



**13TH. CONFERENCIA MUNDIAL DE LA DEAFBLIND INTERNACIONAL (DBI) AGOSTO 05–10, 2003, MISSISSAUGA, ONTAIRO, CANADÁ.
LIC. MARÍA LUZ NERI DE TROCONIS, VENEZUELA, SEPTIEMBRE 2003.
COLABORACIÓN DE BEATRIZ ZOPPI (LA PAMPA-ARGENTINA)**

La Conferencia Mundial en Sordoceguera es un evento que la DbI realiza cada 04 años; reuniendo a profesionales, padres y personas sordociegos que luchan por la causa de la sordoceguera en sus países, que trabajan con la población, que investigan temas importantes, que son padres líderes, que son personas sordociegos comprometidas. En fin la Conferencia Mundial de la DbI trata de reunir a todas aquellas personas para quienes la Sordoceguera es su eje central a nivel profesional y/o personal.

Este año se realizó en la ciudad de Ontairo, Canadá con la gentileza de los organizadores, padres y los trabajadores dentro de la Sordoceguera en ese país. Todo estuvo muy bueno, bien organizado, lindos detalles; fue muy emocionante ver la bandera de mi país, todos los día frente al podio. Fue una fuerte, intensa y extensa jornada de trabajo dentro del tema de la Conferencia: “La Comunicación es la llave que abre las Puertas en el Mundo de las Personas Sordociegos”, donde personalidades de todo el mundo, expusieron sus trabajos, investigaciones, opiniones y aportes.

El lema de la Conferencia se paseo por distintos intereses previamente definidos. La Conferencia fue la perfecta oportunidad para que los miembros de las Redes de: Sordoceguera adquirida, Change Síndrome, Adultos Sordociegos congénitos, Empleo, Grupo Europeo de Síndrome de Usher (grupo de estudio del Síndrome de Usher), Grupo enfocado en Familia, Multimpedimento Visual, Cultura Nórdica, Foco en Investigación, Grupo de Rubéola, Comunicación Táctil y Comunicación; compartieron sus hallazgos e inquietudes con el público interesado. Yo participe en la Red de Comunicación, ya que es la de mi mayor interés y en lo que quisiera formar parte en un próximo cercano.

Como siempre en la Conferencia Mundial se realizó la Reunión de la Asamblea General de la DbI donde se definió que el nuevo presidente es el Sr. William Green de Filo D’Oro, Italia y la figura de dos Vicepresidentes; en esta oportunidad mujeres, una de ellas, nuestra Graciela Ferioli, Coordinadora Regional por América Latina del Programa Internacional Hilton Perkins en Argentina ¡Muy bien hecho Graciela!. También Bernadette Kappen, prestigiosa profesional de U:S:A. Bravo! La dinámica consistió en Plenarias, talleres y las reflexiones del día, magistralmente dirigidas por Tony Best, Presidente de SENSE. Intentando que me acompañen en lo que vi, oí y viví, voy a tratar de resumir algunos aspectos relevantes de las Plenarias presentadas:

CELEBRANDO LA COMUNICACIÓN ALREDEDOR DEL MUNDO: Maravillosas experiencias de cada país, presentadas por Janka Sarisska (Slovakia), Elizabeth Camacho (Costa Rica), Reena Bandari (Sheela Sinha) (India), Eunice Aoko Akumu (Kenya) y Linda Mammer (Canadá). 40 años en Sordoceguera, en los Años 70 se manejaba en muy pocos lugares y sin el uso de la lengua de señas, hoy en día si se atiende en muchos sitios del mundo. Los exponentes presentaron lo que es la importancia comunicacional en diferentes partes del mundo. En **Costa Rica** Relacionado a la escuela que tiene 66 niños, jóvenes y adultos en diferentes programas; los padres y profesores unidos; se maneja el dominio de la comunicación pre-lingüística y la lengua de señas con un enfoque de integración educativa. En **Kenia**, por el tipo de país sin recursos y por su cultura usan gestos, dedo para señalar, mano sobre mano y aprenden haciendo insertos desde niños en el medio y cultura. Son aceptados con facilidad en la comunidad; vimos la experiencia donde aprenden a tejer con los demás desde muy temprano; No pueden copiar métodos, un enfoque natural con base en la comunicación. **Eslovakia** Velan más por la comunicación en 3 niveles:

adulto – niño, niño – niño, niño padre; demostraron de que manera. **Canadá** La Intervención Temprana y el rol del interventor o mediador (intervenir) “una persona actúa entre la persona y el medio, permite al niño ser parte de la sociedad, nunca es muy tarde, una persona siempre puede aprender a comunicarse”. **Bombai** No son rígidos con metodología ni técnicas; ven a sus niños interactuando con todos; ni edad, ni desarrollo, ni tipo de comunicación; hay base de alegría de estar juntos. “La alegría es contagiosa, en la escuela se celebra todo, ya que India es lugar de colores, festivales, siempre se está contento y en clima festivo”, comentaba nuestra colega de India. Dejar la (sabiduría) mentalidad del adulto y entramos en la del niño: jugar con agua, rochelear, turnos. La Comunicación es alegría de compartir en un mercado, expresiones felices.

Mike Collins (Hilton Perekins) acota que hemos llegado muy lejos, considerando 30 años atrás. No nos sentemos en los laureles, a pesar de los logros, existen muchos niños sin comunicación, sin oportunidad, con habilidades que no han sido descubiertas, Necesitan apoyo para funcionar. “Toma un momento para ver que sólo hemos hecho una marquita. Esto es un reto. Cada día se avanzará más, con la ayuda de personas vamos a abrir servicios. **Reflexión del Día:** La forma natural como se aborda la Comunicación en las Regiones. Poner atención a lo que hacen en otros países. Hay mucho que estudiar y muchas estrategias que funcionan. Importante la formación de padres y profesionales en comunicación. Las señas son importante pero hay que comunicarse.

COMUNICANDO LA INVESTIGACIÓN A LA PRÁCTICA Y LA PRÁCTICA A LA INVESTIGACIÓN – Desde las contribuciones teóricas a las intervenciones terapéuticas. INVESTIGANDO COMUNICACIÓN. PRACTICANDO INVESTIGACIÓN. PRACTICA. **Daños Corticales y Sordoceguera, Sordoceguera Adquirida Rubéola, Charge. Por Jude Nicholas, Resource Center for the deafblind (Noruega).** Inger Rodbroe fue la facilitadora y habló de la importancia de la investigación: “es un dialogo con la naturaleza, imaginar la pregunta y lo que hacemos”. La importancia de investigar todo, hacer registro, definir preguntas a investigar. Investigar en diferente áreas de sordoceguera: con base teórica, características, practica e integrarlas todos. No es solo trabajar con niños y estudiar; hay que investigar para aportar y avanzar. Desarrollar la clínica y la práctica. La practica clínica lleva a teorías. Luego el expositor Nicholas habló sobre la Neurociencia Cognitiva, el cerebro y como funciona, se adapta y compensa, se reactivan las zonas.

INTERRELACIÓN ES LA BASE DE LA COMUNICACIÓN. USA . Canadá. Bulgaria. Lamentablemente no registré este punto. **DERECHOS LEGALES: Stephen Louis.** Habla de que Mundialmente se habla poco de esto en lo legal por falta de abogado comprometido. Se refiere a que la Sordoceguera no es algo individual, es grupal y lo relaciona con las leyes, los derechos que existen para este grupo. Hace concientizar que falta mucho por hacer, no se ha ido ante la UNICEF, en pocos países la reconocen, no se ha ido a Comisiones de Derecho Humanos. Hace un llamado a que hay acontecimientos y discusiones multilaterales y no nos damos cuenta. ¿Creación fondo Mundial? (Foro).

MIRANDO HACIA EL FUTURO: De aquí a 10 años ¿qué pensamos vamos a tener en: **Población:** Nueva. Change (Europa), Rubéola y Prematuridad. Recién vacuna rubéola en la India. Mucha múltiple discapacidad. **Y los Adultos** ancianos, adultos adquiridos, congénitos ... En los países desarrollados también se dificulta la evaluación para encontrar población, necesidad de censos para saber qué servicios. **Investigación:** ¿? ¿Qué nos queremos contestar para dentro de 10 años?. India no ha empezado, unos investigan el cerebro. América Latina no es fuerte en investigación. Llamado a investigar situación educativa, comunicación, relacionado con trabajo diario... Se sabe que se hace mucho y no da tiempo; pero buscar ayuda de padres y estudiantes. **Compartir Investigaciones: Involucrar Sordociegos a formar servicios.** Ideal que ellos, sus padres luchan por sus derechos y que se abran servicios: laboral, residencia, transporte. **El círculo** debe informar a sordociegos y padres, a la **DETERMINACIÓN** propia o autodeterminación para que tomen decisiones conjuntas. **COMPARTIR:** todo lo que escribimos, traducimos, inventamos, investigamos. Buscar la manera.

Cabe destacar que los profesionales de América Latina participaron con diferentes y valiosos papeles de trabajo durante los talleres. Inolvidables presentaciones en plenarias y mesas de trabajo como nuestra compañera Beatriz Zoppi de Argentina. FELICITACIONES a todos, sigamos así.... Es oportuna la ocasión para agradecer en nombre de América Latina, al Programa Internacional Hilton Perkins, a la CBM Internacional y a SENSE Internacional por el apoyo que permitió nuestra participación en esta conferencia. Por Venezuela se presentaron dos trabajos relacionados a lo que acontece en el país: “La Comunicación es la Llave que abre las Puertas del Mundo de las Personas Sordociegas en Venezuela: DESAFÍO: Población, Educación, Ambiente y Evaluación” y “Proyecto Universidad en Venezuela. Maestría a Distancia sobre la Educación de las Personas Sordociegas y con Necesidades Múltiples en Español, ¿Será posible en Venezuela?”.

AL FINAL se destacaron varios aspectos:

- Derechos humanos
- Manejo servicios
- Sustentabilidad de servicios.
- Atención a detalles (tocando juntos... ver que sucede ... que dice o hace el niño)
- Enamorase de lo que hacen.
- Palabra de humilde experto en sordoceguera: “tonto hay tanto que hacer y aprender...”
- Colaboración.
- William Green, nuevo presidente de la DBI, dijo: “compartir eliminar fronteras, la DBI hacia las instituciones”.
- Próxima Conferencia Mundial en Australia (2007).
 - LISTADO de posibles temas a considerar:
 - Prevención
 - Adultos
 - Investigación
 - Desarrollo profesional – Entrenamiento
 - Deseos – Sueños - Esperanzas