

tercer sentido

REVISTA SOBRE SORDOCEGUERA

Nº 34

- ENTREVISTA A VICENTE RUIZ
- CONSTITUCION DE LA FEDERACION MUNDIAL DE SORDOCIEGOS

«CREO EN LAS CAPACIDADES DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS
Y LA EXPERIENCIA PERSONAL ME LO HA DEMOSTRADO»

 ONCE

Unidad Técnica de Sordoceguera. Paseo de la Habana, 208. Teléfono 91 353 56 00. 28036 Madrid

 ONCE

Nº 34 - Marzo 2002

Publicación semestral
editada por la Dirección
General de la ONCE

Director:
Daniel Álvarez Reyes

Subdirectora:
Marina Martín

Redactora jefe:
Carmen Roig

Consejo de Redacción:
Daniel Álvarez
Marina Martín
Pilar Gómez
Teresa Tejero

J. Ignacio Gutiérrez
Myriam García Dorado

Coordinadora técnica:
Myriam García Dorado

Colaboran en este número:

Daniel Álvarez
Ángel J. Ardura
Guillermo Bardají
Carolina Bermúdez
Marisol Brioso
José M. Buscató
Josu Domínguez
Almudena Espinosa
Nicolás de Fuentes
J. Ignacio Gutiérrez
Wendy López
Marina Martín
María del R. Martínez
Victoria Puig
Eugenio Romero
Yolanda de los Santos
Clara M. Victoria
María del Mar Zorita
Patricia Zorita

Redacción y Administración:
Unidad Técnica
de Sordoceguera
Pº de la Habana, 208
28036 Madrid

Distribución y Suscripción:
C/ La Coruña, 18
28020 Madrid

Depósito Legal:
M - 9699 - 1988
ISSN: 1131-8651

Realización Gráfica:
Caracter, S.A.

Esta revista no se hace necesariamente solidaria de
las opiniones expresadas por sus colaboradores.



Editorial

- Todo sobre nosotros, pero con nosotros..... 2

Información Nacional

- I Congreso de FILSE. Yolanda de los Santos..... 3
- "Medios de comunicación sin barreras".
Marina Martín..... 6
- "Aprendizaje de Lenguas europeas en las personas sordas y
sordociegas en el siglo XXI". Eugenio Romero..... 7
- "2ª jornadas sobre comunicación aumentativa y alternativa".
María Mar Zorita..... 8
- 65 aniversario de la CNSE. "Rompeamos barreras"..... 10
- Día mundial de las personas sordas..... 12
- III Convivencia Nacional de jóvenes sordocieg@s. Almudena
Espinosa y Angel J. Ardura..... 14
- V Convivencias a nivel andaluz. Marisol Brioso..... 15
- Aragón ¡qué bonito eres! Guillermo Bardají..... 17
- I Encuentro de personas sordociegas de Castilla y León.
Patricia Zorita..... 18
- I Convivencias de sordociegos catalanes. José Mª Buscató..... 19
- II Convivencias de personas sordociegas de la Comunidad
Valenciana. Clara Mª Victoria..... 22
- "El milagro de Anna Sullivan"...... 24
- Día mundial de las personas sordas en S. Sebastián.
Josu Domínguez..... 25

Información Internacional

- VII Conferencia Mundial Helen Keller..... 26
- Janette Scahill, organizadora de la Conferencia Mundial..... 30
- Nace la Federación Mundial de Sordociegos..... 32
- "La autodeterminación: un proceso que dura toda la vida".
Victoria Puig..... 34

Educación

- Educación somática en niños plurideficientes.
Carolina Bermúdez y Wendy López..... 36
- Utilización del enfoque del movimiento para la reducción de la
conducta inadecuada en personas plurideficientes. Wendy López..... 40

Formación

- Con el Euro en el bolsillo. Marina Martín..... 44
- ¡Ya está aquí el Euro! Patricia Zorita..... 45

Nuestros Recursos

- La información visual: un elemento clave en el rol del guía-
intérprete. Daniel Álvarez..... 46
- El mediador de la comunicación como facilitador de la
integración social y ocupacional en un adulto con Síndrome
de Usher. María del Rosario Martínez..... 51

Vivencias y Experiencias

- El sentido del humor: un don, cultivarlo, un arte..... 55

Entrevista

- Entrevista a Vicente Ruiz. José Ignacio Gutiérrez..... 57

Colaboraciones

- La página reservada para ti..... 63
- ¿Quieres ser socio protector de ASOCIDE?..... 64

Todo sobre nosotros, pero con nosotros

Hace 63 años, cinco personas sordociegas decidieron fundar la Liga Nacional de Personas Sordociegas, en Inglaterra (actualmente Deafblind U.K.), la primera organización conocida creada por personas sordociegas en el mundo. Después, más tarde, nació la A.A.D.B., la Asociación de Sordociegos de EE.UU. De la misma manera que se habla del “milagro de Ana Sullivan”, se puede hablar también de “milagro” en el hecho de que unas personas con una discapacidad tan severa y, teóricamente, sin capacidad para llevar a cabo por sí mismos una asociación, pudieran hacerlo. ¿Cómo comunicarse, no sólo entre ellos, sino además con otras instituciones, con la Administración gubernamental? ¿Cómo reunirse como hacen los miembros de cualquier junta directiva? ¿Cómo moverse, desenvolverse en una sociedad que corre a toda velocidad? Era más lógico pensar que este tipo de asociación sería creada por padres o por amigos o profesionales sensibles a la sordoceguera.

Lo cierto es que hubo personas que trabajaron y entregaron buena parte de su vida para ayudar a casos individuales, como Ana Sullivan, y que, posteriormente fue la propia Helen Keller quien se convirtió en embajadora, no sólo de las personas ciegas, visitando numerosos países del globo, sino también de la causa de las personas sordociegas. De hecho, los grupos nacientes de personas sordociegas que tuvieron contacto entre sí al ser atendidos en instituciones para ciegos, fueron el núcleo que dio comienzo a nuestra historia. Se dieron cuenta de que no eran casos únicos, como creían al principio, y comenzaron a mantener contacto entre ellos por medio de la correspondencia en sistema braille, creando la llamada Carpeta literaria, un lento precedente del correo electrónico.

Así empezó la historia. Más tarde, con voluntarios, familiares y amigos que ayudaban como intérpretes, se iniciaron las primeras y tímidas actividades, que fueron las impulsoras del descubrimiento de la propia identidad: éramos sordos y ciegos, y teníamos los mismos problemas que estos dos colectivos, pero que, al combinarse, producían problemas específicos, y así descubrimos que éramos Sordociegos y nuestra lucha comenzó con el apoyo de ambas instituciones, con el objetivo de hacer ver al mundo que existíamos, que éramos muchos más de lo que se creía y así dejar de ser un problema “invisible” (como así me dijo una exministra de Asuntos Sociales) a la hora de ser incluidos en los planes de acción para discapacitados en nuestros propios países y en todo el mundo.

La formación de los primeros guías-intérpretes y, en los últimos tiempos, los avances tecnológicos, especialmente los basados en dispositivos con salida braille, fueron, entre otras cosas, los medios que hicieron posible el gran auge que ha experimentado el movimiento asociativo en los últimos veinte años.

Siempre hemos sabido que todo iba a ser lento, pero, a la vez, que cada pequeño paso era un salto de gigante. El “paternalismo” que regía antaño muchas asociaciones de discapacitados, aún con la mejor de las voluntades, no era excusa suficiente para justificar que los propios discapacitados no fueran los responsables de su propia organización: si hay errores, mejor que se equivoquen los discapacitados, sólo así se aprende. Los pioneros en el campo de la sordoceguera nos dimos cuenta, también en su día, de este importante factor y con más razón todavía: ¿de qué otra manera íbamos a demostrar a la sociedad de lo que en realidad somos capaces?

Por supuesto, es bueno, no se entienda mal, que haya asociaciones de padres, en unos casos por razones obvias, pero a la vez es bueno que sus hijos discapacitados, cumplida la mayoría de edad, participen en asociaciones propias, que se emancipen, y es factible la cooperación sin pisarse el terreno unos a otros. Si no se piensa así, ¿reconocen que sus hijos no son capaces o, peor aún, que son “tontos”?

Por nuestro lado, ahí están casi 75 años de historia, de lucha, de esperanza, de seguridad en nuestra capacidad. Difícil, muy difícil, pero en absoluto imposible.

Y aquí tenemos la historia reciente, nuestro último “milagro”: hemos sido capaces de crear la Federación Mundial de Sordociegos.

Amigos, familiares, profesionales, responsables de instituciones, de la Administración: ¡AQUÍ ESTAMOS!
¡Todo sobre nosotros, pero con NOSOTROS!

I CONGRESO DE FILSE



Cartel bajo el cual quedó enmarcado el I Congreso de FILSE.

La ciudad cordobesa de La Carlota acogió los días 6, 7, 8 y 9 de diciembre a un centenar de profesionales de la interpretación en Lengua de Signos y la guía-interpretación bajo la organización de FILSE (Federación Española de Intérpretes de Lengua de Signos y Guías-Intérpretes) y AILSA (Asociación de Intérpretes de Lengua de Signos y Guías-Intérpretes de Andalucía). Junto a ellos destacó la presencia de representantes de entidades vinculadas tanto a la Comunidad Sorda como Sordociega: ASOCIDE, CNSE y otras Federaciones regionales de personas sordas.

La idea de este I Congreso nació con la voluntad de iniciar un foro de debate en el

que tuvieran cabida todos los profesionales de la interpretación y la guía-interpretación, con el fin de crear un instrumento efectivo de debate e intercambio de experiencias y reflexiones sobre la profesión.

Dentro de un agradable clima de compañerismo y colaboración constante, se presentaron los contenidos a través de ponencias y comunicaciones que dejaron patente la gran calidad de los profesionales con que contamos en la actualidad en el ámbito estatal. Se analizó la situación del Intérprete de LS y del guía-intérprete en España; se reflexionó sobre la interpretación desde un marco cultural; se profundizó en los aspectos lingüísticos y de creación léxica en LSE y su aplicación a la interpretación; se presentaron los ámbitos de trabajo de los intérpretes de Lengua de Signos y guías-intérpretes; se trataron las nuevas tecnologías dentro de la profesión; se estudiaron las cuestiones didácticas y metodológicas dentro de la formación de los ILSs y guías-intérpretes; se propuso como novedad un modelo de acreditación que garantice la calidad de los servicios profesionales prestados por el colectivo; se informó de una cuestión crucial: la de la salud y la prevención de riesgos laborales y por último, se mostraron otras salidas profesionales como es la de la mediación social y/o educativa para personas sordociegas.

Por ello y teniendo en cuenta todo lo expuesto en este I Congreso, al finalizar se presentaron las siguientes conclusiones con el fin de que sirvan de orientación en esta nueva etapa en el trabajo de FILSE y sus asociaciones miembros:

Ante todo y en primer lugar, se constata la importancia y necesidad de que el co-

lectivo de profesionales y el de usuarios, es decir, personas sordas y sordociegas, colaboren estrechamente en todos aquellos aspectos que les son comunes, ya que solamente de esta manera, este trabajo redundará en beneficio de todos los colectivos implicados. Por ello, las siguientes conclusiones que aparecen a continuación se contemplarán desde esta premisa:

1. Únicamente desde la reflexión interna y sincera, basada en una crítica constructiva, el colectivo profesional avanzará en su profesionalidad y en el reconocimiento externo de su labor. Para ello, es fundamental revitalizar el movimiento asociativo y promover el compromiso profesional de sus miembros a través de estrategias que favorezcan su mayor participación.
2. En la consecución de la regularización de la profesión, se ha considerado de importancia profundizar en el proceso de habilitación profesional para el colectivo que no ha obtenido su acreditación a través de los nuevos Ciclos de Grado Superior o Universitarios, y en este sentido, se insta a llevar a cabo un estudio sobre la viabilidad de la creación de un Registro, o incluso, de un Colegio Profesional.
3. Sobre la formación de los ILSs y guías-intérpretes es necesario un replanteamiento serio y riguroso acerca de los contenidos curriculares, modificando, si fuera necesario, los programas que se imparten actualmente en los Ciclos de Grado Superior en función de las necesidades educativas y laborales del colectivo; y estudiando la ampliación de las horas lectivas a través de la creación de un Ciclo previo de Grado Medio o bien, de la in-

corporación de estos estudios a la Universidad.

4. Los participantes en el Congreso valoran de forma positiva el principio de especialización que se observa en determinados ámbitos profesionales y que estas nuevas vías de trabajo se vayan consolidando, acompañadas siempre de materiales bibliográficos que promuevan su conocimiento y el establecimiento de programas educativos específicos. Dentro de este contexto, no se deben olvidar otras salidas profesionales derivadas del ejercicio profesional como son la formación de otros profesionales o la creación de otras figuras relacionadas como es, actualmente, la de mediador de personas sordociegas.
5. La salud y la prevención de riesgos laborales aparece como una de las preocupaciones más perentorias del colectivo profesional por lo que urge llevar a cabo estudios de campo que determinen la situación actual en la que se encuentran los profesionales y qué medidas deben llevarse a cabo para, por un lado, mejorar las condiciones de trabajo, y por otro, elabo-



**Acto de inauguración
a cargo de representantes de
FILSE, AILSA, ASOCIDE y CNSE.**

INFORMACIÓN
NACIONAL

rar programas de formación encaminados a lograr este objetivo.

6. La existencia de foros de encuentro, reflexión y debate que favorezcan el intercambio de experiencias, conocimientos y propuestas, se considera de fundamental importancia para el enriquecimiento mutuo y una mayor profesionalidad, así como para impulsar el movimiento asociativo y la creación de nuevas organizaciones allí donde no existen. Por todo ello, se hace indispensable dar continuidad a esta línea de trabajo en forma de congresos, jornadas, cursos o actividades similares. De la misma forma, se constata la importancia de crear espacios de encuentro aprovechando las nuevas tecnologías de la red, como páginas web y foros de debate.
7. La discusión fructífera y enriquecedora de la propuesta de renovación del Código Deontológico, ha suscitado todo tipo de reacciones, concretadas en la necesidad de llevar a

cabo una discusión más profunda en el seno de las asociaciones, para que con posterioridad, sea trasladada una propuesta definitiva a la Asamblea de FILSE.

Por último y como conclusión general, se considera que un mayor nivel de conciencia profesional permitirá una mayor autonomía del colectivo de Intérpretes y Guías-Intérpretes lo que, al mismo tiempo, facilitará la no dependencia de sus usuarios, convirtiéndose así en una relación más de carácter laboral y profesional encaminada a una mayor calidad de vida de los mismos y unas mejores relaciones entre ambos.

Gracias a todas aquellas personas y entidades que con su esfuerzo y dedicación han hecho posible este Congreso, que sin duda beneficiará en gran medida tanto a profesionales como a usuarios.

Yolanda de los Santos Rodríguez

«Medios de Comunicación sin Barreras»

El pasado mes de noviembre de 2001, los días 27, 28 y 29, se ha celebrado en la Comunidad Valenciana el IV Seminario de Medios de Comunicación sin Barreras. La Consejería de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana, en colaboración con la Universidad Cardenal Herrera-CEU, ha organizado este seminario dirigido a los profesionales de los medios de comunicación y a los estudiantes de Ciencias de la Información.

El objetivo era conseguir que los profesionales de los distintos medios de comunicación tengan conciencia de la importancia de la accesibilidad para la calidad de vida de toda la población y concienciar de la importancia que tienen los medios de comunicación en su consecución.

Tras el acto de inauguración, que corrió a cargo del Honorable Sr. Conseller de Bienestar Social, D. Rafael Blaxo, y del Excmo. y Magnífico Sr. Rector de la Universidad Cardenal Herrera-CEU, D. José Luis Manglano, se procedió al desarrollo del programa establecido, que se presentaba denso pero muy interesante, ya que se estructuraba en dos bloques temáticos: el primero sobre diversas perspectivas en cuanto a la problemática y las barreras con que nos encontramos el colectivo de discapacitados para acceder al medio físico. El segundo incluía dos apartados: el desarrollo de la comunicación interpersonal desde la perspectiva de otros sistemas de comunicación alternativos a la lengua oral, y los medios de comunicación de masas y su relación con la discapacidad.

El Seminario resultó un éxito a juzgar por la afluencia de participantes que recibió, entre los que se hallaban un gran número de alumnos procedentes de la Facultad de Ciencias de la Información y de profesionales de los medios, pero sobre todo por el interés que ha causado el hecho de que los temas relativos a otros sistemas alternativos de comunica-

ción hayan sido tratados por personas con discapacidad. Ha sido muy interesante el hecho de que en el programa se reservara un espacio para tratar sobre «Sistemas de comunicación de las personas sordas», expuesto por la Secretaria General de la Federación de Personas Sordas de la Comunidad Valenciana (FESORD-VALENCM), y otro sobre «Sistemas de comunicación de las personas con Sordoceguera», desarrollado por un profesional de la Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE.

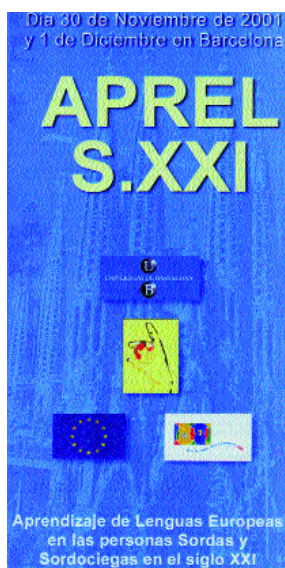
A la vista de los resultados, es alentador pensar que una parte del sector social empieza a concienciarse de que no existen sólo barreras de accesibilidad al medio físico para las personas con discapacidad, sino que existen otras «barreras», y mucho más serias si cabe, que son las de la comunicación, algo que es imprescindible salvar para que las personas con discapacidad puedan tener acceso al medio social y cultural.

Desde Tercer Sentido aplaudimos esta iniciativa que deseáramos se extendiera a otras facultades, instituciones y organismos, que con su poder de convocatoria contribuirían a una campaña de sensibilización sobre la problemática que generan las «barreras de comunicación» de cara al sector social y a los profesionales del entorno.

Marina Martín Rodríguez

«Aprendizaje de lenguas europeas en las personas sordas y sordociegas en el siglo XXI»

Coincidiendo con la celebración del Año Europeo de las Lenguas, la Universidad de Barcelona, en colaboración con Illescat (Centre d'Estudis de la Llengua de Signes Catalana) y con el apoyo de entidades como la Fundación ONCE, la CNSE o la Federación de Sordos de Cataluña entre otras, tuvieron lugar en Barcelona las Jornadas «Aprendizaje de Lenguas Europeas en las Personas Sordas y Sordociegas en el Siglo XXI».



Durante los días 30 de noviembre y 1 de diciembre se desarrollaron estas jornadas en las que se mostraron las líneas de trabajo más importantes en el área de la enseñanza de las lenguas a las personas sordas y sordociegas, en sus modalidades de signos y gráficas (diferentes códigos de representación escrita de las mismas), teniendo en cuenta las nuevas tecnologías como herramienta.

Se abordaron aspectos como la utilización de las aplicaciones multimedia en la enseñanza de la lengua de signos o la utilización de las mismas como medio de supresión de barreras de comunicación; los sistemas de transcripción gráfica de las lenguas de signos; las acciones más importantes que se están desarrollando en el área de la subtitulación televisiva o programación televisiva en lengua de signos; o las ayudas técnicas y adaptaciones más importantes para el ac-

ceso a la información y a la comunicación por parte de las personas sordociegas.

La Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE participó presentando una exposición sobre la importancia de las nuevas tecnologías como herramienta que puede mejorar de forma significativa las posibilidades de comunicación de las personas sordociegas.

La Delegación Territorial de la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE) en Cataluña hizo lo propio a través del montaje y exposición de un taller de comunicación entre personas sordociegas, las cuales, participando activamente, hicieron posible que los asistentes tuvieran un conocimiento más exhaustivo sobre cuáles son los sistemas de comunicación utilizados por las personas sordociegas así como sus necesidades comunicativas y recursos más habituales. José María Buscató, Lidia León e Isabel Codina dejaron claro cuáles son las dificultades de su vida diaria, sus problemas como personas sordociegas y la forma en que cada uno de ellos los puede abordar en función de su particular sordoceguera.

Eugenio Romero Rey

Instructor Tiflotécnico
Unidad Técnica de Sordoceguera

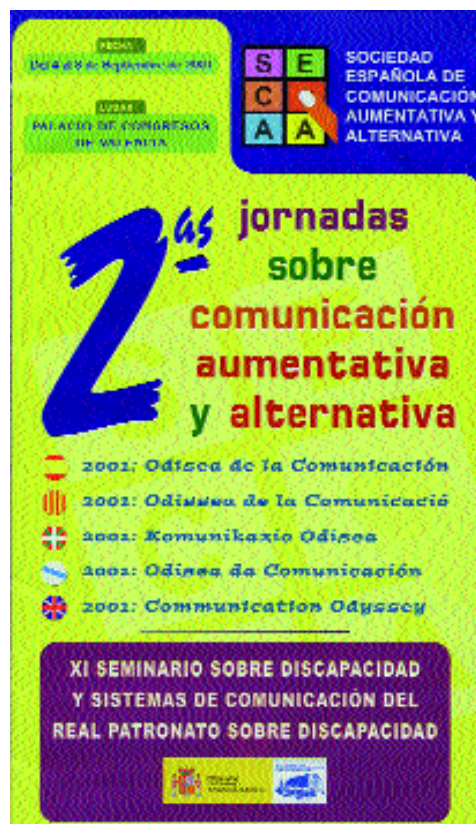
2ª jornadas sobre comunicación aumentativa y alternativa

Entre los días 4 al 8 de septiembre de 2001 se celebraron en el Palacio de Congresos de Valencia las 2ª Jornadas sobre Comunicación Aumentativa y Alternativa dirigidas a los profesionales que trabajan dentro de este sector y en las que participamos, en una mesa redonda, dos representantes de la Unidad Técnica de Sordoceguera (UTS) de Madrid, Eugenio Romero y María del Mar Zorita, con una exposición acerca de ayudas técnicas, tiflotécnicas y auditivas para personas sordociegas.

Otros de los ponentes de esta mesa redonda fueron: Bernabé Martínez Sánchez, Director del CIDAT, José Luis Fernández Coya, Director Técnico del CIDAT y Enrique Varela Couceiro, Director del Dpto. de Investigación y Desarrollo del CIDAT.

Para empezar con nuestra exposición partimos de la definición de sordoceguera, las características principales de las personas sordociegas y las diferentes formas de comunicación en función del momento de aparición de la pérdida visual y auditiva. Así mismo tratamos las diferentes ayudas auditivas, dispositivos, programas y adaptaciones tiflotécnicas disponibles para que las personas sordociegas accedan a la información general y que permiten mejorar las posibilidades de utilización de las nuevas tecnologías además de favorecer su comunicación.

Concretamente en cuanto a las ayudas técnicas auditivas hablamos de forma general de un primer punto de partida en el que, de forma sistemática, se realiza una primera valoración de la persona sordociega, en la que tenemos en cuenta su etiología, que influirá de manera directa en si la pérdida auditiva va a ser progresiva o si se va a mantener estable y el sistema de comunicación que utiliza. En función de esta



valoración vemos las ayudas técnicas para la información y comunicación, con salida en voz, que podría utilizar teniendo en cuenta el aprovechamiento de los restos auditivos que esté haciendo con las prótesis auditivas adaptadas.

Así mismo explicamos los diferentes tipos de prótesis auditivas, los equipos de fre-

INFORMACIÓN
NACIONAL

cuencia modulada (F.M.) y de los implantes cocleares, en los que se obtendrán diferentes resultados dependiendo del momento en que se produjo la pérdida visual y auditiva y de cuando se le realiza la operación de implante coclear.

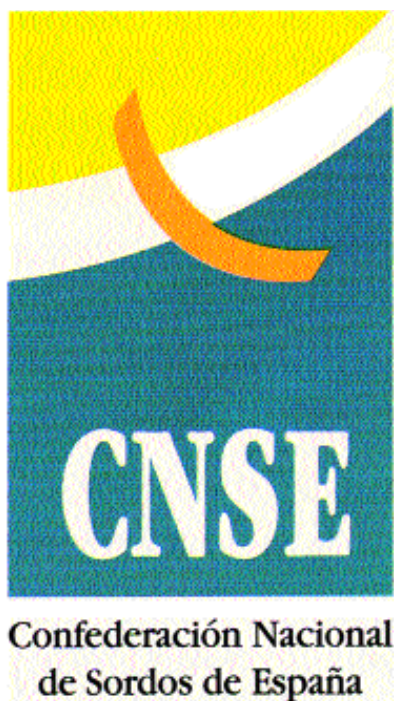
Todas las ayudas anteriormente citadas pueden ser utilizadas de manera global por las personas sordociegas, pero realmente habría que valorar las circunstancias y características particulares de cada caso para lo que en la UTS existe un Equipo Multiprofesional que informa sobre estas ayudas a todas aquellas personas sordociegas que estén interesadas.

Para cualquier consulta sobre este tema pueden ponerse en contacto con:

Unidad Técnica de Sordoceguera
Centro de Recursos Educativos
«Antonio Vicente Mosquete»
Paseo de la Habana, 208
Tfno.- 91-3535600 (ext. 272)
Fax.- 91- 3507972

María del Mar Zorita Díaz
Logopeda. Unidad Técnica de
Sordoceguera

65 aniversario de la CNSE «Rompeamos Barreras»



En el pasado año 2001 se dieron cita tres acontecimientos de gran importancia para la Comunidad Sorda y su Movimiento Asociativo: la conmemoración del Aniversario de los 65 años de existencia de la CNSE, el Año Europeo de las Lenguas y la Celebración Anual del día Mundial de las Personas Sordas.

La celebración de estos tres acontecimientos se centralizó en una serie de actividades que tuvieron lugar a lo largo de la primera semana del mes de octubre de 2001 y que tuvieron como eje central y vertebrador una exposición histórica de la CNSE y de forma colateral mesas redondas, actividades culturales, etc. Todo esto cubría dos objetivos generales: en primer lugar, celebrar los 65 años de vida de nuestra entidad, y por otro lado, sensibilizar a la opinión pública sobre las características, necesidades y barreras que tienen las personas Sordas en la sociedad española actual.

Exposición sobre la historia de la CNSE “Rompeamos Barreras”

Desde su fundación, en 1936, la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE) ha recorrido un largo camino que hace que en este año 2001 se haya celebrado el 65 Aniversario de su fundación. Esta conmemoración había de servir como encuentro del colectivo, para evaluar y analizar la trayectoria histórica de la entidad que lo representa y para afianzar lazos entre todo el movimiento asociativo de personas Sordas. Por otro lado, debía servir para difundir la imagen y el conocimiento social de la CNSE, como una de las entidades más antiguas dentro del asociacionismo de personas con discapacidad en Europa.

A lo largo de estos 65 años de existencia de nuestra entidad, son muchas las barreras que se han ido rompiendo en pro de la mejora de calidad de vida de las personas Sordas en España. En la exposición quedaron reflejadas las distintas etapas históricas por las que ha pasado la entidad y los diferentes momentos evolutivos del movimiento asociativo de personas Sordas en nuestro país.

Se ha pretendido poner de manifiesto, a través de ejemplos bien significativos, el protagonismo desempeñado por la Confederación, las Federaciones y Asociaciones de personas Sordas en España en el devenir histórico de la Comunidad Sorda y la riqueza de su legado cultural, lingüístico, profesional y social, en gran parte desconocido.

Mesas temáticas

Partiendo de las cinco líneas de actuación definidas por la Asamblea de la CNSE dentro de su Plan de Prioridades para el año 2001 (Promoción de la LSE; Formación y Empleo; Barreras de Comunicación; Igualdad de Oportunidades y Participación Ciudadana; Fortalecimiento Asociativo) se han seleccionado una serie de temas que aglutinan gran parte de los recursos y el trabajo desempeñado dentro del movimiento asociativo de personas Sordas. Estos temas se plantearon dentro de una serie de mesas temáticas en las que se fueron abordando cuestiones que en el momento actual preocupan a las personas sordas y al movimiento asociativo.

Las nuevas tecnologías

Un lugar especial requieren las nuevas tecnologías por lo que han significado para el movimiento asociativo en general y para las personas sordas en particular. A través de la creación del Rincón de las Nuevas Tecnologías, se mostraron los avances y aplicaciones específicas que las nuevas tecnologías ponen al servicio de las personas Sordas, así como el trabajo desarrollado a lo largo de estos últimos años por la CNSE.

Actividades culturales

No podía faltar dentro de la celebración del 65 aniversario una muestra de diversas manifestaciones culturales muy enraizadas dentro del movimiento asociativo de las personas Sordas. Actividades como teatro, pantomima, cuenta cuentos, poesía y cine se dieron cita dentro del calendario de celebración.

**Extraído del Boletín
«Comunicación», de la CNSE,
Número 10, agosto 2001.**

Día mundial de las personas sordas



Coincidiendo con la celebración del Día Mundial de las personas Sordas, y como se ha venido haciendo cada año, hemos querido aprovechar la ocasión para movilizar a todas las personas pertenecientes a la Comunidad Sorda, organizando diversos actos para su festividad. Así pues, el pasado día 6 de

octubre organizamos varias actividades para esta intensa jornada: una manifestación por las calles céntricas de Madrid, una cena de gala, un encuentro de presidentes del movimiento asociativo y la entrega de Premios CNSE "Juan Luis Marroquín".

Además con motivo de este evento hemos sacado a la luz el siguiente Manifiesto:

"Con motivo del Día Mundial de las personas Sordas, la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE) quiere hacer llegar a la opinión pública, administraciones y partidos políticos en general, y a la Comunidad Sorda en particular, las siguientes reflexiones:

Durante el año 2001, la CNSE cumple su 65 aniversario, siendo conscientes de la importancia y el valor que supone mantener una institución liderada por las propias personas Sordas, y en la que apostamos por la transformación de la sociedad bajo unos valores de accesibilidad para todos, tolerancia y respeto con sus minorías, solidaria con las situaciones de marginación y donde el entorno, lejos de ser una barrera como es ahora, facilite la participación real de las personas en todos los aspectos de la vida económica, social y cultural.

También en el año 2001 se celebra el "Año Europeo de las Lenguas" por decisión del Parlamento y el Consejo de Europa, como forma de fomentar el conocimiento y difusión de las lenguas, especialmente las minoritarias, entre las que se incluye la Lengua de Signos.

Este apoyo comunitario es valorado como un reconocimiento implícito más a favor de la Lengua de Signos, que unido al reconocimiento social ganado y consolidado en España en los últimos años, dejan ya sin lugar a dudas la necesidad cada vez más imperiosa de plasmar el reconocimiento de la Lengua de Signos en una Ley Básica, que implique la recogida de unos derechos y garantías a las personas usuarias de la Lengua de Signos, cuyos contenidos serían desarrollados en el marco de sus competencias por cada comunidad autónoma. A este respecto, varias Comunidades Autónomas han presentado en sus Parlamentos Autonómicos proposiciones no de ley a favor del Reconocimiento Legal de la Lengua de Signos.

Un derecho humano fundamental para cualquier persona es el respeto y reconocimiento de su Lengua. Dentro del Estado español hay cerca de 400.000 personas usuarias de la Lengua de Signos, y a pesar de ello no existe una ley que garantice derechos tales como el

INFORMACIÓN
NACIONAL

derecho al uso de la Lengua de Signos, el derecho a que cualquier persona Sorda conozca la Lengua de Signos, derecho a ser educado en Lengua de Signos, derecho a que los servicios de la administración pública tengan personal que domine la Lengua de Signos para las gestiones diarias de cualquier ciudadano usuario, derecho a que los poderes públicos promuevan acciones de promoción y protección de la Lengua de Signos y la Cultura Sorda, derecho a que los medios de comunicación de titularidad pública emitan algún tipo de contenido dentro de su programación en Lengua de Signos...

Una democracia pluralista exige empezar por reconocer las diferentes culturas y lenguas minoritarias existentes en la sociedad. Debe tomarse en serio el reconocimiento de la Lengua de Signos como un bien primario, como una necesidad digna de satisfacción, con consecuencias jurídicas y políticas. Por ello, es conveniente el reconocimiento de ese derecho lingüístico colectivo al uso de la Lengua de Signos, pues no basta con medidas de discriminación positiva o acciones afirmativas para conseguir la participación de las personas Sordas, quienes por el hecho de nuestra diferencia, nos vemos privados de participar en el ámbito público en términos de igualdad.

Esta línea de presión social y reivindicativa por el Reconocimiento Legal de la Lengua de Signos, es una línea básica y prioritaria, aunque no por ello debemos dejar de lado otras líneas fundamentales y estratégicas para la Comunidad Sorda, como puede ser, por un lado, la supresión de Barreras y la accesibilidad a la información y a la comunicación, y por otro lado, el acceso a la educación bilingüe, esto es, Lengua de Signos y lengua oral en su versión escrita y hablada en los niños Sordos.

La educación, como asignatura pendiente del sistema educativo español, debe ser otro frente de lucha hasta la consecución de una plena igualdad de oportunidades que permita acceder a la misma información y contenidos que cualquier persona oyente. Las cifras son desoladoras en lo referente al analfabetismo funcional de las personas Sordas, que llega al ochenta por ciento, y que no hay que consentir que estos errores del pasado, fruto de una educación oralista, continúen produciéndose en las generaciones de personas Sordas del futuro.

No podemos permitirnos ni un punto de descanso hasta conseguir la plena y libre participación de nuestro colectivo en la sociedad, y nuestra herramienta fundamental, nuestra palanca de apoyo para la transformación de la sociedad radica en nuestra propia fuerza como colectivo que debe defender derechos básicos y fundamentales de las personas Sordas desde el esfuerzo unitario y la acción conjunta.

En nombre del Consejo de la CNSE y de las Federaciones y Asociaciones del movimiento asociativo de las personas Sordas en España quiere felicitar por último a la Comunidad Sorda por los indudables logros conseguidos gracias a la lucha diaria de personas y organizaciones al tiempo que anima, ahora más que nunca en nuestro 65 aniversario, a seguir luchando por la consecución de unos objetivos que son irrenunciables.

**Madrid, 30 septiembre 2001.
Confederación Nacional de Sordos de España.**

III convivencia nacional de jóvenes sordocieg@s

El pasado verano la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE) organizó la III Convivencia Nacional dirigida a jóvenes sordociegos de todo el territorio estatal, con edades comprendidas entre los 18 y 25 años, con el fin de ofertar un punto de encuentro y de intercambio de experiencias en función a las necesidades y demandas del colectivo juvenil.

Tuvo que pasar todo un año para volver a encontrarse, para llevar a la práctica los deseos de diversión y de encuentro que todos los chavales venían cosechando desde el verano anterior.

Esta vez cambiamos la zona de destino por la gran insistencia de un número de jóvenes para visitar Port Aventura, y decidimos reunirnos en Salou (Tarragona).

Del 5 al 10 de julio invadimos la Costa Dourada, con muchísimas ganas de playa, marcha y diversión, aunque el mal tiempo nos impidió realizar una excursión por el Delta del Ebro.

Se dice de Salou "que tiene mucha marcha", pero aunque no la hubiese tenido, la hubiésemos creado. Por las noches, con más o menos cansancio, nos esperaba siempre una asignatura que cumplir: irnos de marcha y no parar de bailar (en más de una ocasión cerramos algún local que otro).

La convivencia nos proporcionó grandes momentos: juegos en la playa mezclados con lluvia inesperada (por lo que tuvimos que jugar a la caza del refugio bajo los toldos), teatro sorpresa elaborado por algunos participantes (y de gran calidad escénica, por cierto) juegos y marujeos bajo el sol en la piscina, reuniones nocturnas en los pasillos y muchos, muchos momentos cargados de risas y aplausos.

Hablar de esta experiencia nos llevaría varias páginas para expresar todas las sensaciones y las vivencias que pasamos; sólo podemos decir que todos repetiríamos otra y otra vez.

En esta ocasión nos juntamos con chavales de Andalucía, Canarias, Castilla-León, Cataluña, Galicia, Madrid y Comunidad Valenciana.

En definitiva: nos lo pasamos fenomenal y los chavales siempre dicen lo mismo: "el año que viene otra vez, ¿vale?", "el año que viene más días", así que habrá que cargarse de fuerzas y de paciencia para esperar al año que viene y ver si tenemos la suerte de seguir viviendo estas experiencias tan especiales para todos.



Del 5 al 10 de julio invadimos la Costa Dourada.

Los Coordinadores:

**Almudena Espinosa Rabanal
Ángel José Ardura Varilla**

V convivencias a nivel andaluz

El pasado mes de septiembre se celebraron en Sevilla las V Convivencias a Nivel Andaluz, entre los días 26 al 30. Entre los objetivos de la organización de estas convivencias, al igual que en otras anteriores, estaba el convivir juntos unos días para así fomentar la interacción y combatir el aislamiento y la soledad que pueden sufrir las personas sordociegas. La consecución de dicho objetivo ha sido toda una realidad y, a lo largo de estos días, las personas sordociegas de toda Andalucía han tenido la oportunidad de compartir experiencias, inquietudes, intereses, así como disfrutar de unos días juntos.

El grupo estaba formado por un total de 25 participantes, de los que 12 eran personas sordociegas, 2 acompañantes (personas que acompañan a los participantes sordociegos en los desplazamientos de forma voluntaria), 9 guías-intérpretes y 2 coordinadoras, una del equipo de guías-intérpretes y otra del programa de las convivencias.

Desde el comienzo y la recepción de los asistentes, era evidente la motivación e ilusión de los participantes. La oportunidad de acudir a estas convivencias es un acontecimiento importante para este colectivo pues es una de las pocas ocasiones en las que muchas personas sordociegas andaluzas pueden estar juntas.

A la hora de organizar las actividades para estas convivencias se vio la necesidad de incluir una reunión informativa para todos los socios, con el fin de presentarles las acciones y actividades llevadas a cabo por ASOCIDE-Andalucía, así como recibir las propuestas de los sordociegos para el próximo año. Al finalizar la reunión y después del almuerzo, todo el grupo disfrutó de una visita a la Plaza de España, donde pudimos elegir entre dar un agradable paseo en barco por su canal o bien, según se prefiriese, un paseo cultural por el emblemática Plaza. A continuación nos fuimos a conocer el Parque de M^a Luisa, que se encuentra muy cercano. En este lugar algunos sordociegos prefirieron pasear mientras que otros prefirieron montar en tándem y triciclos que estaban a disposición del público.



La participación en juegos fomenta el acercamiento del grupo.

El viernes visitamos la famosa Catedral de Sevilla y los Reales Alcázares. Aunque esta actividad fue muy bien valorada por el grupo, el tiempo no era el más adecuado para visitar los alrededores. Por la tarde, todos participaron en la actividad de baile de salón que se había previsto.

INFORMACIÓN NACIONAL

Ya el sábado y con el picnic preparado, nos disponíamos a disfrutar de una jornada en Isla Mágica, pero finalmente la actividad tuvo que suspenderse debido al mal tiempo y a la tormenta que caía en Sevilla. De regreso al hotel el grupo decidió que se podían improvisar otras actividades alternativas, como juegos. La duración fue de toda la jornada y estuvo a cargo de distintos participantes. Aún tratándose de un día un poco triste por la suspensión de una actividad tan deseada como la visita al Parque Temático, todos los sordociegos se sintieron muy satisfechos con el cambio, puesto que la participación en los juegos fomentó el acercamiento del grupo así como el disfrute.

Al finalizar el día, se llevó a cabo el Acto de Clausura, que estuvo presidido tan sólo por un representante del Consejo de la Federación Andaluza de Asociaciones de Sordos (FAAS) ya que los demás invitados a este acto no pudieron asistir por las malas condiciones climatológicas. Para finalizar, tuvo lugar una gran cena-baile en la que todos los participantes, acompañantes y guías-intérpretes pudieron disfrutar de unas horas más en compañía. El domingo, a primera hora de la mañana y con un tiempo espléndido, el grupo de participantes se despedía con la ilusión y las ganas de volver a estar de nuevo juntos el próximo año.



La delegada de ASOCIDE en Andalucía, en tándem por el parque de María Luisa (Sevilla).

Para finalizar, habría que decir que la experiencia de poder convivir unos días todos juntos ha sido muy positiva ya que se potencia la unión y el intercambio de experiencias, inquietudes... Tanto es así, que el grupo de sordociegos tiene como próximo proyecto el "I Intercambio-Encuentro entre sordociegos andaluces y catalanes" que será llevado a cabo, si es posible, en el 2002.

Marisol Brioso Montaner
Delegada Territorial ASOCIDE-Andalucía

Aragón ¡Qué bonito eres!

Hasta este momento, desde la Delegación Territorial de ASOCIDE-Aragón no hemos podido realizar ninguna convivencia de personas sordociegas, aunque sí hemos organizado bastantes viajes, todos ellos bajo el lema de "Aragón, ¡qué bonito eres!"



***Nuestra felicidad está en la comunicación,
la convivencia y el buen trato.***

tra región y los ha lanzado a la apertura y comunicación; y estamos muy contentos y satisfechos de comprobar que el grupo es una piña, donde se respira felicidad.

Nuestros familiares y amigos están con nosotros, son el vehículo de la unidad y los guías-intérpretes y colaboradores especiales nos complacen en la comunicación y nos aportan los más mínimos detalles de lo que nos rodea.

Poco a poco vamos franqueando la infinidad de obstáculos que se nos presentan en el día a día y nos consideramos felices a pesar de nuestras inmensas carencias, porque nuestra felicidad está en la comunicación, la convivencia, unidas en la amabilidad y buen trato.

Porque las personas sordociegas de Aragón cada día somos más inquietas, queremos conocer sus pueblos, sus ciudades, sus culturas y costumbres, convivir con sus gentes y darnos a conocer tal como somos.

Por eso los sordociegos de Aragón viajamos por sus ciudades y pueblos para ver sus monumentos, conocer su historia y comunicarnos con sus gentes. Para nosotros estos días de excursión son días de plena expansión, alegría y felicidad.

ASOCIDE-Aragón, a través de sus reuniones y viajes, ha conseguido sacar de su encierro a muchas personas sordociegas de nues-



Las personas sordociegas de Aragón conocemos los pueblos de nuestra Comunidad.

Guillermo Bardají Cajigos
Delegado ASOCIDE-Aragón

I encuentro de personas sordociegas de Castilla y León

Desde Castilla y León, desde Valladolid, nos incorporábamos a la trayectoria de éxitos que ya vienen cosechando otras Delegaciones Territoriales, con la organización de nuestra primera actividad a nivel regional. Los objetivos estaban absolutamente claros y bien definidos: conocernos mejor, empezar a trabajar juntos en la realización de actividades que realmente nos interesan y dar, desde nuestra Comunidad, ese impulso que ASOCIDE esperaba de nosotros y que confiamos contribuya a su engrandecimiento.

Así el pasado día 20 de octubre, desde primeras horas de la mañana recibimos a los auténticos protagonistas de este evento: Francisco, Patricia, José Luis, Josefa, Luis, Charo, Coral, Paquita, Joaquín, José Manuel, Longinos... y un poquito más tarde a Esther. Durante esa jornada tuvimos la suerte y satisfacción de poder estar acompañados de Marina Martín, vicepresidenta de ASOCIDE, quien, tras saludar cariñosamente a todos los participantes, les animó, a través de su brillante exposición, a mantener ese espíritu de unidad, de lucha, de superación y de consecución de metas que se traduzcan en la mejora de calidad de vida de todas las personas sordociegas.

La intervención principal fue de nuestra Delegada

Territorial, Patricia Zorita, quien explicó a los asistentes qué es ASOCIDE, sus objetivos y resumió las líneas fundamentales de su actuación, además de hacer un recorrido por la reciente historia y principales acciones de las personas sordociegas en nuestra Comunidad Autónoma. La intención era que todos hablase e hiciesen su presentación personal y expresasen sus inquietudes. Al principio costó romper el hielo, pero luego se fueron sucediendo las intervenciones, se fueron embarullando, todos querían explicar más de la cuenta y dimos trabajo extra a los guías-intérpretes que nos asistieron durante toda la jornada. Nuestro agradecimiento también a ellos por su profesionalidad y trabajo impecable.

Queremos destacar la presencia, casi ya al clausurar el acto de la mañana, del Delegado y del Subdelegado Territorial de la ONCE en Castilla y León, quienes, una vez más, pusieron de manifiesto el compromiso de la ONCE hacia las personas sordociegas, facilitándonos todo el apoyo necesario a través de las instalaciones, recursos

humanos, medios técnicos y servicios con los que cuenta la propia organización. No nos olvidamos de las personas que en la ONCE están casi permanentemente a nuestro lado; gracias a todos y especialmente a Marisa y a Antonio (sabemos que no os gustará demasiado aparecer



Los participantes del I encuentro siguen con atención la intervención de Patricia Zorita.

INFORMACIÓN NACIONAL

en estas líneas, pero para nosotros no podréis pasar jamás inadvertidos).

En párrafo aparte queremos agradecer la colaboración de familiares, amigos, acompañantes, voluntarios... que brillaron justamente porque desde ese segundo plano, nos permitieron ser los protagonistas de la jornada. Tenemos que seguir contando con todos vosotros y os esperamos a todos para las próximas actividades.

En un ambiente muy agradable y distendido comimos juntos y ya por la tarde en Peñafiel, tuvimos ocasión de visitar el recién estrenado Museo Provincial del Vino de Valladolid y el castillo-fortaleza donde está ubicado. Seguimos atentamente el proceso de la elaboración de los afamados vinos de Valladolid, conocimos las distintas denominaciones de origen que existen en la provincia, curiosidades, anécdotas e interesantes explicaciones que se nos ofrecieron a través de nuestro guía-intérprete y, al caer la tarde, desde lo alto del castillo divisamos, en mu-

chos casos adivinamos, la hermosura de nuestra tierra, donde las llanuras y amplios horizontes se extendían alrededor de la fortaleza.

Fue una jornada intensa, tanto que, agotados y ya de regreso a Valladolid, era tal la alegría y satisfacción de todos los participantes que, en el propio autocar, se hacían planes de futuro: "tenemos que visitar el zoo la próxima primavera", "tenéis que organizar una excursión a Avila"... , infinidad de apuntes que quedarán pendientes para futuras actividades. De momento, para el año 2002 sólo hay un reto y una propuesta firme: dar continuidad, en una segunda edición que se celebrará en otra ciudad de nuestra región, a este Encuentro de Personas Sordociegas de Castilla y León que con tanta

ilusión hemos celebrado y que se ha desarrollado tal y como habíamos previsto, alcanzando y superando, con creces, los objetivos que nos habíamos fijado. Allí nos encontraremos de nuevo.



Un grupo de personas sordociegas de Castilla y León posa en lo más alto del castillo-fortaleza

**Patricia Zorita
Camarón**
Delegada ASOCIDE-
Castilla y León

I convivencias de sordociegos catalanes, organizadas por ASOCIDE-Cataluña

El pasado 11 de octubre y después de un desilusionante aplazamiento, por fin se pudo realizar el I Encuentro de sordociegos catalanes, organizado por Asocide-Cataluña, el cual presentó una novedad: se realizó a bordo de un barco y en forma de mini-crucero por el Mediterráneo, llegando hasta Génova (Italia).

El primer día fue el del embarque, previo un largo paseo a pie con maletas incluidas, hasta el muelle de salida en Barcelona. La verdad es que cuando embarcamos más de uno tenía temor por el posible mareo. Lo primero fue hacer la distribución de camarotes, toda una novedad para nosotros, pues teníamos que compartir un espacio re-



El barco era de ensueño y se llamaba «Fantasía».

El grupo de participantes estuvo compuesto por 18 personas, de las cuales 8 eran sordociegos, 3 acompañantes y 6 guías-intérpretes, además de la secretaria.

El barco era de ensueño, se llamaba "Fantastic" y la verdad es que el nombre no podía ser más apropiado: tenía 189 m. de eslora, 9 pisos y capacidad para 1.900 pasajeros, además de todas instalaciones propias de un barco de estas características.

ducido con 3-4 personas. Nuestra organizadora de la actividad, Isabel (sordociega), decidió la distribución de los camarotes, agrupando a los sordociegos según sus características y su comunicación. La verdad es que era un poco difícil moverse en un camarote tan reducido, pero los que tenían más resto visual ayudaban a otros sordociegos. En este sentido, el objetivo de la actividad se alcanzó plenamente y era el de fomentar la colaboración entre todos, favorecer el intercambio entre personas sor-

INFORMACIÓN
NACIONAL

dociegas que usan diferentes formas de comunicarse y, cómo no, también divertirse.

Por la noche llegó la hora de ponerse guapos y asistir a un espectáculo de baile español; nos sentamos en primera fila, acompañados por nuestros acompañantes o guías-intérpretes y asistimos al interesante espectáculo; al terminar nos fuimos a la discoteca y allí probamos nuestras habilidades bailando; la verdad es que todos nos apuntamos hasta altas horas de la madrugada.

Al día siguiente, los más valientes se apuntaron a ver salir el sol, fue uno de los momentos más tranquilos de la jornada. Cuando por fin se levantaron todos, desayunamos en el autoservicio y empezamos los paseos por el barco, para admirar a fondo tanta maravilla, acompañados por un sol de justicia y una sorprendente calma en el mar. Hicimos nuestras fotos y fue muy divertido el usar tantos sistemas de comunicación: LSC apoyada, LSC, oral y dactilológico, así como disfrutar de un clima tan benigno.

Por la tarde llegamos a nuestro destino (Génova) y tras un desembarco sin novedad, iniciamos el recorrido de la bella ciudad italiana. ¡La verdad es que nos impresionó tanta belleza!. A la hora de cenar estábamos cansados, pero esto no imposibilitó que diéramos cuenta de unas pizzas de más que respetable tamaño.

Por la noche celebramos el primer año de ASOCIDE-Cataluña en la ONCE: fue una fiesta por todo lo alto, con todos impecablemente vestidos y que se prolongó hasta el cierre de la discoteca.

Al día siguiente, antes de llegar a Barcelona tomamos el sol en cubierta (¡se estaba de maravilla!!). Y sin más novedad llegamos a Barcelona, nos despedimos emocionados y agradecidos de haber podido realizar este I encuentro. Y ¡hasta el año que viene amigos!

José M^a Buscató Viñado
Delegado Territorial
ASOCIDE-Cataluña

II convivencia de personas sordociegas de la Comunidad Valenciana

Un año más los sordociegos de la Comunidad Valenciana celebramos nuestra convivencia anual, esta vez del 11 al 14 de octubre de 2001, en la Granja-Escuela "Luis Amigo", de la localidad valenciana de Villar del Arzobispo. Eramos en total 23 participantes: 12 personas sordociegas, 6 guías-intérpretes y 5 voluntarios, a los que hay que añadir 7 monitores (2 chicos y 5 chicas), que puso la granja-escuela y 2 estudiantes en prácticas de la facultad de Magisterio de Valencia.

Los participantes de Alicante salieron en autobús hacia Valencia, donde recogieron al resto de compañeros y todos juntos llegamos a la granja-escuela ya entrada la noche, con ganas de pasárnoslo realmente bien. Después de cenar nos presentamos los participantes y los monitores, quienes nos explicaron el programa de actividades previstas. Esa primera noche terminamos todos moviendo el esqueleto, agarrados en círculo unos con otros, con unos bailes muy divertidos que nos enseñaron los monitores.

La mañana siguiente la dedicamos por completo a visitar los animales que tenían en la granja. Había ciervos, avestruces, ponys, pavos reales, cerdos, cobayas, cabras, gallinas, patos, ovejas, conejos y hasta un burro con unas orejas enormes que rebuznaba muy fuerte para que le hiciéramos caso y que, al acercarnos, apoyó su cabeza sobre el muro para que se la pudiéramos acariciar con mayor comodidad. Los monitores nos explicaron muchas cosas sobre la vida de los animales y casi todos acabamos la visita dando una vuelta en un carro tirado por un caballo blanco percherón que se llamaba "Bayo".

Por la tarde empezamos las actividades en los talleres de manualidades. El primer día hicimos máscaras de escayola por pare-

jas. Primero uno le ponía al otro en la cara las tiras de escayola y cuando se secaba la despegábamos con cuidado. Luego se hacía lo mismo pero al revés. También hicimos rosquilletas: la harina la amasamos con las manos y luego las metimos en el horno para



Luis Mª Larretxi preparando rosquilletas para el personal.

comérmolas. Algunas se quemaron y no se podían comer, pero otras no salieron tan malas y algunos se las comieron de merienda. La verdad es que nos reímos mucho con todo. Al día siguiente hicimos saquitos de tela con hierbas aromáticas (tomillo, romero, lavanda...) que la gente se llevaba para perfumar el interior de los armarios o como ambientadores para el coche. También pintamos de colores las máscaras del día anterior e hicimos floreros reutilizando

INFORMACIÓN
NACIONAL

los envases de cartón de los paquetes de leche, que usamos para adornar las mesas en la cena de despedida. Además hicimos un concurso donde premiamos los tres floreros



Fiesta de disfraces la noche de la despedida.

que nos habían parecido más bonitos. Otra actividad de los talleres fue hacer adornos y guirnaldas para la fiesta de despedida.

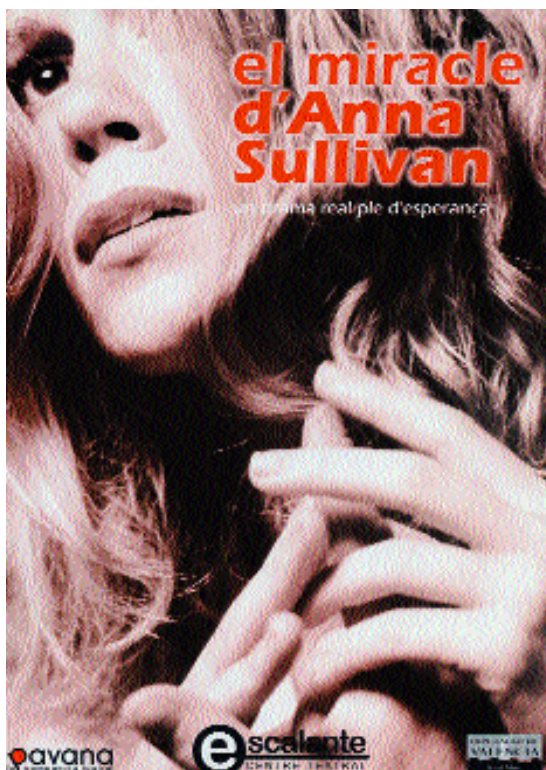
La última noche montamos un concurso de disfraces, con música, baile y premios para todos los participantes que fue diver-

tidísimo. Estuvimos de marcha hasta casi las 4 de la mañana.

El último día hicimos balance de esta II Convivencia, expusimos propuestas de actividades para el año 2002 y elegimos el lugar de la próxima convivencia. También agradecemos de todo corazón a las guías-intérpretes, los voluntarios y los monitores lo bien que se habían portado con todos nosotros para que todo funcionara a las mil maravillas. Después salimos al campo de baloncesto e hicimos una gimkana con 9 pruebas que fueron muy simpáticas y divertidas. Antes de la comida nos condecoramos todos con bandas de rey o de reina, hechas con tiras de papel, en la que se destacaba en plan gracioso alguna característica personal del participante, casi nos morimos de la risa. Por la tarde nos despedimos todos muy contentos y regresamos a casa prometiendo volver a vernos en la próxima convivencia.

Clara M^a Victoria Pechuán
Delegada Territorial
ASOCIDE-Comunidad Valenciana

«El milagro de Anna Sullivan»



En 1985 la Diputación de Valencia inicia una experiencia lúdica y educativa con la cual los más pequeños pudieran disfrutar del teatro y potenciar su formación teatral del futuro. Se abrió un espacio dedicados a ellos y se ubicó en el Teatro Escalante, donde se crearon producciones teatrales específicas para niños.

A partir de 1989 se consolida y se amplía el proyecto y se crean festivales, ciclos y giras que llevan nuestros espectáculos y exposiciones por toda la Comunidad Valenciana y por toda España, que inciden en la faceta pedagógica y con propósitos didácticos para antes y después de las representaciones.

Así pues, y bajo este marco, la Compañía Pavana Produccions ha estado representando hasta el pasado mes de diciembre en la sala Escalante de Valencia la obra, "El milagro de Anna Sullivan. Un drama real lleno de esperanza".

La obra original del autor William Gibson, basada en la primera etapa de la vida de Helen Keller y la relación con su maestra Anna Sullivan, habla entre otras cosas de la inquietud humana por el aprendizaje y la capacidad de superación frente a las adversidades.

La versión libre ahora representada de Rodolf Sirera trata de mostrarnos el núcleo de la historia en esa primera etapa de su vida. Un momento de gran intensidad emocional inundado al mismo tiempo de optimismo y de confianza. La educación y la disciplina son dos conceptos que se relacionan en esta ocasión, con la entrega, la tenacidad y la capacidad de superación del ser humano.

Y si esta experiencia teatral con carácter pedagógico y lúdico es altamente interesante en sí misma, lo es aún más, dado que la dirección de la obra, representada por actores oyentes y videntes todos ellos, recurrió al asesoramiento de nuestra Delegada Territorial de ASOCIDE-Comunidad Valenciana, Clara M^o Victoria, para informarse de las peculiaridades, necesidades y características específicas de las personas sordociegas, a la hora de poner en escena esta vibrante obra.

Desde Tercer Sentido celebramos tanto la iniciativa cultural al llevar a escena esta obra como el rigor demostrado por los responsables de la dirección al documentarse y recurrir a las fuentes con experiencia.

Día nacional de las personas sordas en San Sebastián

El Delegado Territorial de ASOCIDE en el País Vasco ha colaborado en la organización del Día Mundial de las personas sordas celebrado en San Sebastián.



La carpa informativa ubicada en el Boulevard de San Sebastián fue ampliamente visitada por el público.

La ASG (Asociación de Sordos de Guipúzcoa) y ARANS-GI (Asociación para la Rehabilitación de Niños Sordos de Guipúzcoa) han sido las entidades organizadoras del Día Mundial de las Personas Sordas celebrado el pasado día 29 de septiembre de 2001 en todo el País Vasco. ASOCIDE ha estado presente ya que yo mismo como Delegado Territorial he participado como miembro en la comisión organizadora de este evento.

Las acciones previstas para ese día fueron: instalación de una carpa informativa ubicada en el Boulevard de San Sebastián; dicha carpa estaba dividida en las secciones siguientes: taller de cuentacuentos, talleres de Lengua de Signos, taller de Ajedrez, exposición de materiales informativos entre los que había material referente a ASOCIDE con información sobre la sordoceguera.

Numerosas personas sordas y oyentes se acercaron a la carpa para recabar información y gran número de ellas preguntaron sobre ASOCIDE. Por la tarde con el buen tiempo muchas actividades se trasladaron a

la calle, con lo que la gente comenzó a participar de forma más directa en los talleres.

Hacia las 18:00 horas comenzó la manifestación que partió desde la carpa y finalizó en el Kiosko del Boulevard, donde se hizo lectura del manifiesto del Día Mundial de las Personas Sordas, a cargo del Presidente de FEVAPAS (Federación Vasca de Padres y Amigos de los Sordos) y del Vicepresidente de Euskal Gorrak (Federación Vasca de Amigos de los Sordos). A continuación en el Kiosko del Boulevard se realizaron varias representa-



Cabeza de la manifestación que recorrió las calles de San Sebastián, el Día mundial de las Personas Sordas.

ciones de mimo infantil y exhibiciones de danza vasca por un grupo de personas sordas. Al final las dos entidades organizadoras ASG y ARANS – GI me hicieron entrega de un cuadro conmemorativo de la Jornada agradeciendo la colaboración de ASOCIDE.

Josu Domínguez
Delegado Territorial de ASOCIDE
en el País Vasco

VII Conferencia Mundial Helen Keller

Durante los pasados días 7 al 10 de octubre, tuvo lugar en Auckland (Nueva Zelanda) la VII Conferencia Mundial Helen Keller, que es el Congreso Internacional de las personas sordociegas.

Han sido cuatro largos años de trabajo, durante los cuales se decidió que la celebración de la Conferencia fuera en esta zona del planeta, puesto que nunca se había llevado a cabo una conferencia en la Región del Pacífico. Igualmente se determinó el lema del encuentro: "El significado de ser persona sordociega. Unidad, Identidad y Derechos", elegido en base a una etapa histórica que iba a comenzar tras dicha Conferencia: la fundación de la Federación Mundial de Sordociegos. Era un buen momento para la reflexión, dado que el movimiento asociativo de personas sordociegas había experimentado un excepcional auge que llevó a crear, en la anterior Conferencia Mundial de Paipa (Colombia), la Comisión Fundacional de la Federación.

El programa científico tuvo como objetivo primordial el análisis de nuestra experiencia, profundizando en nuestra identidad y la importancia de identificar nuestras necesidades, de conocernos bien para que la sociedad sepa quiénes somos.

Se trataron temas como la importancia de la unidad entre nosotros, por encima de la heterogeneidad del colectivo; el sentimiento de la propia identidad como personas sordociegas y los derechos fundamentales que nos corresponden, como a cualquier otro ciudadano. Básicamente, se estudiaron las herramientas y vehículos para conseguir nuestros objetivos más elementales, especialmente el derecho a la comunicación, clave de nuestra inserción: sin ello, ninguna persona sordociega puede acceder a ningún

tipo de programa, ya sea educativo o de rehabilitación, formación, actividades sociales, etc. Se perseguía, sobre todo, aportar los conocimientos y las vías necesarias para aquellos que habían comenzado a asumir el papel de nuevos líderes y contribuido al auge del movimiento asociativo en los últimos años, especialmente en América Latina.

Por otro lado, también ha servido de reflexión para quienes llevaban años trabajando, tanto a nivel nacional como internacional, analizando el pasado, presente y futuro de nuestra historia y con la clara conciencia de la importancia de la cooperación internacional entre todos nosotros.

Con 8 ponencias plenarias y 9 talleres, el programa tuvo un excelente nivel, a mi juicio, uno de los mejores y que reflejó el alto grado de madurez que alcanzan los profesionales sordociegos actualmente. Casi todos los ponentes y coordinadores de los talleres fueron profesionales sordociegos, con algunas excepciones, como la intervención de profesionales del área educativa quienes expusieron algunos temas: la visión de los profesionales sobre nosotros, los sistemas de intermediación y los implantes cocleares, entre otros, todos ellos también de una excelente calidad.

En general, las ponencias se basaron en el lema: Unidad, Identidad y Derechos. La conferencia de apertura fue pronunciada por Daniel Alvarez, quien asimismo presidió la sesión de las conclusiones y la ceremonia de clausura. En ella tuvo lugar un emotivo acto de entrega del Premio Dr. Richard Kinney, a Yo-

INFORMACIÓN INTERNACIONAL

landa de Rodríguez, la pionera del programa POSCAL (Programa para la Creación de Asociaciones de Sordociegos en América Latina), cuya labor ha derivado en la existencia en la actualidad de 15 nuevas asociaciones de sordociegos en su región, cuando a principios de los noventa, no existía prácticamente ninguna. Por razones de salud, no pudo pero su presencia espiritual fue palpable para todos los asistentes. Al conocer la identidad del premiado el aplauso fue atronador. "Sólo puedo notar vibraciones a través de mi piel. Pero te aseguro que nunca antes he sentido tan vibrante reacción; confieso que sentí una profunda emoción y un escalofrío recorrió todo mi cuerpo y mi alma", nos dice Daniel Álvarez.

Después de la entrega de este premio, Jannette Scahill (que junto con Graham Scahill, fue la anfitriona y el alma de la VII Conferencia) entregó a Stig Ohlson (ex presidente de la Federación Sueca de Sordociegos, y flamante primer presidente de la FMSC), en nombre de la Dbl, el premio



Premio Richard Kinney entregado a Yolanda de Rodríguez.

de dicha organización internacional a la persona sordociega más destacada por su labor en pro de las personas sordociegas tanto en su país, como a nivel internacional. Stig Ohlson fue el primer galardonado con el Premio Dr. R. Kinney en 1997.

Unos días antes hubo bastante preocupación debido a los inesperados acontecimientos

mundiales que podían poner en peligro la celebración de la conferencia; pero hemos de admitir que, una vez más, sentimos una gran admiración: es tanta la necesidad que tenemos los sordociegos de este tipo de encuentros, que prácticamente nadie falló: 115 participantes sordociegos de 46 países, sus guías-intérpretes, profesionales y padres completaron un total de más de 300 asistentes. Ni la distancia geográfica ni los acontecimientos citados impidieron una asistencia récord en la historia de las conferencias mundiales.

Cabe destacar la presencia, entre otras autoridades, de la Ministra en Asuntos de Discapacidad, Mrs. Dyson, y la de Kicki Nordstrom, la actual presidenta de la Unión Mundial de Ciegos (UMC). Ambas expresaron su total apoyo al movimiento y la especificidad de nuestra discapacidad, animándonos a seguir en nuestra lucha por nuestros derechos, y que nuestra propia participación era esencial para que la sociedad conociera nuestra existencia y nuestras necesidades.

Hasta el presente, la única organización internacional de sordociegos que existía era la Comisión de Actividades para Sordociegos, dentro de la Unión Mundial de Ciegos. Este organismo, condecorador de la situación del movimiento del colectivo, había autorizado a que el presidente de la Comisión, Daniel Álvarez, de España, continuara en su puesto hasta la celebración de esta Conferencia. A él pues le tocó el difícil papel de la transición, de cerrar una etapa histórica para dejar paso a la nueva: el nacimiento de la FMSC (Federación Mundial de Sordociegos).

La Sra. Nordstrom manifestó su total apoyo a la misma y su deseo de que continuaran los estrechos lazos que siempre nos han unido con la U.M.C., adelantando su idea de que sería bueno que existiera una persona de enlace entre ambas organizaciones: la FMSC y la UMC.

CONCLUSIONES DE LA VII CONFERENCIA MUNDIAL HELEN KELLER

“Nosotros, personas sordociegas de diferentes países del mundo, reunidos en la VII Conferencia Mundial Helen Keller, en Auckland, Nueva Zelanda, del 7 al 10 de octubre de 2001, manifestamos lo siguiente:

QUE nosotros, las personas sordociegas, tenemos necesidades especiales que son diferentes de las necesidades de cualquier otro grupo de discapacitados y reclamamos que la sordoceguera es una discapacidad única que resulta de la combinación de una pérdida severa de la vista y el oído, lo que significa que somos el único grupo de discapacitados que tienen esta discapacidad dual, es decir, que ninguna otra persona discapacitada tiene afectados ambos sentidos. Así pues, hacemos un llamamiento a los gobiernos de todos los países para que reconozcan nuestra discapacidad como discapacidad singular, como un todo, y para que inicien el proceso de elaboración de una definición oficial de Sordoceguera en aquellos países en los que todavía no la hay. Es importante que esta definición tenga un carácter funcional.

QUE los gobiernos deberían promover leyes que faciliten la realización de buenos diagnósticos, tanto en hospitales públicos como privados, con el fin de evitar que tanto niños como adultos sordociegos sean diagnosticados como retrasados mentales, lo que sucede con mucha frecuencia, especialmente en el caso de niños sordociegos congénitos.

QUE cada persona sordociega es ante todo y en primer lugar una persona y después sordociego. Por ello tenemos los mismos derechos que cualquier otro ciudadano y reclamamos a los gobiernos de todos los países que reconozcan nuestros derechos y que nos tengan en cuenta a la hora de desarrollar los servicios nacionales de salud y los programas de servicios sociales para personas discapacitadas.

QUE la comunicación con otras personas o con el entorno es uno de nuestros mayores problemas debido a nuestra doble pérdida sensorial. Podemos comunicarnos utilizando diversos métodos y por ello reclamamos el derecho de aprender dichos métodos que nos permitan la comunicación con los demás, igual que cualquier otra persona. Igualmente pedimos que estos sistemas de comunicación (lengua de signos, alfabetos manuales, etc) estén incluidos en los currículos de formación de los profesionales del área de la educación. La comunicación es la clave de nuestro acceso a cualquier programa de educación y rehabilitación, así como para nuestra integración social.

QUE hay muchos países en el mundo en los que la sordoceguera es aún desconocida y en los que no se cuenta con los servicios necesarios para las personas sordociegas o en los que dichos servicios son insuficientes. Por ello, hacemos un llamamiento a los gobiernos de los países para que desarrollen estos servicios junto con otras instituciones públicas y privadas, recogiendo información sobre servicios para personas sordociegas de aquellos países en los que la sordoceguera está reconocida y en los que ya cuentan con servicios para sordociegos. En este sentido es muy importante desarrollar un programa de detección e identificación de personas sordociegas y debería elaborarse un censo de la población sordociega, con el fin de conocer las necesidades globales de la población en todos los sectores de edad y posteriormente planificar los servicios necesarios.

INFORMACIÓN INTERNACIONAL

QUE los servicios básicos que necesitamos las personas sordociegas son los siguientes:

- Atención y estimulación temprana (0-6 años).
- Programas educativos para niños sordociegos en edad escolar con las necesarias adaptaciones. Se deben ofrecer posibilidades de escolarización en aulas específicas, en educación integrada o en otros programas educativos, dependiendo de las necesidades individuales de cada niño sordociego.
- Servicios de rehabilitación.
- Acceso a la tecnología y a la tecnología adaptada como medio de acceso a la información y la comunicación.
- Formación pre-vocacional, formación profesional y acceso al empleo.
- Asesoramiento y apoyo a las familias.
- Un buen servicio de intérpretes.
- Formación de los profesionales especializados.

QUE nosotros, las personas sordociegas, tenemos un potencial y unos recursos personales mayores de lo que se piensa en general. Por ello reclamamos el derecho, no sólo de recibir los servicios anteriormente mencionados, sino de que se cuente con nosotros para realizar la planificación de los servicios para sordociegos.

QUE nosotros, las personas sordociegas, nos identificamos y nos sentimos sordociegos y sabemos que podemos hacer las cosas por nosotros mismos. Así pues hacemos un llamamiento para que los gobiernos apoyen a las personas sordociegas que desean crear su propia asociación, facilitándoles los recursos humanos, materiales y económicos que les permitan conseguir sus objetivos.

QUE nosotros, las personas sordociegas, somos conscientes de que somos un grupo pequeño y heterogéneo y que no todos llegamos a esta condición de la misma forma. Y sin embargo manifestamos que nuestra unidad por encima de la diversidad es muy importante para nuestro movimiento asociativo y es vital para conseguir nuestros objetivos.

QUE, nosotros, las personas sordociegas que estamos participando en esta Conferencia deseamos que estas Conferencias Mundiales sigan celebrándose y que la FMSC asuma su organización. Manifestamos nuestro deseo de que la FMSC, desde el momento en que sea creada, sea nuestra voz y abogue por nuestros derechos, nuestra unidad e identidad a nivel mundial. También manifestamos nuestro deseo de que la FMSC mantenga una excelente colaboración con otras organizaciones de discapacitados, especialmente con la Dbl (Internacional de Sordociegos), la UMC (Unión Mundial de Ciegos) y la FMS (Federación Mundial de Sordos) y que nos represente ante organismos internacionales tales como las Naciones Unidas, la Organización Mundial de la Salud y otros."

Janette Scahill

Organizadora de la Conferencia Mundial



Janette Scahill, Organizadora de la Conferencia Mundial.

A continuación incluimos una entrevista con Janette Scahill, persona sordociega de la Asociación de Sordociegos de Nueva Zelanda, y organizadora de la Conferencia Mundial Helen Keller.

1. Desde la perspectiva del éxito de la VII Conferencia Mundial Helen Keller que se acaba de celebrar ¿podría decirnos si ha conseguido sus objetivos y cuáles eran?

«Creo que hemos alcanzado nuestros objetivos sólo en parte, realmente el alcance va a depender de lo que ocurra en el futuro. Queríamos que el Pacífico Sur tuviese la oportunidad de acoger esta Conferencia para dar a conocer a los gobiernos y ciudadanos de nuestros países la realidad de la sordoceguera y por lo tanto para que se entiendan y se promuevan los servicios que se necesitan para conseguir una mayor calidad de vida y lo más igualada posible al resto de los ciudadanos que no padecen problemas de visión».

2. ¿De qué forma ha sido la Conferencia beneficiosa para su país?

«Es un poco pronto para dar una respuesta concreta, pero parece obvio que se ha conseguido dirigir la atención de los responsables hacia los servicios que son necesarios, y se ha conseguido un mayor entendimiento de la sordoceguera como una discapacidad única e independiente. Ya ha habido un anuncio público en los periódicos nacionales de que se ha adelantado una cantidad considerable de dinero a la Royal New Zealand Foundation for the blind para prestar servicios a las personas sordociegas».

3. *¿Cuáles han sido los problemas principales que se han encontrado al organizar este evento?*

“Especialmente conseguir fondos de las organizaciones corporativas locales de Nueva Zelanda, ya que ellos no veían el beneficio económico para sí mismos. De todas formas lo único que puedo hacer es alabar a las organizaciones como: Lions Distric 202G, New Zealand Lottery Board, Sky City Trust, ASB Bank Trust, Mount Wellington Charitable Trust (son los propietarios del hotel Waipuna donde tuvo lugar la conferencia), y por supuesto agradecer a la Royal Foundation for the Blind. Una organización gubernamental, Health Funding Authority, donó una cantidad considerable para contribuir a la Conferencia, estamos realmente en deuda con todos”.

4. *¿Es cierto que el gobierno de su país, Nueva Zelanda, ha reconocido la sordoceguera como una discapacidad única? Díganos cómo se consiguió y cuáles son los siguientes pasos.*

“Creo que esto se puede conseguir principalmente a través de las propias personas sordociegas, de su actuación y su aportación a la Conferencia, a través de la organización que se llevó a cabo tanto a nivel internacional como localmente y las presentaciones hechas por un gran número de países, por personas que sabían perfectamente lo que querían conseguir y cómo hasta ahora han podido alcanzar sus propios retos”.

5. *Nos puede decir qué resultados espera después de la celebración de la Conferencia y cuáles son sus esperanzas para el futuro de las personas sordociegas en Nueva Zelanda.*

“Pienso que tenemos que alcanzar las tres palabras indicadas en nuestro lema: identidad, derechos y unidad. Debemos identificar a toda la población sordociega aquí en nuestro propio país. Esto se debe conseguir entre RNZFB y Deafblind New Zealand.

Debemos luchar para conseguir todos nuestros derechos como ciudadanos de nuestro país al igual que el resto de personas que no tienen problemas de visión o trabajar para conseguirlo en el futuro. También debemos tratar de que la sordoceguera se reconozca como una discapacidad independiente y única con sus propias peculiaridades.

Para conseguir esto debemos trabajar en unidad con las autoridades de nuestros gobiernos y servicios de la comunidad. También debemos trabajar con organizaciones internacionales que estén establecidas o se vayan a establecer en el futuro para la mejora de los individuos sordociegos.

Nace la Federación Mundial de Sordociegos

Aprovechando la celebración de la VII Conferencia Mundial Helen Keller, la Comisión Fundacional de la Federación Mundial de Sordociegos (FMSC) decidió celebrar allí a continuación la Asamblea Fundacional de la nueva Federación, contando con la colaboración del país anfitrión de la Conferencia, Nueva Zelanda. Esto se organizó así siguiendo la habitual línea de ahorro y espíritu práctico, con el fin de aprovechar la participación de las personas sordociegas en dicha Conferencia.

La Asamblea tuvo lugar los días 11 y 12 de octubre, también en Auckland (Nueva Zelanda) y se contó con la presencia de algunas personalidades relevantes: la presidenta de la Unión Mundial de Ciegos, la Sra. Kicki Nordstrom, nos honró con su presencia en la Asamblea, así como el presidente Regional de la WFD (Federación Mundial de Sordos), Mr. Tony Walton, quienes participaron en el acto de apertura, expresando todos sus buenos deseos para la nueva organización, así como su decidida voluntad de continuar los lazos de estrecha colaboración con la misma.

Previamente a la Asamblea, se eligieron los representantes acreditados (uno por país y asociación), tarea que corrió a cargo del Comité de Elecciones, quien, asimismo recogió las candidaturas para los cargos del Consejo Ejecutivo, entre ellos, los representantes de las seis Regiones en que se divide la Federación.

Ya de lleno en el trabajo de la Asamblea, se procedió a la lectura de los artículos de los Estatutos, que se aprobaron por mayoría absoluta, tras las oportunas preguntas y propuestas de enmiendas. En esta votación participaron todos los asistentes sordociegos. Posteriormente, se procedió a la elección de los cargos del Consejo Ejecutivo, esta vez sólo con el voto de los miembros acreditados de cada país participante. El Consejo quedó compuesto como sigue:



Junta Directiva de la Federación Mundial, de Sordociegos, electa en su Asamblea Fundacional, en Nueva Zelanda.

- Presidente: Stig Ohlson, de Suecia
- Vicepresidente: Daniel Alvarez, de España
- Secretario: Lex Grandia, de Dinamarca
- Tesorero: Jeffrey Bohrman, de EE.UU.

Los representantes regionales electos fueron:

- Africa: David Shaba, de Tanzania;
- América Latina: Sonia Margarita Villacrés, de Ecuador;
- América del Norte: Craig McLean, de Canadá;
- Asia: Satoshi Fukushima, de Japón;
- Europa: Sanja Tardzyc, de Croacia
- Zona Pacífico: Sven Topp, de Australia.

INFORMACIÓN
INTERNACIONAL

Asimismo, se aprobaron los nombramientos del nuevo Comité de Elecciones, del Comité Auditor y el Plan de Acción de la nueva organización.

Todo discurrió en un ambiente de expectación, diálogo abierto y crítica positiva, que al final se convirtió en un clima de entusiasmo. Al fin, después de tantos años de esfuerzos y de lucha, de dificultades y barreras de todo tipo, había nacido, se había cumplido el gran sueño: la Federación Mundial de Sordociegos, de la que le cabe el honor a la Asociación de Sordociegos de España ser miembro fundador.

La Federación Mundial de Sordociegos se compone de dos tipos de miembros: los países miembros y los miembros especiales. Estos últimos están compuestos por cuatro grupos: los miembros individuales, los miembros asociados, los miembros patrocinadores y los miembros de Honor. En reconocimiento al enorme apoyo prestado y, estamos seguros, que seguirá prestando, y con la encantada aceptación de la Sra. Nordstrom, la Unión Mundial de Ciegos fue nombrada primer miembro de Honor de la FMSC.

Al final de la sesión se presentó y fue aprobada por unanimidad, la siguiente y primera Resolución:

“De acuerdo con todos los Acuerdos adoptados por las Naciones Unidas relacionados con los Derechos Humanos, nosotros, como representantes de todas las personas sordociegas del mundo, reunidos en Auckland con motivo de la Asamblea General Fundacional de la Federación Mundial de Sordociegos, el 12 de octubre de 2001, urgimos a todos los gobiernos para que:

- reconozcan la sordoceguera como una única discapacidad,
- reconozcan a todas las personas con sordoceguera como personas con derecho a la participación plena en todas las áreas de la sociedad, incluyendo la educación, la información, la comunicación, el empleo y la vida política.

Para asegurar la calidad de vida y la plena participación de todas las personas con sordoceguera urgimos a todos los gobiernos a que les proporcionen los servicios necesarios, que incluyan educación especial, servicios de guía, servicios de interpretación, información accesible, comunicación accesible y accesibilidad en todo su entorno”.

*Desde nuestras páginas, deseamos el mayor y mejor de los éxitos
a la nueva Federación.*

Daniel Álvarez Reyes
Vicepresidente
Federación Mundial de Sordociegos

«La autodeterminación: un proceso que dura toda la vida»

Entre los días 24 al 29 de julio se celebró en Holanda, concretamente en la ciudad de Noordwijkerhout, la V Conferencia Europea sobre Sordoceguera organizada por la Dbl. El lema de la Conferencia era: «La autodeterminación: un proceso que dura toda la vida».

Este encuentro reunió en Holanda a muchos profesionales y personas sordociegas de distintos países que querían estar presentes en este importante foro de carácter internacional para contactar y conocer de primera mano las experiencias de otros países en relación con el tema central de la conferencia: la autodeterminación.

La persona sordociega debe estar involucrada

Con el lema de esta V Conferencia se pretendía profundizar en el papel que debe reconocerse a las personas sordociegas adultas en el desarrollo de los programas íntimamente relacionados con su crecimiento personal y que afectan por tanto a su evolución como persona. Este planteamiento hacía hincapié en la importancia de involucrar, de manera muy activa, a la persona sordociega en la planificación de los servicios, en las actividades sociales, en la priorización de sus necesidades..., es decir, en las decisiones que afectan al rumbo que debe tomar su propia vida.

En este sentido, durante las sesiones plenarias pudimos compartir emocionantes e impactantes experiencias de personas sordociegas adultas que han sido capaces, no sin un tremendo esfuerzo y apoyo del entorno, de dirigir y encauzar su vida en la dirección que ellos querían.

Por otra parte diferentes profesionales expusieron sus estudios y trabajos más recientes dentro de este campo, resaltando cómo la autodeterminación va a depender de diferentes aspectos tales como las "pretensiones" de la persona sordociega, la imagen que tenga de la vida, las actitudes hacia sí mismo, hacia la gente que le rodea y hacia la sociedad en general, etc. y siempre de acuerdo a sus posibilidades.

También hay que destacar el gran número de talleres que se ofertaban, en los que distintos profesionales presentaban comunicaciones sobre sus experiencias extraídas de su trabajo diario con personas sordociegas. La gran variedad de temas (todos ellos muy interesantes) y la distribución de los talleres en bloques, hacía a veces difícil la elección de los mismos.

Pudimos compartir experiencias

El viernes 27 por la mañana, pudimos participar en sesiones monográficas, cada una de las cuales estaba dedicada al trabajo desarrollado por las Redes de trabajo que conforman la Dbl. Esta situación nos permitió conocer los últimos proyectos, investigaciones, y conclusiones que los miembros de las Redes vienen realizando. Así pudimos asistir a uno de los siguientes grupos: Sordoceguera Adquirida, Empleo,

INFORMACIÓN INTERNACIONAL

Síndrome de Usher, Desarrollo de los Profesionales, Comunicación, y cultura Nórdica.

La delegación española presentó experiencias y reflexiones

La delegación española, al igual que en las anteriores conferencias, también estuvo presente en ésta de manera activa. Uno de los representantes que asistieron fue Vicente Ruiz, Director General Adjunto en Materia de Servicio Sociales de la ONCE, quien acudió junto con un grupo de profesionales de la casa, especialistas en sordoceguera, con años de experiencia en la materia. Varios de ellos (de diferentes provincias) presentaron sus experiencias y sus reflexiones, quedando patente la calidad de nuestra forma de trabajo.

Como conclusión final, podemos destacar la importancia de la celebración de este tipo de eventos que permiten el encuentro y el contacto entre profesionales de distintos países. El compartir este tipo de experiencias siempre nos ayuda a los profesionales a seguir formándonos y caminando en esta difícil y gratificante labor.

El contacto entre profesionales profundiza la formación

Dentro de dos años, en el 2003, se celebrará la XII Conferencia Mundial sobre Sordoceguera de la Dbl que tendrá lugar en Canadá.

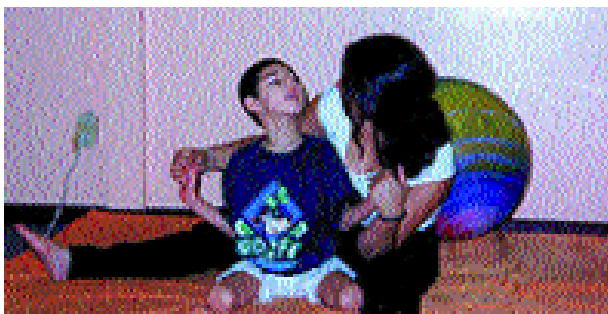
Victoria Puig Samaniego
Psicóloga de la Unidad Técnica
de Sordoceguera

Educación Somática en niños plurideficientes

¿Qué es la educación somática?

Según Hanna, citado en Castro y Uribe (1998) la educación somática "es el arte y la ciencia interesada en los procesos de interacción sinérgica entre la consciencia, el funcionamiento biológico y el medio ambiente" (p.4).

Cuando se habla del soma humano, se hace referencia a todos aquellos procesos perceptuales que le permiten a la persona observarse desde sus propios sentidos propioceptivos, pero, ¿qué pasa con las personas plurideficientes? Las personas plurideficientes tienen dificultades en la percepción de los diversos estímulos que provienen tanto de sí mismos, como de su interacción con el entorno, esto a causa de una alteración originada por una lesión en el ám-



En el proceso somática hay una relación recíproca entre movimiento y educación.

bito cerebral que puede afectar muchas áreas, y por ende, la capacidad del niño para percibir, procesar e interpretar la información que hasta él llega o que de él surge, la cual no comprende y ante la cual, no puede actuar de la manera en que se espera.

En el proceso somático hay una relación recíproca entre movimiento y sensación la

cual es inseparable, ya que para tener experiencias sensoriales variadas es necesario el acceso a un entorno que facilite tales experiencias; que permita a la persona moverse, tocar y experimentar todo lo que se encuentra a su alrededor, descubriendo las diferentes características de cada uno de los elementos que componen su entorno y en el cual se desarrolla (Castro y Uribe, 1998).

El entorno debe propiciar las experiencias

En las personas plurideficientes lo anterior es difícil que se cumpla, las serias alteraciones en el nivel motor, sensorial y cognitivo hacen que la persona tenga dificultades de acceso a un entorno que le permita tener experiencias que le ayuden a estructurar el mundo y el pensamiento; es en este punto donde se torna indispensable el ambiente en el cual la persona se desarrolla, ya que es este entorno el que debe propiciar las experiencias que permitan un aprendizaje efectivo, real, y por ende, un mejor desempeño social que satisfaga sus necesidades y en cierta medida, responda a las demandas del medio (Gómez, 1991).

Esta interacción le permitirá al niño construir su propia identidad, su conciencia corporal, con la cual va comprendiendo que todo aquello que hace, sea lo que sea, tiene un efecto tanto para sí mismo como para todo lo que le rodea

Construcción de la conciencia corporal

Para la educación somática, la conciencia más que una representación de conceptos, es

un conocimiento sensoriomotriz que se aprende del entorno; dicha experiencia puede ser muy amplia o muy reducida según la cantidad de experiencias a lo largo de la vida. Según comenta Green, citado en Castro y Uribe (1998), la toma de conciencia se entiende como la capacidad para sentir y actuar simultáneamente, donde la conciencia somática se considera como todos aquellos aprendizajes sensoriomotrices que se tienen a lo largo de las diferentes vivencias de la persona en el entorno en el cual se desarrolla.

Al igual que nuestros programas educativos, lo que pretende la educación somática es lograr que la persona sea capaz de tener una autonomía y una auto regulación cada vez mayores, dentro de las diferentes actividades que realiza en los variados entornos en los cuales se desempeña.

Es importante comprender que esta autonomía dependerá y variará en buena medida según las posibilidades que tenga la persona para actuar en su entorno, sin dejar de lado los apoyos que algunos puedan necesitar tanto para realizar las actividades como para acceder a los diferentes ambientes; pero ¿cómo va haciéndose la persona capaz de tomar partido de estas actividades y cómo va interesándose en ellas? A medida que el niño va interactuando con las personas y observa respuestas por parte de aquellos que se encuentran a su alrededor, empezando por su madre, va comprendiendo que cada una de sus acciones obtendrá una respuesta, la cual puede ser o no agradable para él. Por lo tanto como se ha mencionado anteriormente, el niño experimentará una serie de aprendizajes y, paralelo a esto, el niño recibirá y analizará toda clase de estímulos sensoriales, actuando ante ellos: mediante el uso de cada parte de su cuerpo conforme la necesite; evocando experiencias anteriores que le han permitido aprender que por medio de

su cuerpo puede acceder a todo lo que le rodea, en otras palabras, el niño comprende que su cuerpo le sirve para algo, que cada una de sus partes cumple funciones muy particulares, en fin, se hace consciente del potencial de su cuerpo y lo utiliza (Writer, 1989).

La importancia de una conciencia somática la manifiesta Hanna (citado por Castro y Uribe, 1998) de la siguiente manera: "A mayor rango de conciencia, mayor será el rango de autonomía y autorregulación, por lo que puede decirse que la conciencia somática es el instrumento de la libertad humana, la cual puede expandirse mediante el aprendizaje consciente de sí mismo" (p.34).

Este aprendizaje está determinado por la conciencia que va adquiriendo la persona al utilizar los diferentes movimientos de su cuerpo con una intención; en los niños con discapacidad múltiple esto podría ser un indicador de una mayor comprensión de todas aquellas cosas que le rodean y ante las cuales puede ejercer una acción y obtener una consecuencia determinada, lo que incrementará su conocimiento del mundo y del potencial de su cuerpo para acceder a todo su entorno y aprender de él.

Es importante mencionar que para Castro y Uribe (1998) el movimiento busca al menos alguno de los siguientes fines: cambiar la localización, mantener la posición, impartir movimiento a un objeto, controlar el movimiento de una persona u objeto, o expresar una idea, emoción o cualidad; este movimiento tiene como punto de inicio la intención, donde el cuerpo determinará cuál será el tipo de movimiento que requiera para lograr determinado objetivo; en este sentido cabe recalcar que "la habilidad para realizar un movimiento coordinado y efectivo depende de la capacidad para notar o percibir" (p. 39) y esto en los estudiantes plurideficientes se

puede encontrar realmente afectado, paralelo a la dificultad existente para efectuar diferentes movimientos; sin embargo no se puede dejar de lado que con la ayuda de otras personas, en la mayoría de los casos, se puede conducir a la persona plurideficiente a la posibilidad de abordar las ofertas de su entorno (percepciones, sensaciones y movimientos de acuerdo con sus posibilidades).

Según comenta Feldenkrais, citado en Castro y Uribe (1998), el movimiento: "Constituye la base del conocimiento ya que es por medio de él que las personas empiezan a conocer su entorno y los elementos que lo componen.

Toda experiencia humana se origina en la acción muscular, poniendo de manifiesto estados mentales y el motivo de las acciones. El movimiento interfiere en la expresividad o claridad de la comunicación en las interacciones sociales y afectivas. Los tres aspectos considerados anteriormente son importantes para el desarrollo integral de las personas plurideficientes y pueden ser trabajados como puntos importantes del desarrollo cognitivo y de la comunicación en el proceso de enseñanza y aprendizaje que se emprenda con este tipo de población".

Uso de los balones como estrategia para mejorar la conciencia corporal y los procesos de comunicación

El uso de los balones inflables según Gómez (1991) facilita el aprendizaje de:

1. Estar, situarse, sentirse a plenitud (conciencia corporal).
2. Ampliar la perspectiva del cuerpo.
3. Cambiar el modo de recepción de activos a pasivos y viceversa.



Los balones permiten diversas clases de movimientos y posiciones.

4. Los balones como una experiencia de juego que permite integrar múltiples emociones y cogniciones y ejercitarlas.

El niño aprende que su cuerpo sirve para algo

El trabajo con la bola permite estar atentos a cómo se responde a lo que pasa alrededor, a percibir y actuar sobre la información que se está recibiendo, a relacionarse con los objetos, las personas, a establecer un vínculo con ellos y desarrollar la empatía (aspecto también relevante dentro del enfoque del movimiento desarrollado por Van Dijk) y establecer un diálogo somático entre las personas involucradas.

El movimiento: base del conocimiento

Los balones permiten diversas clases de movimiento y posiciones que frecuentemente no son experimentadas en otras situaciones, además de poner en contacto la piel con toda clase de información táctil; todo esto le permitirá a la persona percibirse como una totalidad, tanto interna como externamente; en

otras, palabras desarrollar el concepto de sí mismo y así, posteriormente, entrar en contacto con otros y darse cuenta que son entes separados de nosotros, que actúan por sí mismos, que están a nuestro lado pero que no son nosotros (Zuhrt, 1996). A las personas con discapacidad múltiple este aspecto les cuesta desarrollarlo, ya que sus posibilidades de interactuar con su entorno se vuelven limitadas.

Sobre los balones se activan, concientizan y afirman movimientos de cabeza, brazos, manos, piernas, pies que llevan a coordinaciones eficaces que proporcionan seguridad, bienestar y placer. Además de permitir el desarrollo del uso funcional de las diferentes partes del cuerpo que podrán utilizarse en actividades de la vida cotidiana, y que le permitan una mayor independencia y autonomía.

El sentimiento de placer provocado por los balones y la participación dentro de la realización de estos movimientos, facilitará un punto de encuentro, de empatía entre la persona plurideficiente y su entorno, que en este caso será la persona que está realizando los movimientos con él, convirtiéndose así en un mediador de la experiencia (Zuhrt, 1996).

El trabajo con los balones implica sentir todo el cuerpo, ampliando así las posibilidades de percepción táctil y kinestésica; además al jugar a moverse en ellos pueden observarse diferentes respuestas en las personas, las cuales van desde el agrado de un movimiento cuando se está en posición prona sobre el balón hasta el temor o inseguridad que produce estar en posición supina sobre el mismo.

Debe desarrollar el concepto de sí mismo

Se pueden trabajar secuencias de movimiento en el balón e ir estimulando al niño

para que anticipe cada uno de los movimientos que se le han enseñado; estimular la imitación de diferentes sonidos sobre todo vocálicos, tratando de establecer un diálogo en el que haya espacios para actuar y otros para responder, de esta manera se favorece el proceso de participación en el entorno en el cual se desarrollan las personas plurideficientes.

Bibliografía

- Castro, J., Uribe, M. (1998). La Educación Somática: un Medio para Desarrollar el Potencial Humano. Revista Educación Física y Deporte. Vol. 20. Num. 1. E.U.C.R. San José. Costa Rica.
- Goetz, L., Stremel-Campbell, K. (1987). Innovative Program Design for Individuals with Dual Sensory Impairments. Paul H. Brookes Publishing Co.: Baltimore.
- Gómez, N. (1991). Movimiento, Cuerpo y Consciencia: los Procesos Somáticos. Universidad de Montreal. Quebec. Canadá
- Knapp, M. (1982). La Comunicación no Verbal. El Cuerpo y el Entorno. Paidós: Barcelona.
- Rodríguez, G. (1998). Sordoceguera: Lecturas Selectas sobre Educación para Sordociegos. San José. Costa Rica.
- Writer, J. (1989). Una aplicación de un enfoque basado en el movimiento para niños plurideficientes. ONCE, España.
- Zuhrt, R. (1996). Educación del movimiento del cuerpo y del movimiento en niños discapacitados físicamente. Argentina: Editorial Médica Panamericana.

Carolina Bértudez Cubero
Wendy López Mainieri
Profesoras de Educación Especial
(discapacidad múltiple).
Escuela de Rehabilitación.
San José, Costa Rica.

Utilización del enfoque del movimiento para la reducción de la conducta inadecuada en personas plurideficientes

Introducción

Dentro del trabajo con personas que presentan plurideficiencias siempre se genera la necesidad de ofrecerles a ellos y a sus familias mejoras en su calidad de vida, ya sea en el aspecto social, físico o emocional. Para lo anterior se recurre a la utilización de diversos métodos y técnicas tanto educativas como terapéuticas, que le facilitan a la persona su desempeño en cada una de estas áreas.

La intervención en el área motora dista enormemente del trabajo que se realiza en el área social y emocional, ya que existen más recursos para conocer la causa de la condición patológica y de esta manera establecer medidas para prevenir mayores implicaciones y para mejorar la condición de la persona involucrada y su entorno más próximo. Mientras tanto la intervención de las otras áreas es más compleja ya que están ligadas no sólo a una condición orgánica, sino también a la desventaja producto de la interacción con un entorno que presenta diferencias significativas y opciones de difícil acceso.

El manejo de de conducta es más que una buena enseñanza

Dentro de este plano se establecen variados modelos (psicoanalítico, biofísico, ambiental, conductual, etc.) que pretenden am-

pliar la cantidad y calidad de interacciones de la persona, pero ¿qué sucede cuando las conductas inadecuadas de la persona afectan directamente a su relación con quienes le rodean haciendo que éstos eviten el contacto al máximo? Los modelos mencionados anteriormente suelen dar respuesta a esta interrogante en la mayoría de los casos, ahora ¿qué sucede cuando ninguno de ellos lo hace?

Los movimientos: patrones estereotipados y repetitivos

En este punto se plantea la opción de utilizar varios enfoques al mismo tiempo, de manera que se logre penetrar en el mundo de la persona implicada y desde ahí iniciar el trabajo de modificación conductual. Para lo anterior debemos entender modificación de conducta como todas aquellas acciones conscientes que se realizan con el objetivo de desarrollar conductas que sean autosatisfactorias, productivas y socialmente aceptadas (Sulzer-Azaroff y Mayer, 1991). Al mismo tiempo, el manejo de conducta es más que una buena enseñanza dentro de una estructura sistemática más formal, ya que ha sido diseñada para ayudar a la gente a aprender con más eficacia y a tener más confianza, estando más satisfechos consigo mismos. Son muchas las críticas que se le han hecho a este enfoque pero aún así, siendo bien implementado, los resultados obtenidos son relevantes.

Una de las mayores dificultades que presenta el desarrollo de una intervención

de este tipo se basa en que la persona debe entender lo que se requiere de ella, si la persona no lo interioriza es muy posible que el programa sea un fracaso. Una buena programación demanda una serie de requisitos que en muchos casos son difíciles de lograr ya que la condición patológica hace que la persona se aisle de nuestro mundo y encuentre placer en actividades que nosotros consideramos inadecuadas y que en la mayoría de las oportunidades atentan contra la salud de la persona misma y de quienes la rodean.

La utilización del enfoque del movimiento como una técnica dentro de un programa de modificación conductual brinda la oportunidad de crear un lazo de empatía con la persona y a la vez permite el ingreso a su mundo haciéndole saber que se está ahí. Al saber que se está ahí la persona empezará a salir lentamente de su aislamiento y estando fuera podrá aprender habilidades que le permitan interactuar con su entorno de acuerdo con sus posibilidades.



Debe crearse un vínculo social acogedor.

Movimiento y manejo de conducta

El enfoque del movimiento establece que el movimiento forma parte de todo lo que la persona hace y éste es el medio a través

del cual se descubre el mundo y se expresa la individualidad; el movimiento repercute en las relaciones interpersonales y es fundamental dentro del desarrollo de la personalidad ya que permite mostrar interés y establecer contacto con quienes están alrededor (Guzmán, 1998).

Con respecto a lo anterior, Van Dijk (1963, 1967 y 1968), Writer (1989) y Rodríguez (1998) en sus investigaciones hacen notar la preferencia que tienen las personas plurideficientes hacia el tacto, la vibración y el movimiento. Al mismo tiempo se vuelve particularmente notable la utilización que ellos hacen de los objetos y los sujetos, estos están ahí para ser utilizados de manera extraña para nosotros pero terriblemente satisfactoria para ellos. Las personas plurideficientes presentan características que los privan de obtener una visión integral de los estímulos que entran en su ser, por lo que los movimientos que ellos realizan suelen tener un patrón estereotipado y repetitivo, que conlleva en muchas ocasiones la presencia de conductas agresivas para consigo mismos y para con los demás.

El utilizar estos movimientos como punto de partida para la intervención conductual genera un mayor aprovechamiento de la misma y da la oportunidad a la persona de conocer otras formas de interacción social. La unión de ambos enfoques representa una estrategia novedosa, donde la persona no se ve obligada a abandonar el mundo de comportamientos que le producen placer de una manera apresurada; más bien le brindan la oportunidad de tomar conciencia tanto de los movimientos que realiza, los cuales al ser estereotipados pueden llegar a carecer de una conciencia directa de ejecución y significado para el entorno, como de las oportunidades que el medio le ofrece de una forma paulatina, acorde con sus necesidades.

El enfoque del movimiento se convierte entonces en un procedimiento eficaz para la reducción de la conducta inadecuada, que al ser combinado con otras técnicas conductuales cobra mayor validez. El movimiento permite integrar las distintas vías sensoriales, la conformación de la identidad propia (concepto de sí mismo, de los otros y esquema corporal) y la creación de una conciencia de lo que se está haciendo (Writer, 1989). A la vez el manejo de conducta, mediante un sistema de recompensas, le permite a la persona saber qué es lo que se espera de ella dentro de la interacción diaria con su entorno y le da nuevas experiencias de aprendizaje, permitiendo la estructuración de un programa que lleve a la persona de sus conductas a otras socialmente aceptadas (Sulzer-Azaroff y Mayer, 1991).

Implementación

La implementación de un programa de manejo de conducta puede tener como objetivo el reducir, ampliar, enseñar o mantener las respuestas que una persona emita ante un estímulo "x". Para ello se vale de procedimientos y técnicas que garantizan la obtención de los resultados esperados. Un programa de modificación de conducta es una propuesta individual que no debe generalizarse pues ha sido diseñada según las características de una persona determinada. Al mismo tiempo cabe recordar que la modificación de conducta se basa en el reforzamiento positivo de las conductas que se desean desarrollar y en la sustitución de las que se desean disminuir o eliminar (Silzer-Azaroff y Mayer, 1991).

Mientras tanto el enfoque del movimiento plantea diversas etapas para el desarrollo de habilidades. En ellas se parte no sólo del movimiento, sino también del contacto físico; dicho contacto ha de disminuir con-

forme avanza el trabajo. Este enfoque ha sido muy utilizado para el desarrollo del lenguaje simbólico en niños plurideficientes, pero también puede usarse para la disminución de conductas inadecuadas en jóvenes. Las etapas de resonancia y movimiento coactivo serán en este punto de vital importancia ya que ellas permitirán el ingreso al mundo de la persona plurideficiente.

Integrar vías sensoriales a través del movimiento

Cabe recordar que la resonancia consiste en la imitación de los movimientos realizados por la persona, donde el contacto físico entre ambos es estrecho e imprescindible pues éste permitirá el establecimiento de un diálogo entre ambas partes (Rodríguez, 1998). El movimiento coactivo busca cumplir el mismo objetivo, pero se diferencia en que en él el contacto físico es menor, ya no hay necesidad de involucrarse física y directamente con la persona, se puede imitar los movimientos que ella realiza sin necesidad de entrar en un contacto corporal tan cercano. Previo al trabajo de estas etapas es necesaria la creación de vínculo social acogedor entre los implicados (Guzmán, 1998).

Al utilizar la resonancia y el movimiento coactivo como técnicas dentro de un programa de manejo de conducta es conveniente elegir movimientos que estén presentes dentro del repertorio conductual de la persona pero que no sean o puedan llegar a ser conductas inadecuadas. Para ello se recomienda la imitación de sonidos o vocalizaciones, el trabajo con balones somáticos y la realización de diferentes movimientos en el suelo. Al mismo tiempo que se realiza la imitación de movimientos se puede dar el trabajo a nivel conductual mediante la incorporación de órdenes y el reforzamiento

de las respuestas que conlleven a la conducta meta, es decir, se pueden dar órdenes mientras se realizan movimientos o vocalizaciones y se pueden utilizar estos movimientos o sonidos para llamar la atención de la persona hacia las actividades que se están realizando. De ésta manera se modelan y moldean las respuestas que se espera que la persona emita.

Se pueden modelar las respuestas

Previo al inicio del trabajo como tal es conveniente la observación de las conductas, movimientos y sonidos que produce la persona, y de esta observación se debe extraer un listado de acciones que puedan ser imitadas por el facilitador; dichas acciones pueden ser movimientos autoestimulatorios, ya que ellos serán la puerta de entrada al mundo de la persona plurideficiente y permitirán el desarrollo de posteriores intervenciones pedagógicas y/o conductuales. La imitación se puede dar previa o posterior a la emisión de la conducta por parte de la persona; si la persona tarda mucho tiempo en realizar una conducta que se desea imitar se puede realizar esta conducta, esperar respuesta y si ésta no aparece se puede seguir ejecutando la misma acción hasta que la conducta se realice. Esta acción siempre será considerada como imitación pues aunque la persona no haya iniciado la acción ésta es frecuente en ella y forma parte del contacto que ella establece con su entorno.

Hay muchas formas de favorecer el aprendizaje

La utilización de algunas de las etapas planteadas en el enfoque del movimiento

asociadas con los principios de la modificación de conducta permitirá una mayor comprensión y aprovechamiento de los aprendizajes que se vayan adquiriendo; al mismo tiempo disminuyen la utilización de procedimientos intrusivos y aversivos que ha sido tan cuestionada. Es así como la unión entre dos enfoques permite la intervención directa de conductas que desfavorecen la interacción de la persona con su entorno, y que a la vez hacen que la calidad de su vida se vea limitada. Hay muchas formas de favorecer el aprendizaje de las personas plurideficientes, ésta es sólo una de ellas.

Bibliografía

- Guzmán, F. (1998). Guía de precomunicación para niños sordociegos con parálisis cerebral. Costa Rica: Universidad La Salle.
- Rodríguez, G. (1998). Sordoceguera: lecturas selectas sobre educación para sordociegos. San José, Costa Rica.
- Sulzer-Azaroff, B. y Mayer, G. R. (1991). Procedimientos del análisis conductual aplicado en niños y jóvenes. México: Trillas.
- Van Dijk, J. (1968). Movimiento y Comunicación con Niños Rubeólicos. Madrid: ONCE.
- Writer, J. (1989). Una aplicación de un enfoque basado en el movimiento para niños plurideficientes. Madrid: ONCE.

Wendy López Mainieri

Profesora de educación especial
(discapacidad múltiple)
Escuela de Rehabilitación.
San José, Costa Rica.

Con el €uro en el bolsillo

Dentro del Plan General de Actuación de la ONCE y encuadrado en el Area de Formación, se han llevado a cabo durante todo el año 2001 diversos cursos de formación sobre el €uro en todas la Delegaciones Territoriales, Direcciones y Agencias Administrativas de España.

Estos cursos iban dirigidos a todos los afiliados y trabajadores de la ONCE y se han programado en dos fases: una primera teórica y otra práctica que se desarrolló en forma de talleres que tenían por objeto el reconocimiento y entrenamiento en el manejo de la variada gama monetaria en la que se presenta este nuevo valor financiero. Todo ello encaminado a proporcionar a los participantes toda la formación e información necesarias para desenvolverse con seguridad frente a la nueva moneda, que hace pocas fechas ha empezado a circular en todos los países miembros, entre los que figura España.

Concretamente en la Comunidad de Madrid dichos cursos han sido impartidos por Olga Muzas, María Jesús Cabronero y Belén Ramírez, profesionales expertas en materias de finanzas del €UROMIC (Oficina Municipal de Información sobre el €uro), contratadas por la ONCE para estos fines.

Es importante mencionar que estos profesionales además de demostrar una alta cualificación y una gran experiencia, han prestado especial atención a la organización del curso dirigido a personas sordociegas, dadas nuestras necesidades específicas, colaborando sin reservas con el equipo de guías-intérpretes designados para apoyar el curso y cuidando detalles tan importantes como la adaptación del material y la metodología a seguir, a fin de garantizar que los contenidos llegaran co-

rectamente a todos los participantes.

Centrándonos en nuestro colectivo, la valoración del curso ha sido muy positiva, y dado el alto grado de satisfacción que han demostrado los usuarios, podemos aventurar sin riesgo de error que se han cumplido los objetivos para los que se ha programado.

Desde la redacción de Tercer Sentido queremos manifestaros nuestra complacencia ante esta inteligente y práctica iniciativa de la ONCE ya que, como es habitual, nuestra Institución cuenta siempre en su proyecto con el colectivo de personas sordociegas, poniendo los medios necesarios y acordes con nuestras necesidades especí-



Al principio, no es tan fácil reconocer las monedas y los billetes.

ficas, a fin de hacernos partícipes de la formación que proporciona a toda la población ONCE. Buen ejemplo práctico de "igualdad de oportunidades".

A partir de ahora podemos decir que, esa alarma, esa aprehensión que nos ha venido acosando a todos desde tiempo atrás ante la amenaza de "que viene el

€uro....” va camino de superarse con éxito porque estamos preparados para hacer frente a la nueva situación monetaria.

Ahora ya podemos cambiar esa expresión, mezcla de interrogante y duda suscitada por el avance informativo de lo que va a pasar con otra nueva moneda: “¡Que viene el €uro!”. No, que “está aquí” llamando a la solapa del bolsillo para entrar en la economía de nuestra vida. Pero no es

problema. La seguridad de saber “de qué se trata, de qué estamos hablando” nos ha relajado lo suficiente para permitirnos abrir la puerta, “tomarlo de la mano” y decir “¡adelante y bienvenido!, está Vd. en su casa...” Porque el tema €uro ya no es una asignatura pendiente.

Marina Martín Rodríguez
Unidad Técnica de Sordoceguera

¡Ya está aquí el €uro!

Bajo este título se ha desarrollado en Valladolid una acción formativa dirigida a las personas sordociegas de la Comunidad Autónoma de Castilla y León.

Todos los lunes, desde el día 8 de octubre hasta el 10 de diciembre, las personas sordociegas que lo han deseado han podido recibir información sobre el Euro, conocieron y aprendieron a identificar los nuevos billetes y monedas, se realizaron cálculos para la conversión y posterior redondeo..., en definitiva, todo aquello que les permitiera realizar una transición de la peseta a la nueva moneda europea sin especiales problemas.



Los asistentes al curso siguen con atención las explicaciones.

Dicho curso, en el que han colaborado a través de la donación de material diverso: la Dirección General del Tesoro y Política Financiera y la Caja de Ahorros del Círculo Católico de Burgos, ha tenido una aceptación y acogida extraordinaria, por lo que se han rebasado todas las previsiones iniciales de participación.

Vaya nuestro agradecimiento por su apoyo constante a ASOCIDE, a la Delegación Territorial de la ONCE en Castilla y León y a los tres profesionales, para nosotros “expertos en economía”, que lo han impartido y que nos han transmitido todos sus conocimientos acerca del tema. Nos lo han hecho mucho más fácil.

En la fotografía que acompaña a esta información se puede observar cómo nos ponemos al día para conocer todo sobre la nueva moneda europea y es que, casi sin darnos cuenta, ya está aquí el Euro.

Patricia Zorita Camarón
Delegada ASOCIDE-Castilla y León

La información visual: un elemento clave en el rol del guía intérprete

¿Cuáles son los vehículos hacia la información significativa?

Introducción

La interpretación visual es un elemento clave e inseparable de la información auditiva, en el rol de un guía-intérprete. Pero antes de pasar a explicar la importancia de este rol, es conveniente conocer primero cuáles son los vehículos de los que puede disponer una persona sordociega para acceder directamente a la información significativa.

Para cualquier persona que sea totalmente sordociega, el sentido del tacto adquiere una muy especial relevancia, ya que es el principal vehículo a través del cual se desarrolla la comunicación receptiva (mediante distintos métodos), facilita el acceso a la información y a la cultura (gracias a las publicaciones en sistema braille y, en los últimos años, a los medios técnicos y tecnológicos con salida braille), y en él se basan las habilidades que puede adquirir una persona sordociega para desenvolverse en su entorno, reconociendo señales, texturas y puntos de referencia, entre otras cosas, que le sirven de orientación y determinan sus reacciones. Quienes vivimos con sordoceguera no sólo disponemos de este sentido, sino también de otros vehículos para obtener información del entorno:

- El olfato: el sentido del olfato es el único sentido que permite obtener información a distancia, más allá del alcance de nuestras manos: el peculiar olor de un perfume o de tabaco nos permite reconocer a las personas; el humo o el olor a gas nos avisa del peligro. Es fácil

saber si estás en una pastelería, en una panadería o en un restaurante. Cuando aprendí a cocinar con fuego, el primer olor a quemado me avisaba que ya podía apagar el fuego, así hasta que con la experiencia, aprendí a calcular el tiempo de cocción necesario, un proceso en el que intervinieron, además, el tacto y el gusto.

- El gusto: ayuda también el sentido del gusto, que permite identificar las texturas, detectar las espinas del pescado, tantear si la comida está muy caliente, dureza o suavidad, etc. Cualquiera de vosotros puede comprobar que la punta de la lengua es más sensible que la yema de nuestros dedos, podéis probarlo tocando algún objeto por el tacto y por el gusto. Notaréis que la punta de la lengua «descubre» más información.
- El quinesésico: nos da el sentido de lo muscular, del movimiento de nuestro cuerpo, y el sentido del equilibrio, que nos informa de nuestra estabilidad en el espacio.

No obstante, y como ya he mencionado, es el sentido del tacto el que juega un papel fundamental. No lo tenemos sólo en las manos, sino que se extiende por toda nuestra piel, es el sentido que nos mantiene en constante contacto con la realidad.

Desde que me quedé sordociego, he notado una mayor sensibilidad al frío y al calor; por ejemplo, antes aguantaba horas de

NUESTROS RECURSOS TÍTULO

sol en la playa, ahora me mantengo bajo la sombrilla, pronto me entra la sensación de que se me quema la piel.

Finalmente, y como dijo Richard Kinney, tenemos también un vehículo en la visión y la audición de los demás. Lo que no podemos alcanzar con las manos, lo podemos conseguir mediante la interpretación auditiva y visual y haciendo preguntas concretas, para así obtener información significativa a través de los ojos y oídos de nuestros interlocutores.

II. ¿Cómo obtener información de nuestro entorno?

No es tarea fácil obtener información significativa de nuestro entorno ya que tenemos que utilizar el mismo canal, el tacto, tanto para la información auditiva como para la visual. Tenemos que desenvolvemos en un entorno social y cultural en el que se habla y se vive a mucha velocidad, lo cual significa inevitablemente, y especialmente cuando los acontecimientos se desarrollan uno tras otro, una pérdida constante de información.

Este es un problema con el que tenemos que convivir, pero que puede ser paliado con la experiencia, la memoria, nuestra capacidad de adivinar y deducir. Es, por lo tanto, muy importante explorar el mundo, acumulando experiencias, poniendo en juego toda nuestra imaginación, aprendiendo a controlar, en la medida de lo posible, todo tipo de situaciones; la experiencia acumulada mediante la resolución de problemas es un excelente aprendizaje para conseguir la máxima conexión con nuestro entorno.

Ahora, vamos a detallar en mayor profundidad importantes medios para acceder a la información que puede ofrecernos nuestro entorno:

Conexión directa

Si tocamos los objetos, exploramos la habitación de un hotel o, por ejemplo, esta misma sala, desplazándonos y tocando los elementos que hay en ella obtendremos una información por «conexión directa». Obtenemos una información más rápida y significativa que si nos dieran una descripción de los mismos y además, podemos complementar esa información con preguntas a nuestro intérprete/interlocutor sobre lo que nos interesa.

En lugares familiares reconocemos objetos, detalles y puntos de referencia, que nos permiten saber con rapidez dónde estamos y qué dirección tomar. Incluso cuando chocamos con alguien somos capaces de determinar la posición de la persona con la que hemos tropezado, su dirección, saber si es un niño, un hombre o una mujer. Puede que esto último os provoque una sonrisa, pero no olvidéis que la mano puede rozar el vuelo de una falda, un bolso, el perfume de mujer es inconfundible, ¿no es verdad?.

Podemos aprender todo esto mediante un buen programa de orientación y movilidad y después, con la experiencia acumulada en la vida de cada día, aprender a memorizar los detalles que obtenemos a través de la conexión directa.

El uso constante del tacto desarrolla hábitos nerviosos musculares y cerebrales que mejoran la capacidad de acceso a la información, y además, en el proceso intervienen elementos tan importantes como son la mente y la memoria. El procesamiento de la información táctil aumenta la capacidad de discernir, de deducir y de resolver problemas, cada vez con mayor rapidez y seguridad de reflejos.

El bastón

Como bien sabemos, es como una prolongación de nuestra mano. Mediante la técnica de deslizamiento obtenemos mucha más información del suelo que pisamos y tanto con la mano como con el bastón reconocemos los puntos de referencia que guían nuestro camino cuando vamos por las calles. Es ciertamente en la calle y en los sitios no habituales donde es más difícil conseguir información.

Hay elementos útiles, como la brújula, la posición del sol que notas en la cara y la piel, las tarjetas preparadas para distintas situaciones (con el mismo texto impreso en ambas caras, con un mensaje acorde con cada situación concreta). No es fácil encontrar la parada del autobús, saber cuándo viene el nuestro, moverse en una estación de trenes, etc. Una persona sordociega bien preparada puede solucionarlo mediante las tarjetas, o bien, llevar siempre consigo una libreta y un bolígrafo y utilizar la técnica de las preguntas concretas. No podemos preguntar: «¿Dónde está la calle Alcalá?», sino pedir ayuda sobre todo si nos hemos perdido. Si no recuerdas en qué punto te has desviado, levanta la mano o cualquier tarjeta, y en cuanto alguien te toca, le escribes o le dices: «Me he perdido. Por favor ¿puede llevarme a la esquina de la calle tal con la calle cual? Por favor, avíseme cuando llegue el autobús X, tocándome dos veces el brazo. Gracias».

No obstante y como ya apunté anteriormente, ocurrirán situaciones en las que nos veremos inmersos y sobre las cuales no siempre podemos contar qué ha pasado realmente. En cierta ocasión, cuando yo me dirigía de mi oficina hacia mi casa con el bastón y la tarjeta de «Ayúdeme a cruzar la calle», en mis primeras experiencias ya sin el instructor, me despisté al cruzar por la salida de un garaje. En estos puntos el suelo suele estar a la altura de la calzada. No lo noté y me puse en medio de

la calle y del tráfico. A los pocos segundos, me di cuenta y volví rápidamente hacia la acera. Alguien me tocó cuando ya llegaba y me puso a salvo. ¿Qué puedo contar? ¿Chirridos de frenos de un autobús, gritos de advertencia, bocinazos? ¿Estuve a punto de ser atropellado? Nunca sabré qué pasó realmente.

Estas experiencias te vuelven más prudente, más práctico. Lo importante es conseguir el objetivo, llegar evitando riesgos en los sitios no habituales.

Percepción de reacciones y emociones

Cuando dos personas se comunican expresan reacciones y emociones que el otro puede observar, y esto le permite responder adecuadamente. Evidentemente esto es muy difícil para una persona sordociega, pero es una información importante. ¿Cómo obtenerla?

Cuando alguien se comunica directamente con un sordociego, éste puede captar a través de las manos, si nuestro interlocutor está nervioso, enfadado, si nos habla con interés o parece tener prisa, si está tenso o relajado. Podemos notar también cómo se mueve: por ejemplo, un movimiento continuo de su mano cuando deletrea puede indicarnos que se está riendo.

Por otro lado, cuando utilizamos un intérprete es muy importante que éste sea consciente de la importancia de la transmisión de las reacciones de nuestro interlocutor o de los asistentes a una conferencia nuestra, y en todo tipo de situaciones. Puedes gastar una broma, a veces inoportuna, y el interlocutor se pone serio. Si nuestro intérprete no nos transmite esta información, continuaríamos con la broma...

Como usualmente hay poco tiempo para transmitir a la vez información oral y visual,

NUESTROS RECURSOS

he aprendido a utilizar un sistema que he creado para tal fin y que yo llamo "Dactyls", que uso desde hace muchos años y que siempre ha llamado mucho la atención y ha sido imitado por otras personas sordociegas. Consiste básicamente, en utilizar el alfabeto manual español y signos similares a los de la Lengua de Signos Española, que se configuran en la palma de mi mano, en el brazo o el hombro, según el signo. Así pues, enseñé a mis intérpretes signos relacionados con las diferentes situaciones. Por ejemplo, «se ríe», «se ha puesto serio», «no te escucha», «sonríe», «te mira», «está callado». Estos son algunos ejemplos de signos informativos sobre las reacciones del interlocutor, que te facilita obrar en consecuencia y te evitan meter la pata.

Los signos no se utilizan sólo para esto; en sus primeras fases comencé con signos de palabras que se repetían frecuentemente, y ahora tengo incorporados numerosos signos, sobre todo de las palabras más usuales en mi trabajo, como la terminología más habitual en el área de la sordoceguera, etc. que hacen que el Dactyls sea un sistema mucho más rápido para seguir una conversación o una conferencia.

Otro factor importante que enseñé es que me deletreen según el tono y el énfasis que usa quien habla, por ejemplo, «se ríe» o «se ríe a carcajadas». Este último signo se hace con más rapidez que el primero.

A veces tu interlocutor no te hace el signo que debiera, por ejemplo cuando se trata de algo doloroso. No acepto esta actitud, porque debo saber la realidad, como todos, como si estuviera viendo sus caras. Por ejemplo, estuve mucho tiempo sin enterarme que un ser querido lloraba cerca de mí y no me decía nada. La falta de esta información puede hacer que parezcas totalmente indiferente. Así que les pido siempre que me dejen «ver», que me cojan la mano y me la colo-

quen sobre su mejilla, para notar sus lágrimas, ya sean de emoción o porque he dicho algo que les ha hecho daño.

Conocer estas reacciones y emociones es esencial, a mi juicio, para ayudarnos a manifestar y conservar nuestra propia expresividad. Creo que la falta de esta información es la causa de que muchas personas sordociegas sean inexpresivas y que, a veces, guarden silencio por no saber cómo reaccionar.

Un signo en tu mano: «se ríe mucho» y la cara de la persona sordociega se ilumina...

III. Descripción del entorno físico

Otro vehículo importante de información es la descripción del entorno físico, la información visual que nos permite saber dónde estamos o lo que está ocurriendo. En este sentido es muy importante la «anticipación», la información previa de algo que va a ocurrir y que nos va a afectar. Por ejemplo, «vamos a cruzar la calle», «viene el director general», «vamos a bajar unas escaleras», «el Sr. X se va de la sala», «el orador habla muy deprisa» (y adivinas el resto: que tu intérprete tendrá dificultades para interpretarte bien).

En estos casos, también se puede dar información mediante la conexión directa, después de hacer un signo. Ejemplos: hacer el signo de «coche» y después tu interlocutor te coloca la mano sobre el pomo de la puerta. Otras veces no son necesarios signos: tu acompañante, al entrar en un restaurante, te coloca la mano sobre el respaldo de la silla y luego, sobre la mesa.

Lógicamente también ocurrirá que, en ocasiones, el interlocutor no disponga de tiempo para anticipar la información, entonces, hace el signo de «espera» y una vez pasada la causa te lo explica.

Ciertamente con todas estas informaciones podemos tomar decisiones y realizar acciones adecuadas. Y hemos de aceptar que, aún con todas estas habilidades, siempre es inevitable la pérdida de información, muchas veces sabemos algo cuando ha pasado el suceso y ya no podemos actuar. Haciendo preguntas podemos recuperar parte de la información, pero si es después, ya no podemos influir en lo que ha sucedido. Hay que aceptar esto con realismo y aceptar convivir con ello.

Finalmente, cuanta mayor información tengamos a través de los vehículos descritos aquí, mayor será nuestra adaptación al entorno, y nos permitirá paliar también un problema común a la ceguera: olvidarnos de las cosas que no vemos, que tenemos que mantener constantemente vivas en nuestra imaginación, aunque en el entorno esté ocurriendo algo distinto de lo que ves mentalmente, salvo cuando tenemos la posibilidad de obtener una buena información visual.

IV. Conclusión

Estoy seguro de que todo cuanto se explica aquí demuestra que se puede sacar mucho mayor partido de nuestro sentido del tacto para obtener la información necesaria y que se puede desarrollar aún más. Ciertamente todo esto puede ser más útil para las personas que se comunican con el sistema de alfabeto manual y quizás menos para las personas que utilizan la Lengua de Signos, porque obviamente utilizan este sistema para recibir toda la información, pero muchas de las cosas que aquí se explican son válidas también para ellos.

Este trabajo está esencialmente dirigido para actuar con personas con sordoceguera adquirida, aunque también la experimentamos con niños y jóvenes que muestran excelente nivel comunicativo.

Sólo me resta mencionar que la actitud de la persona sordociega es fundamental a la hora de obtener la información significativa: la aceptación de la discapacidad y los retos que conlleva convivir con ella y superar los obstáculos, así como lo que Richard Kinney llamó «claridad de pensamiento», aprender a distinguir lo que es posible de lo que es imposible, no se puede volar sólo por el hecho de mover los brazos, ni saber el color de un objeto simplemente tocándolo. Aprender a reemplazar cada objetivo antiguo por otro nuevo, a utilizar los ojos y oídos de los demás, hacer preguntas no esperando que los demás adivinen qué información les interesa en cada momento.

La actitud de cada persona sordociega determinará los límites de hasta dónde quiere llegar con su vida, pero también es muy importante que existan buenos profesionales para este difícil aprendizaje, entre los cuales juegan un papel clave los guías-intérpretes. Sin duda, el mayor reto en la interpretación es posibilitar que una persona sordociega esté plenamente integrada en cada situación interpretativa, y lo más difícil, manteniéndose siempre en un segundo plano.

Y finalmente, son también muy importantes las oportunidades que le posibiliten el contacto con otras personas sordociegas, porque con toda seguridad muchos necesitarán modelos a imitar, porque esto significa: «Si ellos lo hicieron, yo también puedo hacerlo».

Daniel Álvarez Reyes

Responsable de la Unidad Técnica
de Sordoceguera
ONCE

El mediador de la comunicación como facilitador de la integración social y ocupacional en un adulto con Síndrome de Usher

L.B.D. padece Síndrome de Usher: es sordo prelocutivo y perdió la visión por completo en la edad adulta.

La reacción ante esta pérdida fue grave, ya que perdió todos los recursos comunicativos por completo, sumiéndose en un aislamiento del entorno que desembocó en una depresión psicótica severa. Sin embargo, su capacidad de adaptación y el nivel de autonomía que conservó tanto a nivel de HVD como respecto a la O y M en su entorno conocido, después de sobrevenirle la ceguera, ya indicaba que se trataba de una persona con unos recursos personales excepcionales.

L. vive en un pueblecito costero de la isla de Tenerife, la mayor parte de sus recuerdos y de su conocimiento de la realidad se reduce a su pueblo, sus gentes, sus costumbres, su familia y lo relacionado con la pesca. No terminó los estudios primarios, pero sabe leer y escribir. Su comunicación se centraba en gestos naturales y la primera vez que tomó contacto con la lengua de signos fue a los 18 años; sin embargo este entrenamiento lo abandonó pronto debido a la lejanía del centro más cercano que lo impartía. Después, al no tener contacto con personas sordas y al no aprender nadie de su familia, lo fue olvidando.

Hasta 1991, año en el que conectamos con una persona que conocía la lengua de signos y había trabajado en un programa de adultos sordos, L. se había deteriorado desde el punto de vista emocional: con la

visión casi perdida, la soledad y la desconexión con lo que le rodeaba le hizo caer en una depresión severa que requirió de atención psiquiátrica. Desde 1991, L. ha pasado por diferentes profesionales que le han ido enseñando poco a poco diferentes sistemas de comunicación; sin embargo lo más difícil ha sido aportarle conceptos, recuperar su motivación, hacerle creer que puede comunicarse con los demás y aprender cosas nuevas.

Desde hace unos años venimos intentando buscarle una actividad de índole ocupacional y no había sido posible insertarlo por no tener mediador de la comunicación que apoyara esta integración. En octubre de 2000, realizamos un proyecto de intervención dirigido a siete personas afectadas de Síndrome de Usher en la isla de Tenerife, entre los que estaba L. Este programa nos dio la posibilidad de intervenir de una manera más sistemática mediante la contratación de una mediadora, por parte de ASOCIDE.



Un momento de comunicación con la mediadora.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN EL CENTRO OCUPACIONAL

Objetivo

Conseguir la plena integración del afiliado en el centro, dentro de sus posibilidades, tanto en la incorporación hacia las actividades y rutinas del mismo, como en la relación con educadores y compañeros.

Funciones del mediador

- Investigar el repertorio comunicativo de L.
- Introducir aquellos signos que no existan en su repertorio y que sean pertinentes en las rutinas del centro.
- Intermediar la comunicación entre el afiliado y educadores.
- Formar a educadores en el sistema de comunicación empleado por L. y respecto al repertorio que posee, dotando a estos de las suficientes habilidades como para continuar ellos solos.
- Fomentar la interacción, aunque sea limitada, con los compañeros (hemos de entender que presentan discapacidad psíquica casi todos, por lo que la comunicación es posible sólo con los de mejor nivel), de manera que los conozca por su nombre y sean capaces de intercambiar mensajes.
- Adiestrar a la familia, que utiliza señales naturales fundamentalmente.



Comunicación con la monitora.

Resumen del programa de intervención

1. Presentación: establecer una conversación dirigida a explicarle quién es ella y cuál es su función y que le va a acompañar a un centro donde va a hacer algunas tareas. Explicarlo a la familia también.
2. Comprensión de lo que se espera que haga, del objetivo de su actividad y cómo debe realizarla de manera independiente.
3. Mediar la comunicación con los monitores: establecimiento de la señal de nombre y modelamiento de los monitores en la comunicación signada táctil.
4. Establecimiento de las rutinas de actividades: conocerlas para poder explicárselas a L. Para ello se efectuó un análisis de tareas y la secuencia temporal de las mismas, lo cual facilitó a L. la comprensión de la dinámica del centro. (Orden de lugar- orden de tiempo).
5. Autonomía: enseñarle a orientarse de manera independiente en el centro (su sitio, ir al baño, localización de

NUESTROS RECURSOS

materiales, distintos emplazamientos del centro para las diferentes actividades...)



Trabajando el tacto.

Temporalización

La mediadora acudía al centro dos días a la semana, la jornada completa. Inicialmente L. acudía sólo estos dos días, sin embargo, gracias a la buena disposición del personal del centro (y a pesar de que este personal es escaso), pronto fue posible ampliar los días progresivamente hasta que acudió de manera diaria, dos días con mediador y tres sin él.

Áreas trabajadas

1. Movilidad dentro del centro.
2. Aprendizaje de las tareas manuales que se llevan a cabo en el centro (fundamentalmente cerámica con molde, pero también otras manualidades).
3. Cerámica creativa.
4. Actividades de acceso a la comunidad.

5. Sistemas de comunicación:

- Continuación con el aprendizaje de la LSE como medio de comunicación, conversación e incremento de su vocabulario por centros de interés.
- Perfeccionamiento de del sistema dactilológico.

6. Aprendizaje de la lectoescritura braille: en este aspecto, y aunque L. ya tenía conocimientos de braille, hemos comenzado repasando niveles anteriores, confeccionando fichas de discriminación táctil, de conceptos geométricos y espaciales, etc... y repasando la cartilla PUNT a PUNT, para continuar con el aprendizaje en el punto en el que lo había dejado. En este punto hemos contado con el asesoramiento de la profesora de adultos de la Dirección Administrativa, la cual comenzaba a tener contacto en este curso con la población sordociega de esta provincia.



Clase de Braille con Eva (mediadora).

A partir de este momento la vida de L. ha cambiado por completo. Ahora tiene una actividad ocupacional de manera diaria, actividad que él no había realizado anteriormente; sin embargo, tanto para

nosotros como para el centro ha sido todo un descubrimiento ¡resulta que es un artista! Manifiesta una extraordinaria capacidad para reproducir distintas piezas de cerámica tradicional canaria (sin torno), tocándolas sólo una vez; e incluso se inventa piezas que resultan ser bellas y completamente proporcionadas; además discute con la monitora sobre la forma más conveniente de realizarlas y durante el tiempo que las realiza se concentra por completo. También participa en las diferentes tareas de acceso a la comunidad, deporte y aprendizajes básicos, de manera que continúa aprendiendo el sistema braille y sobre todo incrementando su vocabulario y bagaje conceptual.

Ahora L. se comunica en dactilológico, escritura en palma, braille (con nivel bajo) y lengua de signos (si los mensajes son sencillos de vocabulario cotidiano). De su memoria se rescatan signos y expresiones gestuales que aprendió cuando tenía 18 años, e incluso recuerda vagamente a algunas personas sordas que conoció en ese momento. También comienza a verbalizar sus vivencias de cuando estuvo tan deprimido, expresando que entonces “estaba loco”.

Su talante ha cambiado por completo y empezamos a conocerlo: es una persona muy inteligente, con gran cantidad de recursos personales, muy sociable, bromista, con gran sentido del humor y bastante autoritario; y se ha ganado por completo a la mediadora y a la monitora del centro. Ob-

servar cómo disfruta aprendiendo, comunicándose con los demás y redescubriendo el mundo a través de sus manos, después de haberlo visto psicológicamente tan deteriorado es un premio al esfuerzo realizado.



El artista durante el proceso creativo.

María del Rosario Martínez Zamora
Psicóloga de la Dirección Administrativa
de Tenerife

El sentido del Humor: un Don, cultivarlo, un Arte



Nicolás de Fuentes.

Poseer sentido del humor es un don. Cultivarlo, conservarlo y saberlo manejar como una lente que nos permita ver el mundo como una burbuja multicolor en la que cabe todo, lo trágico y lo cómico es un arte.

Nicolás de Fuentes, residente en Aranjuez (Comunidad de Madrid) querido compañero y miembro de ASOCIDE posee este arte. Nicolás perdió el oído a los veinte años y ahora alrededor de sus 70 se ve aquejado de una deficiencia visual, pero ninguna de estas dos circunstancias ha sido un obstáculo para que se desenvuelva en la vida con toda normalidad. Su vida profesional se ha desarrollado siempre en torno a la empresa, llegando a tener la suya propia de encuadernación y conjugando su entorno laboral con sus aficiones personales, viajar, deporte, aficiones literarias sobre todo orientadas a la lectura que como el bien nos dice "mi casa esta llena de libros y no son precisamente un adorno", pero sobre todo ha dedicado mucho tiempo a la poesía.

Hablando de su producción poética Nicolás se autodefine como un poeta satírico, pero nosotros, más bien diríamos irónico, ya que concretamente su poema **El gobierno fantasma** no se presenta como una sátira mordaz y agresiva sino más bien como una muestra de aguda

ironía en la que con gracia e ingenio Nicolás parodia situaciones del Ejecutivo de nuestro país, pero que estamos seguros que podría darse en cualquier otro, y que más bien respondería a las características de un show de cualquiera de los personajes de los distintos sectores del mundo del espectáculo o incluso de otros ambientes que en su momento y por determinadas razones han actuado con cierta comicidad.

Ahora a sus setenta y cinco años en esa época dorada de la vida en la que se tiene tiempo para "casi todo" Nicolás intensifica su producción literaria y además de provocar en sus lectores esa risa sana que según los entendidos retrasa la decrepitud, fortifica la salud, y relaja el espíritu, sobre todo, nos transmite un mensaje. El ser humano puede perder todos los sentidos pero si conserva el sentido del humor llegará a la conclusión de que la vida no es ni trágica ni cómica, ni siquiera como "parece que es" la vida es siempre según el cristal con que se mira y Nicolás mira la vida desde la óptica del humor.

GOBIERNO FANTASMA

He nombrado PRESIDENTE
a Don Juanito Navarro
que es un bufón excelente
aunque hablando es algo guarro.

Yo creo que Antonio Ozores
no estaría mal del todo
para ASUNTOS EXTERIORES
porque habla por los codos.

VIVENCIAS Y EXPERIENCIAS

Un ministro de postín,
aunque en DEFENSA no cuadra,
podría ser Ramoncín
para reclutar macarras.

En OBRAS PUBLICAS veo
a Jesús Gil candidato
que, además, de gordo y feo,
de chapuzas sabe un rato.

Sería una solución
en SANIDAD muy sencilla
poner a Emilio Aragón,
buen "médico" de familia.

Ministro de MEDIO AMBIENTE
que ahorraría temporales
el apropiado es Clemente
pararrayos de "Mundiales".

El Comercio no está bien
y no hay ministros a mano;
pero en las tiendas de "todo a cien"
compran ya hasta los marcianos.

De industrias está forrado
y en INDUSTRIA habrá cabreos
cuando sepan que he nombrado
de ministro a Ruiz Mateos.

Ministro de AUTONOMÍAS
difícil donde los haya,
que difícil lo tendría
el dúo de "Cruz y Raya".

HACIENDA Y ECONOMÍA
no tendrían que estar juntas;
pero peor estarían
con el dúo "Saca-Puntas".

En TRABAJO nadie espera
Ministros de mucho rango;
aunque sea en plan hortera
curran mucho "Los Morancos".

La JUSTICIA no es normal,
castigan pocos delitos;
si pongo a Norma Duval
más castigo es su palmito.

Más baratas, se me antoja,
costarían las verduras
eligiendo a la Pantoja
Ministra de AGRICULTURA.

Ministra de EDUCACION
no quiero a Antonia del Atte;
prefiero a Ana Obregón
que "enseña mucho" con arte.

Me olvidaba del "copeo",
del desmadre y del destape;
pero estas cosas las veo
más propias de Zipi y Zape.

Nicolás de Fuentes

“Creo en las capacidades de las personas sordociegas y la experiencia personal me lo ha demostrado”

Desde tercer Sentido hemos querido entrevistar al Director General Adjunto de Servicios Sociales para Afiliados de la ONCE, Don Vicente Ruiz Martínez, para conocer su opinión sobre aspectos relacionados con la sordoceguera.



Vicente Ruiz en su despacho de la Dirección General de la ONCE.

1. ¿Cómo evalúa la realidad actual de las personas sordociegas y sus posibilidades de futuro?

Evidentemente si tener una discapacidad es una complejidad, en el caso de las personas sordociegas, que a veces tienen múltiples deficiencias, las dificultades son muy superiores. Yo creo que se ha avanzado en los últimos años aunque no todo lo que hubiésemos deseado porque siempre es complejo cuantificar estos avances. Ese camino recorrido permite vislumbrar un futuro de esperanza, aunque con dificultades. A mi juicio creo que tenemos bastante atendida una parcela de edad que tiene que ver con la parte educativa y nos queda más trabajo por desarrollar en

otras dos áreas, una que sería el área de ocio y tiempo libre y otra la del empleo, que lógicamente es la más compleja.

2. ¿Qué significa la sordoceguera como discapacidad?

Estamos en ese debate, sobre si es una deficiencia añadida o una deficiencia específica, a mí me da igual. Al margen de que se considere una u otra, la persona sordociega lo que es realmente es un conjunto de deficiencias que hacen muy difícil la interacción de esa persona y que requiere por parte de las asociaciones e instituciones que hagamos un sobreesfuerzo para facilitar los mecanismos y ayudas adecuadas para conseguir el fin, que es el de la integración social.

3. ¿Qué impresión le produjo la V Conferencia Europea sobre sordoceguera celebrada el verano pasado en Holanda y como la valora?

Para mí no fue la primera experiencia, tuve contacto con este colectivo hace bastantes años cuando trabajé en la Dirección General, en un Departamento dedicado a la Autonomía Personal. En aquellos momentos desde la sec-

ción de Acción Social ya había relación con el tema y ya entonces conocí cuál era la problemática, aunque evidentemente no con la profundidad con la que la estoy conociendo ahora.

Como evento de rango internacional la Conferencia es la primera ocasión en la que tengo esa experiencia, de hecho aunque no suelo participar en esos eventos en esta ocasión quise ir porque necesitaba conocer en profundidad todo lo que hay alrededor de la sordoceguera tanto en cuanto a los afectados como a las familias y las organizaciones, para ver qué tipo de ayudas o de trabajo se estaba realizando en otros países distintos al nuestro. Ese fue el motivo de estar allí. La Conferencia me permitió centrarme en la problemática y ver qué conjunto de acciones se estaban desarrollando.

Observé por ejemplo que en la Conferencia no hubo una participación tan activa de los afectados como de los profesionales o de las organizaciones que hay alrededor.

Después de eso, ¿a mí qué me ha aportado la Conferencia?, me ha servido para darme cuenta de que, aunque nos queda mucho por hacer en nuestro país, no es menos cierto que comparados con otros sitios, tenemos bastante camino recorrido, Se trata de seguir avanzando en ese camino.

4. Quizá esa Conferencia fue su contacto más directo con el campo de la sordoceguera, ¿qué conclusiones obtuvo?

Yo pensaba que en este tipo de conferencias tenía más presencia la persona sordociega y me di cuenta que tenía ma-

yor participación el enfoque profesional. También conocí las experiencias que se están produciendo en Europa, que me dieron ciertas pistas del tipo de trabajo que se viene realizando. Nos encontramos con que no sólo la sordoceguera, la ceguera también, se enfoca diferente en España que fuera. Siempre aquí queremos darle un papel activo a la persona y por ahí siempre hay un enfoque algo diferente, más asistencial para mi gusto, eso también se nota en el tipo de trabajo que se hace aquí con las personas ciegas respecto del que se hace fuera.

5. Nos encontramos en el momento de arranque de la Unidad Técnica en temas de sordoceguera. ¿Qué expectativas se tienen puestas en ella?

Nosotros esperamos que la Unidad Técnica permita homogeneizar la forma de atención y ofrezca criterios de referencia para que los diferentes profesionales, que repartidos por nuestro país trabajan con personas sordociegas, lo hagan desde un enfoque único. En el fondo estamos formalizando lo que ya se venía haciendo con un nombre o con otro. Creo que a veces nos atrapan los nombres de las estructuras, pero lo importante no son tanto los nombres si no la eficacia de las dinámicas que se ponen en funcionamiento.

Tener la Unidad en la Dirección General va a ayudar a que, algo que como digo ya se venía haciendo, pueda tener todavía mayor incidencia. Fundamentalmente se trata de que haya un grupo de personas con un conocimiento profundo sobre lo que es la sordoceguera que pueda ofrecer a la estructura orientaciones y a la vez actúe como referente, de forma que cuando en algún

ámbito se detecte una persona sordociega, alguien con experiencia pueda tranquilizar, que siempre es importante, y posteriormente orientar y asesorar para que se dé el mejor servicio a esa persona.

Desde la ONCE entendemos que no es preciso configurar equipos específicos para atender a las personas sordociegas, sino que hay que trabajar formando a los profesionales que participan en los equipos multiprofesionales para que puedan, cuando se encuentren a una persona sordociega, conocer su problemática especial y con la ayuda de los mediadores prestarle atención de acuerdo con sus necesidades como a cualquier otra persona afiliada.

Yo he tenido esa experiencia, he trabajado en la periferia en algunos centros y tuve la oportunidad de conocer a afiliados sordociegos. No teníamos ninguna persona experta y ningún profesional tenía experiencia en cómo hablar a una persona sordociega. Lo que hicimos fue buscar el asesoramiento del Departamento de Sordociegos y con ese asesoramiento, utilizando el mediador, porque el problema fundamental está en la comunicación lógicamente, se trabajó con ellos en rehabilitación y en adiestramiento para la venta y alguno está vendiendo todavía.

Ése es el camino que entendemos que hay que seguir, contar con un grupo de profesionales que pueda homogeneizar actuaciones e intervenciones y marcar criterios para que cuando tengamos el mapa bien definido de cuál es la población de sordociegos que tenemos se pueda hacer un estudio de necesidades y diseñar un plan de actuación, sobre todo de formación en temas de comuni-

cación para esos profesionales que tenemos en nuestros centros.

Una tarea importante es describir cuál es el perfil de la persona y tener una definición de qué es la sordociegra para que con ella demos paso a hacer un mapa real de cuál es la población que se enmarca en la clasificación de persona sordociega. Cuando tengamos esas dos cosas tendremos una visión más real de lo que estamos hablando y podemos comenzar a diseñar acciones de carácter más eficaz.

En las últimas jornadas con los jefes de los distintos Departamentos de Servicios Sociales para Afiliados planteamos la necesidad de hacer un censo actualizado, teniendo presente a quién consideramos como persona sordociega, qué requisitos debe cumplir, pero como la definición no está hecha es complicado.

Sabemos que es difícil técnicamente hacer esta definición pero considero que es importante seguir trabajando en ese tema, porque nos dará la dimensión de qué es de lo que estamos hablando y podremos hacer mayores planificaciones a medio y largo plazo.

El enfoque será siempre que la atención no se haga con equipos especiales sino que los profesionales que están en los Equipos de Atención Básica tengan una mejor formación y más información sobre qué es una persona sordociega para que con la ayuda de los mediadores para la comunicación y con la propia formación en comunicación y las orientaciones de los técnicos se siga avanzando en ofrecerle la misma atención que le estamos dando a cualquier otro afiliado.



Vicente Ruiz en un momento de la conversación.

6. Piensa que se ha avanzado en la atención a personas sordociegas en los últimos años en España.

Yo pienso que se ha avanzado, ¿que nos gustaría estar más adelante?, en esto como en cualquier otra cosa, porque afortunadamente somos muy exigentes y nunca es todo lo que nos gustaría. Creo que en educación es donde más avance ha habido, tanto con la creación de aulas específicas para sordociegos en los centros de recursos como con la intervención e interacción de mediadores en centros ordinarios. Esto supone que ha habido un importante avance en la parcela educativa pero nos quedan todavía cosas importantes por hacer: nos queda el reto de qué hacer con el tiempo libre, con el ocio, con los adultos y sobre todo el empleo que es lo más importante. De hecho, refiriéndome a la asamblea que hubo este verano en Holanda, el nivel sin duda de las presentaciones que hicieron los distintos representantes que fueron de nuestro país fue muy bueno así como el interés de los asistentes y la mayoría de ellas muy superiores a lo que veías en las presentaciones de otros países europeos. Solemos considerarlos

muy avanzados pero cuando ves lo que están haciendo te das cuenta que en ocasiones, estás por delante de ellos.

7. ¿Qué piensa usted que es calidad de vida para una persona sordociega?

Creo que es lo mismo que calidad de vida para una persona con discapacidad, que la persona sordociega como cualquier otra con cualquier otra discapacidad en función de sus intereses, sus necesidades, pueda desarrollarse como persona.

A mí lo que más me preocupa siempre es la comunicación, porque de hecho cuando conoces más al colectivo ves que hay personas con unas grandes capacidades, igual que hay otro conjunto de personas sordociegas que las patologías que padecen dificultan enormemente su desarrollo y su aprendizaje.

Cuando te encuentras con una persona que ves que tiene capacidades intelectuales y que las va desarrollando y que lo que le falta es ponerlas en práctica, yo creo que ese es el gran reto que en función de tus posibilidades individuales puedas hacer realidad tu desarrollo personal, tu proyecto personal.

Nos queda mucho por concienciar a la sociedad de que estas personas pueden tener su grado de autonomía, su grado de independencia aunque va a depender de cada persona, eso pasa con el colectivo de ciegos. El problema es cuando nos asocian a un colectivo único y universal, porque padecemos una patología común y a partir de ahí, o todos pueden hacerlo o no. Si ya en cualquier colectivo de discapacitados la deficiencia individual tiene su peso, en el colectivo de personas sordociegas tiene más ese peso específico.

Calidad de vida es que puedan llevar a cabo su proyecto personal en función de sus posibilidades, de sus necesidades y por eso es importante que la sociedad vaya quitando esas barreras y les permita desarrollarse con las ayudas que deban tener en cada caso, eso no habrá que olvidarlo. Creo que es una utopía plantear que toda la sociedad conozca la lengua de signos. Si se dispone, de la comunicación a través de un mediador, o de futuros medios técnicos, eso será lo que haga posible que esa calidad de vida sea la mejor posible finalmente.

8. ¿Cree realmente en las capacidades y posibilidades de las personas sordociegas o el apoyo obedece a un sentimiento ético o de justicia social?

Creo en las capacidades y la experiencia personal me lo ha demostrado. Cuando vine de aquel centro, allí se quedó una persona sordociega vendiendo cupón. Creo que tenemos que ser realistas, que también hay que buscar la adaptación a su entorno, a su medio, a sus posibilidades y no hay que poner el nivel de exigencia por igual a todo el mundo. Creo que a todos nos pesa un poquito lo ético, la angustia que te produce cuando conoces estas problemáticas y eso está ahí y decir que no está creo que es falsear la realidad. Aparte del compromiso institucional que tenemos que también tiene su importancia, creo profundamente en esas posibilidades que van a depender mucho de cada individuo. Hay personas del colectivo de sordociegos que sí pueden y si les damos los medios necesarios podrán desarrollar una vida con la mayor normalidad posible. Sí, estoy totalmente convencido de ello.

9. ¿Piensa que las personas sordociegas con apoyo son capaces de cumplir su papel en la sociedad?

Efectivamente en el ámbito institucional lo tenemos muy claro y en el ámbito personal también. Creo que necesitan disponer de ese tipo de ayudas que puedan compensar aquellos aspectos que ellos no pueden cubrir por sí solos. También influye la propia mentalidad de la persona cuando la pones en la calle, por ejemplo si es un vendedor, habrá que plantearse que los clientes no van a saber comunicarse con él, pensar otra cosa es una utopía, habrá por tanto que dotarle de un apoyo inicial para la comunicación.

Los apoyos habrá que tenerlos y deberán ser adecuados a cada momento y a cada necesidad. Tanto a nivel personal como institucional, estoy absolutamente convencido de que tienen posibilidades de integrarse, de hacer su trabajo y de hacer una función social con normalidad, pero insisto en que eso va a depender mucho de las posibilidades de cada uno, porque habrá personas del colectivo que no podrán hacerlo, pero esto ocurre tanto el colectivo de personas sordociegas como en el de las ciegas o en el de otros discapacitados.



Vicente Ruiz: "Quiero destacar la labor de los profesionales del campo de la sordoceguera".

10. Desde Tercer Sentido queremos abrirle nuestro espacio para cualquier comentario que quiera hacer.

No tengo más remedio que dirigir unas frases a los profesionales, atender a personas con discapacidad siempre es un trabajo especial, al margen del desarrollo de tus conocimientos profesionales, yo soy de la opinión de que debe haber algo más que lo puramente profesional. Siempre destaco el trabajo que hacen los profesionales que atienden a personas con sordoceguera sobre todo en las primeras etapas, ese trabajo que no es solamente con la persona, con el niño sordociego, sino con el entorno familiar y que creo que es fundamental porque si el entorno familiar es importante sin discapacidad aquí también lo es, sin ninguna duda.

No podemos olvidar el papel que las familias juegan en cualquier intervención. Por mucho que las instituciones queramos hacer, el contar con esa colaboración y con ese apoyo familiar es fundamental, reconociendo que es duro

cuando viene una persona con discapacidad a tu familia porque es algo que no tienes previsto y que angustia enormemente. Cuando esas discapacidades se van conjuntando y conjugando unas con otras, la angustia, sin duda, es mucho mayor.

El trabajo de los profesionales es algo difícil de pagar y difícil de reconocer porque es un trabajo que tiene mucho de vocacional, estoy absolutamente convencido. Para el que no está dentro, y eso nos ha pasado a todos cuando hemos estado fuera, es mucho esfuerzo para conseguir una evolución que cuantitativamente es escasa. Cuando estás dentro de este mundo de la sordoceguera y ves que hay evolución, aunque sean pequeños pasitos, yo creo que gratifica enormemente. Destacar el trabajo de los profesionales, a mí me parece que es algo fundamental.

José Ignacio Gutiérrez

La página reservada para ti

TODAS LAS EXPERIENCIAS QUE PODÁIS APORTAR EN EL ÁREA DE LA SORDOCEGUERA SON DE NOTABLE **INTERÉS**

R E C U E R D A T E E S P E R A M O S

Unidad Técnica de Sordoceguera
Pº de la Habana 208
28036 Madrid

Tel.: 91 353 56 00 (ext. 272)
Fax: 91 350 79 72
E-Mail: asesorci@once.es

