

18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos»

*DbI 18th International World Conference:
«Global connections. The future in our hands»*

Ottawa (Canadá), 22-28 de julio de 2023

R. Alba Martín¹

La 18.^a Conferencia Mundial de la Deafblind International (DbI) se celebró en Ottawa (Ontario, Canadá) del 22 al 28 de julio de 2023² y fue organizada por la entidad anfitriona, The Deafblind Network of Ontario (DBNO), tal y como le fue encomendado por la DbI hace cuatro años.

La conferencia tuvo lugar en el Shaw Centre, un espacio de convenciones ubicado en el centro de Ottawa y reconocido a nivel internacional como uno de los lugares más accesibles.

Figura 1. Logo de la conferencia



1 En esta conferencia ha participado, en representación de la ONCE, Raquel Alba Martín (jefa de la Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE).

2 La web de la Conferencia Mundial es <https://canplan.swoogo.com/dbi2023/2680070>.

Este encuentro mundial se celebra cada cuatro años en distintos países del mundo y se alterna cada dos años con las Conferencias Regionales, que también se organizan cada cuatro.

El lema, en esta ocasión, «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos» hacía hincapié en el objetivo final de «conectarnos para actuar juntos», con el fin de lograr un impacto positivo tanto en las personas con sordoceguera, sus familiares y profesionales, así como en la sociedad.

El programa incluyó una extensa parte formativa de cuatro días, además de las pre-conferencias de la Red de Comunicación y de la Red de Usher y de las reuniones de las Redes de la DbI, junto con un atractivo programa social. Previamente a la Conferencia, como viene siendo habitual, se celebraron las reuniones de la Junta Directiva y la Asamblea General Anual de la DbI.

El formato de la Conferencia consistía en conferencias plenarios (un total de 9) presentadas por profesionales expertos en cada materia y en talleres monográficos sobre diversos temas relacionados con la sordoceguera que se desarrollaban de forma paralela (6 talleres en cada sesión), además de sesiones de pósters y exposición de materiales.

Al evento acudieron más de 600 participantes de todo el mundo, entre profesionales del ámbito de la sordoceguera, personas sordociegas, sus familiares, profesionales de apoyo, estudiantes y expertos de otras áreas afines.

1. Desarrollo de la conferencia

1.1. Acto inaugural

La conferencia se inició con las palabras de bienvenida de Jennifer Robbins, presidenta del Comité Organizador de la Conferencia, y de Cathy Proll, presidenta de la DBNO, la entidad anfitriona.

Posteriormente, tuvo lugar la ponencia magistral de apertura bajo el título «El futuro en tus manos», ofrecida por Mike Lipkin, un *coach* estratégico canadiense que trabaja con líderes empresariales a nivel internacional.

Alba Martín, R. (2023). 18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 133-144. <https://doi.org/10.53094/MOBB5249>.

Con una mezcla de humor y provocación, presentó al público las «cinco prácticas potenciadoras», encaminadas a multiplicar nuestra influencia e impacto positivo en beneficio de los que nos rodean y de nosotros mismos.

La primera práctica, «Conoce tu juego dentro y fuera», pretende mejorar nuestras competencias y alcanzar la confianza necesaria a través de la adquisición de conocimientos.

La segunda, «Crea una sólida resiliencia», se centra en el fortalecimiento de la capacidad de recuperarse de los contratiempos, de superarse mental y físicamente, viviendo de forma intensa las experiencias positivas y manteniendo un espíritu equilibrado y resolutivo.

La tercera, «Crece siendo valiente y creativo», se focaliza en el coraje como fuerza mental que nos permite seguir adelante y en la creatividad como búsqueda de ideas significativas e innovadoras que nos hagan evolucionar.

La cuarta práctica, «Comunica como un campeón», hace hincapié en el manejo de la comunicación de manera clara, firme, serena y empoderada.

«Cultiva relaciones», la última práctica, nos hizo ver que todos somos jardineros de relaciones que deben ser cultivadas en beneficio de ambas partes.

1.2. Sesiones plenarias

1.2.1. *Regulación de la accesibilidad y búsqueda de la inclusión: el potencial (y límites) de la ley*

La presentación corrió a cargo de Michael Gottheil, primer comisionado de accesibilidad de Canadá, que habló de la *Ley de Canadá Accesible* y de la *Ley de Personas Estadounidenses con Discapacidad*, leyes que exigen que los profesionales, proveedores de servicios y gobiernos eliminen las barreras que limitan la plena participación de las personas con discapacidad.

Planteó además una reflexión: los lugares accesibles que creamos, ¿son además espacios inclusivos? ¿Qué más se podría hacer para lograr un mundo verdaderamente justo e inclusivo? Conclusión: es necesario contar con la diversidad, con la voz de cada persona con discapacidad.

1.2.2. Pasos a dar en respuesta al informe mundial sobre sordoceguera

La segunda sesión plenaria fue impartida por Sanja Tarczay, presidenta de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB, por sus siglas en inglés) y persona con sordoceguera adquirida, y Mirko Baur, recién nombrado presidente de la DbI y director de Tanne, la Fundación Suiza para Personas con Sordoceguera.

Ambos presentaron los aspectos más destacados del *Segundo informe mundial sobre la situación de las personas con sordoceguera* elaborado por la WFDB, centrándose en el tema de la educación. Al igual que en el *Primer informe* (2018), se pone de manifiesto que los niños con dificultades de visión y audición tienen problemas para participar en los entornos educativos y, a menudo, quedan excluidos. Los niños con sordoceguera tienen hasta 23 veces menos probabilidades de acceder a la escuela que los niños sin discapacidad, y muchas menos probabilidades que los niños con otras discapacidades. Por otra parte, se detectó que la mayoría de los profesionales de la educación reciben poca o ninguna formación específica o apoyo para trabajar con alumnos con sordoceguera.³

Por todo ello, el Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual (Icevi, por sus siglas en inglés), la WFDB y la DbI han lanzado recientemente la Campaña Global de Educación, bajo el lema «¡Déjame entrar!», que busca ser un llamamiento a la acción para garantizar una educación de calidad para todos los niños con sordoceguera mediante el fortalecimiento de alianzas a nivel mundial, regional y nacional.⁴

1.2.3. El siguiente hito en la investigación sobre sordoceguera: ¿hacia dónde vamos?

La tercera sesión plenaria fue impartida por el Dr. Walter Wittich, profesor de la Escuela de Optometría de la Universidad de Montreal (Canadá) y coordinador de la Red de Investigación de la DbI.

Comentó que los enormes avances en el campo de la investigación sobre la sordoceguera han generado notables progresos en los ámbitos de la comunicación, la

3 Para más información sobre el Segundo informe mundial sobre la situación de personas con sordoceguera, visitar la web <https://wfdb.eu/es/wfdb-report-2022/>, donde encontrará, además, enlaces al informe en español en distintas versiones y formatos.

4 Para más información sobre la Campaña global de educación, visitar la web de la Deafblind Internacional (DbI): <https://www.deafblindinternational.org/>.

prestación de servicios, la tecnología y las políticas, pero, a la vez, han puesto de manifiesto la necesidad de mejorar el nivel de independencia y la calidad de vida de las personas con sordoceguera.

Señaló algunos temas que marcarán el campo de la investigación en los próximos años: las necesidades tecnológicas, la salud mental, el cerebro, la interseccionalidad, la equidad, la diversidad y la inclusión.

Con respecto al estudio que se está llevando a cabo para crear una lista de categorías dentro de la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud) relacionadas con la sordoceguera,⁵ indicó que se están asociando los datos recopilados con los códigos del CIF para determinar los más frecuentes relacionados con el funcionamiento, la participación en las actividades diarias y el entorno.

1.2.4. ¡Bienvenidos a las redes de la DbI!

En la cuarta sesión plenaria, Trees van Nunen, psicóloga del Royal Kentalis (Países Bajos) y coordinadora de las redes de la DbI, invitó a los líderes de las redes a que presentaran la suya y las actividades que organizan.⁶

Cabe destacar, en esta ocasión, la Red de familias, presentada por primera vez en esta conferencia y que trata de crear vínculos entre familias de personas con sordoceguera y profesionales de todo el mundo.

1.2.5. Aplicar la experiencia a la vida, la investigación y la educación

Bajo este título, la quinta sesión plenaria fue impartida por Annmaree Watharow, persona sordociega y becaria posdoctoral en el Centro de Investigación y Política de Discapacidad de la Universidad de Sídney (Australia). En su doctorado analizó las experiencias hospitalarias de las personas sordociegas, en las que se producían, con frecuencia, abusos, negligencia, deshumanización y contactos negativos. Actualmente investiga temas como la comunicación táctil-háptica en el cuidado de la salud; discapacidad y lingüística, y personas mayores con discapacidad sensorial dual.

5 Las listas de categorías CIF sirven como estándar internacional para describir las áreas del funcionamiento y de intervención. Representan lo que debe medirse e informarse en una población determinada. El CIF es el marco de la OMS para medir la salud y la discapacidad tanto a nivel individual como poblacional.

6 Para más información, visitar la web: <https://www.deafblindinternational.org/networks/>.

1.2.6. Mi vida con síndrome de Usher

Esta sexta plenaria fue impartida por un padre y su hija sordociega: Bella, de 24 años, que nació con síndrome de Usher y trabaja en un museo infantil. Mark es el fundador de la Fundación Decibels y de la Coalición del Síndrome de Usher.

Sus esfuerzos por apoyar a su hija ayudaron a crear una extensa red de apoyo para la comunidad de personas con síndrome de Usher que ahora abarca 54 países, y que ha sido fundamental para conectar a los investigadores del síndrome de Usher en todo el mundo.

Bella demuestra que puede vivir una vida que pocos esperan de una persona sordociega.

1.2.7. La implicación de los padres en el cuidado, desarrollo y educación de sus hijos con sordoceguera

Las investigaciones que demuestran la importancia del papel de los padres en la crianza de los hijos con discapacidad son muy escasas, y mucho más aún las de padres de hijos con sordoceguera.

Por ello, el Dr. Jerry G. Petroff, del Centro de Discapacidades Sensoriales y Complejas del College of New Jersey habló en esta séptima sesión plenaria sobre la naturaleza, las limitaciones y las necesidades de los padres (en especial del padre) de los niños con sordoceguera, a partir de distintas experiencias de padres de niños con síndrome de CHARGE de Estados Unidos e Italia.

1.2.8. Desarrollo de la experiencia de los compañeros de comunicación de las personas con sordoceguera

Esta octava sesión plenaria fue conducida por Saskia Damen, segunda coordinadora de la Red de Investigación de la DbI.

Comentó que, para conseguir unas interacciones sociales y comunicativas satisfactorias con las personas sordociegas, tanto padres como profesionales necesitan formación y apoyo, de cara a convertirse en buenos compañeros de comunicación de los niños y los adultos sordociegos. Recibir formación sobre las competencias que necesitan estos compañeros de comunicación puede ayudarles a aliviar su estrés y a conseguir una mayor satisfacción en los intercambios comunicativos.

1.2.9. El mundo virtual: una oportunidad o una amenaza para las personas con discapacidad

En esta última sesión plenaria, Tom Shakespeare, profesor de investigación sobre discapacidad en la Escuela de Higiene y Medicina Tropical de Londres explicó que, durante la covid-19, las personas con discapacidad experimentaron el mundo *online* como una oportunidad, ya que les permitió superar las barreras para la participación, ya fueran físicas o de comunicación. Sin embargo, también suponía una amenaza, ya que fomentaba el aislamiento (físico), lo cual suponía un paso atrás en la inclusión de las personas con discapacidad.

1.3. Sesiones paralelas

Cada sesión plenaria daba paso a un amplio programa de sesiones paralelas que abarcaban gran cantidad de temas relacionados con la sordoceguera: educación de niños, jóvenes y adultos, investigación, comunicación y lenguaje, relaciones familiares, tecnología, aspectos médicos, cognición, psicología, defensa de los derechos o provisión de servicios, entre muchos otros.

En todos ellos se destacaba la importancia de que las personas sordociegas participen de forma activa en las investigaciones relacionadas con este ámbito para que aporten su enfoque y, para ello, es preciso que, previamente, la accesibilidad sea completa a nivel sensorial.

1.4. Pósteres

La sección de pósteres se convirtió en la oportunidad con la que contaban los profesionales y los centros que dan atención a la población con sordoceguera para dar a conocer su trabajo y los proyectos que desarrollan. A través de materiales audiovisuales (fotos, vídeos y textos), se presentaban las características de las organizaciones y/o de sus actividades habituales o de un determinado proyecto que tuviera una especial relevancia, novedad o interés para los asistentes. Todo ello estaba a disposición de los participantes en los pasillos o lugares de encuentro durante toda la conferencia. Además, en los tiempos de descanso o al finalizar la jornada, se podía pasar por los distintos puntos para recabar información detallada o intercambiar puntos de vista con profesionales de dichos centros.

En esta ocasión, la temática de los pósteres incluía aspectos relacionados con la provisión de servicios, estudios e investigaciones clínicas, campañas educativas, ex-

perencias vividas (como las dificultades comunicativas debidas al uso de la mascarilla durante la pandemia, la experiencia pospandémica, campamentos para personas con sordoceguera, prejuicios asociados a la sordoceguera..), un manual de autodefensa para personas sordociegas o una guía para el aprendizaje a lo largo de la vida para jóvenes, adultos y mayores en entornos inclusivos basada en el Diseño Universal para el Aprendizaje, entre otros.

1.5. Empresas expositoras

La exposición contó con la presencia de empresas que ofrecían productos de apoyo dirigidos a las personas ciegas y sordociegas, entre ellas:

- 4Blind Canada, que ofrece productos encaminados a facilitar la independencia y la privacidad en la comunicación de las personas ciegas y sordociegas, tanto en el ámbito laboral como en el del estudio.
- CIUSSS de la Capitale-Nationale, que ofrece servicios de salud y científico-sanitarios.
- CNIB Smart Life, que ofrece tecnologías y dispositivos de apoyo accesibles.
- Certified Deafblind Intervenor Specialists (CDBIS), empresa de servicios de interpretación y mediación.
- Leader Dogs for the Blind, que ofrece formación en Orientación y Movilidad y formación en el uso de perros guía.

Por otra parte, el resto de los stands estaban a cargo de centros y proyectos relacionados con la sordoceguera: la DbI, el proyecto de la Campaña Global de Educación de la DbI, el Grupo Global de Investigación sobre el desarrollo de la lista de categorías de la CIF, el centro The Deafblind Network of Ontario y el Canadian Helen Keller Centre.

1.6. Ceremonia de clausura

El acto de clausura, como viene siendo habitual en las conferencias de la DbI, consistió en una presentación y un acto final en el que se desvela sobre qué organización y país recaerá la responsabilidad de organizar la siguiente conferencia mundial dentro de cuatro años.

Alba Martín, R. (2023). 18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 133-144. <https://doi.org/10.53094/MOBB5249>.

En la presentación titulada «Hablando con los canadienses: historias reales del cómico más amado de Canadá», Rick Mercer, el más divertido humorista político de Canadá, contó historias de su juventud y de sus años como «tesoro» nacional, además de aportar una serie de consejos sobre cómo vivir mejor nuestra vida.

Por último, el nuevo presidente de la DbI, Mirko Baur, anunció el lugar de celebración de la próxima conferencia, que será Zúrich (Suiza) en 2027. Dos años antes, en 2025, se celebrará la Conferencia Regional, que, en esta ocasión, tendrá lugar en Nepal. La primera Conferencia Regional fue en 2021 en Kenia.

2. Acciones sincrónicas a la Conferencia

2.1. Preconferencias

Previamente a la celebración de la Conferencia Mundial, tuvieron lugar dos preconferencias: una de ellas organizada por la Red de Comunicación de la DbI y la otra por la Red del Síndrome de Usher. El objetivo final en ambas era el aprendizaje e intercambio de ideas, recogiendo las experiencias y los puntos de vista de las personas sordociegas, las familias, los investigadores y los profesionales de este ámbito.

Los temas centrales que se trabajaron en la preconferencia sobre comunicación fueron las mejores prácticas en el trabajo sobre comunicación que se están llevando a cabo hoy en día y cuáles serían las más adecuadas de cara al futuro; el desarrollo de la comunicación en la modalidad táctil; investigaciones sobre las experiencias de las familias; transición al lenguaje táctil, partiendo de las vivencias de las personas con sordoceguera adquirida, y cómo garantizar que «la voz» de las personas con sordoceguera congénita es oída, vista y sentida.

El trabajo se desarrolló a partir de casos prácticos sobre los que se debatió en pequeños grupos de trabajo.

Los objetivos de la preconferencia de la Red de Síndrome de Usher eran informar y debatir sobre los nuevos avances e investigaciones médicas, psicológicas y legales sobre el síndrome de Usher, y difundirlos en revistas, periódicos y conferencias especializadas.

Alba Martín, R. (2023). 18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 133-144. <https://doi.org/10.53094/MOBB5249>.

2.2. Elecciones para la Junta Directiva de la DbI

Cada cuatro años, coincidiendo con las conferencias mundiales, la Deafblind Internacional (DbI) celebra sus elecciones para la junta directiva. En esta ocasión, Mirko Baur, director de Tanne, Fundación Suiza para Personas con Sordoceguera, fue elegido nuevo presidente de la DbI, y Meredith Prain, de Deafblind Australia, y Mary Maragia (ManCom) fueron elegidas vicepresidentas. Los demás cargos del Comité Ejecutivo, Tesorería, Secretaría, responsable de Gobierno, responsable de Información y Coordinadora de Redes se mantienen como en el periodo anterior.

El resto de la junta directiva está compuesto por representantes de miembros corporativos mayores, miembros corporativos menores y líderes de las Redes. Raquel Alba (jefa de la Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE) fue designada, una vez más, miembro de la junta en representación de la ONCE (miembro corporativo mayor) para los próximos cuatro años.

Como motivo de este cambio de junta, se celebraron, previamente a la conferencia, reuniones de la junta directiva saliente y entrante para hacer una valoración y análisis del trabajo realizado en el periodo que terminaba y planificar las acciones y objetivos para el nuevo periodo.

2.3. Programa social

El programa formativo estuvo acompañado por una serie de actos sociales encaminados a facilitar un intercambio distendido entre los participantes y un encuentro con viejos y nuevos amigos.

El acto de bienvenida tuvo lugar en el Museo Canadiense de Historia, joya arquitectónica que contiene la mayor colección de interior de tótems y presenta las tradiciones y éxitos de las naciones indígenas de Canadá, junto con acontecimientos, personas y objetos que han conformado la nación.

La última noche, los anfitriones agasajaron a los participantes con una cena de gala, celebrada en el propio Shawn Centre, en la que se acostumbra a hacer entrega de los premios de la DbI:

- Premio a toda una vida de logros profesionales, que distingue a un profesional que ha contribuido de manera relevante a los servicios para personas sordociegas a nivel nacional e internacional: Marleen Janssen (Países Bajos).

Alba Martín, R. (2023). 18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 133-144. <https://doi.org/10.53094/MOBB5249>.

- Premio a los servicios distinguidos a profesionales que han contribuido de manera significativa al ámbito de la sordoceguera o a la DbI a nivel internacional: Astrid Bock, Saskia Damen, Carmen Lucía Guerrero, Karen Reyes, Jude Nicholas.
- Premio al joven líder profesional: Asako Kawahara.

3. Conclusiones

Las conferencias mundiales y regionales de la DbI se han erigido, desde sus inicios, en el punto de encuentro de profesionales, personas sordociegas, familiares y otros agentes implicados en este ámbito. Al tratarse de un colectivo minoritario y, con frecuencia, desconocido para la sociedad, la atención y la provisión de servicios suelen convertirse en una tarea bastante solitaria, complicada e incomprendida. En muchos casos, los materiales, documentos y bibliografía sobre determinados temas son realmente escasos, y la investigación reducida y con poco interés para muchos investigadores de áreas cercanas.

Por otra parte, la atención a la sordoceguera se encuentra en muy distintos niveles en distintas regiones del mundo en cuanto al número de profesionales que se dedican a la atención, la cantidad de recursos, el reconocimiento oficial de esta discapacidad, etcétera.

Así pues, el hecho de poder contar con foros en los que aprender de la experiencia de los colegas de otros países, escuchar las vivencias, necesidades y dificultades de las personas con sordoceguera y de sus familiares supone una fuente de formación, información, intercambio de opiniones, aprendizaje de lo que se está desarrollando en otros países y enseñanza de lo que se está llevando a cabo en el propio. Se comparten inquietudes, dificultades y conocimientos. Algunas de las experiencias de países más avanzados pueden servir de modelo a otros que cuentan con un escaso recorrido. Estos encuentros sirven, además, para establecer proyectos compartidos, en los que se reconoce la diversidad como un factor fundamental.

Por otra parte, las conferencias sirven como elemento de sensibilización, promoción y difusión del tema de la sordoceguera en el país en el que se están celebrando.

En resumen, se podrían destacar varias ideas extraídas de esta conferencia:

Alba Martín, R. (2023). 18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 133-144. <https://doi.org/10.53094/MOBB5249>.

- El papel fundamental de la investigación en distintos ámbitos relacionados con la sordoceguera.
- La necesidad acuciante de mejorar la educación y el acceso a los servicios de las personas con sordoceguera en distintas partes del mundo.
- El compromiso de la comunidad sordociega en la lucha por sus derechos y por una sociedad más inclusiva.

Los próximos cuatro años, hasta la celebración de la próxima conferencia mundial, la nueva junta directiva de la DbI, de la que la ONCE es miembro corporativo mayor, seguiremos trabajando conectados y actuando juntos, con el fin de lograr un impacto positivo tanto en las personas sordociegas y su entorno como en la sociedad, con los objetivos esenciales de conseguir el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad con entidad propia y características específicas y el acceso igualitario a la educación de los niños con sordoceguera.

Raquel Alba Martín. Jefa de la Unidad Técnica de Sordoceguera. Dirección General Adjunta de Servicios Sociales para Personas Afiliadas de la ONCE. Correo electrónico: raam@once.es.

Alba Martín, R. (2023). 18.^a Conferencia Mundial de la DbI: «Conexiones globales. El futuro en nuestras manos». *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 82, 133-144. <https://doi.org/10.53094/MOBB5249>.