



27 de junio

Semana de difusión de la Sordoceguera en homenaje a Hellen Keller

En la “Declaración de las necesidades básicas de las personas sordociegas” (Estocolmo, 1989) se propuso la "Semana Hellen Keller de Concienciación de la Sordoceguera" como estrategia de difusión y como recordatorio del nacimiento de Hellen Keller.

En razón de ello, en algunos lugares se ha optado por establecer al día 27 de Junio como día internacional de la sordoceguera en homenaje a su natalicio.

La sordoceguera es una discapacidad única que resulta de la combinación de las deficiencias sensoriales visual y auditiva. Ello suscita que las personas sordociegas requieran apoyos en dos áreas: comunicación y orientación – movilidad.

Cómo actuar frente a una persona sordociega.

La Fundación ONCE para la Atención de las Personas con Sordoceguera informa:

“Es natural que la primera vez que nos encontremos con una persona sordociega estemos algo desorientados respecto a cómo actuar ante ella. Los siguientes consejos pueden servir para hacer que nos sintamos más seguros y facilitar así la comunicación:

1. *Lo primero que debemos hacer siempre es darle a conocer nuestra presencia tocándole suavemente en el hombro o en el brazo. Si está concentrado en la realización de alguna tarea, esperaremos hasta que pueda atendernos. Si conserva algo de resto visual, trataremos de colocarnos dentro de su campo de visión.*
2. *El siguiente paso será identificarnos, decirle quiénes somos, deletreando nuestro nombre y por el cual nos conoce. No es conveniente jugar a las adivinanzas. Aunque nos conozca, debemos comunicarle quiénes somos para evitarle confusiones.*
3. *Si utiliza un audífono porque puede entendernos a través de él, nos dirigiremos a él de manera clara y directa, siempre vocalizando bien. En estos casos conviene evitar los lugares ruidosos para desarrollar una conversación con él.*
4. *Si lo que conserva es algo de resto visual, trataremos de no salirnos de los límites de su campo de visión. Quizá pueda entendernos a través de la labiolectura o utilizando otros recursos, como la Lengua de Signos. Si no conocemos otro método, dirijámonos a él escribiendo en un papel blanco con letras grandes, frases sencillas y, a ser posible, en tinta negra para que el contraste sea mayor. Un lugar bien iluminado hará más eficaz la comunicación.*
5. *Elijamos el sistema más adecuado. Nuestro interlocutor nos indicará cuál es el que prefiere o el que conoce mejor. Aprendamos el dactilológico, es fácil para nosotros y muchas personas con sordoceguera lo conocen y pueden comunicarse aunque sea de manera elemental a través de él.*
6. *Puede que al principio nos encontremos con ciertas dificultades en el desarrollo del proceso comunicativo. Es necesario que ambos tengamos paciencia. La eficacia en la comunicación aumentará con la práctica, según nos vayamos familiarizando con el sistema elegido.*
7. *Cuando nos encontremos con una persona sordociega conocida, saludémosla directamente, aunque vaya acompañada. Así se percatará de nuestra presencia y estará encantada de correspondernos.*

8. *Podemos serle útiles actuando como intérpretes frente a otras personas. Lo más difícil para él en estas ocasiones será saber cuándo es el momento adecuado para hablar. Indiquémoselo.*
9. *No debemos olvidar nunca despedirnos. Si tenemos que ausentarnos un momento, se lo diremos y le dejaremos mientras tanto en un lugar cómodo y seguro. No es aconsejable dejarle solo en un sitio desconocido.*
10. *Al caminar con él, la forma correcta de llevarle es dejar que coja nuestro brazo; por lo general, lo hará por encima del codo. Así podrá seguir mejor nuestros movimientos. Nunca debemos intentar llevarle delante de nosotros. Le transmitiremos los signos convenidos para indicarle que hay que subir o bajar escaleras, cruzar una puerta o una calle, etcétera.*
11. *Mientras vayamos con él, es conveniente ir contando dónde nos encontramos y qué sucede a nuestro alrededor. Si vemos algo que nos parece interesante y que puede tocar, no debemos dudar en mostrárselo.*
12. *Por último, recordemos siempre que al comunicarnos con una persona con sordoceguera, lo único que estamos haciendo es hablar con ella. Olvidemos prejuicios y miradas ajenas.”*

Fuente: www.foaps.es.

Para conocer la clasificación y las causas de la sordoceguera invitamos al lector a visitar las siguientes **páginas Web**:

www.sordoceguera.org/vc3/sordoceguera/sordoceguera.php

www.portalsolidario.net

www.foaps.es.

www.sordoceguera.com

www.asocide.org

www.sordoceguera.org

www.once.es

www.perkins.org

www.icevi.org

www.wfdb.org

www.legadelfilodoro.it

www.deafblindinternational.org

www.tr.wou.edu/dblink

www.fradinoi.it

Organizaciones latinoamericanas en:

<http://www.sordoceguera.org/vc3/organizaciones/latinoamericanas.php>

Proyectos Europeos:

<http://audiology.unife.it/www.gendeaf.org/>

GENDEAF - Genética y sordera, es un proyecto de investigación genética financiado por la Unión Europea que tiene como objetivo publicar un boletín on line (traducido en cinco lenguas y accesible a las personas con problemas visuales) sobre el tema de la relación entre genética y sordera para facilitar de ese modo el intercambio de información entre médicos, paramédicos, investigadores, pacientes y sus familias de toda Europa.

www.deafblindinternational.org/standard/cause_fact1.html

CAUSE - Charge and Usher Syndrome in Europe – es un proyecto sobre la enfermedades raras, financiado por la Unión Europea con el objetivo de promover en toda Europa el conocimiento del Síndrome de Usher y Charge, que representan dos de las mayores causas de sordoceguera.

www.mdvi-euronet.org/

MDVI EURONET (página en inglés) es un grupo de profesionales dedicados al desarrollo del conocimiento, comprensión y análisis de las buenas prácticas en la educación de los niños y jóvenes con discapacidad múltiple.

http://www.legadelfilodoro.it/stepping_stones/default.htm

Proyecto Netd@ys: promovido por la Unión Europea y realizado por la Lega del Filo d'Oro en colaboración con dos escuelas, sobre la utilización de las nuevas tecnologías de comunicación.

Documentos / Bibliografía.

El Educador, Volumen XXII, Numero 1, Julio 2009n de ICEVI

http://www.icevi.org/pdf/Educador_spanish_Juliy2009.pdf

La sordoceguera. Un mundo por descubrir. Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera

<http://www.foaps.es/documentos-informativos/FOAPS-castellano.pdf>

Guía de Apoyo para la Sordoceguera. María Luz Neri de Troconis. Fundación Empresa Polar. Caracas Venezuela. 2009

http://www.socieven.org/doc/guia_apoyo_sordoceguera.pdf

La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar. ONCE. Organización Nacional de Ciegos. 2004.

<http://www.once.es/otros/sordoceguera/HTML/indice.htm#indice>

Técnicas Específicas en Sordoceguera Congénita y Pautas para la familia. Sense Internacional. 2003

http://www.sordoceguera.org/vc3/biblioteca_virtual/archivos/108_tecnicas_sordoceguera_familia.pdf

Lineamientos técnicos para la atención educativa de la población sordociega en el marco del servicio público educativo. INCI. 2000. Sense Internacional.

http://www.sordoceguera.org/vc3/biblioteca_virtual/archivos/85_lineamientos_inci.pdf

Programa De Rehabilitación Profesional. María José Serpa. 2004. Sense Internacional.

http://www.sordoceguera.org/vc3/biblioteca_virtual/archivos/78_programa_rehabilitacion_profesional.pdf

La definición nórdica. Centro de Información sobre Sordoceguera Adquirida (Videnscentret for Døvblindblevne).

<http://dbcent.dk/vcfddb/subpage170.aspx?PrintMode=1&ts=634116904024242652>

La Sordoceguera: Intervención psicopedagógica. Pilar G. Viñas; **Evaluación de niños Sordociegos.** Estudio relativo a la utilización del instrumento de valoración de conducta de niños Autistas y otros niños atípicos. Linda Kates, Jerome D. Schein, Enid G. Wolf; **Trastornos sensoriales: El niño sordociego.** P. Freeman

<http://www.asocide.org/publicaciones/educacion.htm>

Glosario especializado en sordoceguera. The National Consortium on Deaf-Blindness (español/ingles). 2004

<http://nationaldb.org/documents/products/esgloss.pdf>

Desarrollo de Conceptos con niños sordo- ciegos. Bárbara Miles, Master en Educación. Bárbara McLetchie, Doctora. 2005

<http://nationaldb.org/documents/products/concepts-span.pdf>

Primeras interacciones con niños sordo-ciegos. Por Deborah Gleason. 1997

<http://nationaldb.org/documents/products/early-span.pdf>

MAPas, Planificando hacia el futuro de un alumnos con deficiencia auditivas y visuales. Gloria Rodríguez Gil. 1999.

<http://nationaldb.org/documents/products/MAPSSpanish.pdf>

Home Talk: una evaluación familiar para niños sordos y ciegos.

<http://nationaldb.org/documents/products/home-talk-span.pdf>

La Importancia De Las Destrezas De Orientación y Movilidad para Estudiantes Sordo-Ciegos. D. Jay Gense, Especialista Educativo Marilyn Gense, Máster en Artes. Centro Nacional de Distribución de Información sobre Niños que son Sordo-Ciegos. Centro Nacional Helen Keller Programa Hilton/Perkins, Escuela Perkins para Ciegos. Instituto de Investigación de Enseñanza. **2004**

<http://nationaldb.org/documents/products/o&m-span.pdf>

CURSO

Universidad Abierta Interamericana. Extensión Universitaria.

Sordo Ceguera: Conceptos básicos y estrategias educativas

Viernes 2 de julio de 19:00 a 21:00 hs

Lugar de realización:

Para informes e Inscripción: Sede Buenos Aires. Rectorado. Chacabuco 90, 6 ° piso
(1069) Capital Federal. TEL. (54-11) 4342-7788 (y rotativas), en el horario de 9 a 19 hs.

E-mail: uai.extension@vaneduc.edu.ar

<http://www.uai.edu.ar/cursos-y-eventos/cursos/Salud%20y%20Calidad%20de%20Vida%20-%20Sordo%20Ceguera,%20estrategias%20educativas.pdf>

XV Conferencia mundial de la Dbi - SORDOCEGUERA INTERNACIONAL.

SAO PABLO. BRASIL, del 27 de Septiembre al 1 de Octubre 2011.

“Inclusión para una vida de oportunidades”.

Se abordarán los siguientes temas: Educación Inclusiva; Tecnología Asistida; Rehabilitación pediátrica; Etiologías Neurológicas/Corticales; Convención de los Derechos de las personas en condición de discapacidad de las Naciones Unidas; Adultos Congénitos sordociegos/Transición; Población cambiante; Síndromes; Población mayor.

Mayor información en www.dbi2011.com.br

Secretaría General

Comisión Nacional Asesora para la Integración de Personas Discapacitadas.

www.conadis.gov.ar

CONADIS

Junio 2010.
