del autismo, pero también es posible

que presente algunas de las características del autismo (tales como un pobre contacto visual o falta de reacción ante los demás) debidas completamente a las pérdidas sensoriales. Por lo tanto es esencial tener en consideración tanto los criterios de inclusión como los de exclusión de cara a identificar una discapacidad añadida, dentro del contexto de lo que conocemos acerca del impacto de la sordoceguera. Los equipos que valoran la detección de una discapacidad añadida en un niño con sordoceguera deberían contar con un profesional con experiencia en sordoceguera.

Familia

Aunque es cierto que la información de la familia es importante en todos los procedimientos de evaluación, Ferrell et al. (2014) identificaron una Práctica Basada en la Evidencia relacionada específicamente con la evaluación en atención temprana. Esta práctica es que el equipo *debe tener en consideración tanto los puntos fuertes como las necesidades de la familia* y que juntos deben *identificar los resultados significativos y los apoyos educativos*

adecuados. Esto incluiría la identificación de las estrategias comunicativas adecuadas, los ajustes ambientales, los objetivos educativos para fomentar el desarrollo visual, auditivo y táctil, además de sondear las tecnologías de asistencia (Anthony, 2016). En los Estados Unidos, los recursos que necesita la familia quedan articulados en el Plan Individualizado de Servicios a la Familia.

Evaluaciones especializadas en sordoceguera

Los niños con sordoceguera precisan una evaluación visual funcional y una evaluación auditiva funcional que complementen los informes audiológicos y oftalmológicos (Ferrell et al., 2014). Como parte de la evaluación visual funcional, los niños con deficiencia visual cortical (DVC) necesitarán una evaluación de las características asociadas a la DVC, como la latencia, la atención al movimiento y las respuestas diferenciales al color (Roman, 2017), que guíen el desarrollo del programa. *Se*

deberían realizar a todos los niños con sordoceguera evaluaciones de sus medios de aprendizaje, lo que debería incluir el análisis de los canales de aprendizajes preferidos por el niño (visual, auditivo y táctil), lo que ayudaría al equipo a determinar las modalidades de aprendizaje primarias, secundarias y terciarias. Cada una de estas evaluaciones especializadas son Prácticas Basadas en la Evidencia que fueron identificadas en el análisis de Ferrell et al. (2014).

Ajustes y evaluación

Se han publicado muy pocas investigaciones sobre los ajustes para la valoración de niños con sordoceguera. Algunas Prácticas Basadas en la Evidencia pendientes incluirían la necesidad de asegurarnos de que hay correspondencia entre la lista de ajustes incluidos en el Plan Educativo Individualizado de cada niño

y los ajustes realizados en la evaluación (incluyendo la necesidad de ofrecer de manera consistente las ampliaciones adecuadas), además de dar formato al texto de la forma que le resulte familiar (Bruce, Luckner & Ferrell, 2018).

Conclusión

El ámbito de la sordoceguera se encuentra en un nivel emergente de prácticas basadas en la evidencia en el tema de la evaluación, lo que supone que se han detectado prácticas prometedoras relacionadas con un uso equilibrado de instrumentos y procedimientos formales e informales de evaluación, la evaluación de las características de los entornos de aprendizaje, la implicación de la familia en la evaluación de los niños en atención temprana, realizar evaluaciones funcionales de la visión y evaluaciones de los medios de aprendizaje a todos los

niños sordociegos, la importancia de ser cautelosos a la hora de identificar discapacidades añadidas en niños con sordoceguera y garantizar que los ajustes utilizados durante la evaluación coinciden con los de su Plan Educativo Individualizado. Se necesitan más investigaciones sobre cada una de estas prácticas, especialmente sobre la información aportada por la familia en la evaluación, los ajustes y sobre la eficacia de los enfoques específicos de evaluación informal, además de la planificación centrada en la persona.

References

Anthony, T. L. (2016). Early identification of infants and toddlers with deafblindness. *American Annals of the Deaf*, 161, 412-423.

Bruce, S., Luckner, J. L., & Ferrell, K. A. (2018). Assessment of students with sensory disabilities: Evidence-based practices. *Assessment for Effective Intervention*, 43, 79-89.

Bruce S. (2016). *Assessment and instruction of students who are deafblind: What is the state of our evidence?* Webinar for National Consortium on Deafblindness (NCDB) and Division on Visual Impairment and Deafblindness (DVI-DB), Council for Exceptional Children (CEC).

Bruce, S. & Stutzman, B. (2018). *Assessment of prelinguistic children who are deafblind* [PowerPoint slides]. Deafblind International Network of the Americas Conference. Hyannis, Massachusetts.

Ferrell, K. A., Bruce, S., & Luckner, J. L. (2014). *Evidence-based practices for students with sensory impairments* (Document No. IC-4). Extraído de la web de la Universidad de Florida, Collaboration for Effective Educator, Development, Accountability, and Reform Center: <http://ceedar.education.ufl.edu/tools/innovation-configurations/>

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

Roman-Lantzy, C. (2017). *Cortical visual impairment: An approach to assessment and intervention*. New York: AFB Press.

Relaciones entre hermanos en familias con hijos con deficiencia sensorial dual

Este artículo está dedicado a las relaciones entre hermanos en familias con hijos con trastorno múltiple y complejo del desarrollo (TMCD), lo que incluye la pérdida combinada de la vista y el oído.

En la ciencia psicológica, hay muy pocos estudios sobre las relaciones entre hermanos que se centren en los hermanos y hermanas de niños con sordoceguera (Banta, 1979; Klein, 1977). La mayoría de los estudios externos sobre relaciones entre hermanos en familias con hijos con discapacidad del desarrollo se centran en las relaciones entre los niños con un desarrollo normalizado y sus hermanos con discapacidad intelectual.

En la bibliografía rusa sobre psicología y pedagogía, no hay trabajos (ni teóricos ni prácticos) acerca del problema de las relaciones entre hermanos en familias con hijos sordociegos, ni sobre un sistema de ayuda a familias para criar de manera saludable a los hermanos de un niño con pérdida visual y auditiva.

Este artículo presenta algunos datos empíricos sobre las características de la comunicación entre niños con trastornos de la visión y la audición y sus hermanos con desarrollo normalizado.

Antes de comenzar la investigación, asumimos que las

características de las relaciones y de la comunicación podían depender de la edad del hermano con desarrollo normalizado. Es posible que los hermanos más mayores estén más implicados en el cuidado del hermano sordociego, pero es más probable que dominen la interacción y muestren más iniciativa en la comunicación. Los medios de comunicación compartidos entre los dos hermanos debería ser también un factor importante de la interacción.

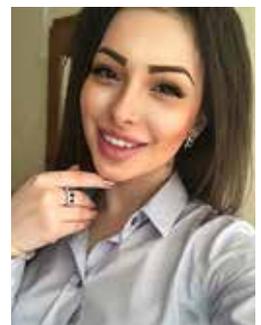
Para estudiar los rasgos de la comunicación entre los niños con pérdida visual y auditiva y sus hermanos, hemos elegido y adaptado las siguientes herramientas: el Brother-Sister Questionnaire (Cuestionario hermano-hermana) de S.A. Graham-Bermann y S.E. Culter, para niños mayores de 6 años; el Kinetic Family Drawing (KFD) (Test de la Familia Kinética) de R. Burns and S. Kaufman; un cuestionario para las madres y análisis de grabaciones de vídeo.

El estudio involucró a 6 familias con un hijo sordociego y otro con un desarrollo evolutivo normalizado, junto con 10 familias con hijos todos ellos con desarrollo



**ALINA
KHOKHLOVA**

EHALINA2@YAHOO.COM



**ALINA
CHIVICHEVA**

CHIVICHEVA@MAIL.RU

evolutivo normalizado. Los hijos tenían entre los 2 y los 14 años.

Según los resultados del Cuestionario para hermanos (+6), no hay diferencias significativas en lo que respecta a las actitudes en el caso de los hermanos con desarrollo evolutivo normalizado y los niños con sordoceguera. En relación a las actitudes en los hermanos sin pérdida de visión y audición, el cuestionario muestra un nivel ligeramente mayor de empatía.

Los hermanos sin dificultades sensoriales presentan una actitud positiva hacia sus hermanos sordociegos y entendemos que esto es debido al hecho de que los padres no asignan prácticamente nunca al hermano sin dificultades sensoriales la responsabilidad de cuidar al niño sordociego (según el cuestionario para madres).

El Test de la Familia Kinética mostraba los siguientes resultados. En ambos grupos, los niños raramente hacían dibujos de sí mismos y sus hermanos participando en una actividad común, excepto una niña que tenía un hermano sordociego y los representaba a ambos tratando de hacer un muñeco del otro.

Todos los vídeos que aportaron los padres, mostraban situaciones de interacción positiva entre los niños sordociegos y sus hermanos sin dificultades sensoriales.

Nos dimos cuenta de que el papel y el grado de iniciativa de cada hermano en situaciones comunicativas dependen de la posibilidad de contar con un medio común de comunicación. La mayoría de los niños que tienen hermanos sordociegos asumen una posición dominante, organizan la interacción y no siempre perciben las manifestaciones comunicativas del hermano con sordoceguera. La

excepción era una pareja de niños que jugaban a diversos juegos táctiles y activos, en los que el hermano mayor siempre esperaba las respuestas del hermano pequeño sordociego antes de seguir con el juego o repetir la acción.

Notamos que habitualmente los hermanos sin problemas sensoriales tienden a interactuar entre ellos con un nivel de iniciativa e implicación comunicativa igual.

La investigación llegó a las siguientes conclusiones:

1. Independientemente de que exista o no una pérdida visual y auditiva en uno de los hermanos, la relación entre dos niños de la misma familia es en general positiva y se caracteriza por la presencia de apego.
2. El grado de iniciativa en la interacción de ambos hermanos no depende de la edad del niño sin dificultades sensoriales. Incluso los hermanos más pequeños adoptan una posición dominante en la comunicación con un niño con sordoceguera.
3. Entendemos que el grado de participación activa en la comunicación depende de la existencia o no de un medio de comunicación común (en nuestro estudio, depende del nivel de desarrollo del habla y de las habilidades de comunicación del niño con sordoceguera). Es más probable que un niño con una deficiencia sensorial dual que conozca un poco la lengua oral influya en el proceso de interacción que un niño que no utiliza la lengua oral. Desafortunadamente, entre nuestro participantes no había hermanos sin dificultades sensoriales que tuvieran un medio de comunicación especial.

Referencias

- Banta, E., Siblings of deafblind children. *Volta Review*. September 1979. v81. n5. p. 363-69.
- Cook, G, Siblings of disabled have their own troubles. *New York Times*. April 4. 2006.
- Варга А. Я. Системная семейная психотерапия: Краткий лекционный курс. СПб, 2009.
- Селигман, М. Обычные семьи, особые дети: [пер.с англ.] / Селигман М., Дарлинг Р. – Изд. 4-е. – М.: Теревинф, 2016. – 368 с.

Transición desde la escuela a una vida adulta de calidad para jóvenes con sordoceguera

Creación y fomento de las Prácticas Basadas en la Evidencia para la Planificación y la Programación.

Todos los jóvenes, independientemente de su cultura, país o cualquier otro factor coadyuvante finalmente evolucionarán de la adolescencia a la edad adulta. La fase evolutiva en la que un adolescente pasará de ser un joven a la edad adulta es conocida como edad intermedia. Parecería ser una etapa evolutiva crucial, puesto que conduce a unas situaciones adultas como son el empleo, el matrimonio, la paternidad y sobre todo la independencia. Cuando surgen dificultades de transición durante esta fase intermedia del desarrollo, es frecuente que los jóvenes sientan una disminución de su calidad de vida. Independientemente de que las diferentes culturas, comunidades y regiones del mundo tengan diferentes expectativas de sus adultos emergentes, todos los adolescentes harán la transición a la vida adulta. Los jóvenes con sordoceguera que entran en esta fase evolutiva de adulto emergente en la mayoría de los casos se enfrentan a retos únicos relacionados con la falta de acceso a las personas, lugares e información. En muchos casos, los adultos emergentes sordociegos

han vivido historias llenas de limitaciones en el acceso a la educación y a los apoyos y servicios que necesitan, a aquello que les prepararía para asumir papeles de adultos. Escasas oportunidades, bajas expectativas junto con otros factores pueden tener una fuerte influencia en la transición de los jóvenes con sordoceguera a una vida adulta de calidad. En concreto, muchos jóvenes con sordoceguera no han tenido la oportunidad de establecer relaciones significativas o una red social, que son la clave para alcanzar una vida adulta exitosa.

Familias y profesionales son cada vez más conscientes de la necesidad de prestar atención a esta área esencial de transición hacia una vida adulta exitosa. A pesar de las tentativas de unos pocos investigadores en esta área, se sabe muy poco de los resultados colectivos de los jóvenes con sordoceguera como adultos o tras la etapa educativa. La bibliografía recoge prometedoras iniciativas centradas en apoyar la transición de los adultos emergentes hacia una vida de calidad. Sin embargo,



JERRY G. PETROFF

PH.D., THE
COLLEGE OF NEW
JERSEY

[JERRYGP53@
GMAIL.COM](mailto:JERRYGP53@GMAIL.COM)

es necesario investigar más para vislumbrar mejor qué abordajes específicos son los adecuados para las personas con sordoceguera. Las prácticas que incluimos a continuación se consideran esenciales para ayudar a los jóvenes con sordoceguera en su transición a la vida adulta de calidad.

- **Planificación centrada en la persona:** hay fuertes indicios y un gran acuerdo entre los profesionales sobre que una planificación sólida centrada en la persona es un factor clave para conseguir una transición exitosa y, lo que es más, la planificación debe ser un proceso continuo más que simplemente un punto en el tiempo. La planificación centrada en la persona es un enfoque basado en un proceso de resolución de problemas centrado en la persona más que en los servicios o programas disponibles. Hay muchas vías para lograr una planificación centrada en la persona. Sin embargo, deben reflejar las elecciones del individuo, sus gustos y deseos.
- **Desarrollo de una red social:** las personas con sordoceguera necesitan oportunidades para desarrollar amistades y relaciones significativas con los demás, a través de iniciativas planificadas y deliberadas. Aunque los jóvenes videntes y oyentes normalmente tienen fácil acceso a dichas oportunidades, los jóvenes sordociegos necesitan el apoyo de los demás. Parece que lograr una vida de calidad está directamente relacionado con la posibilidad de que el joven sordociego pueda contar con un círculo de apoyo.
- **Desarrollo de las habilidades de autodeterminación y autodefensa:** los jóvenes

con sordoceguera necesitan que se les ofrezcan oportunidades de tomar decisiones personales, realizar elecciones reales e informadas y ejercer un adecuado nivel de control de sus vidas. Este es un factor coadyuvante a la hora de tener éxito en la etapa adulta.

- **Oportunidades de independencia dentro de la comunidad:** todos los jóvenes pueden disfrutar de una independencia gradual dentro de sus comunidades, a través de experiencias laborales planificadas y con apoyo, viajes independientes o apoyados y el acceso a los servicios de la comunidad. Sin estas experiencias, los jóvenes con sordoceguera están controlados en exceso y con poca influencia.

A falta de oportunidades para acceder a las personas y a los lugares y de una formación explícita en los ámbitos de la independencia adulta, a los adultos emergentes sordociegos les resultará difícil conseguir una calidad de vida adulta. Por lo tanto, los jóvenes sordociegos, junto con sus familias y profesionales deben asumir el reto de garantizar que los jóvenes emergentes con sordoceguera tengan la posibilidad de contar con las elecciones y las características de una vida adulta, al igual que cualquier otra persona. Esto incluye relaciones significativas, acceso a la formación pos-secundaria, empleo y plena participación en la vida de la comunidad.

Nota: Este artículo es un resumen de una ponencia presentada en la 2ª Conferencia Anual de Jóvenes Investigadores sobre Sordoceguera. Para más información sobre este tema, contactad con el autor en: JerryGP53@gmail.com.

Una escuela en el borde del bosque: análisis de las actividades al aire libre realizadas en la Escuela Skådalen para Niños Sordociegos de Oslo (Noruega)

Introducción

La escuela Skådalen de Oslo (Noruega) es una escuela para alumnos que están clasificados como sordociegos congénitos. Este artículo ofrece una visión general de las actividades al aire libre que se están realizando actualmente en la escuela. Esta es la primera etapa de un proyecto más amplio enfocado a analizar y desarrollar actividades al aire libre con alumnos con sordoceguera congénita. Investigaciones anteriores sobre el uso de las actividades al aire libre con personas con sordoceguera congénita se han centrado en las experiencias de los adultos (Gibson, 2000; Gibson, 2005; Gibson & Ask Larsen, 2009; Gibson & Nicholas, 2017; Gibson, 2018). Dichos estudios han demostrado los distintos beneficios que se pueden conseguir a partir del uso de las actividades al aire libre:

- Experiencias estimulantes (Gibson, 2000; Gibson, 2005)
 - Relaciones (Gibson, 2000)
 - Salud (Gibson, 2000)
 - Desarrollo personal y social (Gibson, 2000; Gibson, 2005)
 - Zona de comfort (Gibson & Ask Larsen, 2009)
 - Memoria autobiográfica (Gibson & Nicholas, 2017)
 - Desarrollo del lenguaje táctil (Gibson, 2018).
- Nos interesaba descubrir si los beneficios que se habían detectado en los adultos serían diferentes de los que veíamos en los alumnos de la escuela de Skådalen. En la escuela hay actualmente 10 alumnos, cada uno de ellos con un pequeño equipo de profesores coordinados por el profesor de contacto. No sería exacto afirmar que en la escuela Skådalen existe un único programa de actividades al aire libre. No sería adecuado encargar la amplia gama de habilidades y

JOSEPH GIBSON

JOSEPH.WILLIAM.GIBSON@STATPED.NO

MEREL MARIE-PAULE HEINEMAN

de necesidades de cada uno de los alumnos en un único programa. Sería más exacto decir que hay 10 programas o enfoques de actividades al aire libre diferentes, uno para cada alumno, al igual que cada alumno tiene su propio PIA (Plan Individual de Aprendizaje). Las áreas temáticas de estos planes han sido establecidas por el Departamento Noruego de Educación:

- Noruego
- Matemáticas
- Música
- Educación física
- Ciencias naturales
- Estudios sociales
- Comida y salud
- Manualidades

Métodos

Hay 2 bloques en la recogida de datos: uno relacionado con las actividades individuales de cada alumno y otro con las actividades grupales. Cada una de las secciones: recogida

Actividades grupales

La lista de actividades grupales organizadas por el Grupo de Actividades fue recopilada a lo largo del curso escolar 2017-2018 y se iban incorporando a la lista según se iban haciendo. La primera actividad registrada fue el “día de la manzana”, el 20 de octubre de 2017 y

Actividades individuales

La información sobre las actividades individuales de los alumnos fue recogida a través de un sencillo cuestionario que fue distribuido entre cada uno de los miembros del equipo de los alumnos a través del profesor de contacto. El profesor de contacto de un alumno que había dejado la escuela el año anterior nos preguntó si podía también rellenar el cuestionario, lo que nos aportó información de un total de 11 alumnos. El cuestionario constaba de 3 preguntas principales:

Grupos focales

Las categorías que surgieron de las actividades individuales y grupales se debatieron dentro

- Cristianismo, religión, espiritualidad y ética

Tanto estas materias como las actividades individuales al aire libre están planificadas e implementadas por los profesores que forman el equipo de cada alumno. Hay también “actividades al aire libre” grupales para todos los alumnos de manera conjunta, que son organizadas por el Grupo de Actividades. Este Grupo está constituido por 4 profesores (incluyendo los 2 autores de este artículo), quienes organizan y posibilitan las actividades grupales. Este artículo analiza tanto las actividades al aire libre que se están realizando en la escuela con los alumnos a nivel individual como el programa de actividades grupales. El estudio se ha centrado en qué actividades hacen los alumnos, por qué las hacen y qué materias curriculares se trabajan a través de las actividades.

de datos, análisis de los mismos y resultados, examinará estos 2 bloques de manera separada, aunque el debate y las conclusiones serán más a nivel general.

la última un “picnic grupal”, el 20 de junio de 2018. En total fueron 23 días de actividad diferentes. Una vez que la lista de actividades grupales estuvo completa, comenzamos a dividir las en categorías, según los objetivos de cada actividad.

1. ¿Hacéis actividades al aire libre con vuestro alumno?
2. ¿Qué tipo de actividades hacéis?
3. ¿Por qué hacéis estas actividades?

A cada alumno le asignamos un número con el fin de mantener el anonimato. Tras recoger todos los cuestionarios cumplimentados, agrupamos las respuestas. Hicimos una lista con todas las respuestas de cada pregunta. Así pudimos determinar las categorías y anotarlas.

de dos grupos focales diferentes. El primer grupo focal estaba formado por 3 profesores

que trabajaban con cada uno de los alumnos. Les entregamos los resultados de los cuestionarios y nuestra propuesta de categorías. Posteriormente al segundo grupo focal de “expertos” les entregamos los datos, nuestra propuesta de categorías y los comentarios del

Resultados

Actividades grupales

Había un total de 23 días de actividades; puesto que algunas de las actividades se repetían, resultó un total de 13 actividades distintas. Las agrupamos inicialmente en 5 categorías:

- física,
- cultural,
- comunitaria,
- aprendizaje,
- realización de tareas.

La categoría “física” incluía retos físicos, probar una actividad física nueva y aprender habilidades físicas. La categoría “cultural” trataba de

primer grupo focal. Este segundo grupo estaba formado por el profesor de educación física y un profesor que también había organizado actividades al aire libre para personas sordociegas durante muchos años.

actividades típicamente noruegas o relacionadas con el momento del año o de la estación. La categoría “comunitaria” se centraba en actividades que implicaban contacto con otros alumnos y profesores. La categoría “aprendizaje” abordaba actividades que tenían relación con aprender algo acerca de un tema y hablar de ese tema antes y después de la actividad. Si en cambio la actividad trataba de una ruta que el alumno tenía que seguir o un ejercicio que tenían que realizar, la categoría era “realización de tareas”. La tabla 1 muestra la distribución de las 13 diferentes actividades grupales en cada una de las categorías iniciales:

Tabla 1. Categorías iniciales de las actividades grupales

Actividad grupal	Categorías por objetivos
Día de la manzana	cultural, aprendizaje, realización de tareas
Disc golf	física, realización de tareas
Día de escalada	física
Caza del tesoro	aprendizaje, física, realización de tareas
Fuego de campamento	cultural, comunitaria
Caza del árbol de Navidad	cultural, física
Construir una cueva de nieve	cultural, comunitaria
Curling	física, cultural
Día de los deportes olímpicos	cultural, física, realización de tareas
Caza del huevo de Pascua	cultural, aprendizaje, física, realización de tareas
Senda del gusto y el olfato	aprendizaje, física, realización de tareas
Día de la bicicleta	física, comunitaria
Picnic	cultural, comunitaria

Actividades individuales

A continuación presentamos un análisis individualizado de cada una de las tres preguntas del cuestionario:

- **Pregunta 1.** ¿Realizas actividades al aire libre con tu alumno?

Los 11 equipos respondieron que sí, que sus alumnos realizaban actividades al aire libre. Sin embargo, hubo dos respuestas que añadieron una observación. Uno de los alumnos (el alumno 6) realizaba las actividades al aire libre dependiendo del tiempo que hiciera, ya que es muy sensible al frío. Otro alumno (el

número 10) no había realizado las actividades de manera regular en el último año, debido a problemas de ansiedad, pero antes de esto las había realizado ampliamente.

- **Pregunta 2.** ¿Qué actividades al aire libre hacéis?

En el cuestionario se recogieron inicialmente 18 actividades distintas, que fueron agrupadas en 5 categorías: Deportes, Excursión, Actividades medioambientales, Friluftsliv (vida al aire libre) y Comunicación (ver Tabla 2)

Tabla 2. Categorías iniciales de las actividades individuales

Deportes	Excursión	Actividades medioambientales	Friluftsliv (vida al aire libre)	Comunicación
Escalar	Una excursión (a pie o en silla de ruedas) por el bosque	Experimentar e interactuar con la naturaleza, el clima y las estaciones	Picnic	Comunicación y lenguaje antes, durante y después de la excursión
Esquiar	Una excursión (a pie o en silla de ruedas) por la zona de la escuela, incluyendo el camino de aventura alrededor de la escuela	Recoger objetos	Usar un mapa / aprender un camino, hacer mapas	
Correr	Una excursión (a pie o en silla de ruedas) por la ciudad	Trabajar y experimentar el crecimiento en el jardín de la escuela	Hacer un fuego	
Montar a caballo	Una excursión en metro	Jugar fuera en los columpios		
Montar en bici				
Montar en trineo				

- **Pregunta 3.** ¿Por qué hacéis esas actividades?

Las respuestas a esta pregunta nos ofrecieron 14 objetivos diferentes. Los dividimos en

7 categorías u objetivos más amplios para describir por qué nuestros alumnos realizaban las actividades al aire libre (ver Tabla 3)

Tabla 3. Categorías de objetivos para las actividades individuales

Categorías	Objetivos extraídos del cuestionario
Placer y diversión	<ul style="list-style-type: none"> • Placer de estar al aire libre • Desafiar los límites y experimentar el éxito • Jugar y divertirse
Objetivos medioambientales	<ul style="list-style-type: none"> • Aprender acerca del mundo que nos rodea (naturaleza, el clima y las estaciones) y contactar con él • Contactar con un animal • Seguir el proceso del crecimiento de una planta o un árbol (comienzo – mitad – final) • Desafiar los límites y experimentar el éxito
Objetivos sensoriales	<ul style="list-style-type: none"> • Experiencias sensoriales: movimiento y velocidad, tacto, olores, sonidos y visión • Entrenamiento visual • Aprender las diferencias (roca grande/pequeña) y las formas en la naturaleza
Objetivos físicos	<ul style="list-style-type: none"> • Entrenamiento físico
Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> • Comunicación y una experiencia compartida
Orientación y movilidad	<ul style="list-style-type: none"> • Movilidad y cognición, encontrar el camino, un mapa mental del entorno, predictibilidad/sentimiento de control • Entrenamiento visual • Uso del mapa
Asignaturas formales y currículo	<ul style="list-style-type: none"> • Basado en las asignaturas (noruego, mates, manualidades etc.)

Feedback del grupo focal

Los dos grupos focales nos ayudaron a refinar nuestras ideas de distintas formas. El primer grupo focal nos sugirió que definiéramos las categorías de los objetivos de las actividades más claramente. También clasificaron casi todas las actividades como: Físicas (tanto las actividades individuales como las grupales), Aprendizaje (actividades grupales) y

Asignaturas formales/Currículo (actividades individuales). Esto nos condujo a un debate en el que se propusieron las siguientes ideas:

- Somos una escuela: todo es (o debería ser) un aprendizaje.
- Hablamos de actividades: todo es por lo tanto, en cierta medida, físico.

Los miembros del primer grupo focal no estaban siempre de acuerdo entre ellos acerca de en qué categorías podían estar distintas actividades: no sólo tenemos 10 alumnos muy diferentes, con sus diferentes necesidades, sino que tenemos 25 profesores con su propio estilo y enfoque de enseñar y que muchas veces usan y contemplan la misma actividad de maneras diferentes.

Los dos miembros del grupo focal de “expertos” estaban de acuerdo en que todas las actividades incluyen un elemento físico y que todas las actividades cuentan con un elemento de aprendizaje. También observaron:

- La categoría en la que una actividad encaja puede depender de dónde pongas el foco (en el alumno o en la actividad).
- Es posible que nosotros (el Grupo de Actividades) tengamos alguna vez que aportar los aspectos cognitivos y ponerlos por delante.
- Todas las categorías pueden encajar en los planes individuales de aprendizaje (PIA) o en los programas educativos.
- El aprendizaje cultural y la comunicación son aspectos muy importantes para nuestros alumnos.

Debate

Este estudio explorativo sobre las actividades al aire libre con niños sordociegos en la escuela

Skådalen de Oslo nos enseñó mucho acerca de las actividades que se realizan en la escuela y de los distintos temas que se pueden abordar durante la enseñanza al aire libre. Asignamos categorías a las actividades grupales y a las individuales (Tablas 1 y 2). A continuación agrupamos en categorías los objetivos de las actividades individuales (Tabla 3). Estos tres grupos de categorías se combinaron con las áreas curriculares a las que se dirigían las actividades, dando como resultado 5 áreas finales de enfoque. Los temas son:

- Físico
- Cognitivo
- Comunicación
- Medioambiental
- Social

El tema *físico* incluye deportes, excursiones, objetivos físicos, orientación y movilidad. El tema *cognitivo* incluye el aprendizaje, realización de tareas, todas las materias curriculares y los objetivos sensoriales. El tema *comunicación* es un área fundamental para todos los alumnos sordociegos. Contemplamos la comunicación desde una perspectiva amplia, se produce en el área temática de los

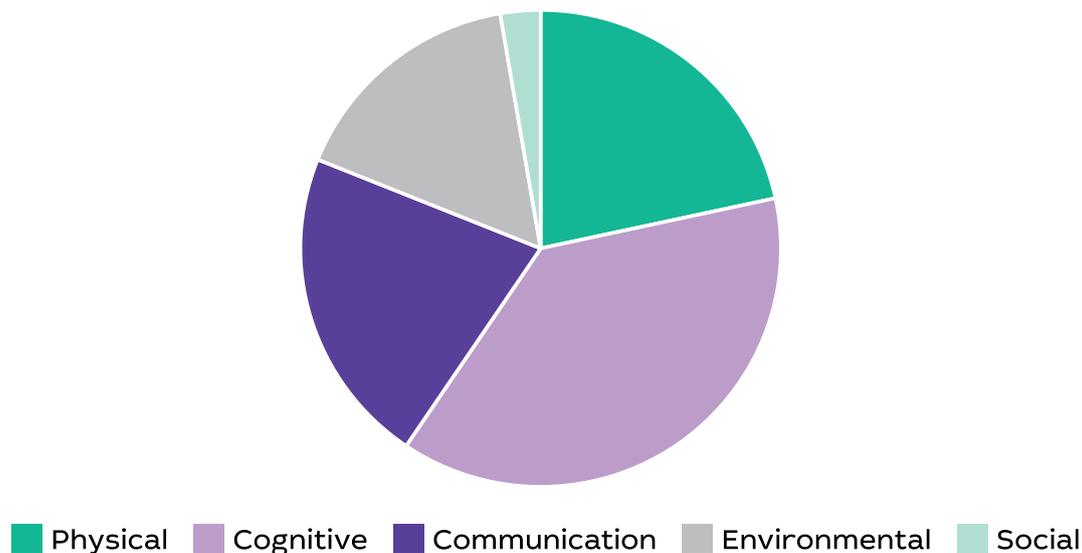
estudios sociales, pero también en cualquier otro ámbito de nuestra educación. Su desarrollo es nuestro objetivo principal en la escuela. El tema *medioambiental* incluye las ciencias naturales, las experiencias sensoriales y otras actividades medioambientales. El último tema es el social, que incluye actividades comunitarias y culturales, excursiones con un grupo y los estudios curriculares del área social. El término

friluftsliv (de la Tabla 2, Categorías de las Actividades Individuales), que significa vivir al aire libre o en la naturaleza, es muy importante en Noruega y está fuera del ámbito de este artículo como para definirlo con más detalle. Es difícil incluir friluftsliv en alguno de los temas, ya que abarca aspectos de los 5 temas. Placer y Diversión (de la Tabla 3, Objetivos de las Actividades Individuales) también podía encajar en todos los temas, especialmente cuando estamos trabajando con alumnos con unas deficiencias sensoriales complejas.

Este estudio refuerza la idea de que cada profesor o equipo puede adoptar distintos enfoques durante las actividades con sus alumnos, dependiendo de las necesidades, intereses y habilidades de cada alumno. Lo mismo podríamos decir de las actividades grupales. Para ilustrar este enfoque diferente en las actividades al aire libre, nos gustaría presentar dos ejemplos de distintas actividades con diferentes alumnos.

Ejemplo 1. La ruta del sabor y el olor (la caza del tesoro con hierbas)

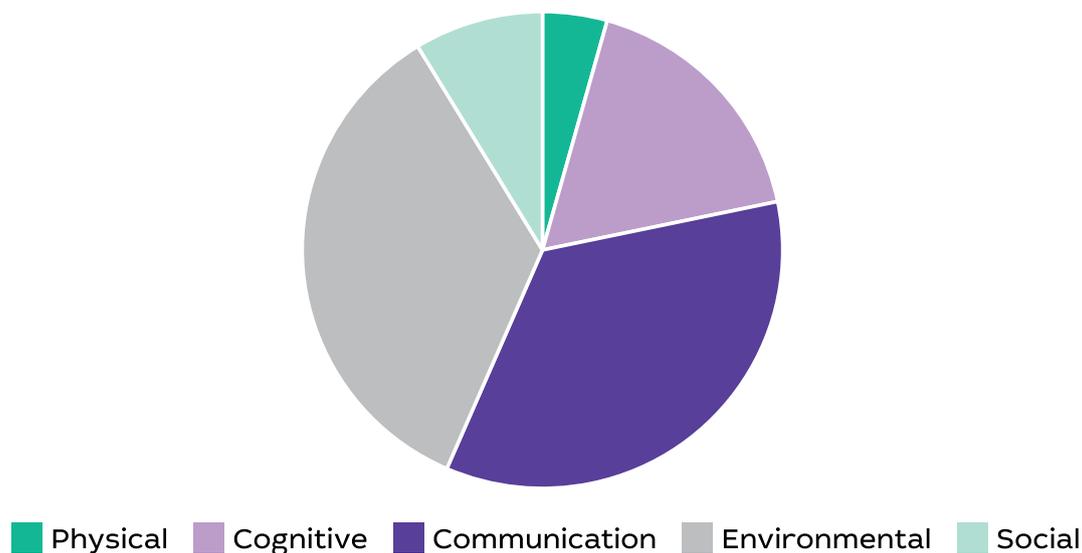
Alumno A:



El alumno A (de 17 años) tiene una pequeña discapacidad motórica, pero recientemente ha empezado a caminar después de mucho entrenamiento el año pasado. Esto significa que seguir una ruta caminando a través del bosque es para él una actividad mucho más física. También ha comenzado a comunicarse más usando signos,

deletreo manual y braille. Este alumno usa el alfabeto manual a dos manos para deletrear todas las plantas y hierbas que se encontraban por el camino. El alumno y su profesor hablaban acerca de las plantas, las probaban y aprendían su forma, su sabor y el deletreo de los nombres y los signos importantes.

Alumno B:

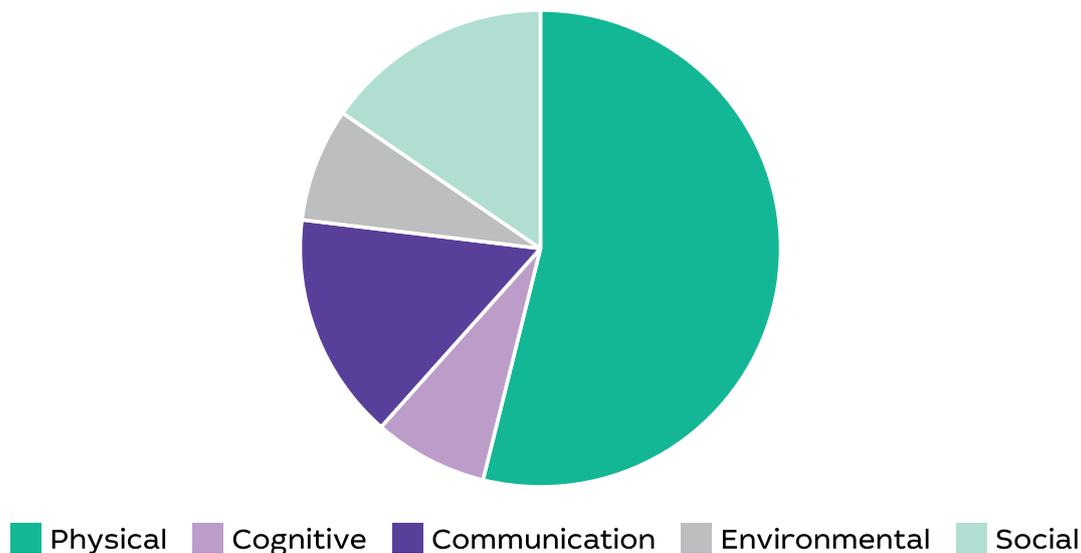


El alumno B, de 17 años, usa silla de ruedas, tiene una deficiencia física severa y se muestra muy a la defensiva a nivel táctil. La excursión por el bosque se centra mucho menos en el aspecto físico, aunque disfrute la sensación física

de desplazarse por un suelo irregular. Lo fundamental es motivar al alumno para que interactúe con la naturaleza que le rodea y hablar sobre esas experiencias. Saborear y tocar algo desconocido es un reto para él.

Ejemplo 2. La actividad del día de la bicicleta

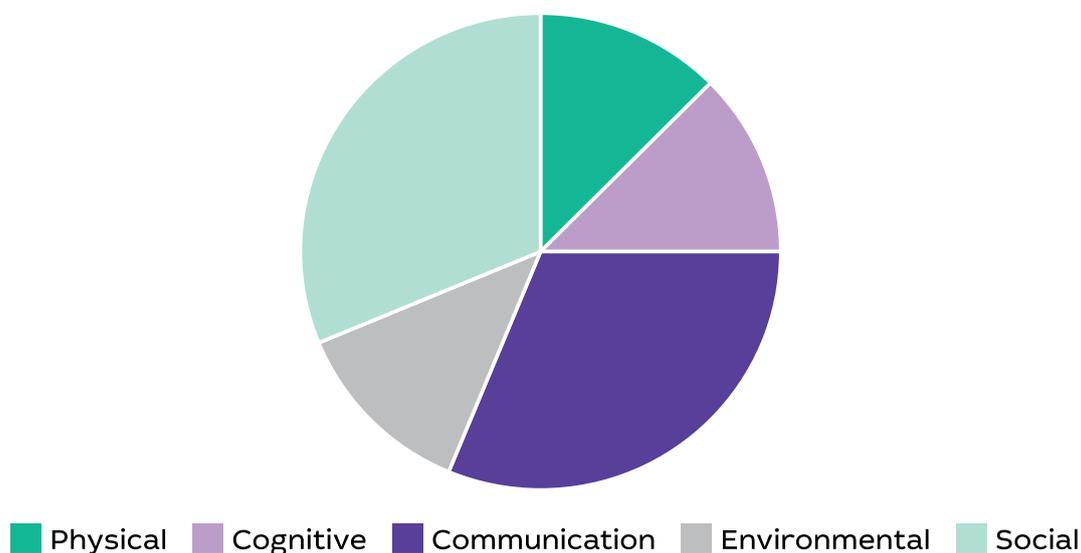
Alumno C:



Al alumno C, de 13 años, le encanta montar en bici y las actividades físicas. El día de la bicicleta es un evento social, en el que todos los estudiantes y los profesores se reúnen, disfrutan de comida y bebida y montan en bicicleta por una ruta con distintos ejercicios. Utilizamos esta experiencia como un tema

sobre el que hablar con el alumno al finalizar la actividad. La mayor parte del tiempo el alumno está en la bicicleta, montando alrededor de los distintos objetos y haciendo los ejercicios. Así disfruta del hecho de estar con los demás alumnos y profesores y de la comida al aire libre.

Alumno D:



El alumno D, de 19 años, utiliza el día de la bicicleta como un espacio en el que socializar y comunicarse con diferentes profesores y alumnos. La parte física de esta actividad no parece ser tan importante para el alumno como la social.

En los ejemplos anteriores podemos ver que cuando a la hora de organizar las actividades, debemos ser conscientes de las áreas focales y de cómo pueden variar de un alumno a otro.

Conclusiones

En este artículo hemos mostrado que todos los alumnos de la escuela Skådalen participan en actividades al aire libre, tanto como parte de su horario individual, como a través de actividades grupales. Aunque los tipos de actividades son similares para todos, el punto en el que centramos la atención durante las actividades puede variar. Aunque se trata exclusivamente de un estudio experimental, hemos podido comprobar que han surgido muchos temas. Los temas que hemos detectado son similares a los que encontramos en la investigación con adultos con sorderoeguera congénita. De las 9 áreas beneficiosas identificadas en la investigación con adultos, únicamente la de la salud no encaja obviamente con ninguno de nuestros temas. Sin embargo, el tema de la Cognición incluye temas curriculares, entre los que se incluye “alimentos y salud”. También algunos de los aspectos de Salud de la investigación con los adultos podrían encajar también en el tema Físico de este proyecto.

En esta fase inicial podemos ver las distintas formas en que los profesores están usando

las actividades al aire libre con los alumnos sordociegos de la escuela Skådalen y la variedad de beneficios que generan. Esto nos lleva a un número de posibles áreas nuevas que analizar:

- Comprobar más a fondo la validez de nuestros temas
- Establecer comparaciones con el uso de las actividades al aire libre en las escuelas normalizadas.
- Establecer comparaciones con otras escuelas para niños sordociegos
- Analizar más a fondo la relación entre las actividades y las asignaturas de la escuela.

¿Trabajas en una escuela con alumnos con sorderoeguera congénita? ¿Realizas actividades al aire libre o te gustaría hacerlas de una forma más estructurada? Si te gustaría participar en las siguientes fases de nuestro proyecto de investigación, por favor contacta con Joe Gibson (joseph.william.gibson@statped.no)

Referencias

- Gibson, J. (2000). Fred outdoors: An initial report into the experiences of outdoor activities for an adult who is congenitally deafblind. *The Journal of Adventure Education and Outdoor Learning*, 1(1), 45–54. doi:10.1080/14729670085200061
- Gibson, J. (2005). Climbing to communicate: An investigation into the experiences of congenitally deafblind adults who have participated in outdoor education. Unpublished PhD Thesis. University of Strathclyde, Scotland.
- Gibson, J. & Ask Larsen, F. (2009). Out of the comfort zone: A preliminary analysis of the psychological dynamics of letting go and still being safe – examples from climbing with cdb adults. Notes from presentation at Dbl's 7th European Conference 2009 Senegallia, Italy, September 2009 (Workshop 67). Nordic Centre for Welfare and Social Issues, Working Paper 50
- Gibson J. & Nicholas, J. (2017). A walk down memory lane: On the relationship between autobiographical memories and outdoor activities. *Journal of Adventure Education and Outdoor Learning*. DOI:10.1080/14729679.2017.1321999
- Gibson, J. (2018). Språkutvikling i taktil modalitet gjennom friluftsliv. (pp. 85-92) in M. Creutz, E. Melin, K. S. Brede & H. B. Selling (Eds.) Hvis du kan se det kan du understøtte det. Nordic Welfare Centre. ISBN 978-91-88213-31-0

Javier García Pajares

Javier García Pajares, joven sordociego de 28 años, comenzó con la pérdida auditiva a los 13 años, y con la pérdida visual a los 15. Estudió un Doble Grado en Derecho y Administración y Dirección de Empresas en la Universidad Autónoma de Madrid. En 2017 pasó tres meses de Erasmus en la Regent's University London, en 2017. Actualmente es Asesor Jurídico en Ilunion y representante de la Sección de Juventud de FASOCIDE desde enero de 2019.



FASOCIDE
INTERNACIONAL
(FEDERACIÓN DE
ASOCIACIONES
DE PERSONAS
SORDOCIEGAS DE
ESPAÑA)

[INTERNATIONAL@
FASOCIDE.ORG](mailto:INTERNATIONAL@FASOCIDE.ORG)

Foto:
Javier en lo alto
de la montaña

FASOCIDE: De las barreras que una persona sordociega se encuentra en la sociedad, ¿cuáles consideras que son las que afectan más gravemente en la etapa de la juventud?

Javier: Creo que la mayor barrera que puede existir en el mundo es una actitud negativa. Cuando te encuentras una barrera es solo eso, una barrera que puedes romper, pero cuando te encuentras una actitud negativa hay poco que hacer. Yo soy consciente de que, por ejemplo, puedo tener problemas de comunicación porque no todo el mundo sabe cómo comunicarse conmigo, pero ahí me encuentro a personas que me dicen “ya aprenderemos algún día” y otras que me dicen “enséñame”. Creo que estas últimas son las que pueden cambiar el mundo.

FASOCIDE: En los últimos años te has convertido en un referente para los jóvenes sordociegos

españoles gracias a tu práctica del montañismo. ¿Eras aficionado ya antes de la aparición de la sordoceguera o cómo te lanzaste a practicar montañismo y qué cambio ha supuesto en tu vida?

Javier: La escalada llegó a mi vida gracias a la sordoceguera. Sí, aunque suene raro, fue José Antonio, un psicólogo de la O.N.C.E., quien me ayudó a replantearme la vida a través de la escalada poco después de adquirir mi sordoceguera. Mientras escalábamos juntos los viernes por la mañana, aprendí que en la vida se puede llegar tan alto como uno quiera.

Luego, diez años después, me reencontré con José Antonio y vino el salto de la escalada al montañismo. El montañismo te da una lección de vida muy importante. Es una metáfora de la vida donde te pones un objetivo, te esfuerzas mucho por conseguirlo y no te olvidas de disfrutar de lo que te encuentras por el camino.

FASOCIDE: ¿De todas las experiencias vividas con el montañismo, cuáles son para ti las gestas a destacar y por qué?

Javier: A la gente le impresiona que subiera siete picos de los Alpes de más de 4.000 metros de altura en tan solo seis días o que hiciera cima en el monte Elbrus, la montaña más alta de Europa, más cuando el guía de montaña ruso que llevábamos se tuvo que dar la vuelta por estar agotado. La verdad, sin embargo, es que la dificultad te la puedes encontrar en cualquier montaña, sin importar su altura. He sentido la electricidad de un rayo cayendo a unos metros y he tenido miedo cuando el hielo se ha abierto bajo mis pies dando paso a una caída de 50 metros, pero creo que lo que da grandeza a lo que hago es que el miedo siempre puede menos que mi voluntad de seguir adelante.

FASOCIDE: ¿Qué tipo de apoyos has tenido para desarrollar esta actividad y cómo los has conseguido?

Javier: Las actitudes positivas cambian el mundo y José Antonio la tiene. Él me dio su mano y desde entonces es mi guía de montaña. Lo normal es que José Antonio vaya por delante de mí guiándome, mientras que otra persona va por detrás de mí asegurándome, y luego hay una tercera persona que es Cristina, guía-intérprete de FASOCIDE, que me ayuda a que toda la información me llegue.

Luego está el factor económico porque las actividades de montaña suelen ser muy costosas. Nosotros somos un grupo de entusiastas que vamos con la idea de disfrutar y difundir lo que hacemos, pero también nos dejamos mucho tiempo en intentar conseguir financiación, aunque el grueso lo cubrimos nosotros mismos, porque es algo que hacemos por pasión.



Javier con su guía-intérprete, Cristina, y los guías de montaña



Javier comunicándose a través del alfabeto manual táctil

FASOCIDE: ¿Practicas o tienes en mente practicar otros deportes?

Javier: Los proyectos empezaron con el montañismo, pero poco a poco nos vamos abriendo a nuevos deportes. Ya el año pasado pude practicar un salto en paracaídas, un salto que para mí significó dejar atrás los miedos para empezar a perseguir los sueños. También he practicado escalada deportiva y escalada clásica, abriendo mi propia vía de escalada, y próximamente me gustaría hacer una travesía a nado. La superación personal puede estar en cualquier parte, solo hay que buscarla.

FASOCIDE: A raíz de tu experiencia, has creado el proyecto "Un mundo con sentido", cuéntanos en qué consiste y cuáles son tus objetivos.

Javier: "Un mundo con sentido" es un proyecto de superación personal, un espacio donde compartir experiencias vitales y reflexiones

con otras personas. De lo que se trata es de romper barreras físicas y psicológicas, de concienciar sobre la sordoceguera, de erradicar mitos relacionados con la discapacidad, de motivar a otras personas a superarse y de reivindicar el derecho universal a viajar, practicar deporte y disfrutar de la naturaleza. Todo esto siempre con la idea de las dos D, esto es, Disfrutar y Difundir.

FASOCIDE: ¿Tienes algún otro proyecto en mente a medio largo plazo?

Javier: Durante el año 2020 tenemos programadas varias actividades de montaña, pero la más destacada quizá sea la ascensión del Kilimanjaro, la montaña más alta de África. Sin embargo, lo que pretendemos este año es crear un proyecto más social y solidario, y lo vamos a hacer con dos actuaciones. Una va a ser realizar una actividad a favor de una fundación con una causa social y otra va a ser ayudar a una persona a alcanzar un sueño. Porque lo más bonito de

crecer y aprender es ayudar a otras personas a crecer también.

FASOCIDE: Brevemente, ¿qué mensaje te gustaría lanzar a la juventud sordociega?

Javier: Yo siempre animo a buscar una montaña en nuestra vida. Animo a que nos

pongamos un objetivo y trabajemos duro para conseguirlo, siempre sin olvidar que nos encontraremos alguna que otra actitud negativa, pero teniendo muy presente que hay personas ahí fuera que, como tú, no ven las barreras y pueden ayudarte a conseguir tocar el cielo o abrazar las estrellas.



Walter Wittich

SAMANTHA MARREN

S.MARREN@DEAFBLINDONTARIO.COM

ESPECIALISTA EN COMUNICACIÓN,
DEAFBLIND ONTARIO SERVICES

Foto:
Dr. Walter Wittich, Ph.D

Tenemos el placer de mostrar el trabajo y los éxitos del Dr. Walter Wittich, Ph.D., FAAO, CLVT, un investigador canadiense pionero en el apoyo a las personas con sordoceguera.

“No tengo una deficiencia visual ni auditiva, ni formo parte de la comunidad sordociega. Sin embargo, quiero dar información a las personas con sordoceguera y recibir información de ellos”, dice el Dr. Walter Wittich.

La sordoceguera es una pérdida combinada de la visión y la audición, que afecta al acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad. Alrededor del 1% de la población canadiense o alrededor de 368.400 personas de Canadá son sordociegas.

El Dr. Wittich es Catedrático auxiliar en la Facultad de Optometría de la Universidad de Montreal. Proviene del ámbito de trabajo de la pérdida visual asociada a la edad y actualmente lleva a cabo investigaciones sobre la doble pérdida sensorial y sordoceguera. Sus áreas de investigación incluyen la ciencia sensorial básica, así como los enfoques médicos, psicosociales y de rehabilitación relacionados con la pérdida sensorial.

Tras retirarse de una carrera de 15 años como bailarín profesional de ballet, el Dr. Wittich regresó a la universidad para finalizar su grado universitario. En un curso de metodología conoció a la Dra. Olga Overbury, una profesora que estudiaba la pérdida visual asociada a la edad. Compartieron el sentido del humor del Dr. Wittich y ambos trabajaron estrechamente, ya que ella supervisaba su tesis.

“Al finalizar el master, sentí mucho interés por hacer de la investigación mi segunda carrera...Decidí estudiar un doctorado en Neurociencia en McGill. Mi tesis trataba sobre la pérdida de visión periférica y la respuesta cerebral ante esta pérdida. Entrevisté a varias personas con Síndrome de Usher, que está caracterizado por una pérdida total o parcial de la visión, junto con una pérdida auditiva que va empeorando con el tiempo. En ese punto, sentí que tenía que estudiar la pérdida auditiva, por lo que solicité una beca de investigación postdoctoral en audiología”.

Después de trabajar como investigador y coordinador de investigación a tiempo parcial durante 2 años, el Dr. Wittich fue contratado por la Universidad de Montreal, en la que actualmente trabaja como Catedrático auxiliar en la Escuela de Optometría.

“Mi investigación va enfocada a mejorar la habilidad funcional, la participación social y la calidad de vida de las personas con pérdida de visión y/o de audición. Además estoy interesado en cómo estas deficiencias combinadas influyen en el uso de los dispositivos de tecnologías de asistencia, el estigma relacionado con las tecnologías de asistencia y las interacciones entre el usuario del dispositivo, centro de rehabilitación y el propio dispositivo”, afirmó el Dr. Wittich.

El Dr. Wittich indica que la comunicación es una parte importante de la experiencia a la hora de trabajar con personas con pérdida sensorial. Hace un par de años, aprendió Lengua de Signos Americana (ASL), lo que él describe como algo parecido a aprender una coreografía en un ballet.

“Hace unos años, di una ponencia plenaria en Winnipeg. Había una mujer con una pérdida sensorial dual tardía y le dije “encantado de conocerte” en lengua de signos sobre sus manos. Aunque no soy un signante fluido en ASL, era la primera vez que era capaz de presentarme de esta forma. Fue mágico para ella también como miembro del público”.

El trabajo del Dr. Wittich sobre la rehabilitación de personas mayores con una pérdida combinada de visión y audición ha aportado luz sobre el contraste entre las percepciones en una pérdida sensorial y la realidad.

Se estima que en Ontario hay unas 147.736 personas sordociegas; el 22% (70.080 personas) de las personas mayores que viven en residencias en Ontario indican que tienen pérdida combinada de visión y audición cada año durante los tres últimos años.

Una pérdida combinada de visión y audición o el deterioro de estos sentidos, afecta a la comunicación y puede desembocar en aislamiento social. Lo que es más, la pérdida de visión y audición aumenta el riesgo de demencia en las personas mayores. “Hay muchas cosas que podemos aprender y hacer con respecto a la pérdida sensorial dual y la demencia”, afirmó el Dr. Wittich.

El envejecimiento puede plantear nuevos retos a las personas con pérdida sensorial. Por ejemplo, en el caso de alguien que se comunique en lengua de signos, la aparición de la artritis puede generar una barrera. “Debemos preparar mejor a los profesionales que trabajan con estas personas... no sólo a los mediadores, sino a otros trabajadores sanitarios, como enfermeras e incluso dentistas”.

A principios de 2017, los DeafBlind Ontario Services iniciaron una colaboración con el Dr. Wittich como investigador asociado con el fin de aprovechar al máximo las características únicas de las comunidades sordociegas y de personas con pérdida sensorial dual asociada a la edad, ofrecer apoyo a los objetivos estratégicos de los DeafBlind Ontario Services, además de generar oportunidades creativas para establecer nuestra capacidad de investigación y sostenibilidad.

“Me siento inspirado por la resiliencia de las personas con las que trabajo: los que padecen una pérdida sensorial y los profesionales que trabajan en este ámbito...He conocido a muchas personas agradables y siento que nos reconocemos unos a otros en el espíritu.

Me siento motivado a seguir con mi investigación y a manifestar las necesidades de las personas que no son vistas ni oídas”.

El Dr. Wittich ha publicado 87 publicaciones revisadas por sus pares, principalmente sobre deficiencia visual, baja visión y deficiencia sensorial dual, lo que ha ayudado a dar la visibilidad tan necesaria a este ámbito a nivel nacional e internacional. Es investigador residente en el CRIR /Centre de réadaptation MAB-Mackay, del CIUSSS del Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal y el CRIR / Institut Nazareth et Louis-Braille del CISSS de la Montérégie-Centre.

Nos sentimos orgullosos de que el Dr. Wittich sea el co-líder del Canadian Consortium for Neurodegeneration in Aging (CCNA) Team 17, que centra sus intervenciones en la Interfaz sensorial y cognitiva y en las implicaciones para la Comunicación y la Calidad de vida, junto con un grupo de 8 profesionales del ámbito de la visión y la audición de universidades de todo Canadá.

En los DeafBlind Ontario Services, nuestro compromiso para ofrecer una alta calidad de vida a las personas con sordoceguera está integrado en nuestros valores. Estamos coordinando investigaciones sobre esta discapacidad única, para garantizar que las evidencias son utilizadas para mejorar los servicios dirigidos a las personas con las que trabajamos y para entablar colaboraciones con otras organizaciones de servicios a la comunidad. Podéis conocer más en deafblindontario.com.

Norimasa Kawasora: su vida tras graduarse en el instituto

Las personas con sordoceguera tienen que enfrentarse a diversos retos después de graduarse en el instituto. He entrevistado a Nori, un joven sordociego de 28 años de Japón. La entrevista aborda su vida después del graduarse en el instituto.

Asako: ¿Cuándo te diste cuenta de que tenías una deficiencia visual?

Nori: Cuando estaba en la guardería, me di cuenta de que mi visión estaba empeorando. No podía leer las letras en un cuaderno. Mi madre también se dio también cuenta, así que me llevó al médico. El médico nos dijo que tenía que operarme si quería recuperar mi visión. Como no quería operarme, me incorporé a una guardería para niños con deficiencia visual.

Asako: ¿Y qué pasa con tu audición?

Nori: Cuando empecé en la escuela elemental para niños con deficiencia visual, llevaba audífonos, pero sólo notaba las vibraciones de las voces de la gente. No oía lo que decían. Aunque sí que podía entender lo que me decían mi padre y mi madre, no entendía lo que hablaban los demás. Mi profesor también se dio cuenta de que no podía oír. Así que mi madre me llevó al médico.

Asako: ¿Te has considerado a ti mismo alguna vez como persona con sordoceguera?

Nori: Cuando me di cuenta de que no veía bien, no me sentía mal con

respecto a mi visión. Sin embargo, cuando comencé en la escuela elemental, mi audición también empezó a empeorar. Y siguió deteriorándose. Fue muy duro no poder oír bien. Me sentía especialmente triste cuando no podía oír lo que decían los profesores en prácticas.

Cuando me apunté al club local de judo, me sentí frustrado porque pensaba que los demás me consideraban simplemente como “una persona sordociega”, ya que no había otras personas con discapacidad aparte de mí. Cuando estaba estudiando en el instituto, empezamos con la asignatura de inglés. Tenía clase de inglés con profesores de inglés nativos. Como quería oír sus voces, me ponía los audífonos, pero aun así no podía oírles. Sólo percibía las vibraciones de los sonidos que emitían. Pensé que era una pérdida de tiempo. Después de empezar el instituto, comencé a conocer a muchas personas con discapacidad y sin discapacidad. Y me di cuenta de que había más personas con sordoceguera aparte de mí.

ASAKO KAWAHARA

PROGRAMA
DOCTORAL,
FACULTAD DE
EDUCACIÓN,
UNIVERSIDAD DE
HIROSHIMA, JAPÓN

[D153470@
HIROSHIMA-U.AC.JP](mailto:D153470@HIROSHIMA-U.AC.JP)

VIDA DIARIA Y COMUNICACIÓN

Asako: ¿A qué dedicas tu tiempo?

Nori: Entre semana voy a la oficina de apoyo a la transición para el empleo. En la oficina, ensablo bolígrafos y aprieto tornillos. También practico masaje facial con un maniquí, ya que voy a ser agente en un salón de belleza. Los lunes, al terminar de trabajar voy al club local de judo. Algunas veces los fines de semana voy también a la universidad a practicar judo con estudiantes universitarios.

Asako: ¿Cómo te comunicas con los miembros del personal en la oficina?

Nori: Hay un miembro del personal que sabe lengua de signos. Así que hablo con ella en lengua de signos táctil. Con el resto del personal, uso algunos signos sencillos y tarjetas en braille. Aunque no me puedo comunicar con mis compañeros del trabajo, cuando levanto la mano, ellos avisan al personal para que me ayuden.

Asako: ¿Te gustaría poderte comunicar con los compañeros de trabajo?

Nori: Quiero comunicarme con ellos. Pero los descansos que tenemos son de 10 minutos, así que son demasiado cortos para poder hablar con ellos. Cuando están hablando entre ellos, me pongo muy nervioso por si

están hablando de mí. Me gustaría tener la oportunidad de interactuar con ellos.

Asako: ¿Con quién te comunicas habitualmente? ¿Y cómo?

Nori: Normalmente hablo con mi madre y con mi hermana usando la lengua de signos táctil. Así que ellas me interpretan lo que está hablando el resto de la familia. También mi sobrina algunas veces utiliza una lengua de signos sencilla, como "Gracias" y "Hola". Aparte de mi familia, el guía-intérprete se comunica conmigo en lengua de signos táctil. También uso el braille de dedos cuando la persona con la que estoy hablando lo conoce.

Asako: ¿Qué sistema de comunicación es mejor para ti?

Nori: Para recibir, el más sencillo es la lengua de signos táctil. Para expresarme, si estoy hablando con una persona con deficiencia auditiva, la lengua de signos es la mejor. Pero si me comunico con una persona que usa el braille de dedos, también puedo utilizarlo. En mi opinión, el braille de dedos es bueno cuando no puedo mover los codos o cuando estoy hablando en un lugar silencioso. Pero prefiero la lengua de signos táctil en lugar del braille de dedos.

TIEMPO DE OCIO

Asako: ¿Cuándo empezaste a hacer judo?

Nori: Empecé a hacer judo cuando estaba en 5º de la escuela primaria. En aquel momento, no me gustaba llevar el uniforme de judo ni hacer judo, porque cuando mi oponente me lanzaba al suelo, me hacía daño. Me he enterado de que mi profesor de aula y subdirector de mi escuela pensaba que el judo era adecuado para mí. Cuando estaba aprendiendo judo con un profesor muy estricto, me resultaba muy duro. Sin embargo, cuando entré en el instituto, conseguí una medalla en un campeonato. Me sentí emocionado al ganarla, porque había trabajado muy duro. También pensé que me

gustaría contarles mi experiencia a otros niños. Además cuando estaba en el instituto, conseguí una medalla de bronce en los campeonatos mundiales junior de judo, en Hungría. Fue una oportunidad estupenda de conocer a muchos judocas de todo el mundo. Lo que más me sorprendió es que había un judoca francés con sordoceguera. No podíamos comunicarnos fácilmente porque hablábamos idiomas diferentes. Sin embargo, al final pude comunicarme con ellos gracias a la ayuda de mi guía-intérprete. Al final algunos participantes me dieron un abrazo. Los abrazos me hacen feliz hasta el fondo de mi corazón.

VIDA INDEPENDIENTE Y TRABAJO

Asako: ¿A qué te has dedicado después de graduarte en el instituto?

Nori: Después de graduarme en el instituto asistí durante un año al centro nacional de

rehabilitación, para intentar vivir independiente de mi familia. Aprendí a cocinar y a limpiar mi habitación, he recibido formación en orientación y movilidad, entre otras cosas. También

he compartido información con otras personas con discapacidad. En los 6 últimos meses, me incorporé al proyecto modelo para personas con sordoceguera y viví con varias personas sordocegas. Lo más sorprendente es que me asignaron un guía-intérprete para trabajar conmigo desde la mañana hasta las 9 de la noche.

Asako: ¿Crees que esta experiencia será útil para tu vida?

Nori: Creo que la experiencia en el centro es útil para mi vida porque ahora no sólo puedo preparar fideos, sino también comida saludable. En el instituto también aprendí a cocinar ensalada de patatas. Puedo cuidar de mí mismo.

Asako: ¿Te acuerdas de qué más cosas aprendiste en el centro, aparte de la ensalada de patatas?

Nori: Aprendí a cocinar yakisoba y tofu edamame. También aprendí a usar una máquina de coser y la plancha. Usar la plancha es muy útil para planchar las camisetas, aunque está muy caliente.

Asako: ¿Qué hiciste al terminar la formación en el centro de rehabilitación?

Nori: Trabajé en un taller de la comunidad durante 5 años. Había muchas personas con discapacidad múltiple, incluyendo personas con sordoceguera. Yo preparaba mi mochila, un trabajador me recogía antes de trabajar y me volvía a traer después del trabajo. Me gustaba trabajar en el taller de la comunidad, pero el salario era muy bajo. Así que quería trabajar en una empresa general.

Asako: ¿Entonces te mudaste a Osaka, no?

Nori: Sí, entré en otro taller de la comunidad especializado en sordoceguera. Tenía una residencia de grupo, así que me alojaba allí. Sin embargo, el sueldo me seguía pareciendo bajo. Además, algunos de los requisitos no me parecían adecuados. Así pues, renuncié y volví a Hiroshima. Después de eso, empecé a ir a la oficina de apoyo a la transición para el empleo, como ya he dicho.

Asako: Cuando eras niño ¿qué querías ser?

Nori: Quería ser policía, porque pensaba que de esa forma podía proteger a mi familia. Cuando estaba estudiando, algunos policías fueron a nuestro colegio para un simulacro de evacuación. Entonces aprendí cosas acerca de la profesión de policía. Cuando interactuaba con ellos, pensaba que su uniforme y su saludo eran guay.

Asako: ¿Por qué abandonaste el sueño de ser policía?

Nori: Me di cuenta de que ser policía es una profesión peligrosa. Si alguien me dispara, me puedo morir. Además los policías necesitan "ver" y descubrir si una persona es sospechosa o no. Es difícil y peligroso. Por lo tanto, dejé de pensar en ser policía.

Asako: ¿En qué tipo de trabajo pensaste al terminar el instituto?

Nori: Quería ser limpiador en un hotel, porque me parecía que sonaba divertido. Así que le pregunté a gente que trabajaba en hoteles si yo podía trabajar allí, pero me dijeron que era imposible que fuera limpiador porque no veía nada. Para mí conseguir un trabajo que pueda hacer es más importante que conseguir un trabajo que quiera hacer. Y me siento muy incómodo cuando la gente piensa que es imposible que yo pueda hacer un determinado trabajo por culpa de mi visión. En el futuro quiero encontrar un buen trabajo que quiera hacer y que pueda hacer.

Asako: ¿Cómo recuerdas cuando tenías 20 años?

Nori: Después de graduarme en el instituto cometí varios errores. En primer lugar, había muchos puntos oscuros en mi plan de futuro. Consulté a varios profesores del instituto, pero no era capaz de encontrar lo que podía hacer. En segundo lugar, me parecía que el sueldo en los talleres comunitarios era bajo. Aunque ya me habían dicho cuánto iba a ganar, no fui consciente de lo poco que era para mí hasta que me dieron mi primera paga. Además durante 3 años, lo hice lo mejor que pude. En tercer lugar, no entendí algunas de las cláusulas de mi contrato con la residencia de grupo en Osaka. Sin embargo, les pregunté a algunos de los profesores del instituto y decidimos que dejara la residencia.

Asako: ¿Hay algo más que quieras decirle a los lectores?

Nori: Quiero compartir mis reflexiones con personas con sordoceguera de todo el mundo. Quiero que pensemos juntos sobre nuestros problemas, retos y dificultades. También quiero contactar con jóvenes. Quiero saber cómo han superado las experiencias desagradables, tristes y malas. No hablo bien inglés, pero quiero construir y mantener relaciones pacíficas entre Japón y todos los demás países. Deseo paz y felicidad.

Grupos de Trabajo Estratégicos Nacionales en Latinoamérica. Agregar una capa de impacto más allá del entorno educativo, dentro de la sociedad

KARINA MEDINA

GLORIA
RODRÍGUEZ-GIL

MARTA ELENA
RAMÍREZ

Y

ANA LUCIA RAGO

Introducción

Perkins International Latinoamérica, de la Perkins School for the Blind (PILA&C), concibió la idea de reunir a un grupo diverso de personas y líderes representantes de varias organizaciones tanto del gobierno como de la sociedad civil, con el objetivo de diseñar entre todos planes regionales o nacionales para mejorar la calidad de la educación de los niños con ceguera y discapacidad múltiple. Lo denominamos Grupos de Trabajo Estratégicos Nacionales (GTEN). Estos grupos no sólo incluirían educadores de escuelas públicas y sin ánimo de lucro y ministros o secretarios de educación, sino también educadores de instituciones de educación superior, personas con discapacidad, madres de personas con discapacidad, representantes de organizaciones de derechos humanos, donantes, representantes del ámbito sanitario y de la rehabilitación. Se trataba de un espacio para el pensamiento estratégico, el liderazgo y la planificación, con el objetivo de llevar a cabo cambios estratégicos alcanzables.

PILA&C organizó 3 grupos, 1 en cada uno de los 3 países de Latinoamérica

en los que estamos trabajando actualmente con fondos de una fundación de los Estados Unidos: México, Brasil y Argentina. La composición de cada uno de los grupos varía, dependiendo del liderazgo histórico de Perkins en ese país y de los contactos que hubiera establecido, de la relevancia de esa organización en el país y de la disposición de las organizaciones y de sus representantes a participar activamente.

La propuesta inicial a los grupos estaba basada en 4 ejes principales definidos por la experiencia de PILA&C después de casi 30 años trabajando en la zona. Dichos ejes eran:

- Formación del profesorado: la necesidad de mejorar los programas de formación del profesorado y de otros grados relacionados, incluyendo contenidos relacionados con la educación de estudiantes con discapacidad múltiple y deficiencia visual, incluyendo también a las personas con sordera (DMDVSC).

- El papel y el estatus de las escuelas de educación especial en la educación de los alumnos con DMDVSC, así como el apoyo que ofrecen o que deberían ofrecer a las escuelas inclusivas estatales o privadas, con respecto a esta población.
- La situación actual y futura de los estudiantes con DMDVSC. En base a los ejes anteriores, este eje se centra en las necesidades de los estudiantes en lo que respecta a la matriculación, permanencia y graduación, el acceso al currículo de la educación general, los programas que les preparan para la vida después de la escuela, la importancia de la colaboración entre la escuela y el hogar y la exclusión del sistema de esta población.

- Vinculación entre la salud y la educación, la detección y la derivación de niños y jóvenes con DMDV SC al sistema educativo.

PILA&C invitó a los miembros a debatir sobre los ejes propuestos, les pidió que sugirieran modificaciones y que hicieran una lista de las prioridades y elaboraran el borrador de un plan de acción. Estas prioridades estaban en consonancia con la situación nacional de cada país, con las leyes nacionales y con los Objetivos de Desarrollo Sostenible 2030 de la ONU. El proceso de creación de un plan de acción respondía a las necesidades alcanzables específicas del país, dentro de lo que fuera posible, los intereses del país y el tiempo que cada miembro tenía disponible para dedicar al plan propuesto.

La geografía y la composición de los GTEN



Fig. 1. Los GTEN se encuentran en los 3 países más grandes de Latinoamérica

INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS

Los miembros de cada GTEN representan:

- Secretaríos o ministerios de educación (a nivel municipal, estatal o nacional)
- Universidades y otras instituciones de educación superior para la formación de profesores
- Grupos para la defensa de la discapacidad y organizaciones de derechos humanos
- Madres líderes y organizaciones de padres
- Personas con discapacidad
- Escuelas regulares y de educación especial
- Servicios sanitarios/rehabilitación
- Donantes.

Los miembros de los GTEN están ubicados en los siguientes estados/provincias



Fig. 2. MÉXICO



Fig. 3. BRAZIL



Fig. 4. ARGENTINA

Los planes de acción de los GTEN hasta este momento

El GTEN de México se formó en 2019 y hasta ahora han celebrado 3 reuniones: dos presenciales y la tercera y última fue una combinación de reunión presencial y online. El GTEN de Brasil ha celebrado 4 reuniones: dos en 2018 y dos en 2019. Y el GTEN de Argentina ha celebrado 2 reuniones presenciales en 2019. En 2020 cada grupo se reunirá al menos dos veces más, para continuar puliendo sus planes de acción e implementarlos. Cada plan ha incluido acciones, un

cronograma y las personas responsables, que se han dividido en subgrupos.

Con respecto a los ejes analizados: **la formación del profesorado, el papel y el estatus de las escuelas de educación especial, la situación actual y futura de los estudiantes con DMDVSC, la vinculación entre la salud y la educación**, cada uno de los GTEN han propuesto las siguientes acciones.

Acciones del GTEN de México:

Formación del profesorado

- Elaborar un informe para ser presentado en un programa de formación del profesorado, con el fin de que incluyan un curso sobre la educación de los estudiantes con discapacidad múltiple dentro de su currículo de formación.

El papel y el estatus de las escuelas de educación especial

- Diseñar una estrategia dirigida a promover la interacción entre las familias y las escuelas y entre las propias familias, enfocada en las habilidades adaptativas y la comunicación. Difundir esta estrategia entre las escuelas públicas de educación especial en México, como modelo para trabajar con las familias.

La situación actual y futura de los estudiantes con DMDVSC

- Crear una revista virtual en la Universidad Autónoma de México (UNAM) con el fin de sensibilizar a la comunidad universitaria y a la sociedad en general acerca del apoyo que requieren las personas con DMDVSC.
- Elaborar y difundir pequeños vídeos, con el objetivo de sensibilizar a la sociedad sobre aspectos de la accesibilidad física, tales como las sillas de ruedas, las rampas, los pasamanos, la comunicación aumentativa y alternativa; estrategias educativas para formar a los profesores, desde un enfoque de los derechos humanos de las personas con discapacidad.

Acciones del GTEN de Brasil:

Formación del profesorado

- Crear una biblioteca virtual abierta a todos, con recursos en portugués, que incluya disertaciones de másters y tesis doctorales, que raramente están al alcance de los educadores que están trabajando día a día en la escuela con los niños.
- Identificar herramientas apropiadas para la evaluación diagnóstica de niños con DMDV, para presentarlas como sugerencia a los Ministerios de Educación/ Secretarías de Educación, con el fin de estandarizar las evaluaciones y formar a los educadores y escuelas para que las utilicen correctamente.

Acciones del GTEN de Argentina:

Formación del profesorado

- Incluir espacios curriculares relacionados con la discapacidad/DMDVSC en la educación superior, universidad y carreras no universitarias.

La vinculación entre la salud y la educación

- Crear un directorio nacional de servicios sanitarios para personas con DMDVSC.
- Crear un directorio nacional de servicios educativos para personas con DMDVSC.
- Validar un instrumento para diagnosticar el riesgo neurológico que está elaborando un médico, miembro del GTEN.
- Preparar y distribuir 3 infográficos sobre la atención a personas con DMDVSC.
 - Derecho a una atención adecuada (para madres embarazadas)
 - Atención adecuada como obligación (para médicos)
 - Enfoque de atención plena (para familias de personas con discapacidad).

La situación actual y futura de los estudiantes con DMDVSC

- Redactar un documento y presentarlo ante el ministerio federal de educación sobre la situación actual de la educación de los niños con DMDVSC en Brasil, en áreas tales como: deficiencias en los programas de formación del profesorado; comprender el papel de los profesores de apoyo educativo especializados para niños con DMDVSC ubicados en escuelas regulares; y el uso de recursos económicos para la compra de materiales y de otros elementos encaminados a cubrir las necesidades de los estudiantes con DMDVSC.
- Promover acciones sociales (grandes y pequeñas) que ayuden a los padres a comprender y a defender a sus hijos con DMDV y promover la concienciación de la sociedad.

- Apoyar el desarrollo de servicios de calidad, tanto en el ámbito de la educación como en el de la rehabilitación.
 - Organizar una reunión regional de las instituciones de educación superior para la formación en educación y salud

o rehabilitación, con el fin de incrementar la concienciación sobre la importancia de la formación en discapacidad múltiple.

- Proponer que los representantes del Subcomité para la Discapacidad del Consejo de Rectores de Universidades, a nivel nacional, tengan en consideración la importancia de la formación y la concienciación de los futuros profesionales, graduados en dichas instituciones, en todo aquello relacionado con las personas con discapacidad, incorporando un espacio curricular que les ayude a orientar sus acciones en el sentido de dar respuesta a las necesidades de este grupo particular, a través de sus servicios.

El papel y el estatus de las escuelas de educación especial

- Preparar tutoriales sobre experiencias de buenas prácticas, incluyendo las acciones realizadas con los programas modelo que se están aplicando a nivel nacional y cuyas experiencias y mejoras

Qué hemos aprendido y conclusiones

La formación de los GTEN ha revelado la necesidad de reunir un grupo diverso para debatir y planificar temas relacionados con la educación, la salud, los derechos humanos y la movilización de recursos para niños con discapacidad. También ha confirmado la importancia de incorporar líderes de áreas externas a la educación, ya que lo que pretendemos conseguir es complejo por naturaleza y deseamos hacer visible a la población con DMDVSC en otras esferas de la sociedad.

La experiencia ya existe en estos países y la disposición de estos líderes a hacer cambios es evidente. Lo que a PILA&C le queda claro es que estamos exteriorizando la voz de los niños y jóvenes con DMDVSC y de sus familias. Allí donde las personas ya son conscientes de las necesidades de esta población, estamos apoyando lo que están tratando de crear en sus propios países.

institucionales pueden ayudar a otros servicios.

La situación actual y futura de los estudiantes con DMDVSC

- Redactar y presentar ante la legislatura una nota de apoyo del proyecto de ley S-3/19. El objetivo de la ley es incluir específicamente la discapacidad múltiple y la sordoceguera como conceptos separados en las definiciones de discapacidad y en la descripción de sus distintas categorías.

La vinculación entre la salud y la educación

- Hacer visible el número de personas con discapacidad en situaciones vulnerables, incluyendo a las personas con DMDVSC, e identificar las necesidades de servicios, usando datos precisos obtenidos de los censos nacionales.
- Desarrollar categorías dentro de una herramienta estadística de recogida de datos que permita identificar mejor a las personas con discapacidad en general y a las personas con DMDVSC para el censo nacional de Argentina.

Uno de los retos a los que se enfrenta cada uno de los grupos estratégicos está relacionado con el impacto que desea alcanzar a nivel nacional y la transformación que se necesita en la cultura y en las actitudes, en las prácticas y en las políticas para construir una sociedad más inclusiva y justa. Para conseguirlo, los grupos estratégicos deben desarrollar habilidades que permitan una comunicación fluida acerca de las actividades y de sus resultados. Esto a su vez requiere un compromiso permanente que puede suponer un reto, cuando las partes implicadas soportan ya múltiples compromisos y/o son responsables públicos que pueden cambiar con el siguiente cambio de gobierno.

Solamente estamos empezando. Juntos estamos aprendiendo a cómo podemos trabajar mejor juntos, mejorando las ideas de los grupos y encontrando la mejor forma de ejecutarlas. Sabemos que sólo si estamos juntos podemos conseguir un cambio.

El desarrollo de una comunidad global de investigadores emergentes

El punto principal es involucrar a las personas con sordoceguera y a sus familias en las iniciativas de investigación.

La Deaf-Blind Support Foundation «Con-nection» (Fundación para el Apoyo a los Sordociegos «Con-nection») es una organización benéfica nacional rusa dedicada a cubrir las necesidades de las personas sordociegos. En 2018 y 2019, esta organización colaboró con la Deafblind International (DbI), patrocinando la 1ª y la 2ª Conferencias Internacionales de Jóvenes Investigadores sobre

Sordoceguera. Estas conferencias internacionales reunieron tanto a investigadores expertos como a investigadores recién llegados al ámbito de la sordoceguera, lo que dio como resultado la creación de una comunidad global de investigadores jóvenes y recién llegados. Como consecuencia, surgió la idea del desarrollo de una comunidad global de investigadores emergentes.



JERRY G. PETROFF

PH.D.
JERRYGP53@GMAIL.COM



Durante la conferencia de noviembre de 2019, los investigadores recientemente incorporados de Europa, Asia, América y Rusia se reunieron en San Petersburgo para compartir sus

intereses y participar en la formación profesional a cargo de expertos altamente reconocidos. También se unieron a la conferencia jóvenes adultos con sordoceguera, para participar en

■ INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS

las actividades de talleres, con el objetivo de cumplir el concepto ampliamente aceptado de: "Nada Sobre Nosotros, Sin Nosotros" (latín: "Nihil de nobis, sine nobis"). Los jóvenes con sordoceguera participaron de forma muy significativa, con el fin de dotar de una voz auténtica al desarrollo de las iniciativas de investigación y de potenciar la creciente comunidad de jóvenes investigadores de todo el mundo. Aunque la estructura organizativa formal sigue en una etapa inicial, las conferencias de 2018

y 2019 han servido para iniciar la creación de la 1ª Comunidad Global de Investigadores Emergentes en Sordoceguera. Esta comunidad, en la que están representados un grupo internacional de jóvenes investigadores recién incorporados o interesados en el ámbito de la sordoceguera, seguirá evolucionando para alimentar las necesarias evidencias de cara a conseguir nuevas prácticas en el desarrollo, la habilitación y la educación de personas con sordoceguera de todo el mundo.



Durante la conferencia de 2019, los investigadores emergentes/jóvenes, en colaboración con sus iguales sordociegos, se dividieron en 5 grupos, según sus intereses particulares de investigación. Las categorías eran: (1) comunicación; (2) nuevos avances en la investigación médica; (3) educación y evaluación; (4) familia y servicios sociales y (5) arte y deportes. Los participantes trabajaron en equipos para identificar diversas áreas de investigación dentro de esos temas. El resultado fue la recopilación de una serie de áreas muy definidas sobre las que se considera que es necesaria la investigación, tales como la identificación de los parámetros de la sordoceguera (definición), analizar la noción de la identidad sordociega, estatus de lengua minoritaria entre las personas con sordoceguera y las praxis que apoyan la calidad de vida (incluyendo el empleo). Mientras que los investigadores experimentados jugaban el papel de facilitadores del

debate y la discusión en los grupos, se hizo evidente que había unas áreas globales de necesidad que dependían de cada país y de su cultura. Al final, los equipos elaboraron posibles preguntas de investigación, formulando iniciativas interculturales.

Otro de los resultados de estas dos conferencias anuales, es que se ha iniciado la tremenda tarea de crear una comunidad global de científicos jóvenes/emergentes. Los cimientos sobre los que continuar construyendo esta comunidad profesional de aprendizaje se han visto consolidados y se han sembrado las semillas de la colaboración entre iguales, así como con los científicos experimentados en este ámbito. Desafortunadamente, estamos limitados y preocupados por la grave condición del virus COVID-19, que está afectando a la vida y a la energía de todos los ciudadanos del mundo. Sin embargo, no cabe duda de que todos

los esfuerzos realizados y la colaboración que se ha establecido, harán que se reanude el desarrollo de esta Comunidad Global de Investigadores Jóvenes/Emergentes. La Dbi y sus organizaciones colaboradoras se comprometen a seguir con los esfuerzos para facilitar los foros adecuados

que motiven a los profesionales de todo el mundo a colaborar en nuevas investigaciones, compartir ideas y avances en la investigación y proporcionar acceso al asesoramiento y el apoyo de sus miembros, además de mantener un papel prominente de las personas con sordoceguera.



Si estás interesado en participar en futuras iniciativas para investigadores emergentes en el ámbito de la sordoceguera, por favor rellena esta encuesta online: <https://www.surveymonkey.com/r/W5WTFNW> o en el código QR de abajo.



Lecciones sobre sordoceguera a partir de las investigaciones de África Oriental

GILL CARTER

PROGRAM OFFICER

GILLIAN.CARTER@SENSE.ORG.UK



Sense International (SI) tiene el compromiso de llevar a cabo investigaciones encaminadas a alcanzar un mayor conocimiento de los contextos en los que trabajamos, la complejidad de la sordoceguera y la deficiencia multisensorial (DMS) y qué es lo que mejor funciona para superar los retos a los que se enfrentan las personas con discapacidades complejas. Teniendo esto en mente, SI ha realizado recientemente 3 diferentes proyectos de investigación en Tanzania, Kenia and Uganda.



El Modelo de Profesor de Apoyo en Tanzania

Financiado por el Human Development Innovation Fund, SI Tanzania lanzó un proyecto de educación inclusiva con la intención de demostrar al Gobierno de Tanzania que los niños con sordoceguera/DMS podían ser incluidos de manera exitosa en escuelas ordinarias en Tanzania, utilizando el modelo de dos pasos de SI:

Paso 1: partiendo de un currículo especializado, los niños se preparan para la escuela a través de una educación radicada en el hogar, realizada por los padres y apoyada por los profesores.

Paso 2: los niños con sordoceguera/DMS son incluidos en aulas ordinarias con el apoyo de los profesores de apoyo (PA). Los padres, profesores y profesores de apoyo son formados en educación inclusiva y en técnicas para enseñar a niños con sordoceguera/DMS.

SI realizó una investigación posterior encaminada a determinar el impacto que había tenido este abordaje. Los resultados demostraron que los profesores de apoyo juegan un papel dinámico en el camino para lograr la educación inclusiva de los niños con sordoceguera/DMS: ofreciendo un apoyo educativo individualizado, apoyando a los niños en la

realización de las tareas diarias (como usar el baño, comer y jugar), ofreciendo apoyo a la comunicación, realizando visitas a domicilio para hacer el seguimiento de los progresos y ayudando a los niños a ir de forma segura de casa a la escuela y viceversa.

La investigación ofreció recomendaciones para maximizar el potencial del modelo de profesores de apoyo. Algunas de las recomendaciones dirigidas a las instituciones fueron: fortalecimiento de las políticas para incorporar en mayor medida a los profesores de apoyo en el sistema educativo, ampliar la aplicación del modelo de profesores de apoyo a todo el país, incrementar el compromiso económico del gobierno y garantizar que los estudiantes cuentan con planes individualizados de aprendizaje. Las recomendaciones actitudinales incluían promover una mayor sensibilización de la comunidad, de cara a conseguir una mayor concienciación sobre la posibilidad de que todos los niños sean educados en aulas ordinarias y la necesidad constante de formar a los profesores y profesores de apoyo en educación inclusiva. Finalmente, las recomendaciones ambientales se centraban en garantizar que los edificios educativos nuevos y los ya existentes fueran físicamente accesibles para todos.

Inclusión social, económica y política de los jóvenes en Nairobi

SI Kenia realizó una investigación para analizar el alcance de la inclusión social, económica y política de los jóvenes con discapacidad en el Condado de Nairobi, a través de una investigación acción participativa para recopilar los datos, junto con una revisión bibliográfica sistemática. Esta investigación consiguió varios resultados interesantes. El estudio mostraba que muchos programas dirigidos a incrementar los niveles de empleo entre los jóvenes con discapacidad son ineficaces y no conducen a una independencia económica. El estudio demostró igualmente que la mayoría de los jóvenes con discapacidad desconocen los mecanismos de protección social existentes y que hay una carencia de recursos económicos para iniciativas.

Esta investigación indicaba que las jóvenes con discapacidad se ven “doblemente” discriminadas, a causa de su género y su discapacidad. Las jóvenes que participaron en el estudio pusieron de manifiesto que el elevado riesgo de sufrir violencia sexual o de género que experimentaban las mujeres y niñas con discapacidad, es una barrera para alcanzar la igualdad y la inclusión. Finalmente, las jóvenes con discapacidad identificaron numerosas barreras relacionadas con la idea de aspirar a una relación romántica o sexual, debido al predominio de los mitos y creencias socioculturales negativas acerca de su capacidad para tener sexo o crear una familia. La investigación demostró que las barreras a las que se enfrentan las jóvenes en Nairobi son pluridimensionales, por lo que las

■ INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS

soluciones deben ser también interdisciplinarias y transformativas, si lo que se desea es conseguir un cambio.

Esta investigación apoya la defensa de SI Kenia ante las autoridades gubernamentales,

encaminada a conseguir más apoyo para las personas con discapacidad, en línea con los Objetivos de Desarrollo Sostenible y la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

El coste del cuidado de un niño con sordoceguera/DMS en Uganda

SI Uganda encargó un estudio sobre el impacto económico del cuidado de un niño con sordoceguera/DMS. Los datos recogidos provenían de 5 distritos: Kumi, Jinja, Pader, Luwero y Kampala y de 62 participantes, a través de entrevistas y debates en grupos focales.

Los resultados de la investigación demostraron que el coste del cuidado de un niño con sordoceguera/DMS es comparativamente más elevado que el cuidado de un niño sin discapacidad por una infinidad de razones. La mayor necesidad de apoyo médico y educativo especializado es costosa. Además, la investigación descubrió que las familias con un niño con sordoceguera/DMS son más vulnerables a nivel económico como consecuencia de la gran abundancia de esposos (especialmente padres) que abandonan el hogar tras el diagnóstico. Los resultados afirmaban que el impacto económico de cuidar a un niño con sordoceguera/DMS tiene dos caras. Los gastos aumentan no sólo como consecuencia

de la necesidad de servicios y apoyos especializados, sino además, porque la capacidad productiva de la familia se ve debilitada por el frecuente abandono de los padres. Además, la inmensa cantidad de tiempo que se ve comprometida por el cuidado de un niño con sordoceguera/DMS supone que muchos cuidadores no tienen más tiempo para realizar ningún otro tipo de actividad generadora de ingresos o para mantener un trabajo estable. Finalmente, los cuidadores de niños con discapacidad son también frecuentemente discriminados como consecuencia de las creencias locales, lo que deriva en la marginación para el empleo o la profesión.

La investigación supone un respaldo para la tarea de defensa de SI Uganda y la Asociación Ugandesa de Padres de Niños Sordociegos ante el gobierno de Uganda, para conseguir una mayor protección social para las familias con hijos con sordoceguera.

Para más información, contactad: info@senseinternational.org.uk.

Escuela de Invierno en Moscú basada en el apoyo psicológico y educativo

Cada año el Centro de Recursos de Apoyo a los Sordociegos y sus Familiares “Yaseneva Polyana” organiza una Escuela de Invierno para jóvenes con deficiencia sensorial dual y para los especialistas que trabajan con niños y adultos con necesidades especiales en distintas regiones de Rusia.



**ALINA
KHOKHLOVA**

EHALINA2@YAHOO.COM



IRINA MOISEEVA

I.MOISEEVA@SO-EDINENIE.ORG



**VALERIYA
DUSHKINA**

V.DUSHKINA@SO-EDINENIE.ORG

■ INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS

Este evento se desarrolla en dos programas paralelos. Uno de ellos es una formación intensiva para profesores de distintas regiones de Rusia. Consta de 8 días de ponencias, debates y ejercicios prácticos, en los que estudian los problemas de la sordoceguera.

El segundo programa es un campamento para jóvenes con deficiencia sensorial dual. La organización de este evento requiere tener en consideración muchos detalles y aspectos.

En primer lugar, la elección del lugar de celebración. El espacio para los participantes y sus ayudantes debe ser adecuado para vivir en él y orientarse en el edificio, debería tener un gimnasio y una piscina y las zonas de alrededor deberían ser adecuadas para los deportes de invierno.



En segundo lugar, la selección de voluntarios que van a acompañar a cada participante. Habitualmente son jóvenes, estudiantes de

facultades de pedagogía o psicología. La mayoría de ellos han recibido formación para guiar a personas con sordoceguera y conocen los medios de comunicación con ellos. Tratamos de seleccionar a los voluntarios de manera individualizada para cada participante, teniendo en cuenta no sólo sus habilidades, sino también algunos rasgos de carácter y los intereses.

En tercer lugar, los propios participantes. Durante 4 años, los jóvenes a los que hemos invitado a participar eran bastante independientes. Antes del inicio del campamento teníamos que asegurarnos de que podrían vivir en un lugar de manera independiente, cumplir los horarios de las clases y ser capaces de informar a las personas de apoyo a través de la lengua oral o de la lengua de signos si surgía algún problema.



El objetivo principal del campamento es ofrecer a los jóvenes una experiencia de vida independiente, sin el apoyo constante de los miembros de su familia, debatir sus ideas acerca de una vida adulta independiente y desarrollar algunas habilidades necesarias para ello.

El programa de formación incluye cultura física adaptativa en el gimnasio, en la piscina y al aire libre, asesoramiento psicológico individualizado, talleres variados y formación

en comunicación grupal, enfocada a desarrollar la capacidad de expresar los pensamientos propios y escuchar los de los demás.



El último campamento, que se celebró en el año 2020, fue diferente. Por primera vez, invitamos a jóvenes con condiciones evolutivas más difíciles y que por primera vez se encontraban en la situación de vivir sin sus padres...

Definitivamente, fue todo un reto para las familias de los jóvenes. Para los padres no fue una decisión sencilla dejar que su hijo o su hija estuviera sin ellos durante varios días. Tenían varias preocupaciones: ¿estaría su hijo seguro en un nuevo entorno? ¿Respetarían sus necesidades? ¿Podría su hijo controlar su comportamiento en contacto con personas nuevas? Los 8 jóvenes que participaron en esta ocasión en la Escuela de Invierno no sólo tenían pérdida de visión y audición, sino también deficiencias añadidas, tales como parálisis cerebral,

desórdenes del espectro autista, discapacidad intelectual, epilepsia y muchos de ellos presentaban comportamientos disruptivos.

Cada uno de ellos tenía un carácter único, una personalidad marcada y también preferencias estrictas, gustos y aversiones, además de una forma única de conseguir información acerca del mundo y de comunicarse con los demás.

Para que los participantes y los miembros del equipo se sintieran a gusto entre sí, se preparó un pasaporte para cada uno de los jóvenes, con información sobre su visión y su audición, el medio de comunicación que utilizaba y el medio de comunicación que entendía. Este pasaporte también describía las dificultades de comportamiento que podían producirse, los hábitos de sueño, las listas de

medicamentos que necesitaba y otra información relevante, como si había que vigilarle estrechamente para evitar que se cayera, debido a su fragilidad ósea. Esta información la aportaban los padres.

Todo ello ayudaba a los voluntarios y a los demás especialistas a familiarizarse con los participantes y a sentirse más seguros al principio.

Para los participantes, cada día de la Escuela de Invierno suponía un nuevo paso hacia nuevas formas de comunicación y hacia la amistad; cada día era un reto porque tenían que dejar tras de sí algunas de sus viejas rutinas y hábitos y hacer cada vez más elecciones, hacer muchas cosas nuevas por sí mismos.

La comunicación de estos jóvenes progresó de forma llamativa, ya que la mayoría de ellos era la primera vez en sus vidas que se comunicaban con otras personas (aparte de los miembros de su familia o sus profesores).

Dentro del grupo, nos encontramos con diversos niveles de independencia. Para algunos de los participantes, comer por sí mismos ya suponía un gran progreso, mientras que para otros el avance era levantarse a tiempo por las mañanas. De una forma u otra, todos adquirieron valiosas habilidades de vida diaria.

También los profesionales tuvieron que enfrentarse a varios retos. ¿Cómo fomentar la independencia? ¿Cómo contemplar a la persona a la que estás atendiendo como un adulto y no como un niño? ¿Cómo no ser sobreprotector? ¿Dónde está la línea que delimita el espacio privado y cómo respetarlo? Estas eran las preguntas que se debatieron frecuentemente durante la Escuela de Invierno.

En esta ocasión los participantes no sólo recibieron formación en comunicación, sino también formación vocacional, con la que pudieron aprender a hacer cosas útiles, como un regalo o productos como velas, jabón o aperitivos con frutos secos.

Dos meses después de finalizar la Escuela, preguntamos a los padres qué cambios habían percibido en el comportamiento de sus hijos y qué había significado para ellos el campamento.

Casi todos los padres afirmaron que en mayor o menor medida sus hijos se habían vuelto más independientes. Trataban de tomar sus propias decisiones o hacer más planes o vestirse por sí solos cuando iban a salir. Una madre dijo que esta Escuela de Invierno le había dado la esperanza de que algún día su hijo podría vivir de manera independiente, con la ayuda de otras personas que no fueran su madre.

Viaje a Indonesia

En abril de 2019 tuve la fortuna de que IDWA (la Asociación Indonesia para el Bienestar de los Sordos) me invitara a Indonesia con el objetivo de trabajar y formar a un grupo de 10 personas sordociegas de todo el país. Esta demanda surgió debido a la inmensa carencia de conocimientos sobre sordoceguera entre los profesionales, por las necesidades de las propias personas sordociegas y por el deseo de saber más sobre esta condición.

Soy una formadora muy experimentada y tengo un curso de formación estructurado que he venido impartiendo durante muchos años por toda Gran Bretaña. Está concebido en gran parte para informar y formar sobre qué es la sordoceguera, centrándome en el Síndrome de Usher. Este programa consolidado también está dirigido a familias, profesionales en activo y a la comunidad sordociega, con el fin de ayudarles a

manejarse mejor con su situación y sacar el máximo provecho a su vida. Nada más llegar, descubrí rápidamente un montón de problemas, lo que significaba que mi curso de formación, tan bien estructurado, tenía que ser inmediatamente reorganizado y adaptado a un nivel completamente diferente. Lo ajusté para que encajara con lo que me había solicitado la IDWA e incluyera información adecuada más genérica e internacional.

EMMA BOSWELL

COORDINADORA
DE NATIONAL
USHER, SERVICIO
DE USHER

EMMA.BOSWELL@SENSE.ORG.UK



INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS



Lo que resultó más sorprendente es que la mayoría de los participantes nunca habían tenido contacto con otra persona sordociega hasta entonces y muchos de ellos pensaban que eran la única persona sordociega en todo el mundo. No puedo ni imaginarme lo traumático y desolador que esto puede ser.

Dentro de mi grupo de personas sordociegas, me di cuenta de inmediato de que se estaban utilizando como mínimo 15 formas individualizadas de comunicación, como el Basindo, ADPD, lengua de signos, lengua oral adaptada, lectura labial, además de tecnología para transmitir la información a través del software de reconocimiento de voz y

téfonos emparejados. Todo esto supuso algunos retos considerables a la hora de hacer mi presentación ante el grupo y de comunicarme directa e indirectamente con la gente.

Las actividades grupales que había planificado supusieron un reto complicado y me encontré con que tenía que estar constantemente atenta a emparejar personas que pudieran comunicarse entre sí, debido a la falta de apoyos comunicativos. El objetivo que subyacía a estas actividades era abordar los problemas relacionados con la sordocieguera, así como que el grupo se abriera a nuevos desafíos, como observar y aprender a comunicarse de formas nuevas y diferentes, por lo que era crucial agrupar a las personas y los métodos de comunicación según los criterios más adecuados.

Tuve la fortuna, y por ello me siento agradecida, de contar con un grupo de colaboradores de apoyo, personas sordas y oyentes de la comunidad local, que actuaron como guías videntes con las personas sordociegas. Observando la situación, me di cuenta de que era imprescindible formar a los guías comunicadores, algo que no se había realizado anteriormente. Por la tarde, pude organizar una sesión en la que les expliqué con detalle el papel de empoderamiento que desempeñan los guías comunicadores y lo importante que es su figura para hacer que el mundo sea significativo para las personas sordociegas.



Más del 90% de la población de Indonesia son musulmanes, pero ni el Islam ni otras religiones son accesibles para los sordos, los ciegos o los sordociegos. La cultura de Indonesia es muy contraria al uso del tacto, ya que tocar y el sistema socio-háptico no son socialmente aceptables. Para cubrir las necesidades comunicativas de las personas sordociegas es preciso un cambio radical.

También tuve ocasión de organizar un taller nocturno para intérpretes de lengua de signos de todo el país, que trabajaban mayormente aislados. Desafortunadamente, no hay un reconocimiento de su estatus como profesionales, no cuentan con ningún programa oficial de formación, ni con un sistema de cualificación, una entidad de registro ni siquiera un código ético o una red de apoyo entre iguales. Tras haber abordado estos aspectos, los propios intérpretes se encargarán de seguir avanzando en este sentido, trabajando en colaboración con países más avanzados de Europa.

Durante el tiempo que estuve en Yakarta, me invitaron a coordinar tres conferencias formales sobre las necesidades de las

personas sordociegas, desde la perspectiva de Reino Unido y Europa. Presenté al asesor especial del presidente para Asuntos sobre Discapacidad, a dos asesores ministeriales: al de Salud y Derechos de la Mujeres y al de Protección a la Infancia. También al Ministro de Asuntos Sociales para la Isla de Java. Sorprendentemente, ninguno de ellos había oído hablar de la sordoceguera como discapacidad única. Admitieron abiertamente que no contaban con ningún tipo de servicios para las personas sordociegas en todo el país. Además fue un duro golpe para ellos ser conscientes del punto en que se encuentra el mundo indonesio en lo que respecta a las personas con discapacidad y a la falta de legislación para proteger y defender los derechos de las personas.

Tras una profunda reflexión, considero que los 12 días de trabajo en Yakarta fueron tanto un reto como una revelación acerca de todo lo que falta por hacer. Afortunadamente, están bastante entusiasmados por avanzar en este tema y IDWA es receptiva a contactar con colaboradores internacionales con los que trabajar y de los que aprender.



■ INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS



Estoy encantada y entusiasmada al enterarme de que un hombre sordociego, Chandra, ha creado recientemente un nuevo grupo de personas sordociegas indonesias.

Si necesitáis más información, por favor, contactad conmigo en: emma.boswell@sense.org.uk.

Técnicas teatrales de Brecht para moldear al grupo de teatro de sordociegos ganador de un premio

Desde su creación en 2014, Drama Express se ha consolidado como un programa de teatro para jóvenes especializado e innovador. Los miembros de Drama Express tienen déficits sensoriales y un elevado porcentaje son sordociegos. El grupo está ubicado en la zona de los condados del sur de Reino Unido, en particular en las áreas en las que los jóvenes sordociegos se encuentran aislados de sus iguales. El objetivo fundamental de Drama Express es desarrollar amistades y el intercambio de experiencias teatrales positivas les ofrece esta oportunidad.

SIMON ALLISON

RED DE JUVENTUD
DE LA DBI



■ INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS

2019 fue el año más plagado de éxitos para el grupo, ya que fue el año en el que recibió numerosos premios, incluyendo el Premio de la Reina a los Servicios Voluntarios Destacados, entregado en el Palacio de Buckingham. Drama Express también alcanzó el reconocimiento a través del programa de premios

épicos de las Artes Nacionales por romper barreras en la comunidad.

Drama Express ha llevado el teatro de jóvenes sordociegos hasta las comunidades locales, demostrando que el teatro puede ser accesible para todos, incluso para los que actúan sobre el escenario.



Un factor fundamental de la diversidad de Drama Express es el uso de técnicas desarrolladas por el dramaturgo pionero, Berthold Brecht. Una de estas técnicas es el uso de la narración. El narrador juega un papel multifacético, relatando la historia, dirigiendo la acción, dando indicaciones relacionadas con la dirección de escena y proporcionando información de los hechos. En las producciones de Drama Express, el narrador es crucial para los que apoyan a los actores sordociegos sobre el escenario, ya que usan sus habilidades de intervención para guiar a los actores a lo largo de la actuación.

Otra técnica de Brecht es un escenario muy reducido y el uso minimalista de los decorados. Un entorno no abarrotado garantiza el éxito de los actores de Drama Express y el desplazamiento seguro por todo el escenario. La disposición tanto de los decorados como de la utilería puede ser utilizada como puntos de referencia para que los actores se posicionen en cada escena. Los cambios constantes de decorado y demasiada utilería pueden resultarles confusos y desorientadores.

Brecht introdujo el uso de monólogos en muchas de sus obras. Este es también un aspecto común en las obras de Drama Express,

que les sirve para “salirse” de la obra principal. El uso de las técnicas del monólogo ofrece a los actores la oportunidad de poner voz a sus propios puntos de vista, opiniones o historias personales. Los monólogos se introducen usando la Lengua de Signos Británica, el alfabeto manual de los sordociegos o la lengua de signos táctil. Algunos de los temas de los monólogos han sido: “Si yo dirigiera el mundo” y “La historia de mi vida en 5 minutos”.

Finalmente, Brecht fue un gran defensor del surrealismo y en particular del humor surrealista. Pensar “saliéndose de los esquemas establecidos” permite a los actores de Drama Express explorar su propia creatividad y participar en las producciones teatrales. Frecuentemente las experiencias vitales de las personas con sordoceguera son diferentes por su forma de acceder al mundo. Transferir esas experiencias al escenario aporta una dimensión añadida a la creatividad. Cuando además se añade humor, el público puede considerar que las personas

sordociegas tienen un enfoque de la vida positivo e inspirador.

Simon Allison, coordinador de la Red de Juventud de la DBI y también fundador y director voluntario de Drama Express, explica cómo las técnicas de Brecht se han convertido en el origen del éxito de Drama Express.

“En cada obra de Drama Express, pensamos en cómo involucrar e incluir a TODOS los actores. El grupo está compuesto por unos 35 jóvenes, cuyas necesidades sensoriales se adaptan y cubren las necesidades de todos los actores. Necesitamos aplicar nuestras habilidades tanto a la hora de la planificación como en la preparación o en la ejecución de una obra”.

Parece que 2020 va a resultar también positivo para Drama Express, ya que cuenta con varios encargos y hay varios teatros que les han solicitado que vuelvan a actuar. Todos los miembros de Drama Express, especialmente los actores jóvenes, deben sentirse muy orgullosos de sus éxitos.

En Contacto: más que una obra de teatro

CENTRO PARA LA
IMPLEMENTACIÓN
DE PROYECTOS
CREATIVOS
«INCLUSION»

En la primavera de 2020, se anunció que Italia podría contemplar *En Contacto*, la única obra de teatro en todo el mundo que incluye a personas con sordoceguera y personas videntes y oyentes. Sin embargo debido a la pandemia del coronavirus, la versión ítalo-rusa ha sido aplazada hasta el otoño. La obra se estrenó hace 6 años y desde entonces se han realizado más de 50 representaciones, que han contando con muchos renombrados actores de Rusia y de otros países, así como con personas con sordoceguera de todo el mundo. Este experimento teatral único sigue agotando las entradas en salas de concierto y desafiando las creencias de la gente sobre lo que supone vivir sin vista ni oído.

En contacto es una coproducción entre la Deaf-Blind Support Foundation “Con-nection” y el Teatro de las Naciones. “Hace 5 años decidimos llevar a cabo esta obra para educar a la sociedad acerca de las personas sordociegas. Pensamos que el teatro era la forma más simple y más accesible de llegar al corazón de las personas”, dice Dmitry Polikanov, el primer presidente de Con-nection. “Además, muchos de nuestros usuarios tienen un gran potencial creativo, por eso quisimos implicarles en el proceso y ofrecerles la oportunidad de adquirir nuevas habilidades y expresarse sobre el escenario”.

La idea de hacer una obra sobre las vidas de las personas sordociegas surgió de Yevgeny Mironov, un artista ruso muy galardonado y director artístico del Teatro de las Naciones. La primera versión de la

obra contó con celebridades como Ingeborga Dapkunaite, Egor Beroev, Elena Morozova, Olga Lapshina, Oleg Savtsov, Ilona Gaishun, Yulia Khamitova, Ekaterina Sakhno, Kirill Byrkin y Rustam Akhmediyev, además de con 7 personas sordociegas, usuarias de Con-nection Foundation. La mayoría de ellos siguen participando en la obra.

El proyecto surgió a partir de historias reales de vida y de lucha, desparación y superación, amor y alegría que habían experimentado las personas sordociegas. Tomando las entrevistas que les habíamos realizado como material de partida, la dramaturga Marina Krapivina creó un trabajo teatral que exploraba las relaciones entre dos mundos: el mundo de las personas con sordoceguera y el mundo de las personas videntes y oyentes. Los personajes de

la obra son muy variados: pertenecen a distintas generaciones y tienen distintos antecedentes, tienen diferentes circunstancias y visión del mundo. Un elemento fundamental de la obra son las biografías de Olga Skorokhodova,

La propia voz

La obra fue estrenada en el Escenario Pequeño del Teatro de las Naciones el 19 de abril de 2015 y posteriormente pasó a conquistar otros teatros importantes de Moscú y San Petersburgo. Pero ya que el tema de la sordoceguera es universal, en 2017 el equipo creativo decidió elaborar una versión internacional de *En Contacto*.

La nueva versión fue preparada con la ayuda de Jenny Sealey, coautora de la ceremonia de apertura de los 14^º Juegos Paralímpicos de Verano, en Londres y directora artística de la Compañía Teatral Graeae (Reino Unido). Jenny aportó una visión fresca a la obra: la transformó haciendo que los personajes sordociegos fueran mucho más independientes y minimizando las diferencias entre todos los que participaban en la obra, independientemente de su nivel profesional o discapacidad física. A partir de entonces, tanto los actores sordociegos como los videntes y oyentes pudieron contar sus historias desde una posición independiente, lo que ha permitido una cooperación potente e igual entre los dos mundos.

La obra también modificó su tono emocional. “La versión original estaba dominada por temas como el miedo, el aislamiento, el sufrimiento y la

Variedad de lenguas

La nueva versión de *En contacto* fue estrenada en el Teatro Real Nacional de Londres, en octubre de 2017, lo que marcó el comienzo de una nueva e internacional era de la obra. La actuación londinense contó con la presencia del joven actor ruso Yevgeny Mironov y la actriz inglesa Jenny Agutter, pero la persona más destacada del reparto fue Raji Gopalakrishnan, una actriz sordociega de Reino Unido. Posteriormente se presentó una versión francesa de la obra en las oficinas de las Naciones Unidas en París, que fue ampliada para incorporar la historia de una profesora francesa de sordociegos: Marie Heurtin, narrada por Jane Constance, ganadora

la primera científica sordociega soviética, conocida como la Helen Keller rusa, y Alexander Suvorov, Doctor en Estudios Avanzados en Psicología, que fue representado por él mismo en la versión original de la obra.

impotencia. En la nueva versión, se percibe un deseo de pintar una imagen más brillante con historias de una vida activa y un esfuerzo creativo, de los viajes, los sueños y las aventuras de los actores. Así podrían contarnos nuevos episodios de sus vidas, sobre cómo enfrentarse a la maternidad, política, desigualdad, espacio exterior, esoterismo, observaciones realizadas en el metro y muchas otras cosas. Los temas de la familia y el amor también se han materializado en la obra”, dice la ayudante de dirección Larisa Nikitina.

Los productores han encontrado nuevas formas de comunicación táctil para aprovechar al máximo la capacidad de los actores para desplazarse por el escenario y hacer que participen de manera independiente y en igualdad en la obra. Desarrollaron un sistema de señales táctiles que no eran visibles para el público, pero fácilmente comprensibles para los actores sordociegos, muy similares a las líneas verbales en una obra. “Conseguimos crear este espacio en el que todos son iguales. Seguimos un camino común en el que todos aprendemos de los demás y respetamos a los demás”, dice Jenny Sealy.

de La Voz Kids. La famosa actriz rusa, Chulpan Khamatova, leyó fragmentos de los diarios y poemas de Olga Skorokhodova. La obra también contó con la participación de Amelie Armand, una actriz francesa.

Una año más tarde, el equipo presentó una versión ruso-holandesa de la obra, que incorporó al famoso atleta sordociego holandés Michel Tilbeke. Su historia es un ejemplo de una asombrosa resiliencia, perseverancia y amor por la vida. Otra nueva estrella fue la actriz y cantante Dagmar Slagmolen, que participó en todas las actuaciones de esta versión (Amsterdam,

Hertogenbosch, Bruselas), contando la historia de del icono sordociego americano: Helen Keller.

En 2020, la obra iba a aprender a hablar italiano, ya que el abogado sordociego italiano, Mercurio, presidente del comité italiano de personas sordociegas, Lega del Filo d'Oro, iba a subir a los escenarios junto con el grupo permanente de actores rusos. También iban a actuar artistas profesionales de Italia. En un principio, la nueva versión iba a ser estrenada en Moscú, antes de ir a Milán. El tour iba a ser respaldado por la conocida fundación benéfica rusa: Arte, Ciencia y Deporte, el Instituto Italiano de Cultura y diversas organizaciones.

En contacto sigue siendo la única obra de este tipo, con actores sordociegos y videntes y oyentes trabajando en términos de igualdad. “Contemplar esta obra produce un cambio en la vida de las personas del público. Las ideas que solíamos tener acerca de lo que las personas sordociegas y las personas con discapacidad son capaces de hacer están cambiando y la actitud hacia ellos también”, dice Tatyana Medyukh, directora de desarrollo del Centro de Inclusión para Proyectos Creativos.

La verdad es que el público siempre da una cálida acogida a esta obra. Esta producción ha sido también nominada a varios premios profesionales teatrales y premios públicos; además expertos teatrales la han incluido en la lista de las mejores obras documentales inclusivas. Uno de los principales objetivos de la obra es llamar la atención hacia la necesidad de conseguir la plena integración de las personas sordociegas en la sociedad.

En contacto se ha convertido en un punto de encuentro de organizaciones y personas sordociegas en distintos países, ayudándoles a contactar con otras personas y a compartir sus experiencias, hacer amigos y comunicarse. En este sentido, una importante iniciativa es el proyecto Teatro sin Fronteras, llevado a cabo por el Centro de Inclusión para Proyectos Creativos, que fue creado por la Con-nection Foundation para promover el teatro inclusivo. Además de invitar a personas sordociegas de distintos países a participar en actuaciones teatrales, el proyecto está planificando eventos educativos, seminarios, tours guiados y exposiciones.

Antecedentes

Teatro para todos

Tras el éxito inicial de *En Contacto*, se puso de manifiesto que el teatro puede ser un medio muy potente de rehabilitación y socialización para personas con discapacidad, así como una forma de cambiar la actitud de la sociedad hacia aquellos que son “diferentes”. Es por eso, por lo que la Deaf-Blind Support Foundation “Con-nection” creó el Centro de Inclusión para Proyectos Creativos, que está llevando a cabo un trabajo sistemático para desarrollar el teatro inclusivo en Rusia, elaborando obras, ofreciendo formación dramática inclusiva para personas sordociegas y personas con otro tipo de discapacidad y trabajando para cambiar la opinión pública sobre las personas con discapacidad. Hoy en día, el Centro de Inclusión cuenta ya con 15 obras inclusivas dentro de su repertorio. Sus Escuelas Teatrales Inclusivas están activas en toda Rusia. Más de 80 actores con discapacidad (estudiantes y ex-alumnos) suben al escenario para transmitir un único y simple pensamiento a su público: la discapacidad no es más que una característica única que no te impide vivir, amar y crear.

Personas sordociegas de Rusia, miembros del grupo permanente de *En contacto*

Irina Povolotskaya



Irina es una actriz sordociega, escritora, artista, psicóloga, miembro de la Unión de Escritores y de la Unión de Periodistas de Rusia. Su alias creativo es Violet Fairy Phoenix. Irina ha escrito poesía y prosa, ha protagonizado documentales y cortos, ha escrito columnas y pintado cuadros. Ha participado en varias obras del Centro de Inclusión para Proyectos Creativos, como Pinturas Vivientes y La Gaviota. Fragmentos. Trabajar en el teatro la ha motivado a empezar su propio proyecto: el SBrod Performance Lab. Este proyecto incluye a algunos de sus compañeros sordociegos y videntes y oyentes del Centro de Inclusión. Recientemente han actuado en importantes museos de Moscú.

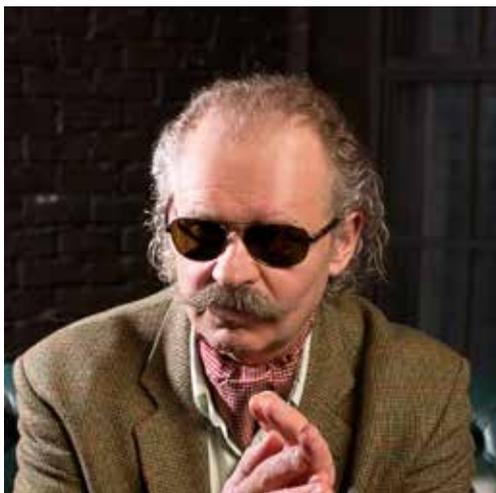
Alexei Gorelov



Cuando invitaron a Alexei a representar un papel en En Contacto, estaba pasando por una época muy desafortunada. Había perdido su trabajo y tuvo que quedarse en casa sin ninguna perspectiva significativa. Sin embargo, cuando se unió a En Contacto, demostró ser un intérprete flexible y talentoso y siguió actuando en otras producciones del Centro de Inclusión: consiguió el papel del perdidamente enamorado Don José en Carmen y representó varias monoescenas en Pinturas Vivientes. Nadie del público podía creer que Alexei no tenía prácticamente nada de visión ni de audición. Ahora está ensayando un nuevo papel para otra obra del Centro de Inclusión. Es también muy hábil para los deportes, como natación, correr y triatlón. Este hobby también le ha hecho conseguir algunos premios: en 2019 Alexei se convirtió en el primer paratleta sordociego en dominar la distancia completa del triatlón olímpico.

■ INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS

Alexander Silyanov



Alexander es un escultor sordociego, director de la organización benéfica Usher Forum para personas con sordoceguera y Síndrome de Usher y miembro de la Unión Creativa de Artistas de Rusia. Lleva una activa vida social, hace esculturas de bronce y piedra y participa en exposiciones. En 2014 le otorgaron el Premio Internacional Ostrovsky y en 2016, el Premio al Filántropo, que reconoce las aportaciones de las personas discapacitadas a la cultura y a las artes.

Vera Lyzhenkova



Al igual que los otros actores, Vera sigue siendo miembro del elenco permanente de En Contacto. La historia de su relación con sus seres queridos siempre llega al corazón del público. Vera, que era ingeniera, es una madre y abuela amorosa. Está rodeada de una cariñosa familia y sus nietos preparan tarjetas táctiles de vacaciones. Vera también representa un papel en la obra coreográfica de Pinturas Vivientes y en otros proyectos del Centro de Inclusión.

Alyona Kapustyan



La actriz más joven del espectáculo, Alyona, no se conforma con sus éxitos. En 2019, fue la primera estudiante sordociega de la Universidad Social Estatal Rusa. Ahora está formándose como trabajadora social con la ayuda de un tutor. En el futuro, quiere ser psicóloga.

¡El proyecto de bombardeo de hilos de los sordociegos de Australia Occidental se hace global en medio de la crisis del COVID-19!

La actual crisis del COVID-19 está haciendo que personas de todos los ámbitos de la vida se pongan en contacto a través de una inmensa variedad de formas creativas, de apoyo y virtuales. Esta es la historia de una de las formas que hemos encontrado para adaptarnos a estos tiempos desafiantes y para seguir en contacto con personas de la comunidad sordociega.

KAREN WICKHAM

TRABAJADORA
SOCIAL SÉNIOR,
ASESORA DE
SORDOCIEGOS

KAREN.WICKHAM@SENSES.ORG.AU

¿Qué es el bombardeo de hilos?

La historia completa del bombardeo de hilos se pierde en la bruma de los tiempos y se le ha atribuido a distintas personas. Se cree que esta costumbre se originó en los Estados Unidos, cuando los tejedores de Texas trataron de encontrar una forma original de aprovechar los restos sobrantes y los proyectos de punto inacabados, creando así una forma de “grafiti inofensivo”. Sin embargo, el inicio del movimiento contemporáneo se atribuye habitualmente a Magda Sayeg, de Houston, quien en 2005 acuñó el término, después de haber cubierto por primera vez el pomo de la puerta de su boutique con una funda hecha a medida. Esto llamó la atención de los transeúntes, lo que inspiró a Sayeg para atreverse a ir un paso más allá en la idea de cubrir objetos con hilos. Sentía curiosidad por la idea de realizar lo ordinario, lo mundano, incluso lo feo, sin quitarle su identidad o su funcionalidad, simplemente dándole un traje bien ajustado, hecho de hilos. Empezó en primer lugar con

pequeñas “bombas de hilo”, como los postes de las señales y bocas de incendios de su ciudad. Pero pronto se aventuró a transformar los paisajes urbanos en su propio parque de juegos.

Aunque la incursión de Sayeg en el bombardeo de hilos fue en cierto modo accidental, su idea sirvió de estímulo para la creación de toda una comunidad global de bombardeadores de hilos, con grupos de bombardeo de hilos fundados en Europa, América del Norte y Australia. Uno de los primeros colectivos de bombardeo de hilos fue Knit the City, en Londres, fundado por Lauren O’Farell, quien había transformado el concepto desde simples “fundas” a “historias tejidas”.

El Club de Manualidades de Bombardeadores de Hilos fue Record Guinness del Mundo por la mayor exposición de esculturas de ganchillo, cuando bombardearon de hilos un hospicio para niños con 13.388 objetos hechos con ganchillo.



El Bombardeo de Hilos de Los Ángeles (YBLA) es un colectivo de bombardeo de hilos ubicado en Los Ángeles (CA). Este colectivo, que lleva colaborando desde 2010, se describe a sí mismo como un grupo de tejedores de guerrilla. Actualmente cuentan con más de 10 proyectos

en funcionamiento por todo Los Ángeles y por las comunidades cercanas.



Las campañas de publicidad también han sacado provecho de la tendencia del bombardeo de hilos: en 2013 Knit the City recibió el encargo de Toyota de crear una obra en Londres.

¿Qué tiene que ver el bombardeo de hilos con el Grupo de Apoyo entre Iguales de los sordociegos de Australia Occidental?

En 2019, el grupo de apoyo entre iguales de sordociegos de Australia Occidental, con el apoyo de Senses Australia, solicitó y consiguió una subvención para hacer una obra de bombardeo de hilos coincidiendo con la Semana de la Sensibilización sobre la Sordoceguera 2020. El plan era combinar las artes, el bienestar y la discapacidad para mejorar el espacio comunitario con un proyecto de arte táctil, construido por personas con una pérdida sensorial dual, sus familias, cuidadores y el resto de la comunidad.

El objetivo de este apasionante, divertido y creativo proyecto era involucrar a los miembros de la comunidad sordociega en un proyecto artístico táctil de la comunidad local. El objetivo global era

concientizar sobre la sordoceguera a una comunidad más extensa, además mejorar las capacidades, las habilidades, la creatividad y la inclusión. Esta obra transmitirá un mensaje de inclusión, además de embellecer la comunidad.

Se designó un coordinador de Proyecto y se comenzó a realizar el trabajo, planificando talleres para mejorar las habilidades de los participantes. También se hizo un llamamiento general a la comunidad, en el que se describía el proyecto y sus objetivos, para que comenzaran a hacer cuadrados para la obra. La reacción fue fantástica y ahora hay múltiples grupos comunitarios ayudando a nuestro grupo y donando cuadrados de 20 x 20cm, que formarán parte de la obra.

El COVID-19 golpea

Desafortunadamente, ahora no podemos reunirnos para seguir formando a nuestros participantes y trabajar juntos en esta obra. Además el evento de la semana para la sensibilización sobre la sordoceguera se ha pospuesto. Así pues, nuestro plan es seguir promoviendo el proyecto entre la comunidad sordociega y seguir haciendo los cuadrados. Hay muchos canales de YouTube que enseñan cómo tejer y hacer ganchillo de manera básica. Es cierto que no son accesibles para todos los sordociegos, así pues mientras tanto estamos animando a los guías comunicadores, a las familias y a los amigos para que apoyen a los sordociegos más aislados, para que empiecen a hacer en casa los cuadrados de 20 x 20cm.

Este proyecto y el llamamiento a los tejedores y a los que hacen ganchillo para que se sigan trabajando fue visto en las redes sociales por Roxanna Spruyt, miembro de la Junta Directiva de la DBI y directora ejecutiva de Deafblind Services Ontario. Roxanna me puso en contacto con Karen Madho y Kelly Patterson, ambas de Deafblind Ontario y miembros del grupo de trabajo encargado de organizar el mes de la Sensibilización Nacional sobre la Sordoceguera. A raíz de este contacto, hemos celebrado reuniones online y hemos compartido una gran energía y entusiasmo ante la posibilidad de realizar este proyecto de manera conjunta o incluso global.

Paso 1

Senses Australia organizará un campamento Nacional de Sordociegos, en noviembre de 2020. Esta es la nueva fecha para el primer evento de bombardeo de hilos, después de la crisis del COVID-19. Estamos haciendo un llamamiento global y esperamos conseguir cuadrados de todo el mundo para esta emocionante iniciativa. Haremos un bombardeo de hilos en un árbol muy grande que forma parte de este lugar histórico, en el campamento recreativo Woodman Point. Por este campamento pasan miles de personas cada año, así pues nuestra historia y nuestra obra seguirán siendo compartidas y disfrutadas durante mucho más tiempo.



Semana de Sensibilización sobre la Sordoceguera 2021

Tras las conversaciones con Karen y Kelly, estamos actualmente trabajando en un evento conjunto de cara a la Semana de la Sensibilización sobre la Sordoceguera 2021. Organizaremos eventos de bombardeo de hilos en Australia y Canadá. ¡Nos encantaría que esto se transformara en un

proyecto global para la Semana de Sensibilización sobre la Sordoceguera 2021 y que hubiera muchas comunidades de sordociegos de muchos países organizando sus propios eventos de bombardeo táctil de hilos de forma al mismo tiempo!

¡Ponte manos a la obra con tus hilos!

Así pues, en primer lugar, mientras estamos todos confinados por la crisis del COVID-19, ponte manos a la obra con tus hilos y empieza a tejer esos cuadrados de 20 x 20cm. Ten en cuenta que no tienen que ser exactos, pueden ser más grandes o más pequeños, no hay problema. Una vez que tienes unos cuantos, envíalos a Australia, para que los pongamos en la obra de arte táctil que haremos durante el Campamento Nacional de Sordociegos de Australia Occidental, que se celebrará del 19 al 22 de noviembre de 2020. Si estáis interesados en organizar un proyecto de bombardeo de hilos, como parte de las celebraciones de la Semana de la Sensibilización sobre la Sordoceguera 2021, ponte en contacto con nosotros.



■ INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS

Nos esperan tiempos estimulantes y emocionantes. Yo sé que dentro de la comunidad sordociega nos vamos a apoyar unos a otros, como hacemos siempre. Por favor, no dudéis en contactar conmigo si tenéis alguna pregunta o idea acerca de cómo podemos avanzar, conectar o apoyar a nuestra comunidad.



Referencias:

Harris, S. (2016) What is Yarn Bombing? Felt Magnet.

McGovern, A. (2014) Knit one, purl one: the mysteries of yarn bombing unravelled. The Conversation.

Anonymous. (2017) "Yarn bomber" hopes to bring new perspective to street art. CBS News.

Prain, L. (2014) On Yarn Bombing and Ethics. Leanne Prain.

Nagan, R.L. (2014) 'Yarn Bombing' Is The New Graffiti, But Is That OK? Odyssey.

Anonymous. (2016) Crochet Coral Reef: TOXIC SEAS. Museum of Arts and Design.

<https://www.widewalls.ch/what-is-yarn-bombing/>

Tecnología para que las personas sordociegas accedan a los subtítulos de la TV

Las personas sordociegas no tienen acceso a la información de la TV debido a que las características de accesibilidad de la TV no son adecuadas a sus necesidades. Este artículo presenta la normativa que rige la accesibilidad a los subtítulos en los EEUU, las tecnologías anteriores desarrolladas para permitir el acceso a los subtítulos a las personas con sordoceguera y la tecnología GoCC4All¹, que ofrece subtítulos de la programación de TV a través de la pantalla de un aparato móvil o de un dispositivo braille. También se habla de las pruebas realizadas con usuarios sordociegos, que dieron como resultado una tecnología mejorada y la elaboración de unas pautas de subtitulación mejoradas para que se incluya siempre la identificación de la persona que habla. Estas pautas fueron presentadas a los legisladores y a la industria del subtítulo. También se le propuso a la industria televisiva que incluyera la tecnología GoCC4All en los equipos de consumidor final, con el fin de permitir la accesibilidad a los usuarios sordociegos².

1. Introducción

Una persona sordociega se enfrenta a dificultades únicas a la hora de interactuar con el mundo que le rodea. Según el National Center on Deaf-Blindness (NCDB), aprender a comunicarse es el mayor reto al que se enfrentan los niños con sordoceguera (Miles, 2008). Contar con las adecuadas habilidades de comunicación, formación, adaptaciones y estrategias que faciliten su acceso a la información, puede evitar que las personas SC estén aisladas y les permite manifestar sus pensamientos y expresar sus necesidades y deseos. Las personas con sordoceguera deben tener el mismo nivel de acceso a la información y a los servicios que

las personas que no tienen ninguna dificultad sensorial.

El impacto que tiene la información difundida a través de la televisión sobre el desarrollo de nuestra sociedad ha sido ampliamente documentado durante los últimos 25 años. Esto está respaldado por las investigaciones basadas en la evidencia que se han llevado a cabo en los ámbitos de la educación, la política, la economía, la sociología y la psicología, entre otros (Slavin, 2002, p. 15-21; Denzin & Lincoln, 2011; Meier & O'Toole, 2008, p. 4-22). Además de aportar información a la audiencia, la TV ofrece entretenimiento, fomenta el diálogo y la socialización dentro de las familias y entre los amigos, al permitirles compartir

ANGEL GARCIA CRESPO

PH.D.

JUANITA RODRÍGUEZ

ED.D.

MARÍA V. DIAZ

MSC

OLGA COLLAZOS

MBA

¹ El proyecto GoCC4All (Utilización de la Tecnología Pervasiva para Facilitar el Acceso de la Comunidad Sordociega a la TV) está financiado por el National Institute on Disability, Independent Living and Rehabilitation Research (NIDILRR grant number 90IFDV0004-01-00).

² El contenido de este artículo fue elaborado gracias a una subvención del National Institute on Disability, Independent Living and Rehabilitation Research (NIDILRR grant number 90IFDV0004-01-00). NIDILRR es un Centro perteneciente a la Administración for Community Living (ACL), Department of Health and Human Services (HHS). El contenido de este artículo no representa necesariamente la política de NIDILRR, ACL o HHS, y no debe entenderse el respaldo del Gobierno Federal.

información sobre series, películas o espectáculos; puede ser además utilizada como herramienta educativa, especialmente con los niños.

Hasta ahora, en los EEUU no se había tenido en cuenta el acceso de la comunidad sordociega a la TV. La industria de los medios de comunicación, las agencias reguladoras o el acceso a la industria de los medios de comunicación que atienden a otro tipo de poblaciones con discapacidad sensorial no han abordado las necesidades de acceso de la comunidad sordociega. Teniendo en cuenta que uno de los medios más relevantes de acceso a la información es la tecnología convencional entrelazada con la tecnología de asistencia, este artículo se centra en el acceso al subtítulo de la información de la TV, como un ejemplo de esta combinación de tecnología de asistencia y tecnología convencional. Como antecedentes presentamos la normativa

actual en los EEUU que regula la accesibilidad en general y el subtítulo en particular.

Tal y como se demostrará en los siguientes párrafos, la mera existencia de la tecnología no es suficiente para facilitar el acceso. Explicaremos cómo el compromiso de la industria de la accesibilidad y los legisladores pueden hacerlo posible.

Este artículo incluye un resumen de las tecnologías desarrolladas para acercar el subtítulo a los sordociegos, incluyendo la más reciente, el GoCC4All, desarrollada por Dicapta Foundation y financiada por el DHHS, así como los resultados de las pruebas del GoCC4All llevadas a cabo con la comunidad sordociega. Explica las acciones que se deben realizar surgidas a raíz de las pruebas y también las propuestas, encabezadas por Dicapta Foundation y su comité asesor, que se presentarán ante la FCC, la industria del subtítulo y la industria televisiva, que buscan la mejora del acceso a la TV de la comunidad sordociega.

1.1. Reconocimiento del gobierno de la importancia de la igualdad de acceso a la TV de las personas con discapacidad sensorial en los EEUU

La existencia de legislación relacionada con el subtítulo cerrado y la vídeo descripción demuestra que el gobierno reconoce la importancia de ofrecer una igualdad de acceso a la información a las personas con discapacidad sensorial. En los Estados Unidos, la Ley Americans with Disabilities Act (ADA) de 1990 fue un hito legislativo importante. Prohíbe la discriminación de las personas con discapacidad en el empleo, en los servicios de los gobiernos estatal y local, en las oficinas de edificios públicos e instalaciones comerciales y en el transporte. El título III de la ADA exige que las instalaciones públicas, como hospitales, bares, centros comerciales y museos ofrezcan acceso a la información verbal de las televisiones, películas o presentaciones con diapositivas (“Nondiscrimination on the Basis of Disability in Public Accommodations and Commercial Facilities,” 2010).

La ADA fue posteriormente complementada con la Ley de Telecomunicaciones de 1996, que exige que la Comisión Federal de Comunicaciones (FCC) garantice que la programación vídeo televisada sea plenamente accesible a través de la subtítulo cerrada. En 1997 la Comisión adoptó una serie de normas que exigían la presencia de subtítulo en todos los programas nuevos en inglés y español. Más tarde la ley Twenty-First Century Communications and Video Accessibility Act, de

2010, exigía el subtítulo cerrado del contenido de los vídeos online, que habían sido originalmente emitidos con subtítulos en la TV.

Ofrecer un subtítulo cerrado de calidad es fundamental para atender las necesidades de las personas con discapacidad auditiva. El 23 de julio de 2004, los grupos de defensa que representan a las personas sordas y deficientes auditivas firmaron una petición conjunta para los legisladores, solicitando modificaciones a las normas para el subtítulo de la FCC, en lo que se refiere a la calidad del subtítulo, el alcance y su aplicación. Esta petición y el trabajo posterior derivaron en la publicación de la Orden de Calidad del Subtítulo Cerrado de 2014 (Closed Captioning Quality Order) por parte del FCC, que define 4 estándares no técnicos de calidad (las mejores prácticas), como los componentes necesarios para garantizar que los subtítulos cerrados transmitan de manera plena y efectiva el contenido de la programación televisiva: exactitud, sincronización, completitud y ubicación (“Closed Captioning Quality Report and Order, Declaratory Ruling, FNPRM,” 2018, p. 20).

A pesar de todos estos esfuerzos por conseguir la calidad, la comunidad sordociega sigue sin estar atendida; las barreras de comunicación para acceder a los subtítulos o a la descripción aún no han sido abordadas.

1.2. Avances tecnológicos relacionados con el acceso a la TV para atender las necesidades de las personas con discapacidad sensorial

Para acceder a la TV, las personas con sordoceguera necesitan tecnología de asistencia que se adapte no sólo a su pérdida auditiva, como el subtítulo cerrado, sino también a sus dificultades visuales.

Hay algunos avances técnicos que han adaptado la tecnología de asistencia ya existente utilizada por las personas ciegas o sordas, transformando las salidas auditivas y/o visuales en salidas táctiles. Estos avances técnicos aumentan las oportunidades comunicativas de la comunidad sordociega (Hersh & Johnson, 2008, p. 193-215).

Entre las experiencias documentadas que usan dispositivos braille para transmitir los subtítulos de la televisión a las personas con sordoceguera, encontramos estos dos prototipos: el Sistema de TeleSubtitulado Braille (Braille TeleCaption System), con salida disponible en braille y caracteres ampliados, financiado por una subvención federal en 1989 (Biederman-Anderson, L., 1989), y el Sistema de Ordenador de Subtitulado Cerrado/Braille (Closed Caption/Braille Computer System (CBCS), en el que una grabadora de cintas de vídeo envía subtítulos a una tarjeta de ordenador para braille, dentro de un ordenador compatible IBM ("Braille Telecaption System," 2007). Esta idea obtuvo resultados positivos entre los usuarios. Sin embargo, el elevado coste de la tecnología, así como las limitadas posibilidades de comercialización, debido a la baja incidencia de la sordoceguera, impidió que se produjeran otros avances a partir de estos prototipos.

Fuera de los EEUU, el desarrollo de CUPID, un sistema de gestión de la información, ganó en 1996 un premio SMART del Departamento de Comercio e Industria de Reino Unido. Cupid podía operar en una amplia gama de ordenadores y utilizaba 3 formas de salida en serie: habla, salida táctil y una pantalla visual que mostraba una palabra cada vez, con caracteres ampliados para que las personas con deficiencia visual pudieran leerlas ("Equipment for Deafblind People Page", s.f.). En estos momentos, ninguno de estos prototipos o sistemas están en funcionamiento.

Aparte de los subtítulos de la TV, han surgido otras iniciativas para ofrecer otros tipos de subtítulos a las personas sordociegas. En 2013, NPR Labs, el Sistema Public Radio Satellite System (PRSS) y la Universidad Towson de Maryland elaboraron un programa de subtítulo en directo de la radio y un programa para braille de la radio (Tayler, 2013). Los diálogos de los programas de radio se convertían en texto y eran enviados a un editor de subtítulos, quien corregía y formateaba la información para que fuera legible. La transmisión de los subtítulos era modificada para que pudiera ser utilizado con dispositivos braille refrescables independientes.

Ultratec, una empresa que ofrece servicios de subtítulo por teléfono, utiliza su tecnología telefónica CapTel 880iB para realizar subtítulos en braille de conversaciones telefónicas ("Braille CapTel Service", s.f.). El teléfono se puede conectar a un dispositivo braille, en el que el usuario puede leer palabra por palabra los subtítulos de lo que el interlocutor está diciendo.

En los últimos años, Apple ha tenido en cuenta, dentro de sus características de accesibilidad, la comunicación con dispositivos braille. Los usuarios de VoiceOver pueden acceder a los subtítulos cerrados y a las pistas de subtítulos auditivamente o a través de dispositivos braille en su iPhone o iPads ("Iphone - As accessible as it is personal," 2018). Además, Apple TV permite que los usuarios de VoiceOver accedan a los subtítulos y a las pistas de subtítulos a través de sus dispositivos braille ("Hearing Accessibility TV", s.f.).

En 2019, Dicapta Foundation¹ lanzó GoCC4All, una tecnología dirigida a proporcionar subtítulos de TV a las personas con sordoceguera, quienes de otra forma tienen acceso limitado o nulo a los subtítulos.

Este desarrollo tuvo en cuenta dos aspectos: la provisión de una tecnología customizable que diera respuesta a las necesidades diversas de la comunidad sordociega, como distintos niveles de pérdida visual y/o auditiva, y el uso de una tecnología de bajo coste, que garantice su sostenibilidad. En el siguiente apartado explicamos con más detalle el desarrollo GoCC4All y su tecnología. También presentamos las pruebas llevadas a cabo con los usuarios sordociegos.

¹ Dicapta Foundation es una organización sin ánimo de lucro, cuya misión es garantizar el acceso en igualdad de condiciones a la información para las personas con discapacidad auditiva y/o visual.

2. GoCC4All

2.1. Desarrollo y Concepto

Para el diseño y desarrollo de GoCC4All, Dicapta Foundation colaboró con el grupo de investigación SoftLab de la Universidad Carlos III of Madrid (UC3M). La UC3M, Telefónica y la Federación de Personas Sordociegas (FASOCIDE) lanzaron en España la tecnología PervasiveSUB, una tecnología pionera en el mundo, que permite a las personas con sordoceguera recibir y disfrutar de los contenidos de la televisión al mismo tiempo que las personas de su alrededor (García-Crespo et al., 2018). Aunque los sistemas de TV europeo y americano solicitaron la creación de un nuevo sistema, este nuevo desarrollo aprovecha las similitudes de la población a la que va dirigido.

Para asegurarnos de que GoCC4All ofrece la mejor experiencia posible a los usuarios, hemos tenido en consideración los principios del diseño universal, tales como múltiples medios de representación, acción y expresión e implicación (CAST, 2011). Las opciones de customización son fundamentales, puesto que “la población de personas con sordoceguera es bastante diversa. Cada persona con sordoceguera tiene una situación vital única, dependiendo de varios factores, como sus capacidades sensoriales (cuánto ven y oyen), la edad de aparición (cuándo se quedaron sordos, ciegos y sordociegos), los antecedentes educativos y culturales y si presentan deficiencias añadidas o no” (“Introduction to Deaf-Blindness”, s.f.).

GoCC4All también utiliza la informática ubicua, que combina las tecnologías de red

actuales con la informática inalámbrica, el reconocimiento de voz, la capacidad de Internet y la inteligencia artificial. El objetivo de la informática ubicua es crear un entorno en el que la conectividad de los dispositivos esté embebida, de tal forma que la conectividad pase desapercibida, pero esté siempre disponible (Cámara, J., Bellman, K. L., Kephart, J. O., Autili, M., Bencomo, N., Diaconescu, A., ... & Tivoli, M., 2017).

Dentro de este marco, GoCC4All recibe los subtítulos de las transmisiones de los programas de TV y los muestra a través de un dispositivo móvil y de un dispositivo braille; de esta forma ofrece a las personas con sordoceguera la posibilidad de customizar la recepción de los subtítulos, según sus necesidades individuales. El usuario de dispositivo móvil puede customizar fácilmente el tamaño de los caracteres. El usuario de un dispositivo braille puede customizar la velocidad de la salida de los subtítulos. El GoCC4All es compatible con distintas pantallas braille.

La tecnología de GoCC4All, tal y como se muestra en la Imagen 1, cuenta con dos componentes: el hardware que se conecta al receptor del cable de la TV y una app compatible con los sistemas operativos de iOS y Android. El hardware se comunica vía Wi-Fi con el dispositivo móvil para enviar los subtítulos en directo. Estos subtítulos se pueden ver en el dispositivo móvil o enviarse a un dispositivo braille vía Bluetooth. En la Imagen 2 se incluyen algunas capturas de pantalla de la app.



Imagen 1. Componentes del GoCC4All

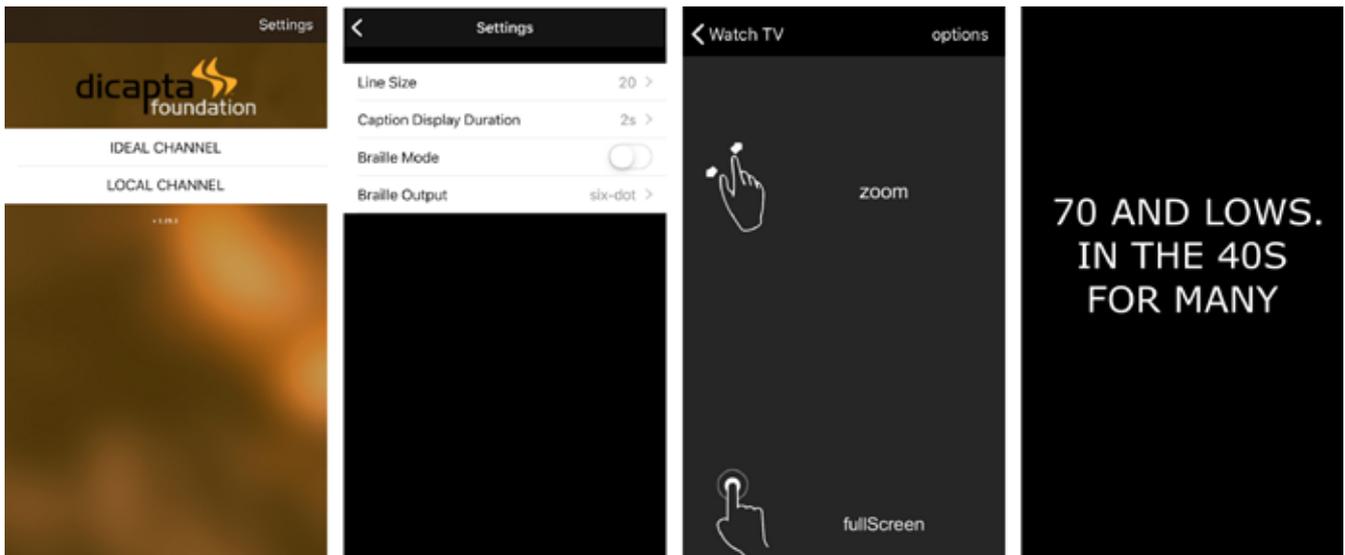


Imagen 2. Muestras de capturas de pantalla del GoCC4All

2.2. Recogida de feedback de los usuarios de GoCC4All: un desarrollo iterativo

Además de aplicar los principios del diseño universal, Dicapta Foundation trabajó bajo la orientación de un Comité Asesor experimentado, formado por personas con discapacidad, representantes de organizaciones que atienden a la comunidad sordociega, expertos técnicos y profesionales clave de Dicapta Foundation. Este Comité Asesor contaba con representantes del Helen Keller National Center, del National Center on Deaf-Blindness, de la Perkins School for the Blind, de la Florida and Virgin Islands (FAVI) Deaf-Blind Collaborative, de Lighthouse Central Florida and DeafBlind Citizens in Action.

El Helen Keller National Center (HKNC) colaboró en las pruebas del GoCC4All, seleccionando a las personas sordociegas que iban a participar en las pruebas técnicas, de accesibilidad y de usabilidad. También formaron y se comunicaron con los participantes en las pruebas, ayudaron a evaluar los beneficios de GoCC4All y participarán en el diseño del plan de transferencia de la tecnología a la comunidad.

Los protocolos de investigación de este proyecto fueron revisados y aprobados por una junta privada de revisión de investigaciones antes de contactar con los participantes en

la encuesta. Un modelo cualitativo, que utilizaba un cuestionario, diseñado y validado por los investigadores, fue la herramienta que sirvió para recoger las opiniones de los participantes. La participación era voluntaria y cada participante recibió información sobre el objetivo de este proyecto de investigación/desarrollo, además de firmar un formulario de consentimiento antes de iniciar su participación. El cuestionario se envió por correo electrónico y fue analizado usando las categorizaciones que se consideraron necesarias para responder a las preguntas de investigación.

Los participantes en las pruebas fueron seleccionados en base a los siguientes criterios: a) tener un diagnóstico de sordoceguera, b) ser usuarios de un smartphone y c) ser usuarios de braille. Debido a la dificultad de encontrar participantes sordociegos, se incluyó en la encuesta a algunas personas ciegas, que eran usuarios de smartphones y de dispositivos braille. 9 adultos participaron en las pruebas iterativas técnicas y de accesibilidad y 14 adultos participaron en el test de usabilidad. La Imagen 3 muestra la demografía de los participantes del test de usabilidad.

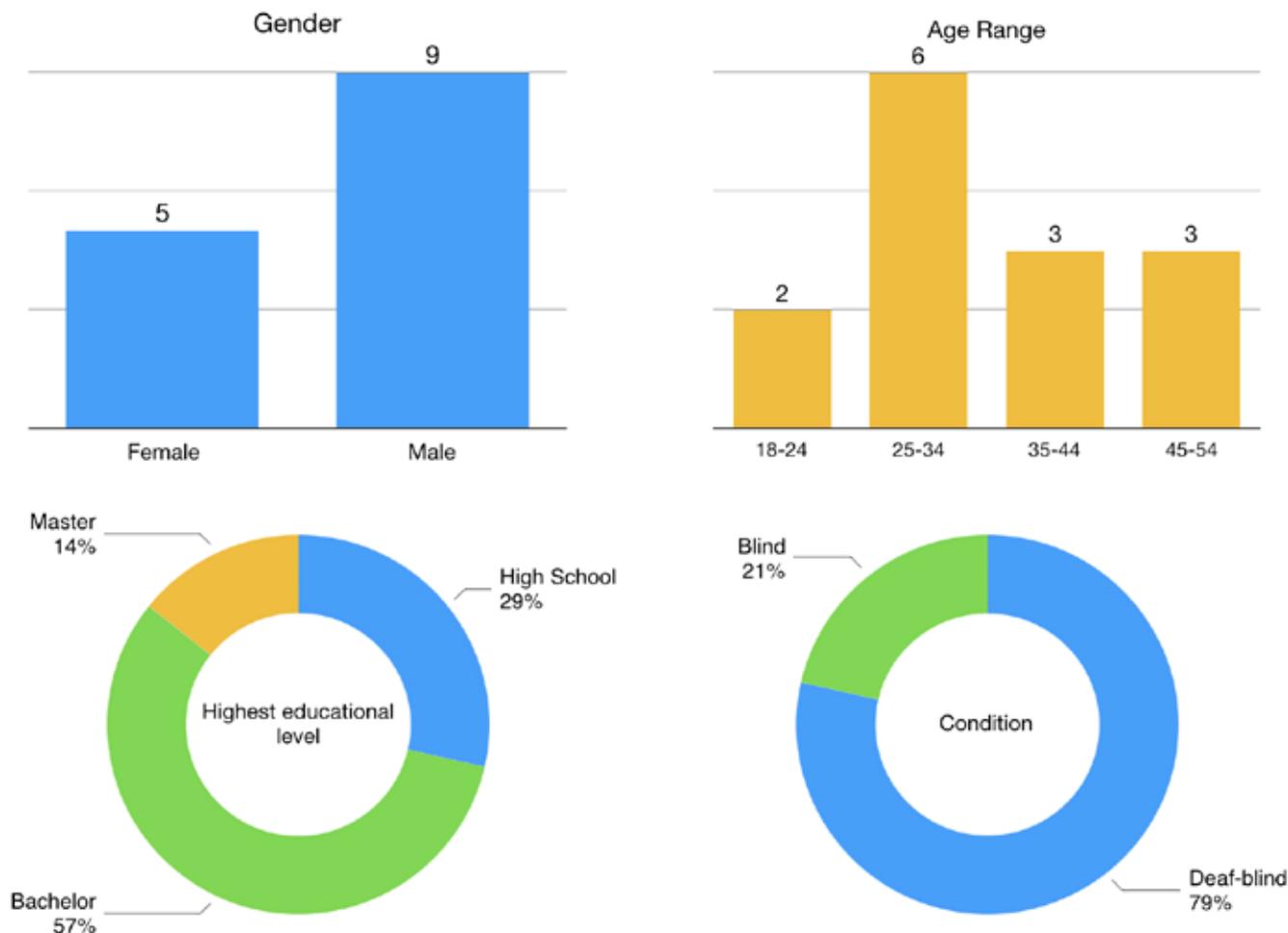


Imagen 3. Datos demográficos de los participantes en las pruebas de usabilidad

Las pruebas técnicas se hicieron en dos etapas. La primera contó con la participación de dos expertos en tecnología accesible, que evaluaron la app desde una perspectiva funcional. En la segunda etapa participaron siete probadores técnicos, que eran usuarios avanzados de tecnología accesible. Se les pidió que valoraran la instalación (la pantalla braille, el sistema operativo y el proveedor de servicios de televisión que habían sido usados), la facilidad y accesibilidad del proceso de montaje del sistema (software y hardware) y la documentación que les acompañaba. Las recomendaciones resultantes de las pruebas se utilizaron para afinar la app y la documentación adjunta.

Un resultado añadido de estas pruebas técnicas fue que nos dimos cuenta de era necesario incluir siempre en los subtítulos la identidad de la persona que habla. Gracias a esto, creamos un “canal ideal” que ofrecía subtítulos durante las 12 horas de programación, con una característica

diferenciadora: los subtítulos siempre incluyen la identificación de la persona que habla. Este canal fue añadido a las otras emisoras disponibles para hacer una prueba de usabilidad. A través del menú del canal, los usuarios tenían la opción de recibir los subtítulos de un canal que ellos eligieran a través de su decodificador, los subtítulos del canal PBS o los subtítulos del Canal Ideal. El PBS y el Canal Ideal se incluyeron directamente en la app, sin necesidad de decodificador.

A los 14 participantes en la prueba de usabilidad (11 sordociegos y 3 ciegos) se les preguntó acerca de su acceso a la información de la TV antes de usar GoCC4All, y su nivel de satisfacción con GoCC4All a la hora de acceder a la información de la TV, sus recomendaciones para hacer mejoras y sus sugerencias sobre estrategias que se pueden utilizar para trasladar GoCC4All a la comunidad sordociega. A continuación resumimos los resultados de las pruebas de usabilidad. En la Imagen 4 también mostramos algunos de los resultados de esta prueba.

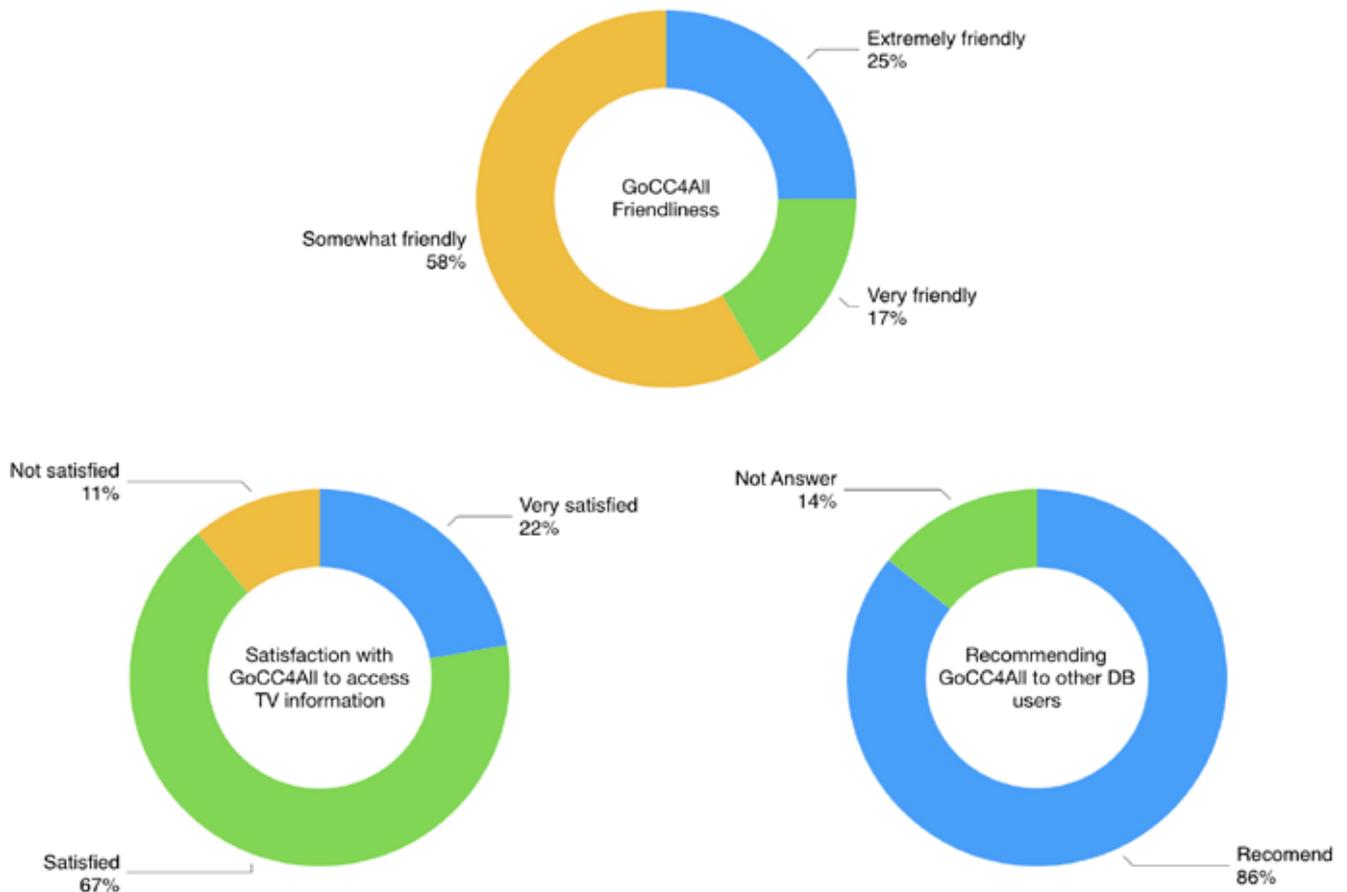


Imagen 4. Facilidad de uso, satisfacción del usuario y recomendaciones a los demás sobre GoCC4All

Pregunta nº1. ¿Cómo accedías a la información de la TV antes de usar GoCC4All?

La mayoría de los participantes (9 de 14) manifestaron que no podían acceder a la información de la TV antes de usar GoCC4All. Explicaron que accedían a la información de la TV a través de la familia y los amigos (7 participantes). De hecho, sólo uno de los 14 participantes usaba GoCC4All para ver la TV como entretenimiento. Cuando utilizaban GoCC4All, 11 participantes veían el Canal Ideal diseñado por Dicapta Foundation, mientras que 3 participantes accedían a la TV usando la televisión por cable del HKNC. De los 14 participantes, sólo 5 tenían servicio por cable en casa.

Pregunta nº2. ¿Qué nivel de satisfacción tienes con GoCC4All para acceder a la información de la TV?

La mayoría de los participantes estaban satisfechos con GoCC4All para acceder a la

información de la Tv (8 de 14), uno no estaba satisfecho y los otros participantes no respondieron. Otras dos preguntas estaban relacionadas con la satisfacción del usuario con GoCC4All. 7 de los participantes consideraban GoCC4All relativamente sencillo de usar, mientras que el resto lo consideraba extremadamente sencillo o muy sencillo. 12 de los participantes afirmaron que lo recomendarían a otras personas sordociegas.

La Imagen 2 resume estos resultados.

Pregunta nº3. Recomendaciones relacionadas con el software y el hardware de GoCC4All.

Una participante recomendaba un pitido para avisos de tormentas y otras emergencias. El resto de los participantes no hicieron ninguna recomendación.

Pregunta nº4. ¿Qué tipo de estrategias deberían usarse para trasvasar la app GoCC4All a la comunidad sordociega?

En una campaña para promover el uso de GoCC4All, los participantes recomendaron usar folletos, las redes sociales, las conferencias de formación de los profesionales y las organizaciones nacional, como el Hellen Keller National Center, el National Center on Deaf-blindness, la National Association of the Deaf y la Association Foundation for the Blind. También recomendaron difundirlo a través de listas de correo, la radio y las escuelas para sordociegos.

3. Llamamiento a la acción en busca de accesibilidad en los subtítulos para la comunidad sordociega

Para que GoCC4All u otras tecnologías similares fueran incorporadas para facilitar el acceso a la TV de las personas con sordoceguera se determinó que eran necesarias 3 acciones.

3.1. Identificación en los subtítulos de la persona que habla

3.1.1. Se sugiere modificar la normativa

Tal y como se ha mencionado en el apartado 1.1, la Orden para la Calidad de los Subtítulos Cerrados, de 2014 de la FCC, define cuatro estándares de calidad no técnicos: exactitud, sincronización, completitud y ubicación. El párrafo 29 menciona que “con el fin de ser exactos, los subtítulos deben aportar también información no verbal, que no es observable, como quién es la persona que está hablando” (“Closed Captioning Quality Report and Order, Declaratory Ruling, FNPRM,” 2018, p. 22). También afirma que “si hay más de una persona hablando, el lugar adecuado para ubicar los subtítulos indica que cada persona sea identificada, bien a través de una identificación en los subtítulos o bien por la ubicación de los subtítulos, de tal forma que los espectadores puedan comprender quién está hablando en un momento determinado. Cuando una de las personas que habla no están en pantalla, debe proporcionarse también su identificación a través del texto de los subtítulos, siempre y cuando los espectadores que no están usando los subtítulos

Una vez resuelta la barrera tecnológica con el GoCC4All, se vio que la principal barrera para que esta tecnología fuera útil a los usuarios era la falta de identificación de la persona que hablaba en los subtítulos de la TV. Por esta razón, realizamos inmediatamente un llamamiento a la acción al FCC y a la industria del subtulado. Además de un nuevo llamamiento a la acción a la industria de la TV. Los presentamos en el siguiente apartado.

A continuación se presenta una breve descripción de cada una de ellas, con el objetivo de llamar la atención en este ámbito.

pueden, a partir del contenido auditivo del programa, discernir la identidad de la persona que habla” (“Closed Captioning Quality Report and Order, Declaratory Ruling, FNPRM,” 2018, p. 23).

Sin embargo, la ubicación por sí misma no es suficiente para que las personas sordociegas identifiquen a la persona que habla. Incluso aunque los usuarios de GoCC4All puedan leer los subtítulos en la pantalla de sus dispositivos móviles o en sus pantallas braille, los subtítulos tienen poco o ningún sentido para ellos si no cuentan con la identificación de la persona que habla.

Debido a esto, el 26 de noviembre de 2019, Dicapta Foundation, junto con el Comité Asesor del proyecto, envió una petición a la FCC para que se ampliara la obligación de identificar a la persona que habla, incluida en el estándar no técnico de calidad de la exactitud. Esta petición incluía sugerencias de pautas para la identificación de la persona que habla.

3.1.2. Invitación a la industria del subtulado para que modifique sus pautas para la identificación de la persona que habla

En esta misma línea de pensamiento, Dicapta Foundation, junto con los miembros de su Comité Asesor, envió a varias empresas de la industria del subtulado las sugerencias de pautas para la identificación de la persona que habla. En la creencia de que contar con el consenso de la industria permitiría un mayor impacto a la hora de conseguir un subtulado accesible para las personas sordociegas, solicitamos a la industria que

tomara en consideración estas pautas y las adaptaran a sus necesidades. Cualquier tipo de código o convención consistente que sirva para identificar a la persona que habla, basándose en letras y símbolos que estén disponibles en las pantallas braille (“How to Use the Braille Alphabet”, s.f.) permitirá a las personas con sordoceguera alcanzar un acceso pleno a la información de la televisión.

3.1.3. Sugerencias de pautas para la identificación dentro de los subtítulos de la persona que habla

1. Cuando el nombre de la persona que habla es conocido, se debe incluir su nombre. Cuando sea posible, usar el nombre completo del personaje. Si no es posible, usar sus iniciales.

Ejemplos:

(Robert Smith)¹

¡Vamos a hacerlo!

Robert Smith: ¡Vamos a hacerlo!

(R. S.): ¡Vamos a hacerlo!

R. S.: ¡Vamos a hacerlo!

2. Cuando el nombre de la persona que habla es desconocido, identificarla usando la misma información que tiene un espectador vidente.

Ejemplos:²

(mujer nº1)

Estoy contenta.

(narrador masculino)

¡Esto es maravilloso!

3. Cuando más de una persona que habla tienen el mismo nombre, usar un número para identificarlas por el orden de aparición. También se puede usar el apellido.

Ejemplos:

(Robert nº1)

¡Vamos a hacerlo!

(Robert nº2)

Sí, no pierdas tiempo.

O,

(Robert Smith)

¡Vamos a hacerlo!

(Robert Wilson)

Sí, no pierdas tiempo.

¹ Este ejemplo sigue las pautas sugeridas por el Described and Captioned Media Program. “Captioning Key. Speaker Identification.” https://www.captioningkey.org/speaker_identification.html

² Ibid.

3.2. Propuesta a la industria acerca de integrar la tecnología GoCC4all en sus equipos

La conexión física del hardware del GoCC4All al decodificador de TV hace posible mostrar a los usuarios los subtítulos del canal que han elegido. Sin embargo, conectar equipos adicionales a la TV puede resultar engorroso para cualquiera y más para las personas con sordoceguera.

Propusimos que las empresas de la industria de la TV integraran la tecnología GoCC4All

en su hardware de usuario final para hacer que la comunidad sordociega tuviera acceso a la TV. Dicapta Foundation ofrece transferir la tecnología de GoCC4All a otras empresas, para que el objetivo final de que la comunidad sordociega tenga acceso se convierta en una realidad.

4. Conclusiones

En conclusión, hay un grupo de personas con dificultades sensoriales que necesita recibir apoyo para poder acceder a la información que está disponible para la población general. Los subtítulos cerrados de la televisión son la principal tecnología para facilitar el acceso a la información de las personas con pérdida auditiva. Sin embargo, los subtítulos por sí solos no son suficientes para lograr el acceso de las personas con sordoceguera. GoCC4All es una tecnología que da respuesta a las distintas necesidades de la comunidad sordociega, ofreciéndoles opciones personalizables para la recepción de los subtítulos.

El feedback de los probadores sordociegos nos ofreció información fundamental para mejorar el GoCC4All y nos condujo a la creación de un canal ideal que siempre incluye en sus subtítulos la identificación de la persona que habla. Este canal ideal puede servir de acercamiento a la TV, gracias a la identificación de la persona que habla y al hecho de que la programación se repite cada 12 horas, así que los espectadores pueden volver a visitar la programación de nuevo. Se puede acceder a este canal a través de la app GoCC4All sin necesitar de un proveedor de televisión de cable.

El feedback de los usuarios también provocó que hiciéramos una revisión de la normativa actual sobre el subtítulo y que redactáramos unas sugerencias de pautas de mejora del

subtitulado para la identificación de la persona que habla. Estas pautas se han presentado a los legisladores y a la industria del subtítulo con el fin de llamar su atención hacia la accesibilidad de la TV para las personas sordociegas y fomentar acciones encaminadas a conseguir la accesibilidad para esta comunidad. También hemos mantenido contactos con la industria de la TV, para indicarles las necesidades de la comunidad sordociega y pedirles que hagan que los equipos de usuario final tengan más posibilidades de conectarse con dispositivos que permitan la accesibilidad a la población sordociega, como el GoCC4All o que sean ellos mismos los que ofrezcan accesibilidad. Los legisladores y la industria juegan un papel esencial en el acceso. La existencia de la tecnología por sí misma no es suficiente para conseguir el acceso. Debe hacer un compromiso de estos dos jugadores para que el acceso sea posible.

Por último, la comunidad sordociega está dispuesta a formar parte del proceso de diseño e implementación de nuevos dispositivos encaminados a ayudarles. "Nada sobre nosotros, sin nosotros" (Charlton, 1998); este mantra debería conducirnos a la creación y el desarrollo de nuevas tecnologías que ayuden a las personas con discapacidad. Esto significa que cualquier producto encaminado a servir a un grupo, no debería desarrollarse sin la participación directa de los afectados.

Referencias

Biederman-Anderson, L. (1989). Braille Telecaptioning: Making Real-Time Television Accessible to Deaf-Blind Consumers. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 83(3), 164-65.

Braille CapTel Service. (n.d.). Captioned Telephones for Hearing Loss | CapTel Captioned Telephones. <https://www.captel.com/braille/>

Braille Telecaption System. (2007). AbleData | Tools & Technologies to Enhance Life. <https://abledata.acl.gov/product/braille-telecaption-system>

Cámara, J., Bellman, K. L., Kephart, J. O., Autili, M., Bencomo, N., Diaconescu, A., Giese, H., Götz, S., Inverardi, P., Kounev, S., & Tivoli, M. (2017). Self-aware Computing Systems: Related Concepts and Research Areas. *Self-Aware Computing Systems*, 17-49. https://doi.org/10.1007/978-3-319-47474-8_2

Charlton, J. I. (1998). *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment.* University of California Press.

Closed Captioning Quality Report and Order, Declaratory Ruling, FNPRM. (2018, October 12). Federal Communications Commission. <https://www.fcc.gov/document/closed-captioning-quality-report-and-order-declaratory-ruling-fnprm>

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research.* SAGE.

García-Crespo, A., Montes-Chunga, M., Matheus-Chacin, C. A., & Garcia-Encabo, I. (2018). Increasing the autonomy of deafblind individuals through direct access to content broadcasted on digital terrestrial television. *Assistive Technology*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/10400435.2018.1543219>

iPhone - As accessible as it is personal. (2018, April 23). Closing The Gap. <https://www.closingthegap.com/iphone-as-accessible-as-it-is-personal/>

Hearing Accessibility TV. (n.d.). Apple. <https://www.apple.com/accessibility/tv/hearing/>

Hersh, M. A., & Johnson, M. A. (2008). On modelling assistive technology systems – Part I: Modelling framework. *Technology and Disability*, 20(3), 193-215. <https://doi.org/10.3233/tad-2008-20303>

How to Use the Braille Alphabet. (n.d.). National Braille Press. <https://www.nbp.org/downloads/alphsamp.pdf>

Introduction to Deaf-Blindness. (n.d.). HKS: Live, Work, Thrive. <https://www.helenkeller.org/hknc/lesson/introduction-deaf-blindness>

Meier, K. J., & O'Toole, L. J. (2008). The Proverbs of New Public Management. *The American Review of Public Administration*, 39(1), 4-22. <https://doi.org/10.1177/0275074008326312>

Miles, B. (2008, October). *Overview on Deaf-Blindness.* National Center on Deaf-Blindness. <https://www.nationaldb.org/info-center/overview-factsheet/>

Nondiscrimination on the Basis of Disability in Public Accommodations and Commercial Facilities. (2010). ADA.gov homepage. https://www.ada.gov/regs2010/titleIII_2010/titleIII_2010_regulations.htm

Slavin, R. E. (2002). Evidence-Based Education Policies: Transforming Educational Practice and Research. *Educational Researcher*, 31(7), 15-21. <https://doi.org/10.3102/OO13189x031007015>

Taylor, M. (2013, May 28). *Breaking the Sound Barrier - NPR Labs Brings Radio To Hearing Impaired.* NPR.org. <https://www.npr.org/sections/npr-extra/2013/05/28/177751307/breaking-the-sound-barrier-npr-labs-brings-radio-to-hearing-impaired>

The Equipment for Deafblind People Page. (n.d.). A-Z to Deafblindness. <https://www.deafblind.com/dbequipm.html>

Dispositivo Robin para personas ciegas

LABORATORIO
SENSOR-TECH

Se estima que el número global de personas con deficiencia visual es de 285 millones, de los cuales 39 millones son ciegos. Además, se calcula que el número de personas ciegas en 2050 será el triple, por lo que ascenderá a 115 millones.

Por cada persona ciega o con deficiencia visual que vemos llevando adelante su vida, hay muchas más que están atrapadas dentro de sus propias casas, temerosas de salir de casa y dependiendo de los amigos, la familia y las personas de apoyo para realizar las tareas más básicas del día a día. La sociedad moderna está condenando a las personas con pérdida visual a una vida de soledad, dependencia y vulnerabilidad.

No tiene por qué ser así. No hay una razón por la que las personas ciegas no puedan llevar una vida plena e independiente, construir carreras profesionales exitosas, viajar por el mundo y crear una familia. Expertos del Laboratorio

Sensor-Tech han encontrado una solución. El asistente inteligente Robin. Es un dispositivo inteligente que ayuda a las personas con deficiencia visual y a las personas sordociegas a desplazarse por el mundo y a llevar una vida más confortable e independiente.

Robin es un pequeño dispositivo portátil. Por su forma, parece una cámara que se adapta de manera confortable en la mano del usuario. La persona puede controlar las funciones apretando botones. El dispositivo no requiere una conexión a internet ni ningún tipo de tercera aplicación para funcionar. Instalar el dispositivo nunca ha sido tan sencillo: simplemente enciéndelo y empieza a usarlo.



El asistente inteligente Robin tiene varias características importantes. Puede detectar objetos y personas en los alrededores y calcular la distancia hasta ellos. El dispositivo trabaja de la siguiente forma: en primer lugar, el usuario tiene que enfocar el dispositivo hacia el objeto; luego el dispositivo escanea el objeto y notifica al usuario a través de unos auriculares qué tipo de objeto o de persona es la que está cerca.

El radio de reconocimiento del dispositivo es de 10 metros, lo que permite al usuario identificar por anticipado tanto los obstáculos como los objetos. Gracias a la prestación de reconocimiento facial, Robin puede reconocer a tus seres queridos de entre de un grupo de personas. El usuario debe cargar las fotografías de amigos y seres queridos y gracias a ello puede ser el primero en iniciar una conversación.

Para avisar al usuario acerca de un obstáculo inesperado, Robin transmite la información a través de una serie de vibraciones de distinta intensidad. Las vibraciones se intensifican si la persona o el objeto se acerca, de forma que el usuario tenga tiempo suficiente para detenerse.

Elena Kakorina, que tiene una pérdida visual y auditiva, comparte su experiencia positiva de usar el asistente inteligente Robin:

“Este dispositivo puede ser mi fiel ayudante. Podría llegar a la estación de autobuses por mí misma, el asistente me acompañaría en el metro y podría visitar a mis amigos con más frecuencia. Ahora me resulta muy complicado visitar a mis nietos y me tienen que ayudar mis familiares. Pero con este bastón sería más independiente”.

Miroslava Popova, de 10 años, también siente que Robin la ayuda a ser más independiente. Nació con deficiencias visuales múltiples y malformaciones congénitas. Miroslava participó en la valoración de este dispositivo y ahora su sueño es tener uno. Para hacer que su sueño se convierta en realidad, se ha celebrado un partido de fútbol benéfico. Los cariñosos jugadores y sus seguidores consiguieron la cantidad necesario de dinero para comprarle el dispositivo.

Además de este dispositivo, los expertos del Laboratorio Sensor-Tech han desarrollado otros aparatos importantes y útiles para personas con pérdida visual y auditiva. El objetivo principal de nuestro laboratorio es ayudar a que las personas sordociegas y las personas con pérdida visual y auditiva se sientan seguras y a gusto dentro de la sociedad y del mundo que les rodea.



Si eres capaz de verlo, puedes apoyarlo

CAROLINE LINDSTROEM

EDUCADORA DE EDUCACIÓN ESPECIAL, MO GÅRD, SUECIA

KARI SCHJOELL BREDE

ASESORA SENIOR, EIKHOLT NATIONAL CENTER ON COMBINED VISION AND HEARING IMPAIRMENT/ DEAFBLINDNESS, NORUEGA

MARIA CREUTZ

ASESORA SENIOR, ASUNTOS DE SORDOCEGUERA, NORDIC WELFARE CENTRE

Cuando nos ponemos las gafas del lenguaje y concedemos un valor lingüístico a las producciones táctiles corporales, podemos comunicar lingüísticamente con personas con sordoceguera congénita.



Foto:

Kari Schjoell Brede, Martin Moelholm, privada

 Nordic Welfare Centre

La Red nórdica de lenguaje táctil, coordinada por el Nordic Welfare Centre, ha publicado un libro sobre lenguaje táctil con la intención de que sirva de ayuda a las personas con sordoceguera, a sus familias y a los profesionales de este ámbito. Muchas personas con sordoceguera congénita corren el riesgo de ser malinterpretados o incomprendidos, ya que sus expresiones comunicativas pueden ser difíciles de leer para un ojo inexperto. Por lo tanto, el eslogan de este libro es: Si puedes verlo, puedes apoyarlo.

Los conocimientos acerca del desarrollo del lenguaje en personas con sordoceguera congénita están en constante cambio y evolución y, sin embargo, hay un tema central común que funciona como precondition importante para los nuevos conocimientos y las nuevas perspectivas. Desde 2019 y durante varios años, los países nórdicos han venido colaborando en el tema del lenguaje táctil. Participantes de Noruega, Dinamarca, Suecia e Islandia han estado trabajando juntos para dar difusión a los conocimientos relacionados con el lenguaje táctil, a través de seminario y cursos, resultado de los cuales ha sido la creación formal en 2014 de esta red.

El punto de partida de la red es que los seres humanos están haciendo lenguaje desde el mismo momento del nacimiento y que todas las personas desean contar cosas y compartir sus sentimientos, pensamientos y experiencias con los demás. Si aceptamos una vinculación corporal con el mundo, como base

para comprender y descubrir, entonces tiene sentido buscar el lenguaje que surge de las experiencias corporales de estar en el mundo.

El libro ofrece sugerencias sobre cómo los familiares más cercanos de las personas con sordoceguera congénita y de personas con deficiencia sensorial dual pueden detectar e interpretar las producciones de la modalidad corporal táctil como lenguaje, para poder superar los retos de la baja legibilidad y aislamiento. También hace propuestas sobre cómo reponder a estas producciones y cómo apoyar su desarrollo utilizando distintas estrategias cognitivas durante el diálogo.

El libro está formado por 19 capítulos independientes, cada uno de los cuales aborda uno o más aspectos del lenguaje táctil y juntos ilustran la complejidad del tema, además de ofrecer una perspectiva más amplia sobre los conocimientos que tenemos del desarrollo del lenguaje a través de la modalidad táctil. Uno de los capítulos narra una historia escrita por Grete A. Steigen, madre de Tormod, un joven con sordoceguera congénita. Grete cuenta la historia de su viaje conjunto por la vida y cómo el hecho de ponerse sus gafas de lenguaje les ha ayudado a aprender qué es lo que tienen que buscar y cómo poner palabras al lenguaje corporal táctil de Tormod.

El texto que viene a continuación es un resumen del artículo de Grete, extraído del libro: "If you can see it, you can support it" ("Si eres capaz de verlo, puedes apoyarlo").

Cómo Tormod y su familia crearon un lenguaje compartido y han adquirido nuevas competencias

Grete A. Steigen

Esta es la historia de Tormod y de su familia. Sobre cómo llegaron a ser profesionales con su propio hijo. Sobre cómo aprendieron a buscar y poner palabras al lenguaje corporal táctil de Tormod.

"No me era posible entender, ni en el día 1, ni en el día 101, ni en el 1001, ni en el 100001 cómo era el mundo para Tormod. Incluso hoy en día me resulta difícil de comprender. Pero ahora sabemos mucho más. Ha sido muy bueno para Tormod y para el resto de nosotros haber podido compartir este viaje".

"Fue exactamente como el profesional que vino del Equipo Central Estatal para Sordociegos nos dijo: aprender la lengua

de signos formal será una buena inversión para vosotros. Y yo sabía que tenía razón. En nuestra frenética vida diaria, ninguno

■ UN LIBRO SOBRE LENGUAJE TÁCTIL

de nosotros encontró tiempo para hacerlo. Aparte de todo las demás cosas. Eso es lo que más lamento no haber tenido tiempo de hacer, siendo la madre de Tormod”, dice Grete Steigen.

Actualmente Tormod es un joven con sordoceguera congénita, que es una parte de su diagnóstico de síndrome de CHARGE.



Tormod llegó a la familia Steigen/Johnsgaard en agosto de 1986. Es tan solo 14 meses más joven que su hermano mayor, Jonas. Olai, el hermano pequeño, nació en 1989. Los padres, Jan Ole y Grete, fueron unos padres jóvenes, 25 y 22 años.

También eran unos granjeros novatos. Tenían ambiciones profesionales. Querían ampliar su granja y poder vivir de los productos lácteos de la granja, que estaba allá arriba en las montañas, en Soemadalen, cerca de Suecia.

Historia de la familia

“Jan Ole me lo recordaba: a mediados de los años 80 éramos bastante controvertidos. Porque aprovechábamos cada oportunidad para contar la historia de Tormod. Y nos llevábamos a Tormod. A todas partes. Era un niño visible. Y por ser tan diferente, llamaba la atención de todos. Con su mayor o menor carencia de funciones”, dice Grete.

Ninguno habíamos oído nunca hablar del diagnóstico de Tormod. El CHARGE en el mundo de Tormod supone: atresia esofágica, no pasa el aire por sus orificios nasales, sus pupilas tienen la forma de agujeros de cerradura y una pérdida auditiva severa. Además, Tormod era diminuto y no ganaba peso. Pero su deseo de vivir alcanzaba la puntuación máxima.

“A principios de octubre, los abuelos vinieron a visitarle”, dice Grete. Una conmovedora imagen del abuelo encontrándose con su delgadísimo nieto por primera vez. Tormod

La sociedad de su entorno

“Me acuerdo que siempre estaba esperando a “alguien”. Alguien que pudiera guiarnos en la jungla de los subsidios por enfermedad y del futuro. Finalmente conseguimos algo donde agarrarnos de manera más o menos segura”, dice Grete.

Y relativamente pronto la familia se puso en contacto con Frambu, un centro para enfermedades raras. Un primo trabajaba en el Skådalen School for deaf children en Oslo. Así que a través de Frambu y del primo contactaron con el servicio de apoyo para sordociegos congénitos.

Encuentros en un territorio desconocido

Tormod y su familia participaron en la película: “Møter i ukjent landskap” (Encuentros en un territorio desconocido), creada por Knut Klæboe. La película narra la historia de personas con sordoceguera congénita de todas las edades. Tormod era el más joven.

“Tormod estaba caminando por un paisaje montañoso con su bisabuela”. Una bisabuela

con tubos de plástico saliendo de su nariz. nosotros, los padres, pensábamos que Tormod había hecho grandes progresos en las primeras 6 semanas. Los abuelos vieron un nieto diminuto y frágil”.

Todos los parientes iban a constituir la red y la ayuda más estrecha para Grete y Jan Ole. Todas las generaciones. A lo largo de los años, han reclutado a muchos buenos ayudantes. Tormod y el tío Reidar Martin son colegas desde hace mucho tiempo. 15 años y aún siguen. Reidar Martin comenzó siendo el profesor de Tormod y le siguió a su hogar de persona adulta. A su vida adulta en su propia residencia. Reidar Martin supervisaba la casa de Tormod y al personal que trabajaba en ella. Muchas veces te los puedes encontrar fuera, en la naturaleza, esquiando, haciendo kayak o simplemente paseando los 5 km que hay hasta la pequeña cabaña de Tormod, Bua-mi.

A Tormod le hicieron una valoración temprana en el departamento especializado de la Skådalen School. Apenas habían empezado a escribir el libro The model of interaction (El modelo de interacción), el conocido trabajo de Anne Nafstad e Inger Roedbroe.

“Tuvimos suerte. Llegamos al mundo de la sordoceguera justo al alba de una nueva era. Este cambio nos hizo creer que: “el cielo es el límite”. Cuando Tormod tenía sólo 4 ó 5 años, decidimos que nuestra pequeña población rural sería su futuro. Fue una elección controvertida y que no contaba con el apoyo de los profesionales”.

con la misma extraordinaria alegría de vivir que Tormod, dice Grete. “Participar en esta película no hizo creer que podíamos crear una gran vida para Tormod, aquí, entre nosotros. Una vida que valiera la pena, basada en los valores locales. Basada en una comunidad cercana. Una vida diaria vinculada al trabajo de la granja y a la naturaleza que nos rodea”.

Apoyo temprano

La familia recibió el apoyo de un servicio que supo ver la importancia de contar con buenas redes. Por lo que la red familiar se entrelazó con la red profesional de la Skådalen school for the congenitally deafblind (Escuela Skådalen para sordociegos congénitos). La familia podía pasar parte del tiempo en la escuela y así consiguieron el apoyo y la motivación que necesitaban para seguir con la vida diaria en casa.

“El objetivo general era comunicarse con Tormod. Y aprender a interpretar su propia voz. Un lenguaje corporal táctil difícil de leer”.

Sin embargo, Tormod se convirtió en un especialista en la comunicación espacial. Era capaz de llevar a Grete y a su familia a lugares en los que él había estado experimentando algo que el pensaba que valía la pena contar.

Grete sigue: “tardamos un tiempo en comprender que él tenía algo que decirnos. Los profesionales de este ámbito del conocimiento y nosotros mismos fuimos aprendiendo en sincronía. Llegamos a este mundo en un momento de cambio. Las experiencias

Signos negociados

“En un determinado momento, decidimos que lo más natural para Tormos era construir una cabaña. Como parte de un proyecto de lenguaje”, recuerda Grete.

Guiados por el supervisor senior, Kari Schjoell Brede, de Eikholt, el supervisor de la residencia de Tormod, Reidar Martin Steigen y la Skådalen School for deafblind children, comenzaron un proyecto. Tormod y un alumno del Skådalen eran los aprendices de carpintero. La idea era controlar muy estrechamente los avances que se podían producir en los chicos trabajando en actividades significativas. El punto de partida estaba claro, una casita, y a partir de ahí se ampliaba partiendo de la famosa negociación de los signos. Negociaban cada uno de los signos con cada uno de los participantes. Hizo falta un poco de tiempo y el tiempo era un factor fundamental.

de Noruega, Escandinavia y Europa llegaron a nuestra familia a través de una estrecha colaboración con grupos de profesionales altamente competentes que nos ofrecieron un fácil acceso a las competencias y a los últimos avances. Y nosotros también contribuimos al desarrollo de sus conocimientos. Si no hubiéramos tenido acceso a estos conocimientos, no hubiera sido posible conseguir un elevado nivel de vida en un entorno rural de Noruega. Y estos profesionales altamente cualificados deseaban colaborar con nosotros. Pero creo que nosotros también aportamos algo”, afirma Grete.

A principio de los años 80, los padres y los profesionales se sentaban en mesas diferentes. Los padres podían ir y compartir sus experiencias con las personas que tenían los conocimientos, por ejemplo, en el Nordisk Uddannelsescenter (NUD) (Centro Nórdico para la Educación) para profesionales, pero no se nos permitía participar en los debates con ellos. Pero esto cambió en las reuniones de los grupos de comunicación que se formaron entorno a cada niño con sordoceguera congénita.

“Esto nos influyó a todos, dice Greta. Volvíamos atrás y repetíamos (¿cómo hemos construido estas paredes?). primero un marco de madera, después la estructura de las vigas del techo, después todos los tornillos. No se trataba sólo del andamiaje físico de una cabaña, sino también un andamiaje mental. Este andamiaje nos iluminó el proceso a todos nosotros.

Construir una cabaña es algo perteneciente al mundo real, es auténtico. Había una larga cadena de problemas que había que resolver. Tenían un carpintero profesional experimentado que trabajaba con ellos. Era muy hábil, guiar a una persona sordociega a lo largo del proceso de construir una casa no suponía ningún problema para él.

También había mucha expectativa para el momento de construir el suelo. Esperábamos el momento crítico en el que la sierra fuera a

cortar la madera y una parte cayera al suelo. Estos eran momentos de gran expectativa para ambos aprendices.

“Esperábamos exactamente ese momento, el momento de la caída de la madera. ¡Porque genera huellas táctiles!”, dice Grete. “A Tormod, esta huella en particular se le

Aprender del vídeo análisis

Los profesores y el alumno del Skådalen compartieron lo que habían aprendido con los profesionales de Tormod y con su red. Kari y varios intérpretes aportaron sus habilidades en lengua de signos y en comunicación. Muchos de los eventos fueron grabados e inmediatamente analizados. Algunas de las grabaciones han sido analizadas muchas veces por diversos profesionales. Para encontrar nuevos aspectos acerca de la compleja comunicación corporal táctil. Gracias a estos análisis aprendieron mucho acerca de cómo era el lenguaje de Tormod.

El vídeo análisis se ha usado siempre en este ámbito y se sigue usando. Ha sido una herramienta muy importante para desvelar las competencias lingüísticas de Tormod. Lo que se conoce acerca de las expresiones

quedó grabada en la frente. Él sintió el trabajo de la sierra sobre la madera con su frente. Y ahí es donde ubicamos el signo para este evento en concreto, en su frente. Muchas veces cuando buscamos signos, buscamos en los lugares equivocados. Miramos más allá de la experiencia y buscamos las palabras”.

corporales táctiles acaba de empezar a ser descrito.

“Creo que podríamos decir que los conocimientos acerca del lenguaje corporal táctil ha ido en sincronía con Tormod,” reflexiona Grete.

Esperamos que hayáis disfrutado con la selección de fragmentos del primer capítulo del libro, que también incluye descripciones de casos, enfoques teóricos e ideas prácticas. Deseamos que os sirvan de motivación para encargar el libro o descargarlo y leer los otros 18 capítulos. El libro se puede descargar de la web del Nordic Welfare Centre:

<https://nordicwelfare.org/publikationer/if-you-can-see-it-you-can-support-it-a-book-on-tactile-language/>

■ REDES Y LÍDERES DE LAS REDES

Red de Sordoceguera Adquirida (ADBN)

PETER SIMCOCK

peter.simcock@bcu.ac.uk

LIZ DUNCAN

liz.duncan@deafblind.org.uk

Red de Actividad Física Adaptada (APA)

MADS KOPPERHOLDT

mads.kopperholdt@rn.dk

ANDERS M. RUNDH

anmaru@rn.dk

Red de CHARGE

ANDREA WANKA

aw@andrea-wanka.de

Red de Comunicación

MARLEEN JANSSEN

h.j.m.janssen@rug.nl

Red de Artes Creativas

EMILY WALTERS

Emily.Walters@ableaustralia.org.au

Red Europea de Sordoceguera (EDbN)

RICARD LOPEZ

rlopez@sordoceguera.com

Red Íbero Latinoamericana

VULA IKONOMIDIS

vula2004@hotmail.com

Red de las Américas

MARIANNE RIGGIO

marianne.riggio@perkins.org

Red de Actividades al Aire Libre

JOE GIBSON

deafblindoutdoors@gmail.com

Red de Investigación

WALTER WITTICH

walter.wittich@umontreal.ca

Red de Rubéola

EDWIN OSUNDWA

edwin@senseint-ea.org

Red Socio-Háptica

RUSS PALMER

rpalmer2@tiscali.co.uk

RIITTA LAHTINEN

riitta.lahtinen@icloud.com

Red de Comunicación Táctil

BERNADETTE VAN DEN TILLAART

vandentillaart.1@buckeyemail.osu.edu

Red de Usher

EMMA BOSWELL

Emma.Boswell@sense.org.uk

Red de Juventud

SIMON ALLISON

simon.allison@sense.org.uk

Embajadores de Comunicación de la Dbl: Llamamiento



El recientemente creado Comité de Comunicación de la Dbl (Dbl ComCom) ¡necesita vuestra ayuda!

El objetivo es que un Embajador lleve la comunicación de la Dbl al siguiente nivel, aprovechando sus conocimientos y experiencia en este área. Como dice el viejo dicho: hace falta todo un pueblo.

Entendemos que un Embajador cuenta con sólidos contactos con los medios de comunicación locales, regionales e incluso también nacionales, una red motivadora y/o una presencia participativa en las redes sociales. Creemos que estos recursos nos podrían ayudar a dar a conocer la sordoceguera, la importancia de unos servicios de calidad y la Dbl por todo el mundo.

¿Cuáles son las responsabilidades de un Embajador de Comunicación?

1. Ayudar a la Dbl a garantizar que las publicaciones de sus redes sociales son reenviadas a las páginas de vuestra organización en un corto plazo de tiempo (1-5 días laborables).
2. Ayudar a la Dbl garantizando el acceso a vuestra red de medios de comunicación y compartiendo los comunicados de prensa de la Dbl con vuestra red de medios de comunicación en un corto periodo de tiempo (1-5 días laborables).
3. Ayudar a la Dbl, teniendo a vuestros contactos con el oído atento para ayudarnos a detectar la información y las noticias regionales que se podrían difundir entre los miembros de la Dbl y publicar en las páginas de la Dbl.
4. La Dbl agradecería que sus contactos principales actuaran como embajadores y conectores dentro de su área geográfica.

Las organizaciones que actúen como Embajadores de Comunicación de la Dbl recibirán el Logo oficial de Embajador de Comunicación de la Dbl para que lo usen libremente en todos sus comunicados. Os mantendréis informados de toda la comunicación relacionada con la Dbl y estaréis completamente informados sobre cualquier avance que se produzca a nivel mundial en nuestro ámbito. Vuestra organización estará presente en un corto que se realizará próximamente sobre el Comité de Comunicación de la Dbl (Dbl ComCom). Además, dos veces al año os invitaremos a participar en una reunión online con el ComCom para debatir sobre las formas de comunicación y cómo avanzar en la tema de la comunicación de la Dbl.

¡Ayúdanos a marcar una diferencia para las personas con sordoceguera de todo el mundo y únete a nosotros como Embajador de Comunicación de la Dbl! Estamos deseando recibir tu respuesta.

Por favor, si estás interesado, contacta directamente con Roxanna Spruyt Rocks en r.spruytrocks@deafblindontario.com.