

APOYO GUÍA DE PARA LA SORDOCEGUERA

María Luz Neri de Troconis



APOYO ^{GUÍA} DE PARA LA SORDOCEGUERA

Fundación Empresas Polar

SOCIEVEN, SORDOCIEGOS DE VENEZUELA, A.C.

Un producto: CINCO SENTIDOS EN ACCIÓN

Caracas, Venezuela, 2009

No oyen y no ven,
pero tocan, huelen
y sienten mejor que nadie

ANABELLA TROCONIS NERI



Leonor Giménez de Mendoza *Presidenta*
Morella Pacheco Ramella *Vicepresidenta*

Directores

Alfredo Guinand Baldó
Leopoldo Márquez Áñez
Vicente Pérez Dávila
Asdrúbal Baptista
Rafael Antonio Sucre Matos
José Antonio Silva Pulido
Manuel Felipe Larrazábal Aguerrevere
Alejandro Yanes Puigbó
Leonor Mendoza de Gómez

Gerentes

Alicia Pimentel *Gerente General*
Daniela Egui *Gerente de Proyectos*
Rubén Montero *Gerente de Administración y Servicios Compartidos*
Juan Alberto Seijas *Gerente de Relaciones con el Entorno*
Alejandro Reyes *Gerente de Investigación y Desarrollo*

Coordinadores de Área

María Bellorín *Desarrollo Comunitario Oriente*
Gerardo García *Voluntariado Corporativo*
Gisela Goyo *Ediciones*
Elizabeth Monascal *Desarrollo Comunitario Centro Occidente*
Isabel Mosqueda *Educación para el Trabajo y Formación Docente*
Renato Valdivieso *Educación Básica*
Miranda Zanón *Donaciones y Salud*

Centros Especializados

Casa Alejo Zuloaga

Rafael Castro *Director*

Casa de Estudio de la Historia de Venezuela “Lorenzo A. Mendoza Quintero”

Elisa Mendoza de Dávila *Directora*
Leonor Mendoza de Gómez *Directora*
Gustavo Vaamonde *Coordinador de Promoción Cultural y Documentación*
Susana Sará *Coordinadora de Relaciones Públicas*

www.fundacionempresaspol.org

2da. Av. Los Cortijos de Lourdes, Edif. Fundación Empresas Polar, piso 1, Caracas.
Teléfonos: (0212) 202.75.30 / 202.58.65 - Fax: (0212) 202.75.22 / 202.76.01

PRESENTACIÓN

Aunque no nos percatemos, por lo menos el ochenta por ciento de la información que percibimos del mundo exterior es a través del sentido de la vista, y el resto por medio del oído, gusto, olfato y tacto. Apreciar este hecho puede ayudarnos a comprender y valorar a quienes han debido desarrollar otras habilidades y dones para poder llevar una vida digna, con el respeto y comprensión que merecen por parte de sus congéneres, familiares y de la sociedad, como es el caso de las personas sordociegas.

En el marco del área de educación complementaria, en Fundación Empresas Polar, en alianza con SOCIEVEN –Asociación Civil venezolana que impulsa acciones en beneficio de la población sordociega y sus familiares–, nos propusimos editar esta *Guía de apoyo para la sordoceguera*, que esperamos contribuya a capacitar a los acompañantes, familiares y a todo aquel interesado en avanzar en esta causa con mayor conocimiento. Educar en la discapacidad es una loable tarea que plantea un excelente reto: mejorar la calidad de vida de estas personas y facilitarles su integración a la familia y a la sociedad. Observaremos cómo vencen barreras para satisfacer su necesidad de comunicarse con el entorno y seremos capaces de valorarlas como ejemplos a seguir. De esta forma, tendremos la oportunidad de apreciar lo que nos diferencia de otras especies, al discernir, respetar las diferencias y demostrar nuestro verdadero sentido: el sentido de la humanidad.

En Fundación Empresas Polar, desde hace tres años, también trabajamos en cooperación con el Programa de Atención a Personas con Discapacidad, Pasdis, que ofrece talleres de sensibilización y comunicación, y además publicamos *42 Guías de Atención Comunitaria a Personas con Discapacidad*, edición que ha sido distribuida gratuitamente en centros de rehabilitación y en la red de bibliotecas públicas del país.

Hoy nos complace entregar la *Guía de apoyo para la sordoceguera*, con la esperanza que sea una herramienta muy útil para quienes, con verdadera vocación y como misión de vida, han decidido ayudar a personas con pérdida tanto visual como auditiva y, además, sensibilizar a otros que quieran colaborar con ellos.

Leonor Giménez de Mendoza
Presidenta Fundación Empresas Polar



SOCIEVEN

Junta Directiva

María Luz Neri de Troconis
Janice Alcántara
Amarilis Sánchez

Dirección General y Técnica

María Luz Neri de Troconis

Asesora corporativa

Anabella Troconis

Departamento de Comunicación y Productora SOCIEVEN

Tactus Pro

Secretaría / Administración

Gloria de Santiago

Red Nacional SOCIEVEN

Departamento de Alianzas y Beneficios: Amarilis Sánchez
Departamento de Capacitación y Formación: Nelly Ramírez
Coordinación Técnica de RBC: Nelly Ramírez
Coordinadora de RBC (Nueva Esparta): Alba Guédez
Coordinadora de RBC (Lara): Paula Flores
Promotora de RBC (Barinas): Kanina Camacho
Promotora de RBC (Sucre): Elena Benítez

Grupo de mediadores:

Rosa Castaño
Yusmari Ochoa
Dasmery Piña
Marlene Morales
Clara Quintero
Genis Junco
Eliana Aquilera

Equipo médico:

Coordinadora: Paula Arreaza (Oftalmólogo)
Pedro Mattar (Oftalmólogo)
Francisco Pérez Olivárez (Otorrinolaringólogo)
Mireya Rosete (Otorrinolaringóloga)
Yubirí Moreno (Retinólogo)

Operario de mantenimiento:

Gloria Coromoto Mijares

www.socieven.org

www.cincosentidosenaccion.blogspot.com

Av. Jalisco, Edif. La Colonia, piso 3, Ofic. 3-A, Las Mercedes,
Caracas - Edo. Miranda, Venezuela

Telefax: (058) 0212 991.10.37 / 991.17.25
socieven@socieven.org

SOCIEVEN

MEJORANDO LA COMUNICACIÓN Y LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS DE VENEZUELA

En 1987 se dieron los primeros pasos en sordoceguera en Venezuela, por parte de María Luz Neri de Troconis, en el estado Mérida y, posteriormente, en Caracas (1991), para luego formar parte del movimiento mundial, surgido a partir de 1989, que se replicó en América Latina gracias a la iniciativa del Programa Internacional Hilton Perkins de la Perkins School for the Blind, (EUA), en las personas de Graciela Ferioli, Steve Perreault y Mike Collins. Desde 1992, se incorpora Venezuela a este movimiento y luego SOCIEVEN, en 1995, como la primera institución que se crea en nuestro país.

El Programa Internacional Hilton Perkins apoya la causa de la sordoceguera en Venezuela desde 1992 con la formación profesional de la autora de esta guía, la asesoría y evaluación de casos, los proyectos de creación de instituciones en el país y la capacitación de padres y profesionales.

Sordociegos de Venezuela, A.C., SOCIEVEN, es una Asociación Civil, sin fines de lucro, creada el 20 de enero de 1995 por María Luz Neri de Troconis, para impulsar acciones en beneficio de las personas sordociegas de Venezuela y sus familias.

Pertenece a la Deafblind International (DbI) y a la Fundación Venezuela sin Límites; cuenta con el apoyo del Programa Internacional Hilton Perkins (PIHP) de la Perkins School for the Blind (EUA), de la Christoffel Blindenmission Internacional (CBM),

de Alemania, y tiene el reconocimiento de la Organización de Ciegos Españoles (ONCE) y de SENSE Latinoamérica; participa activamente en el Grupo Especial ICEVI sobre Sordoceguera y Necesidades Múltiples Sensoriales. Tiene alianza permanente con Tactus Pro, Neri Desig'n Group, Neo Essentia, Visinet y Expresarte.

En un principio, SOCIEVEN comenzó y mantuvo –hasta el año 2004– programas especializados en la educación diaria y directa de personas sordociegas, de orientación de padres y de formación –enfocada en sordoceguera y multimpedimento sensorial– de padres y profesionales de educación especial a nivel nacional. En el año 2005, SOCIEVEN se redimensiona para tener mayor alcance a nivel nacional (la nueva SOCIEVEN 2005-2015), para crear verdaderos cambios en los derechos de esta población y beneficiar a la población sordociega, la familia, los profesionales y las instituciones en todo el país.

○ VISIÓN

Mejorar la comunicación y calidad de vida de las personas sordociegas. Promover su participación activa e independiente en la familia, escuela, actividad laboral y comunidad en general.

○ MISIÓN

Ofrecer beneficios especializados, capacitación, formación e investigación al servicio de la persona sordociega y su entorno.

○ OBJETIVOS

1. Facilitar a la población sordociega beneficios a través de la Red Nacional SOCIEVEN.
2. Ofrecer capacitación y asesoría especializada en sordoceguera a familiares, profesionales, instituciones y comunidades.
3. Investigar y producir materiales especializados en sordoceguera.
4. Contribuir al reconocimiento de los derechos de la persona sordociega, concientizando a la comunidad en general.
5. Generar oportunidades para la población sordociega y propiciar su inclusión y participación activa en la comunidad.

○ PROGRAMAS PRINCIPALES

RED NACIONAL SOCIEVEN. Brinda beneficios directos a las personas sordociegas y sus familias, estableciendo alianzas con profesionales e instituciones o a través de la recaudación de fondos. Realiza evaluaciones médicas y funcionales, asesorías, apoyo de mediadores, becas transporte, apoyo con el Programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) y la participación directa en las distintas actividades. Tiene alcance nacional.

DAR A CONOCER LA SORDOCEGUERA. Campaña nacional de concientización sobre sordoceguera, para la ubicación de la población sordociega del país que permita ejercer sus derechos y para su prevención.

CAPACITACIÓN PROFESIONAL Y A PADRES A NIVEL NACIONAL. Llega directamente a las instituciones públicas en los estados que lo requieran, para que la persona sordociega reciba atención acertada en la ciudad donde vive.

RED DE PROMOTORES ESTADALES. Profesionales formados en sordoceguera, padres, adultos sordociegos y voluntarios en los estados que brindan apoyo a la población a través del Programa Nacional de RBC SOCIEVEN.

MOVIMIENTO AL SÍNDROME DE USHER EN VENEZUELA. Se inició en 2005 para atender de manera definitiva a quienes lo padecen, con resultados excelentes en cuanto a capacitación, abordaje, detección, genética, autoestima y familia.

CINCO SENTIDOS EN ACCIÓN - 5SA (dirigido por Tactus Pro). Busca generar oportunidades para la población sordociega y propiciar su inclusión y participación en la comunidad a partir de sus habilidades sensoriales.

Esta estructurado en: Embajadores, la actividad 5SA, productos 5SA, experiencias sensoriales, Centro Laboral y Casa Modelo.

No dude en contactarnos que sabremos atender cada situación o necesidad.

DEDICATORIA

*A tres ángeles guardianes
de la sordoceguera*

Dedicamos este libro a tres maravillosos personajes internacionales que han sido baluartes, inspiración, apoyo, modelos, profesores y guías de la causa de la sordoceguera en Venezuela y en América Latina. Tres personajes que, en un año, han pasado a ser unos ángeles guardianes que acompañan la sordoceguera en todo el mundo:

NORMAN BROWN: padre de Steve, adulto sordociego con resto visual, producto de rubéola. Promotor de la sordoceguera en el Reino Unido, a través de la Organización de Padres de Niños con Rubéola que da origen a SENSE; especialista en sordoceguera y profesor de la maestría a distancia en Multimpedimento Sensorial, en la Universidad de Birmingham, amigo y asesor de SOCIEVEN. Vino a nuestro país, sus enseñanzas están plasmadas en esta Guía.

CARLOS PICASSO: padre de Fátima, adulta sordociega total, producto de rubéola de Argentina. Líder de padres en su país y en la región, acompañado por su muy especial esposa, Alicia R. de Picasso, creadores de la Institución Fátima para personas sordociegas congénitas. Aliado y amigo que apoyó con sus ideas a la SOCIEVEN de hoy. Su respeto por los derechos de las personas sordociegas y la necesidad del trabajo en equipo están en este libro.

MICHAEL COLLINS: director del Programa Internacional Hilton Perkins, de la Perkins School for the Blind, EUA, desde sus inicios en 1989, programa que a través de sus coordinadores regionales, Steve y Graciela, viene apoyando la causa de la sordoceguera en nuestro país desde 1993. Mike estuvo en Venezuela y en todos los continentes del mundo respaldando la sordoceguera, brindando su mano y su carisma. Mike es sinónimo de comunicación, accesibilidad y oportunidades para las personas sordociegas del mundo.

A ustedes tres, siempre los recordaremos. ¡Muchas gracias!

OPINIONES ACERCA DE LA GUÍA DE APOYO PARA LA SORDOCEGUERA

Nos pareció prudente enviar el borrador de esta Guía a varias personas importantes para nosotros, a fin de que nos dieran su opinión y brindaran orientaciones que creyeran necesarias. Invitamos a Leomary, Amarilis, Johanna y Anabella todas bien pensadas dada su importancia.

Con Leo hemos recorrido el camino de la sorodoceguera desde que en 1992 –antes de la creación de SOCIEVEN– llegó al primer programa para personas sordociegas que existió en Venezuela –*Programa de Atención a Personas Sordas con Otras Necesidades Especiales (PAINS)*– donde yo trabajé con los primeros casos que tocaban a mi puerta en la ciudad de Caracas. Leo fue la cuarta mamá de mis alumnas pioneras, como siempre las he llamado. Su hija Tania (quien aparece en la portada de esta Guía) forma parte del grupo de cinco niños que sembraron en mí el reto de impulsar y crear instituciones de sordoceguera, formarme, capacitar a nivel nacional y, por ende, de allí todo siguió su curso.

Johanna representa el presente y el futuro, es la madre de Kamila, una niña sordociega total (con implante coclear). Es una madre joven que queremos mucho, activa, movida, que lucha por su hija, apoya a todos los que necesitan ayuda y guía.

Amarilis, adulta sordociega con resto visual y auditivo por Síndrome de Usher, tipo II, economista, miembro de la Juna Directiva de SOCIEVEN, coordinadora de Alianzas y Beneficios de la Red Nacional SOCIEVEN, representante de las personas sordociegas en el Grupo Especial ICEVI sobre Sordoceguera y Necesidades Múltiples Sensoriales, compañera y amiga, modelo para la comunidad de personas sordociegas de nuestro país. Tenemos tres años de amistad y un futuro enorme por delante.

Anabella, mi amada hija, actriz, asesora corporativa de SOCIEVEN, creadora de la redimensión (2005-2015) de la Asociación, quien en 2004 vio todo lo que teníamos que hacer y nos ha acompañado desde entonces. Ella, más que nadie, disfruta de esta Guía, ella la promovió. Hoy, a través

de Tactus Pro, el *Programa de Embajadores de la Sordoceguera y Cinco Sentidos en Acción*, nos sigue acompañando.

Sus opiniones:

- **Leomary Switzer**, lo resume en este texto que escribió en memoria de su hija:

No oigas por mí, enséñame a oír.

No leas por mí, enséñame a leer.

No hables por mí, enséñame a hablar.

Solo entiéndeme y déjame ser feliz.

Todo lo puedo lograr,
porque el cielo es el límite.

- **Johanna Monasterios:**

A mí, como madre de una niña sordociega congénita, me parece que la Guía es una herramienta muy útil para los cuidadores, padres, profesionales y todas aquellas personas que en su entorno tienen una persona sordociega, ya que les proporciona herramientas básicas y sencillas para el abordaje adecuado, teniendo en cuenta las características de esta población. Gracias a esta iniciativa la población sordociega estará integrada a la sociedad sin mayor problema.

- **Amarilis Sánchez:**

Como adulta sordociega, se me hizo demasiado difícil aceptar mi condición de discapacidad. Aún así, agradezco hoy en día haberlo superado y quiero dar testimonio de que aceptarlo con plenitud y paz ha sido uno de los logros más importantes para mí:

La vida y tanto “tropiezo” me llevaron a enfrentar lo que tenía que enfrentar: me rehabilité en un programa especializado para personas con discapacidad visual y, posteriormente, mi rehabilitación se creció al empezar a ser beneficiaria de las asesorías de SOCIEVEN. Gracias a esto, mi vida cambió para bien y para enriquecerme en y con mi sordoceguera. Aceptarme como persona con sordoceguera me permite oír y ver más con todo mi ser, con el resto de mis sentidos y con mi remanente auditivo y visual: ello implicó comprender por qué me pasaban las cosas que me estaban pasando y lo mejor es haber entendido la importancia de comunicar mis necesidades especiales para protegerme e integrarme en mi entorno.

En nombre de lo manifestado, creo en la presente Guía como una oportunidad para aprender. Les invito a leerla, pensando en que seremos factor influyente y positivo en la rehabilitación –o habilitación– de personas sordociegas. Esto es, siempre que las personas con sordoceguera y su familia estemos dispuestos a recibir la asesoría de profesionales especializados –y de un acompañante–; sigamos sus pautas y perseveremos, para conseguir activar nuestro potencial, optimizar nuestro nivel de comunicación y elevar nuestro grado de desempeño, autonomía e independencia.

Existen muchas personas sordociegas y/o con necesidades especiales que necesitan ser detectadas, reconocidas y asistidas. En nombre de ellas, muchas gracias por tu apoyo.

- **Anabella Troconis:**

Para SOCIEVEN es el inicio de una etapa de producciones, encaminadas a la capacitación de profesionales y personas en general, para abordar la comunicación de la persona sordociega. Para la persona sordociega es el inicio de una nueva etapa donde el aislamiento no tendrá cabida. Son esfuerzos pequeños que nos hacen crecer como comunidad y así lograr nuestro más importante objetivo: mejorar la comunicación y calidad de vida de la persona sordociega.

AGRADECIMIENTOS

La publicación de la *Guía de apoyo para la sordoceguera* es una excelente oportunidad para agradecer, humildemente, a todas aquellas personas e instituciones que, de manera directa e indirecta, han hecho posible su existencia:

A mi amada familia, su amor, apoyo y confianza me alimenta el alma y el espíritu.

Lo más importante es nuestro agradecimiento a Dios por incluirnos en el camino de la sordoceguera e iluminarnos siempre.

A Tania Castillo Switzer, nuestra “siempre alumna y maestra”, adulta sordociega casi total, que nos alegró la vida durante muchos años desde que era una preadolescente. Mientras elaborábamos la Guía, la recordábamos todo el tiempo, por eso nos “acompaña” en la portada.

A Fundación Empresas Polar, por creer en este proyecto y permitir que la Guía sea una realidad, un recurso que va a ser muy valorado y utilizado por miles de lectores para beneficio de las personas sordociegas del país.

A Anabella Troconis, mi hija, por ser tan visionaria, quien nos hizo pensar que hay otras formas de llegar a nivel nacional y llevarnos a ser la SOCIEVEN de hoy. He aquí nuestro primer producto de capacitación de Cinco Sentidos en Acción.

Al maravilloso equipo de la SOCIEVEN, en las personas de María Elena, Amarilis, Nelly, Gloria, Paula, Alba y Janice, por estar en la asociación, por las horas y días dedicados; por hacer posible la elaboración, producción, preparación del material, revisión, toma, montaje de fotos y puesta en circulación de esta Guía.

A Janice Alcántara, por su excelente gestión en la recaudación de fondos y por lograr la aprobación de este proyecto con la Fundación Polar. Eres lo máximo, amiga.

A María Elena Campos, coordinadora del Departamento de Comunicación y Productora SOCIEVEN 2007-2008. ¡Felicitaciones, hiciste que este material sea una realidad!

A IDM Fotografía y a Indira Páez, embajadora de la sordoceguera, la fotógrafa sensible, dedicada e intérprete de las vivencias a través de la lente de su cámara. Mil gracias por plasmar las enseñanzas a través de la imagen.

A la doctora Paula Arreaza Vielma, coordinadora del Departamento Médico SOCIEVEN, por sus aportes en los contenidos médicos.

A la población sordociega y a los padres de la Red Nacional SOCIEVEN 2008, quienes participaron con mucho ánimo, disfrutaron las actividades y han apoyado completamente que se haga esta Guía. Por ser los modelos de enseñanza para toda Venezuela. Y un especial agradecimiento a: Nico Terán, Franneydis Pantojas, Fanny y Lenis Vivas, Vianella Bracho, Nelly Ángela Mora, Amarilis Sánchez, Arianna Pirone, Josselin Pérez, Gabriel Vásquez, Carlos Enrique Suárez, Anthony Sánchez, Kelly Miranda, Kamila González, María Laura Reyes, Danich Carvallo, Samuel Moreno, Betania Paz y Oscar Acevedo.

A Nuris Pérez, aliada y voluntaria de la comunidad de sordos, por enseñarnos las señas más comunes.

Al grupo de mediadores de personas sordociegas, del Primer Taller de Formación de Mediadores, que participaron con profesionalismo en las sesiones de fotos: Dasmery Piña, Marlene Morales, Yusmari Ochoa, Andrea Lara, Genis Junco, Liliana Durán, Obeth Rivas, Clara Quintero, Rosa Castaño, Ingrid Arismendi, Romina Sciacca, Humberto Méndez, Eliana Aguilera, Yusbelys Leal, Paula Pérez, Wendy Gómez, José Miquilena, Carmen Franco, Elena Benítez, Susan Benítez, Luz Marina Márquez Rivas, Morella de López, Mayarlin García, Karina Camacho, Edith Mújica, Kenny Hernández, Yesenia Bermúdez, Mariángela Cubillán, Janeth Silgado, María G. Omaña y Rubén Gauthier.

Agradecemos a las siguientes instituciones y personas que participaron en alguna etapa de la producción de la Guía: la Colmena de la Vida, la Alcaldía del Municipio Baruta, los transportistas de los autobuses y Tactus Pro.

A Ivelise Sosa, por la traducción de documentos desde 1996, incluidos en la guía.

A Alicia Picasso, líder de Argentina, representante regional de padres del Grupo ICEVI sobre Sordoceguera y Necesidades Múltiples, amiga y compañera, por sus aportes y por elaborar el prólogo de la Guía.

A Amarilis, Johanna, Anabella y Leomary, por el mensaje que compartieron con todos sobre la Guía.

Al equipo de SOCIEVEN de ayer: Norma, Amelia y Carmen, con quienes en 2005 se hizo el papel de trabajo inicial de esta Guía (*Manual para cuidadores*), con base en las experiencias y conocimientos de muchos años: fue maravilloso lo que vivimos durante diez años.

A las distintas generaciones de personas sordociegos que hemos apoyado y con las que hemos trabajado durante todos estos años, quienes nos dieron tanta satisfacción, experiencia, vivencia y conocimiento.

A Kamila, María Laura y Samuel, por ser los chiquitos sordociegos de hoy. Ustedes son el presente y el futuro. Gracias a ustedes y a todas las personas sordociegos del país, por inspirarnos a hacer esta Guía.

Al programa Internacional Hilton Perkins, de la Perkins School for the Blind, por acompañarnos desde siempre, por brindarnos la capacitación en el área y autorizarnos para la utilización del anexo *Técnicas para alzar a estudiantes sin peligro*. Además los felicitamos por los CD de material bibliográfico que han donado a SOCIEVEN y nosotros a su vez, a nivel nacional.

A SENSE Latinoamérica, en la persona de Ximera Serpa, por su constante apoyo a la hora de consultas y bibliografía.

A la Christoffel Blindenmission (CBM), por llevarnos de la mano en el *Programa Rehabilitación basada en la Comunidad* (RBC). Los promotores van a tener en esta Guía una herramienta muy valiosa.

A mis compañeras latinoamericanas del Grupo Especial ICEVI, con quienes intercambiamos conocimientos, inquietudes y experiencias

que están plasmadas en la Guía. Gracias por los escritos a Luz Elena Tirado y a Amarilis Sánchez.

A Daniel Álvarez, asesor en sordoceguera de la Organización de Ciegos Españoles (ONCE), líder mundial con sordoceguera, por su ejemplo y las enseñanzas que nos brinda a través de sus escritos. Siempre te tengo a mi lado.

A la Deafblind International (DbI), por los documentos elaborados que orientan la sordoceguera a nivel mundial.

Al Ministerio del Poder Popular para la Educación, porque la estructura de Educación Especial que existe en el país es la que nos permite que las personas sordociegas sean integradas en el ámbito educativo. Esta Guía es también para sus instituciones.

Aprovecho la oportunidad de la primera publicación de SOCIEVEN para agradecer a los miembros y asesores que nos acompañan desde 1995 en la Junta Directiva: Janice de Alcántara, Silvia Zampaloni, Luis Felipe Fossa, Onetta León y Amarilis Sánchez. Miembros: Tahio Plazola de Neri, Graciela Sucre, Ivelise Sosa, Elizabeth Larrazábal, Mariela Yecutieli, Zulay Stempel, Bettina Beckoff, Carmen Tahio Neri Plazola, Elvira Neri Plazola, Nerio Neri Plazola, Francisco Neri Plazola, Gabriela Neri Plazola, Andreína Neri Plazola, María Ibarra de Neri, Nana Castro de Neri, Álvaro Troconis Troconis, Eduardo Troconis Troconis, José Francisco Ochoa Soliz, Alba Bastidas de Parra, Anabella Troconis Neri, Ana Carolina Troconis Neri, Carlos Eduardo Troconis Neri, Norma Loaiza de Núñez, Erika Manzano, Nohelia Martínez de Boschetti. Padres: Olga León Parilli, Massiel R. de Iriarte, Fátima Dos Santos, Leomary Switzer y Johana Monasterio. Asesores: Juan Kujawa, Carlos Gabriel Vivas, Pedro Mattar Neri, Orlando Parra, Nelson Santa Cruz, William Romer, Carlos Picasso, Bob Snow, Mike Collins, Norman Brown, Mary Quest, Mireya Blavia de Cisnero, Carmen Cecilia Maíz, Iván Orellana, Margarita Méndez de Montero, Jeny Vera, Ricardo Antequera, María Eugenia Roncayolo, Alejandra Cabrera, Susana Shu, Daniel Guerra y María Inés Plaza.

PRÓLOGO

Cuando el destino nos impone circunstancias “límite”, las personas tenemos varios caminos para seguir. El primero, tal vez, puede ser deprimirnos, luego de una larga autolamentación. Hasta podemos escurrir, de mil formas, los compromisos humanos y morales, huyendo de ellos de maneras inconcebibles. Evadirnos, esquivar lo que la vida nos impone, mirando hacia otro lado. También enfermarnos, para no ver. No está en mí, como tampoco en todos los miembros de la organización que presido, ni en mis compañeros y amigos de ruta –doy fe– juzgar lo que puedan hacer los otros. No todos tienen la misma fortaleza, no todos pueden. Pero están los que siguen el segundo camino. Aquellos que lo intentan. Los que se deciden por la acción, luego de la sorpresa de las etapas de resentimiento, queja, llanto, apesadumbramiento, pasos, todos ellos, inevitables de los que nadie se salva. Los que, finalmente, optan por esto último deben sortear, sin embargo, innumerables obstáculos.

Yo diría que casi el cien por ciento de los lectores de este libro saben a lo que me refiero. No hay día que no nos exija enfrentarlo, encarar un nuevo desafío, afrontar las vicisitudes cotidianas, emprender una nueva estrategia. Al concluir la jornada, aunque el éxito sea mínimo, aunque no haya habido ningún resultado, llegar con los ecos del intento al final del día nos deja conciliar el sueño reparador y nos permite volver a acometer lo que venga a la mañana siguiente.

La experiencia de los padres de niños sordociegos es un capital inmenso, doloroso, sí; pero gratificante y rico. Necesariamente transmisible. Todos aquellos que recién comienzan con la aventura que significa tener en su entorno afectivo a un ser con esta discapacidad, precisan de la palabra y del conocimiento de los que ya han atravesado por dicho camino. Deben, imperiosamente, saber que no están solos. Que hay infinidad de personas que serán puntales para su derrotero. Cuidadores, facilitadores, acompañantes, interventores, asistentes, maestros. Todos conformamos una comunidad con objetivos claros. Con voluntades para que se creen condiciones cada vez más propicias para incluir a la persona

sordociega en el mundo y para generar oportunidades para su participación activa en la sociedad.

Cuando María Luz me pidió un prólogo para esta Guía, pensé en todo lo vivido, en tanta lucha y en tantos éxitos. Algunos creerán que ellos son ínfimos en relación con el esfuerzo. Yo digo que ningún empeño es suficiente. Todo el vigor, todo el impulso que tengamos, el denuedo que consagremos es poco, cuando el que está en la mira es nuestro hijo. Y a partir, justamente, de esos éxitos es que nos proponemos brindar a los demás, a los que recién comienzan, la capacitación necesaria, la asesoría, los progresos en las investigaciones. Aproximarlos a todo lo que se hace, para que el desconcierto se transforme en fortaleza y los impulse al trabajo que es la única manera de lograr objetivos.

Por todo esto es que estoy en condiciones de afirmar que si este trabajo lo hacemos con amor, y no como una condena, los frutos serán maravillosos. He visto a mi alrededor muchos casos, muchas familias ya, a estas alturas, con varias generaciones de sordoceguera. Los vi pelear codo a codo, cada uno a su manera. Pero con ese mismo amor, con esa misma entrega.

María Luz Neri de Troconis ha compilado en esta Guía el más completo panorama que encontrará el padre, el profesional o el adulto que recién se inicia, desde cuáles son las necesidades básicas, lo primario con que se van a encontrar en el camino de la sordoceguera, hasta los distintos niveles de la comunicación que pueden alcanzarse, los retos que les esperan para sortear en las conductas de los niños, jóvenes y adultos, así como las técnicas para entender sus distintas etapas de crecimiento y evolución. Y, por supuesto, cómo actuar en cada caso.

El mejor mensaje para transmitir, sincera y altruistamente, es intentar ser la antorcha o el espejo que refleja la propia luz. María Luz lo lleva en su nombre y con este trabajo maravilloso lo transfiere. Mi especial admiración a su labor y, en nombre de los padres, mi agradecimiento.

Alicia Rosaz

Madre de Fátima

Representante regional de padres del Grupo Especial ICEVI
sobre Sordoceguera y Necesidades Múltiples Sensoriales
Fundadora del Instituto Fátima, Buenos Aires, Argentina

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	029
Uso de la Guía	032
II. PENSEMOS CÓMO VEN Y CÓMO OYEN LAS PERSONAS SORDOCIEGAS	035
III. DECLARACIÓN DE LAS NECESIDADES BÁSICAS DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS	039
IV. UBICACIÓN EN EL CONTEXTO	043
Edad	043
Ambientes	045
Población: características y causas	046
V. ENTENDER LA SORDOCEGUERA Y LA SITUACIÓN DEL NIÑO, JOVEN O ADULTO SORDOCIEGO CONGÉNITO O ADQUIRIDO	057
La sordoceguera	057
Tipos y diagnósticos	060
Implicaciones de la sordoceguera congénita	063
Implicaciones de la sordoceguera adquirida	069
La intervención	073
Trabajo en equipo	080
VI. LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA SORDOCIEGA	087
Sistemas válidos en la comunicación con las personas sordociegas	087
Formas de comunicación	091
Aprendamos los sistemas de comunicación	092
La comunicación en la persona sordociega congénita	099

Niveles de comunicación en la población con sordoceguera congénita	100
Intervención de la comunicación con la persona sordociega congénita en la etapa de construcción del lenguaje	107
Ubicación por nivel, forma y sistema	111
La rutina: anticipación y calendarios	112
Datos para la construcción de la lengua en la persona sordociega congénita (observaciones y estrategias)	117
Manejo de los retos de la conducta en la persona sordociega congénita	125
Los retos de la conducta	125
Estableciendo contacto. Tips de manejo conductual	126
¿Qué hacer si no quiere quedarse conmigo?	126
¿Qué hacer si se altera o molesta?	126
La comunicación, el ambiente, el aprendizaje y el tacto como un todo	127
Tipos de ambientes comunicacionales	127
Adaptando el ambiente de aprendizaje	128
El desarrollo táctil y la persona sordociega congénita	129
VII. ACCESIBILIDAD E INTEGRACIÓN: RECURSOS HUMANOS PARA LAS PERSONAS SORDOCIEGAS	131
Orientaciones para ser mediador de personas sordociegas	132
Principios del concepto canadiense de intervención	132
Orientación para ser guía intérprete de personas sordociegas	133
VIII. ACOMPAÑÁNDOLOS EN LAS COMPETENCIAS DE DESENVOLVIMIENTO INDEPENDIENTE	137
Alimentación	137
Vestido y desvestido	140
Higiene personal	141

IX. MANEJO DEL ASPECTO MOTOR Y LA INDEPENDENCIA	145
Manejo adecuado del cuerpo	145
Orientación y movilidad	146
Técnica de guía vidente	146
Técnica de guía vidente con niños pequeños	147
Técnica de rastreo	147
Reconociendo el espacio	147
Comunicación relacionada y posición para hacerla	148
Mi experiencia en orientación y movilidad como adulto sordociego por Síndrome de Usher II	150
Técnicas para alzar a los estudiantes sin peligro: mecánica del cuerpo y cambios de lugar	152
X. ENTRETENIMIENTO	163
Recreación y deportes	163
Tips para recreación y deportes	164
Tips para jugar	165
Algunos juegos motores	165
Algunos juegos tranquilos	165
Algunos juegos creativos	166
XII. COMUNICÁNDONOS A TRAVÉS DE LAS IMÁGENES	169
XII. ANEXOS	185
Anexo 1: El Síndrome de Usher	187
Anexo 2: Red de promotores de la sordoceguera de SOCIEVEN: mini censo	203
Anexo 3: Rehabilitación Basada en la comunidad (RBC)	213
Anexo 4: Una breve guía para la planificación futura personal	233
Anexo 5: Ficha del hogar	249
Anexo 6: Evaluación funcional integral	255
Anexo 7: Planificación funcional	269
Anexo 8: Programa de Intervención en Canadá	275
BIBLIOGRAFÍA	283

I. INTRODUCCIÓN

Sordociegos de Venezuela, Asociación Civil SOCIEVEN, A.C., elabora el primer producto formal de capacitación: la *Guía de apoyo para la sordoceguera*, con el objeto de brindar una herramienta sencilla y didáctica que facilite el acercamiento, contacto y apoyo de un individuo que llamamos “acompañante” hacia una persona sordociega para mejorar su comunicación y calidad de vida.

Entendemos por “calidad de vida” la accesibilidad al acontecer diario; la satisfacción de los derechos humanos; la integración y participación activa en la comunidad, en la familia, en la educación y en la sociedad; la promoción de la independencia y autonomía, lo cual significa el aprovechamiento de oportunidades para mejorar la condición de sordoceguera que vive la persona.

Denominamos “acompañante” a la madre, familiar o representante que vive con una persona con sordoceguera, a un cuidador, voluntario, amigo, vecino, promotor de RBC –Programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad–, compañero de clase, amigo sordo o amigo ciego, a un profesional (maestro, mediador o interventor, guía intérprete, trabajador social, terapeuta ocupacional, especialistas) y otros que cumplan esta misión.

Acompañar, vivir y estar con una persona sordociega es una maravillosa experiencia que solo requiere tener una clara comprensión de la situación de sordoceguera que vive la persona. Entender en su totalidad lo que implica la condición de no ver ni oír en una misma persona; el tipo de sordoceguera; la manera como nos debemos comunicar con ella; las potencialidades que tiene; las necesidades que debemos tener presente; las dificultades tan diversas con las que se encuentra cada persona sordociega en su vida diaria; la situación familiar, sus anhelos y determinaciones, todo lo cual son “retos” que la condición de sordoceguera representa para el acompañante.

Esta Guía ofrece información y estrategias para que el acompañante pueda estar al lado de una persona sordociega, pueda aprovechar al máximo el tiempo que pase al lado del niño, joven y/o adulto sordociego; para procurar que la experiencia sea totalmente integradora, accesible, agradable y amena, en un ambiente de absoluto respeto y solidaridad. Igualmente, permitirá

que la persona sordociega y el padre sientan confianza en el acompañante, pues sabe que la Guía le ha aportado una formación previa.

El contenido se ha adaptado para ofrecer al acompañante los conocimientos imprescindibles para interrelacionarse con personas sordociegas congénitas (de nacimiento) y adquiridas (en especial por Síndrome de Usher); promueve las estrategias de comunicación y de abordaje específico para el desarrollo de la comunicación, las actividades de la vida diaria, de recreación, educativas y sociales, acompañado de la buena voluntad y un gran amor.

Mayormente, está dedicado al abordaje de la población sordociega congénita, que, en esencia, es la que se encuentra más aislada e indefensa y requiere de la intervención de las personas y el medio para que pueda participar activamente en el mundo que la rodea.

La Guía incluye **imágenes** educativas, agrupadas en un cuadernillo, donde el acompañante podrá ver a su propio hijo, amigo, alumno u otra persona sordociega en situaciones típicas de su vida y en las cuales se refleja que pueden acceder a todo con el apoyo del acompañante. Por esta razón, los invitamos a participar para brindarles la oportunidad de que ellos tengan una mejor calidad de vida. No hay límite y ellos lo necesitan.

Como acompañante, tenga presente que usted no está solo. Sea amigo, padre, acompañante, maestro, profesional o hermano, siempre va a contar con la Red Nacional SOCIEVEN (RNS). La RNS, con sus distintos programas y servicios a beneficio de la población sordociega, padres, profesionales e instituciones especiales del país, brinda asesoría y capacitación. Por lo tanto, no dude en contactarnos para consultar alguna duda o dificultad; para compartir sus experiencias e invitarnos a asesorar y capacitar a profesionales y demás personas de su estado o institución; para acceder a materiales bibliográficos y audiovisuales. Siempre que lo necesite, va a contar con nuestro apoyo.

Para culminar, la Guía de apoyo para la sordoceguera nace como una necesidad de SOCIEVEN para brindar las herramientas básicas para el abordaje acertado de las personas sordociegas en los distintos ámbitos de la vida cotidiana.

Tiene como base referencial y bibliográfica el *Manual del cuidador voluntario de personas sordociegas*, realizado en agosto de 2005 por el equipo técnico de SOCIEVEN que laboraba para ese entonces en la asociación, apoyándose en

sus experiencias y en la bibliografía consultada por ellos. Se han mantenido sin intervención de la autora los contenidos escritos por ellos sobre manejo de la conducta en la persona sordociega, acompañándolos en las competencias de desenvolvimiento independiente, manejo psicomotor y entretenimiento.

Para la elaboración de la Guía se han utilizado e incluido textos de algunos autores reconocidos a nivel mundial.

○ USO DE LA GUÍA

La Guía se debe emplear de la siguiente manera:

1. Lea los temas en orden de aparición.
2. Relacione cada lectura con las **imágenes** que se agrupan en el cuadernillo (pp. 169 a 184); deténgase allí, observe muy bien la fotografía e imagínese en la misma situación.
3. Identifique las características y necesidades de la persona sordociega que tiene a su cargo.
4. Comience a aplicar las ideas y sugerencias, según las características de la persona sordociega que está apoyando.
5. Prepárese y planifique cada vez que vaya a estar (trabajar, acompañar, cuidar, apoyar) con una persona sordociega.
6. Trabaje y defina lo que va a hacer en equipo con la madre, familiar o con la misma persona sordociega, si así lo permite.
7. Esta Guía ofrece Anexos con una selección de materiales y documentos que consideramos de gran utilidad para que pueda profundizar el tema y tener soportes de algunos de los contenidos adaptados. No deje de leerlos.
8. Recuerde que puede acudir a la Red Nacional SOCIEVEN (RNS) para alguna duda o consulta y acceder a otras bibliografías y videos recomendados en el Centro de Recursos. Igualmente consulte la página web www.SOCIEVEN.org.
9. A través de la RNS, lo podemos poner en contacto con alguna institución pública o profesional, padre o voluntario que pueda apoyarlo.
10. Cuando vaya a iniciar el abordaje de una persona sordociega, le sugerimos que nos envíe la notificación por correo electrónico o nos llame a nuestra oficina, de manera que podamos apoyarlo y estar a distancia, pendiente de usted.

¡Buena suerte!

La Guía de apoyo para la sordoceguera es el primer producto de capacitación que elabora SOCIEVEN como una estrategia para mejorar la comunicación y calidad de vida de las personas sordociegas en Venezuela.

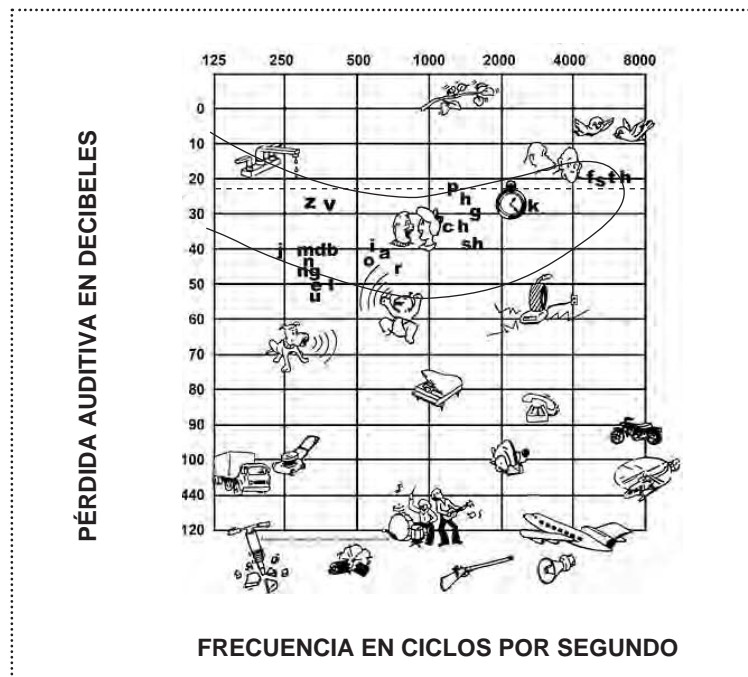
II. PENSEMOS CÓMO VEN Y CÓMO OYEN LAS PERSONAS SORDOCIEGAS

Los invitamos a imaginar cómo pueden ver y oír las personas sordociegas:

1. Realice la siguiente experiencia con otra persona que lo ayude:
 - Usted hace el papel de persona sordociega y su compañero hace el papel del acompañante.
 - Para simular que no ve nada, tape sus ojos con un pañuelo o banda, bien apretado. Cierre además sus ojos para que no le llegue ninguna información visual.
 - Para simular que no oye nada, debe pedirle a su acompañante que no le hable, que usted es una persona sordociega total y que va a moverse, va a conocer el sitio donde se encuentra; seguramente se tropezará con ella o él y va a tratar de comunicarse de alguna manera, **NUNCA HABLANDO**; ninguno de los dos debe hablar. Pídale a su compañero que trate de ponerlo a hacer algo (dibujar, recortar, jugar con un juguete, ponerle un suéter, tomar agua, comer algo, entre otras), sin que usted sepa previamente de qué se trata, y hagan la actividad sin hablar.
 - Entre ambos, buscaron la manera de comunicarse, de hacer las cosas, de recibir la información de lo que pasaba o había alrededor sin hablar. Vivieron la experiencia de sentir la condición de sordoceguera.
 - Comenten lo que han vivido: ¿Qué sintió? ¿Cómo se desarrolló? ¿Qué hicieron para comunicarse? ¿Cómo recibió información de lo que tenía alrededor?
 - Reflexionen sobre la manera como lograron comunicarse. Vean el valor de la comunicación más allá de las palabras o de hablar.
2. Observe la audiometría que aparece en la página 36: allí puede ver, del lado izquierdo, los números del 0 al 110, que representan el nivel de la pérdida auditiva en decibeles (dB), desde audición normal (0 a 20 dB) hasta la sordera profunda (110 dB).

- Fíjese en los dibujos que están en cada casilla: letras que representan fonemas (sonidos de las letras) , piano, dos caritas contando un secreto, avión y otros. Esto significa que, según la pérdida auditiva que tiene la persona sordociega, solo puede oír los sonidos que se encuentran de su nivel auditivo para abajo.

Comparación de la Frecuencia e Intensidad de varios sonidos del medio ambiente y sonidos del habla



Audiometría. Comparación de la frecuencia e intensidad de varios sonidos del medio ambiente y sonidos del habla (facilitado por Hilton Perkins)

- Si tiene la audiometría de la persona sordociega que usted acompaña, puede ver claramente los sonidos de objetos, fonemas y palabras que es capaz de percibir. Si la persona sordociega usa prótesis auditivas, podemos pensar que el nivel auditivo va a aumentar 30 ó 40 dB y así tener una idea clara de su audición.
 - Entonces, analice cómo la pérdida de la audición lleva a que la persona sordociega se prive de recibir la información auditiva de manera clara o la reciba distorsionada, pues deja de oír algunas o muchas cosas.
3. Para mayor información, conozca los tipos de pérdidas auditivas según los decibeles y los efectos de cada uno en la audición de la persona sordociega.

RANGOS DE PÉRDIDA AUDITIVA

Nivel de pérdida auditiva	Tipo	Efecto
25 a 40 dB HL	Leve	Dificultad para entender diálogos normales
41, 50, 55 dB HL	Moderada	Dificultad con diálogos en voz alta
56 a 80 dB HL	Severa	Puede entender solo cierto diálogo amplificado
81 dB o más HL	Profunda	Dificultad para entender el diálogo amplificado

- Con esta idea en su mente, puede comprender, por ejemplo, a una persona sordociega que solo le llegan los sonidos de un perro, un piano, un avión, sea que no percibe ninguna palabra hablada ni sonidos normales del ambiente (alrededor de 80 dB de pérdida auditiva). Imagine que además tiene una pérdida visual parcial, por ejemplo por cataratas. ■ **Imagen 1**, en pág. 170.
- Simule otras situaciones: tápese los oídos con tapones con el fin de disminuir la información auditiva. Emplee antifaces adaptados para simular tipos de visión: visión túnel (acople una cartulina negra con huecos en el medio en los ojos del antifaz); así, cuando utilice el antifaz, va a percibir la visión túnel por un huequito). Para simular visión de cataratas, pegue una lámina transparente a los ojos del antifaz, a la que previamente le haya puesto goma de pegar para opacar la visión. De este modo, podrá vivir una experiencia de sordoceguera.

Ahora, puede comprender claramente cómo una pérdida visual de tal magnitud hace que no llegue la información completa o llegue distorsionada. Esto le permite entender cómo la persona sordociega, con el resto visual que nos hemos imaginado, posee una privación sensorial (visual y auditiva) que tiene las consecuencias propias de la condición de sordoceguera.

- Seguidamente, imagine a una persona que tiene sordera total y, al mismo tiempo, tiene afectado el campo visual por retinitis pigmentaria, por glaucoma u otros. ■ **Imagen 2**, en pág. 170.

7. Nuevamente, puede apreciar la abundante información visual que no llega y lo que debe hacer para completar el panorama de lo que tiene frente o alrededor de él y, además, no recibe ninguna información auditiva o recibe poca. Este es el caso, por ejemplo, de una persona con Síndrome de Usher.
8. Haga el mismo ejercicio combinando la pérdida auditiva con estas otras simulaciones de visión: como la degeneración macular. ■ **Imagen 3**, en pág. 171.

III. DECLARACIÓN DE LAS NECESIDADES BÁSICAS DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS

(Adaptada por la Cuarta Conferencia Mundial Hellen Keller, Estocolmo, 1989)

Esta declaración fue elaborada por adultos sordociegos de los distintos países del mundo, líderes que decidieron definir sus criterios vinculados con estas necesidades. Forma parte del movimiento mundial que existe en relación con la causa de la sordoceguera, en donde SOCIEVEN participa activamente.

Art. 1°

Las estadísticas indican la existencia de personas sordociegas en todos los países del mundo.

En cada uno de ellos deberían obtenerse datos demográficos acerca de la población sordociega con miras a la planificación de los servicios necesarios para ayudarles a desarrollar plenamente sus potenciales como ciudadanos.

Art. 2°

La sordoceguera no significa ceguera con la discapacidad adicional de la sordera ni tampoco sordera con el agregado de la deficiencia que implica la ceguera. Es una discapacidad diferente que exige servicios especializados.

Art. 3°

Se requiere de una formación altamente especializada para los profesionales que tengan que encarar la ceguera y la sordera simultáneamente. Cada país tiene la responsabilidad de formar profesionales calificados que puedan evaluar y valorar el potencial de sus ciudadanos sordociegos. En caso de que no existan conocimientos suficientes en un país, se debe procurar la ayuda de aquellos que cuenten con sus servicios establecidos para asegurar un nivel básico en la calidad de las atenciones que se brinden.

Art. 4°

La comunicación es la barrera más tremenda con la que se enfrentan los sordociegos. La comunicación es la clave del aprendizaje, de la adquisición de conocimientos y del acceso a otras personas. Representa un imperativo, independientemente del nivel de los logros de cada individuo sordociego. Teniendo esto en cuenta, se insta con toda la fuerza posible a que se dé la más alta prioridad a la enseñanza del lenguaje oral, el braille y otros medios y dispositivos técnicos que constituyen avenidas importantes para el desarrollo de la comunicación eficaz que se pueda lograr a través del sentido del tacto. Sin embargo, se insta enérgicamente a que a las personas sordociegas se les ofrezca entrenamiento en varios métodos de comunicación para proporcionarles la mayor flexibilidad, tanto de recepción como de expresión.

Art. 5°

En todos los países del mundo deberían proporcionarse oportunidades educativas especializadas para satisfacer las necesidades particulares de los sordociegos. Con frecuencia, se puede encontrar una inserción adecuada en los programas preparada para niños sordos, ciegos, sordociegos o sin discapacidades. Sin embargo, en cada país se debería evaluar cuidadosamente cuál situación educativa permite una capacitación mayor a niños sordociegos. Los programas educativos de tales niños deberían incluir cuidados personales y habilidades de la vida diaria básica.

Art. 6°

La pérdida de la vista y el oído es en sí misma una barrera para la productividad que puedan lograr las personas sordociegas en un puesto de trabajo. Debe estudiarse la posibilidad de que cada sordociego con posibilidades laborales trabaje en un empleo productivo en el ambiente menos restrictivo posible. El asesoramiento adecuado tanto como la formación, la preparación para el trabajo en sí, la colocación laboral y los servicios de seguimiento son componentes importantes del proceso de rehabilitación. Estos servicios se deberían desarrollar en la mayor medida posible en cada país, contando con la activa participación de la persona sordociega en la planificación del caso en la forma más plena factible.

Art. 7°

Para lograr una comunicación efectiva, las personas sordociegas con frecuencia necesitan la ayuda de un intérprete. Los servicios de interpretación son la

clave de la independencia de los sordociegos; debe tenerse en cuenta estas diferencias cuando se planifique la formación de intérpretes. Los servicios de interpretación constituyen el recurso más indispensable para el sordociego; son un componente esencial de una red de servicios general.

Art. 8°

Los adultos sordociegos necesitan indispensablemente disponer de oportunidades alternativas con respecto a su vivienda. El alojamiento en residencias supervisadas, la vida en apartamentos con apoyo y la posibilidad de una casa en forma totalmente independiente son todas las alternativas viables para los adultos sordociegos, siempre que se les prepare y forme adecuadamente para ello. Deben hacerse todos los esfuerzos posibles por lograr una situación lo más próxima posible al ambiente usual de la comunidad para cada persona sordociega. Las preferencias o la capacidad individual de cada sordociego debe ser un factor primario a la hora de determinar el alojamiento más apropiado.

Art. 9°

Las oportunidades de recreación y de interacción social son tan importantes y proporcionan tanta satisfacción a los sordociegos como a cualquier otro miembro de la comunidad. Dado que frecuentemente los sordociegos no pueden procurarse esas oportunidades por sí mismos, es la sociedad la que tiene la obligación de acercárselas. La interacción social con sus iguales puede tener una influencia decisiva en el ajuste de las personas sordociegas a su doble discapacidad y en la aceptación de tal situación, lo que estimula un desarrollo personal positivo.

Art. 10°

El hecho de que el público en general tenga conciencia de las necesidades, capacidad y logros de los sordociegos es de primordial importancia para asegurar la ayuda de los gobiernos y de la comunidad en el desarrollo y mantenimiento de los servicios que estos necesitan. Como medio para estimular esta conciencia pública y como recordatorio simbólico de los logros de la persona sordociega más famosa de la historia, se sugiere que la semana del nacimiento de Hellen Keller (27 de junio), se declare la Semana Hellen Keller de Concientización sobre la Sordoceguera en todo el mundo.

Desde 1995, SOCIEVEN celebra en junio el mes de la sordoceguera. Lo invitamos a promover actividades para la difusión y concientización sobre el tema, para dar talleres, enviar artículos a los medios, para celebrar actividades con la población y sus familias.

1995 fue un año muy importante para la sordoceguera en Venezuela: en enero, se creó SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela y, en octubre, el Centro de Atención Integral al Sordociego en Venezuela (CAISVE, actual CAIS) del Ministerio del Poder Popular para la Educación, como parte del Proyecto Atención Integral al Sordociego en Venezuela (PAISVE, 1992 - 1997) elaborado, desarrollado y dirigido por María Luz Neri de Troconis. En diciembre de ese año, se crea la Organización Venezolana de Sordociegos (ORVES), liderizada por Miriam Torres, que agrupa a los adultos sordociegos, como parte del Programa para la Creación de Organizaciones de Personas Sordociegas para América Latina –Colombia– (POSCAL). En el 2005, diez años después, se crea la Fundación de Padres y Amigos del Sordociego de Venezuela (Fundapas) y también se conforma el equipo Venezuela del Grupo Especial ICEVI sobre la Sordceguera y Necesidades Múltiples, con la participación de un representante profesional, un padre y un adulto sordociego de nuestro país.

En los primeros diez años (1995 - 2005), Venezuela logra contar con organizaciones y estructura para continuar impulsando acciones en beneficio de la causa de la sordoceguera en el país con reflejo a nivel regional e internacional, promovido y apoyado definitivamente por SOCIEVEN.

SOCIEVEN crea, en el año 2005, el *Programa Dar a Conocer la Sordoceguera* para la concientización y detección de la población a nivel nacional. Como resultado tenemos que, hasta diciembre del 2008, se han ubicado 511 casos de personas sordociegas. Se aspira que, para 2015, la cifra alcance a las 4.000 personas que se estiman en el país.

IV. UBICACIÓN EN EL CONTEXTO

Para ser acompañantes de personas sordociegas es muy importante comenzar por ubicarnos en el contexto donde se va a estar con ellos.

○ EDAD

La persona sordociega es niño, adolescente, joven o adulto antes que un individuo con condición de sordoceguera. Consideren que ellos tienen intereses y necesidades exactamente igual a los demás. En cada etapa, sienten, hacen y desean lo mismo que todos y esto hay que tenerlo muy presente al promover experiencias y actividades, a la hora de tratarlos como niños, siendo adultos y viceversa. Si entendemos esto, vamos a contribuir enormemente a que ellos y sus padres sean muy felices.

Ustedes, como acompañantes, van a asistir a bebés, niños, jóvenes y adultos con sordoceguera de:

- Edad temprana: 0 a 24 meses
- Edad preescolar: de 2 a 6 años
- Edad escolar: de 7 a 12 años
- Edad prevocacional: de 10 a 15 años
- Edad vocacional: de 16 a 20 años
- Edad laboral: de 19 a más de 35 años

- *Los niños sordociegos en edad temprana* están en la etapa de sentir el amor de su madre, la relación entre ellos dos, la satisfacción de sus necesidades básicas, integrar y conocer su cuerpo, desarrollarse a nivel motor (levantar la cabeza, sentarse, gatear, etc.), madurar el uso de los sentidos de la vista y el oído (residual), reconocer a los miembros de la casa, establecer los primeros contactos comunicacionales.

- *Los niños sordociegos en edad preescolar* están en la etapa de vivir experiencias que contribuyan con su desarrollo integral y del lenguaje: caminan, aprenden a comer, usan pañales, aprenden a ir al baño, juegan, saltan, lloran, pelean por sus cosas, necesitan a sus padres, requieren el apoyo de un adulto.

- *Los niños sordociegos en edad escolar* están en la etapa de estudiar, de ir a la escuela, de aprender, realizar actividades de deporte, artes, matemáticas, lectura, lenguaje, salir con los padres, tener amigos, de ir a fiestas, al parque y algunos niños comienzan a mostrar cambios físicos, estando en la preadolescencia.

- *Los adolescentes y jóvenes sordociegos en edad prevocacional* están en la última etapa de la escuela, necesitan programas prevocacionales para adquirir competencias, desarrollar habilidades y descubrirlas; algunos se preparan para acudir a talleres laborales o, si pueden, a otros niveles educativos superiores. Son adolescentes con cambios de humor y físicos, sin deseo de bañarse, en la etapa de la menstruación y del desarrollo, mientras que los jóvenes necesitan tener modelos de su edad, sienten curiosidad y deseos de realizar actividades propias de socialización (juegos, reuniones, cine, TV, etc.).

- *Los jóvenes sordociegos en edad vocacional* siguen en la adolescencia, tratando de ser “grandes”. Continúan con lo típico: mal humor, revelación ante las normas de los adultos, necesidad de aseo, uso de desodorante, distraídos, interesados en hombres y mujeres, desean compartir con personas de su edad, tratando de definir qué ser y qué hacer, descubriéndose como grandes. Estos jóvenes pueden estar en los talleres laborales, en las escuelas o liceos, si pudieron continuar a niveles superiores a nivel técnico o universitario, o en sus casas, desempeñando labores u oficios. Van superando su etapa y haciéndose cada vez más estables y maduros.

- *Los jóvenes y adultos jóvenes en edad laboral*, ya maduros y estables, desean ser independientes, tener vida propia, recibir pago o remuneración, tener amigos y salidas independientes. Se encuentran en la universidad, en los talleres laborales, en sus casas o en programas específicos para formarse en un oficio o ya están desarrollando un oficio en el hogar o empresa; algunos son profesionales.

○ AMBIENTES

Ustedes van a desempeñarse como acompañantes en distintos ambientes: en el hogar (como mediadores, para que participen en las rutinas del hogar, de manera que los padres puedan realizar otras actividades, estén asistidos en las emergencias, confiados en que su hijo sordociego está bien); en la escuela (como mediadores, acompañándolos a participar activamente en las actividades educativas, deportivas y recreativas), o en la calle (como guías intérpretes o mediadores, al permitir que el adulto con sordoceguera sienta que cuenta con alguien que lo apoya en distintos lugares o situaciones para que pueda acceder a todo); en la universidad o en una sala de conferencia (si es intérprete de un joven sordociego) y, así, en miles de situaciones y ambientes. Los ambientes que vamos a manejar son: el hogar, la escuela, la comunidad, los patios de recreo, parques, clubes, lugares de trabajo, fiestas, auditorios, salones de clase, consultorios, tiendas, centros especializados y muchos más.

Pensemos en diferentes contextos que podemos hacer accesibles para las personas sordociegas, permitiendo que ellos logren participar y vivir nuevas experiencias: la playa, la montaña, un restaurante, un viaje en avión. También, en las situaciones que les toca vivir en algún momento, como son la ida a las clínicas, la hospitalización o un entierro.

El ambiente es un aspecto aún más relevante a la hora de pensar en las personas que tienen la condición de sordoceguera desde su nacimiento. Para ellos, el medio en donde se encuentran debe ser agradable y confiable. Cada espacio tiene su significado y representa el “contexto que los rodea”. Ese contexto debe ser coherente y significativo. Como cuidadores, debemos velar para que la persona sordociega reconozca ese ambiente donde se encuentra, que sienta confianza y tranquilidad para que se pueda manejar en el mismo. Debemos garantizar que las situaciones se vivan en ambientes adecuados, los cuales deben ser funcionales y “ecológicos” –como los llamamos en sordoceguera–, es decir, deben ser acordes con la experiencia y con el momento en que se vive, por ejemplo: vestirse y desvestirse en una habitación o en el baño, comer en el comedor o cocina sentados en una mesa, preparar la comida en la cocina, lavarse los dientes en el baño y así sucesivamente. Las cosas se aprenden viviéndolas en los momentos y lugares precisos, naturales, cuando se necesitan hacer dentro de una rutina, por lógica; no por dramatizaciones o repeticiones “sin significado ni interés”.

○ POBLACIÓN: CARACTERÍSTICAS Y CAUSAS

La población sordociega es heterogénea, es decir que es muy variada. Cada niño, joven o adulto sordociego posee características propias dadas por la causa de su sordoceguera (es diferente la persona que quedó sordociega por la rubéola en el embarazo o por *prematuridad*, por un síndrome o por accidente); por el orden en que perdió la visión o la audición (primero la capacidad visual y luego la auditiva, si fue por accidente y hablaba antes, si inicialmente perdió la audición o si sencillamente tiene la pérdida visual y auditiva desde que nació); por el tipo de daño auditivo o visual (si tiene resto auditivo y/o visual, o si es total, si el nivel auditivo le permite oír las palabras y aprender a hablar o el visual le permite manejarse de manera más independiente); por tener otra necesidad especial o discapacidad agregada (compromiso cognitivo, parálisis cerebral, trastorno motor u otro); por el nivel de comunicación previo a la aparición de la sordoceguera (si nació sordociego y tiene que aprender a comunicarse desde el principio; si hablaba –uso de lengua oral– cuando quedó sordociego o tiene lengua de señas, porque era sordo y quedó sordociego).

Estas características específicas son las que van a determinar la manera de abordar a cada persona sordociega, de acceder a ellas y de acompañarlas en las actividades y en su vida.

Para entender la población que nos ocupa, a continuación se describen las características de la persona sordociega, atendiendo a los aspectos mencionados en el calendario *Cinco Sentidos en Acción 2008*, de la Fuente de Referencia Introdutoria de Sordoceguera (SOCIEVEN, A.C.)

- La sordoceguera es una discapacidad única, con entidad propia, originada por la combinación de una deficiencia auditiva y visual severa en una misma persona, condición que ocasiona graves problemas de comunicación, de acceso a la información y desenvolvimiento independiente, especialmente por ser este un mundo primordialmente audiovisual. Si la persona sordociega tiene otra discapacidad adicional –parálisis cerebral, problema motor u otro claramente definido (no supuesto)–, sería una persona sordociega multimpedida.
- Existen distintos grados de sordoceguera: desde sordoceguera total –personas que no oyen ni ven nada–, hasta sordoceguera parcial –personas

sordociegas que poseen algún resto visual o auditivo—. Solo el 10% de la población sordociega es total. El otro 90% es parcial y se aprovecha al máximo sus restos visuales y/o auditivos para ampliarles los niveles de comunicación y accesibilidad.

De allí que la mayoría de las veces la población sordociega no es reconocida como tal: muchas personas piensan que si no oye nada y ve un poquito de cerca, solamente es sorda con problemas visuales y no que es sordociega con resto visual, por ejemplo, dejando pasar muchos años valiosos sin que la familia entienda lo que está sucediendo y sin abordar acertadamente sus necesidades de comunicación, de acceso a información y de desenvolvimiento independiente.

Realmente, si la pérdida visual y auditiva en una persona le ocasiona graves problemas de comunicación (no se comunica o se detiene la comunicación), no tiene posibilidad de acceder a la información y enfrenta dificultad para la independencia. Es una persona sordociega, por lo que requiere de un abordaje adecuado a su propia situación de sordoceguera. El 90% de población sordociega, que no es total, es la mayor preocupación de SOCIEVEN; por ello, pone todo su empeño en desarrollar su *Programa Dar a Conocer la Sordoceguera*, con el apoyo de los *Embajadores de la Sordoceguera*.

- Según su origen, existen dos tipos de sordoceguera: la *sordoceguera congénita*, es decir, personas que nacen con esta condición o la adquieren antes del desarrollo del lenguaje (o sea, antes de aprender a hablar en lengua oral o señas) y la *sordoceguera adquirida*, es decir, personas que desarrollan esta condición a lo largo de la vida, ya sea en la niñez, juventud, adultez o vejez, por múltiples razones accidentales, infecciosas, traumáticas, tumorales, síndromes genéticos, degenerativas y otros (personas que eran ciegas o con discapacidad visual, sordas o hipoacúsicas o personas que ven y oyen y se quedan sordociegas luego de la adquisición del lenguaje hablado o gestual). Algunas de las causas anteriores son genéticas, es decir, se desarrollan por alteraciones cromosómicas y pudieran transmitirse a generaciones futuras.
- Una de las causas más comunes de sordoceguera congénita en Venezuela es la rubéola cuando surge durante el primer trimestre de embarazo de la madre, lo que puede ocasionar que el bebé nazca con sordera, pérdida visual causada por cataratas y enfermedad del corazón.

Al niño, joven o adulto afectado por rubéola, se le llama en el medio “rubeólico”. Muchas veces tiene unas características muy típicas, tanto físicas (microcefalia, alteraciones neurológicas) como de estilos (se autoestimulan, se mecen de un lado a otro, se quedan con la mirada fija en las luces de una ventana o bombillo, hacen movimientos con las manos en su cara o cuerpo, son insistentes en lo que desean, inquietos, con muy poca atención, agreden o pegan); muchas veces son confundidos con personas sordas con autismo y realmente no es así. Son personas sordociegas con resto visual, cuya condición les causa graves problemas de comunicación y acceso a la información, se les dificulta realizar y/o imitar (sin intervención) actividades habituales como ir al baño, comer, vestirse. A pesar de que, la mayoría de las veces, tienen resto visual y no oyen nada, no aprenden fácilmente a comunicarse con el uso de la lengua de señas estando con otros niños sordos y requieren de una intervención específica. Por eso afirmamos que la sordoceguera es una discapacidad única con entidad propia.

Como se dijo, el niño, joven o adulto sordociego por rubéola puede presentar problemas de orden neurológico, microcefalia y otras alteraciones que, en conjunto, deben considerarse a la hora de su abordaje. Esto también lleva a que comúnmente se diagnostique como una persona sorda con retardo mental, por ejemplo, y desvíe el abordaje acertado en cuanto a la comunicación.

La población sordociega por rubéola, generalmente, al nacer requiere de atención temprana de afecciones del corazón y operación de cataratas. Pasada esta difícil etapa, se van descubriendo las consecuencias de la rubéola y se define al niño como una persona sordociega, la mayoría de las veces con resto visual. Paula Arreaza (2008) nos dice que las personas sordociegas por rubéola siempre deben cuidar su salud y su resto de visión, porque hay manifestaciones tempranas o tardías, transitorias o permanentes, que obligan a vigilarlas a lo largo de la vida para poder detectarlas, poner tratamientos y así evitar serias complicaciones. A nivel oftalmológico, puede detectarse glaucoma, atrofia óptica y nistagmus, entre otros, que pueden llevarlas a la pérdida total de la visión y quedar sordociegas total. En el área endocrinológica, existe una mayor predisposición a alteraciones hormonales como la diabetes, enfermedad de la tiroides, alteraciones sanguíneas y otros. Por lo tanto, se recomienda mantenerlas en control oftalmológico permanente y control endocrinológico regular para recibir los tratamientos preventivos necesarios. ■ **Imagen 4**, en pág. 171.

La sordoceguera congénita, también puede ocasionarse por padecimiento de la madre en el embarazo de sífilis, toxicidad por fármacos, problemas durante el parto que produzcan falta de oxigenación al bebé, toxoplasmosis, infección por citomegalovirus, meningitis, encefalitis, alcoholismo o drogas en exceso y otros.

La combinación de dos de las infecciones virales durante la gestación se conoce como TORCHS (toxoplasmosis, rubéola, citomegalovirus, herpes y el sida) que puede producirle al bebé deterioro auditivo y visual.

- Actualmente, hemos encontrado en Venezuela una nueva población sordociega congénita, afectada por aparentes causas desconocidas que los médicos califican como “virus ambientales”. Quienes la integran presentan ceguera total por inexistencia (agenesia) del globo ocular y pérdida parcial o total de la audición. Por suerte, han sido evaluadas muy tempranamente, lo que permite el abordaje a edades tempranas que las beneficia enormemente, tanto por las posibilidades de la realización de implante coclear o uso temprano de prótesis auditivas, como por la estimulación integral, a conciencia de su condición de sordoceguera.
- Un bebé prematuro puede ser sordociego al perder la visión por desprendimiento de retina (si nació antes del séptimo mes y pesó menos de 1 kilo 750 gramos, o por la exposición a altas concentraciones de oxígeno en la incubadora) y al perder la audición por la aplicación de antibióticos ototóxicos utilizados para salvarle la vida.

La persona sordociega por *prematuridad*, en ocasiones, es sordociega total, con alto nivel de desempeño; otras veces, puede ser sordociega con resto visual y/o auditivo, en ocasiones acompañado de daño cerebral. Es frecuente confundir a esta población con la multimpedida o con solo parálisis cerebral; debemos definir la situación visual y auditiva, pues puede tratarse de una persona sordociega (total, parcial, con resto visual o auditivo) multimpedida y así hacer un abordaje integral, adecuado a su situación comunicacional, física y mental.

En Venezuela, con el apoyo y trabajo en conjunto de la Unidad Educativa Especial Bolivariana Luis Braille, del Ministerio del Poder Popular para la Educación, y SOCIEVEN, se han hallado en el estado Lara 63 personas sordociegas de origen congénito por rubéola y prematuridad y otros síndromes. Enviamos un mensaje de prevención de la sordoceguera, ya que no se justifica que tengamos tanta población afectada por estas dos causas en un mismo territorio. La rubéola se previene con la vacunación; hoy en día, existe en Venezuela una inmensa campaña que esperamos dé sus beneficios. En la persona prematura hay que vigilar la retinopatía de la prematuridad (como nos recomienda siempre el doctor Pedro Mattar Neri, el bebé prematuro de menos de 28 semanas y 1.000 gramos de peso debe someterse a evaluación oftalmológica desde la cuarta a la sexta semana después del nacimiento, con seguimiento cada dos semanas, hasta que esté completado el desarrollo retiniano, pudiendo detectarse y tratar oportunamente cualquier alteración y evitar retinopatías irreversibles); así mismo, es importante avisar a los padres si se le colocaron antibióticos ototóxicos (que afectan el oído) a fin de realizar evaluación temprana de la audición.

Hasta la fecha, en el estado Lara se han realizado dos talleres estatales de sordoceguera para los profesionales de las instituciones de educación especial; dos para médicos; dos para padres, y tres visitas de asesoría y evaluación. Se han examinado varios casos en Caracas y se ha facilitado la capacitación de tres profesionales de la Unidad Educativa Especial Bolivariana Luis Braille, en talleres de formación en Caracas (Taller Intensivo de Sordoceguera; RBC; formación de mediadores; elaboración de materiales y otros). Actualmente, SOCIEVEN desarrolla el programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC), en el estado Lara, contando con un equipo de profesionales y promotores voluntarios formados que apoyan a la población en búsqueda de su integración, a sus familias y a la comunidad y dictan charlas, entre otras actividades. Igualmente, brinda beneficios directos a través de la Red Nacional SOCIEVEN (evaluaciones, asesorías, becas, transporte, mediadores, lentes).

La población con sordoceguera, dependiendo de su causa, muchas veces presenta problemas de salud adicionales que hay que atender por encima de otros aspectos. Por ello, invitamos a sus acompañantes a conocer las características específicas de la persona que apoyan, sin olvidar, a pesar de las dificultades, que en la medida en que derriben las barreras de la comunicación, desarrollen la seguridad y faciliten a estas personas el acceso a la información, podrán atenderlos de forma integral, con un toque humano y armónico que toma en cuenta la paz y sus sentimientos. Acompañemos a los médicos y especialistas en la atención de los pacientes sordociegos.

- Existen también *causas genéticas*, por las cuales las personas desarrollan esta condición debido a alteraciones cromosómicas y por factores hereditarios que nadie puede evitar:
 - *De origen congénito*: hasta la fecha, la población ubicada en el país es muy escasa; sin embargo, nos parece importante tomar en cuenta en esta Guía lo siguiente:
 - El Síndrome de Rubinstein. La persona presenta algunos de estos síntomas: subdesarrollo óseo en la parte media de la cara, paladar estrecho, marcha inestable o rígida, orejas de implantación baja o malformadas, párpado caído (*ptosis*), cataratas, coloboma (defecto en el iris del ojo), macrocefalia (cabeza excesivamente grande) o microcefalia (cabeza excesivamente pequeña), anomalías esqueléticas de las extremidades, cejas arqueadas y pobladas con pestañas largas, boca estrecha, pequeña o retraída con dientes apiñados, entre otros (www.syndrom.org/sindromes/rubinstein_taybi.htm)

Conocemos a un niño sordociego con resto visual con este Síndrome, acompañado de pérdida auditiva profunda.

- El Síndrome de Charge. Es una de las causas de sordoceguera conocidas actualmente en países desarrollados que han erradicado la población sordociega por causa de rubéola. No está determinado que sea de origen genético. Este Síndrome puede presentar pérdida de la vista y del oído y otros asociados por: coloboma del ojo (una fisura o mutilación congénita que puede ocurrir en alguna parte del ojo, el iris, la retina o el

disco); problemas con el nervio craneal (palsía facial y dificultades para ingerir); anomalías del cartílago; afecciones del corazón, atresia de coana (cerradura de los pasajes posteriores de la nariz a la garganta, que son los que permiten respirar por la nariz); retraso en el crecimiento o en el desarrollo; hipoplasia genital (esto incluye, en los niños, un pene pequeño, testículos que no bajan y falta de abertura de la uretra en la punta del pene; en las niñas, puede presentar ausencia o pequeñez de la labia), así como anormalidades en el sistema urinario.

Para mayor información, consulte:

www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/winter99/charge-span.htm y
www.sordoceguera.org/Sordoceguera/Genetica_y_Sindromes/Sindrome_CHARGE.htm

Hasta la fecha, SOCIEVEN no ha recibido ninguna persona con Síndrome de Charge. No obstante, estamos en constante seguimiento de casos que puedan pertenecer a esta población.

- Entre las causas *genéticas que conllevan a sordoceguera adquirida* podemos mencionar:
 - El Síndrome de Wolfram o Síndrome de Didmoad. La persona padece de *diabetes mellitus*, atrofia óptica y pérdida auditiva neurosensorial; algunas veces está asociado a problemas renales con una salud muy delicada (reportado por el Programa de la ONCE, en España).
 - El Síndrome de Usher. En sordoceguera, es el más común de los síndromes. Se trata de un desorden hereditario (de origen recesivo) y genético, donde la persona nace con pérdida de la audición total o parcial y, a los 10 ó 12 años, manifiesta ceguera nocturna y pérdida gradual del campo visual (visión tubular) por retinitis pigmentosa que puede, en algunos casos, llegar a sordoceguera severa o total (tipos I y II).

Daniel Álvarez de la ONCE nos refiere que ambas son enfermedades de origen congénito, pero la sintomatología que convierte a la persona sordociega aparece más tarde.

Tenemos que detenernos en las características de la población con Síndrome de Usher para que podamos entender sus necesidades, ubicarlas y apoyarlas. Imaginen a una persona que nació con pérdida auditiva total (tipo I) o a un individuo cuya pérdida auditiva sea parcial (tipo II) y que con el uso de prótesis auditivas logra desenvolverse oralmente. La causa de que naciera con esta condición se desconoce. Esta persona asiste a una escuela de sordos y aprende a comunicarse con la lengua de señas venezolana (LSV), en el caso del tipo I, o va a una escuela de oyentes (tipo II). Entre los 10 y 12 años, comienza a presentar cambios en su conducta, temor en la noche (ceguera nocturna), cambios en la visión por la retinosis, inseguridad para salir a la calle, tropieza al tomar las cosas o tumba objetos a su alrededor (pérdida del campo visual), deja de estar con sus amigos, se pone de muy mal humor y se aísla de los demás. ■ **Imágenes 2, 5 - 6**, en pág. 170.

Las personas que están alrededor de esta población sordociega comienzan a pensar que es la adolescencia, que está rebelde, que no desea estudiar, que no va a poder avanzar, porque tiene un problema de capacidad cognitiva asociado. La familia lo regaña, la persona sorda o con pérdida auditiva no entiende lo que le pasa y cree que es normal lo que le sucede, no habla de eso y se “culpa” por ser torpe, flojo, distraído, desinteresado y una serie de calificativos que bajan enormemente su autoestima.

Son innumerables las vivencias de la persona sorda o con pérdida auditiva en la familia y la escuela, hasta que alguien les habla del Síndrome de Usher y sus características y comienzan a entender que lo que les sucede es común ante esta problemática.

Lo anterior nos permite analizar las situaciones susceptibles de evitar, los momentos importantes que aprovecharíamos, la vida tan agradable que podrían llevar estas personas si desde temprana edad se reconociera que padecen del Síndrome de Usher. El tipo I asiste a las escuelas de sordos y el tipo II a las escuelas regulares. ■ **Imagen 7**, en pág. 171.

Si usted sospecha o está segura de tener a su cargo a una persona con Síndrome de Usher, se le agradece leer y seguir las indicaciones y el abordaje presentados en el Anexo 1: *Material informativo para personas con Síndrome de Usher*, junto con la familia, escuela y amigos.

Lamentablemente, hasta la fecha, en Venezuela no se realizan estudios genéticos para identificar a la población con Síndrome de Usher tempranamente (todo bebé o niño que haya nacido sordo o con pérdida auditiva sin causa aparente); por ahora, esto solo se diagnostica a través de lo que llamamos evaluación funcional con la observación de la conducta y de los síntomas (ver *Material informativo para personas con Síndrome de Usher*, en Anexo 1); también se puede detectar mediante evaluaciones de fondo de ojo a toda la población sorda y, si es necesario, referir al paciente a electroretinografía, para comprobar ciertamente la existencia de retinitis pigmentosa. En Venezuela, existen muchas personas que presentan Síndrome de Usher tipos I y II; a medida que se conoce el tema, va apareciendo un mayor número de población. SOCIEVEN ha elaborado el Protocolo de Evaluación Oftalmológica para las personas con sospecha de Síndrome de Usher (Arreaza Vielma, Paula, 2008) que está a la disposición de los oftalmólogos del país.

Con el estudio genético específico, se diagnostica este Síndrome y se trabaja en esta línea de acción. SOCIEVEN y la Universidad de Oriente (UDO) desarrollan el proyecto Laboratorio de Genética para la Población con Síndrome de Usher, con la finalidad de brindar asesoría genética a los habitantes del estado Nueva Esparta y estados vecinos. El proyecto se ha iniciado con el trabajo comunitario con la población y la familia, bajo el criterio de la bioética-genética como estrategia de abordaje. Además, se están recibiendo asesorías a nivel internacional sobre este tema.

Como antecedentes, en el año 1992, el Departamento de Genética de la Universidad Central de Venezuela realizó visitas a la península de Macanao para estudiar la población sordociega. Evaluaron clínicamente a los afectados, levantaron los árboles genealógicos de algunas familias portadoras y tomaron muestras de sangre para analizar su ADN. Estas muestras fueron enviadas a la Universidad de Harvard, en el año 1998, donde permanecieron hasta el año 2002, cuando fueron procesadas. Los resultados parciales de esos estudios, publicados en 2004, arrojan una muy alta prevalencia de Usher: 76 por cada 100.000 habitantes de la península de Macanao (Keogh y col., 2004). Esta altísima prevalencia es la mayor reportada para América Latina y permite estimar una frecuencia de portadores del gen mutado, responsable del 5% en la población de Macanao.

Actualmente, el Departamento de Genética de la Universidad Simón Bolívar trabaja para aislar la mutación responsable del Síndrome de Usher en Macanao. SOCIEVEN apoya y contribuye, en conjunto, en la búsqueda de

avances definitivos que permitan estudiar en este campo a nuestra población. Paralelamente, SOCIEVEN y la UDO están instalando un laboratorio genético para pruebas de tamizaje poblacional, a fin de poder orientar a la población propensa a padecer la enfermedad por su historial hereditario.

En Nueva Esparta, se hace un gran esfuerzo para que todas las instituciones gubernamentales y privadas se unan, con la finalidad de atacar este problema que denominamos “de salud estatal”, pues a pesar de que se hacen muchas cosas, todas las instituciones trabajan aisladamente, sin aprovechar los avances y logros de las otras. SOCIEVEN envía un mensaje de unión y solidaridad, ya que lo más importante es la población y su familia.

Desde el año 2000, en la isla de Margarita del estado Nueva Esparta, SOCIEVEN ha registrado una población numerosa con el Síndrome de Usher tipo I; se encuentra dispersa en la isla, pero en especial en la península de Macanao (hasta la fecha hay ubicados 42 casos y se sospechan alrededor de 70). Este descubrimiento llevó a que SOCIEVEN lo asumiera, abanderando la capacitación profesional en instituciones de educación especial del Ministerio del Poder Popular para la Educación, en el estado Nueva Esparta, bajo la asesoría directa de Mary Guest, experta principal de Síndrome de Usher de SENSE (Reino Unido), con el apoyo del Programa Internacional Hilton Perkins, la Unidad Educativa Especial Bolivariana Luisa Cáceres de Arismendi y la Comisión Especial de Deficiencias Auditivas del Estado Nueva Esparta (Cedane), brindando tres talleres estatales sobre sordoceguera, Síndrome de Usher, abordaje de esta población y diez visitas institucionales, con las cuales se promueve el abordaje de esta problemática en equipo y a nivel comunitario.

Todo esto motivó a SOCIEVEN a elaborar y desarrollar el proyecto llamado Movimiento al Síndrome de Usher en Venezuela (2005-2010). En el año 2005, se realizó en Caracas con Mary Guest como facilitadora, el Taller Nacional sobre Síndrome de Usher, con el apoyo del Grupo Especial ICEVI, Hilton Perkins, la Christoffel Blindenmission (CBM), SENSE y la Cátedra Libre de Discapacidad, de la UCV, para impulsar acciones de detección de esta población a nivel nacional, como ha sucedido hasta la fecha, donde SOCIEVEN ha ubicado a 55 personas con este Síndrome en diferentes estados.

En el año 2004, se implementó en Nueva Esparta el Programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC). Con la colaboración de CBM, se brinda asistencia directamente a 42 personas y sus familias, lo cual ha implicado capacitación sobre Síndrome de Usher en las comunidades y servicios del estado; asistencia a la población –incluida Macanao–; atención,

rehabilitación y habilitación a la población y su familia; visitas y encuentros con la población; mejora de la calidad de vida; incorporación de personas con Síndrome de Usher en los equipos de trabajo, entre otras actividades. El apoyo a la población, a través de la Red Nacional SOCIEVEN y los aliados profesionales (médicos, profesores, especialistas) e institucionales, ha conllevado otros beneficios, tales como suministro de bastones, lentes, evaluaciones oftalmológicas, becas, transporte, asesorías y paseos. El equipo de RBC Nueva Esparta está además formado por dos promotores, padres de niños con Usher, y por cuatro promotores con Usher como mentores y modelos para el resto de la población que apoyan.

Se han realizado cinco operativos de evaluaciones a la población de la isla: en el año 2001, con el Centro de Especialidades Oftalmológicas (CEOF) y el doctor Pedro Mattar; en 2003, se trasladaron diez personas desde la isla hacia Caracas, con el fin de hacerles una evaluación integral de la visión, con el apoyo del Hospital San Juan de Dios, la Unidad Oftalmológica de Caracas y el Laboratorio de Electrofisiología de la Clínica Méndez Gimón; en 2004, en la Unidad Educativa Especial Bolivariana Luisa Cáceres de Arismendi, se evaluó el campo visual a la población; en 2006, se participó en un operativo realizado por la Zona Educativa del estado en Macanao. Actualmente, bajo la coordinación médica de la doctora Paula Arreaza, se ha definido el protocolo de evaluación de población con Síndrome de Usher, adaptado a la realidad del estado Nueva Esparta, para aplicarlo en el quinto operativo de evaluación que realizaron CEOF y SOCIEVEN, en Macanao y el resto de la isla en el 2009.

En septiembre de 2008, se efectuó, en isla de Coche, el *I Encuentro Nacional de Personas con Síndrome de Usher*, donde participaron diez personas con Usher de Macanao y Porlamar y diez de la Gran Caracas, Lara, Aragua, Vargas y Táchira con sus respectivos mediadores. El Movimiento al Síndrome de Usher se encuentra fortalecido con esta iniciativa que apoya Hilton Perkins, Consejo Nacional para las Personas con Discapacidad (CONAPDIS), Movistar, Conferry y Sigo.

Con todo lo que se hace en cuanto al Movimiento al Síndrome de Usher en Venezuela, más el *Programa Dar a Conocer la Sordoceguera* que utiliza la presencia en la Web, medios, productos de concientización y los Embajadores de la Sordoceguera, se está constantemente divulgando información sobre el tema para su detección y prevención. SOCIEVEN pertenece a la Red del Grupo de Estudio sobre Síndrome de Usher de la Deafblind Internacional (DbI) desde 1997.

V. ENTENDER LA SORDOCEGUERA Y LA SITUACIÓN DEL NIÑO, JOVEN O ADULTO SORDOCIEGO CONGÉNITO O ADQUIRIDO

○ LA SORDOCEGUERA

(Guía *Comprendiendo la sordoceguera*,
facilitada por la Red de la Dbl)

Existen al menos tres tipos de impedimentos sensoriales, como se relata a continuación:

- Un impedimento o pérdida de audición. Ej. sordo o con impedimento auditivo o "duro de oído".
- Un impedimento de pérdida de visión. Ej. ciego o disminuido visual o visión parcial o baja visión.
- Un impedimento o pérdida de ambos, visión y audición. Ej. sordociego o impedimento dual sensorial o multimpedimento sensorial.

Las personas impedidas sensoriales frecuentemente también poseen discapacidades asociadas. Muchas personas sordociegas pueden tener discapacidades adicionales o múltiples.

Las personas sordociegas no son un grupo homogéneo. Los factores comunes son impedimentos sensoriales, cuyos resultados afectan el acceso a la información, comunicación y movilidad. Una categorización de la población sordociega es a veces beneficiosa.

La Deafblind International (DbI) nos refiere: "El término sordoceguera describe una condición que combina, en una variedad de grados, un impedimento visual y auditivo. Dos impedimentos sensoriales multiplican e intensifican el impacto de cada uno sobre el otro, creando una severa discapacidad, la cual es diferente y única. Todas las personas sordociegas experimentan problemas con la comunicación, acceso a la información y movilidad. De cualquier manera, sus necesidades específicas

varían enormemente de acuerdo a la edad, al momento en que se manifiesta o descubre y tipo de sordoceguera. Las personas sordociegas están imposibilitadas para usar un sentido que pueda compensar el impedimento del otro. Entonces, estas personas van a necesitar servicios que sean diferentes de aquellos diseñados exclusivamente para otras personas ciegas o sordas".

Las personas sordociegas son vistas como que tienen una discapacidad primaria que no es sordoceguera. Ellos pueden ser categorizados como sordos o ciegos o impedidos intelectuales o discapacitados en el aprendizaje y pueden estar recibiendo servicios o apoyos diseñados para otras comunidades. Ej. muchas personas sordociegas pueden recibir servicios de impedimentos intelectuales/discapacidades del aprendizaje/retardo mental como un servicio de día. Frecuentemente esto no es encontrar o abordar o atender sus necesidades específicas.

Muchas personas que pueden encajar dentro de la descripción de sordociego no van a utilizar estos términos para describirse ellos mismos. Frecuentemente, no existe o está limitada conscientemente, o la comprensión de este término, o el uso del término es rechazado. Los ejemplos incluyen:

- Una persona adulta que veía y escuchaba, y está perdiendo su visión y audición puede no reconocer sus necesidades. Puede ser tomado por ellos mismos como parte de la vejez y creer que su deterioro es una parte esperada del proceso de envejecimiento que tiene que ser aceptado.
- Un sordo, usuario de lengua de señas, quien es parte de la comunidad sorda y se identifica a sí mismo como una persona sorda culturalmente y está perdiendo su visión, puede considerarse a sí mismo como una persona sorda, visualmente impedida, pero no sordociego. Ellos no estarán preparados para reconocer sus necesidades o pueden percibirse a sí mismos como que tienen visión.
- Una persona que ha perdido visión y audición por un trauma va a tener poco o ningún conocimiento de sordera, ceguera o sordoceguera como una discapacidad o de los servicios específicos que necesita. La pérdida de esos sentidos ha sido parte de su mundo visual y auditivo y no están familiarizados con servicios para personas con discapacidad.

Esta falta de aceptación del término "sordoceguera" puede también ser la posición de los miembros de la familia y de los profesionales –frecuentemente debido a falta de información, perplejidad o compromiso.

Si un término diferente a sordoceguera es preferido por la persona sordociega, entonces sus términos preferidos deberían ser utilizados. De cualquier manera, esto no puede permitir olvidar o dejar de lado el encontrar sus necesidades que devienen de la sordoceguera. Para decirlo de otra manera, elegir el lenguaje (terminología o etiqueta) no significa que los servicios que deban hallar las necesidades que sobrevienen a la sordoceguera no estén presentados o no sean ofrecidos.

SOCIEVEN define la sordoceguera como una discapacidad única, con identidad propia, originada por la combinación de una deficiencia auditiva y visual severa en una misma persona; condición que le ocasiona graves problemas de comunicación, de acceso a la información y el desenvolvimiento independiente. Vela por la identificación y el reconocimiento de la población a nivel nacional, como vía para satisfacer sus necesidades y derechos. Vela por la identificación y el reconocimiento de la población sordociega a nivel nacional, como vía para satisfacer sus necesidades y derechos.

○ TIPOS Y DIAGNÓSTICOS

El calendario *Cinco Sentidos en Acción 2008* de SOCIEVEN refiere que, según su origen, existen dos tipos de sordoceguera:

- la *congénita*, es decir, personas que nacen con esta condición o la desarrollan antes de la adquisición del lenguaje.
- la *adquirida*, es decir personas que desarrollan esta condición a lo largo de la vida, ya sea en la niñez, juventud, adultez o vejez por múltiples razones accidentales, infecciosas, traumáticas, tumorales y otros.

Algunas de las anteriores son por causas genéticas, es decir, desarrollan esta condición por alteraciones cromosómicas y algunas también pudieran transmitirse a generaciones futuras.

La Dbl, en el documento *Comprendiendo la sordoceguera*, clasifica a la población sordociega en función de su origen:

- Personas que han nacido con ambos impedimentos, auditivos y visuales, o adquirieron sordoceguera antes del desarrollo del lenguaje –personas que son sordociegas con significativos impedimentos cognitivos e intelectuales pueden ser también incluidos en esta categoría–. SORDOCIEGOS CONGÉNITOS.
- Personas que eran ciegas y desarrollaron un impedimento auditivo luego del desarrollo del lenguaje. SORDOCEGUERA ADQUIRIDA.
- Personas que eran sordas o hipoacúsicas y desarrollaron un impedimento visual –una subdivisión adicional puede existir entre las personas que son sordas y utilizan la lengua de señas que desarrollan una disminución visual y personas que son sordas y utilizan el lenguaje hablado y lectura labial, pero están perdiendo su visión–. SORDOCEGUERA ADQUIRIDA.
- Personas que tenían visión y audición, pero han desarrollado impedimento visual y auditivo –esto incluye a personas que son sordas y ciegas por un trauma (accidente), golpes o daños cerebrales, etc.–, o personas que en su adultez son sordas y también desarrollan pérdida visual –muchas personas en esta categoría adquieren sus impedimentos en la edad adulta–. SORDOCEGUERA ADQUIRIDA.

Daniel Álvarez, de la Organización de Ciegos Españoles (ONCE) nos refiere:

El grupo es heterogéneo y complejo debido a las diferentes variables que determinan las características individuales, motivadas por cada uno de los déficits (tipo y grado de pérdida, momento en que aparece, nivel madurativo y de comunicación, existencia o no de deficiencias añadidas...)

V. Entender la sordoceguera y la situación del niño, joven o adulto sordociego congénito o adquirido

A nivel orientativo, considerando las variables anteriores, la población sordociega puede dividirse en cuatro grandes grupos:

1. Personas con sordoceguera congénita.
2. Personas sordociegas con deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida.
3. Personas sordociegas con una deficiencia visual congénita y una pérdida de audición adquirida durante el transcurso de la vida.
4. Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y que sufren una pérdida de audición y de visión durante el transcurso de la vida.

Para SOCIEVEN, existen distintos grados de sordoceguera. Desde *sordoceguera total*, personas que no oyen ni ven nada, hasta *sordoceguera parcial*, personas sordociegas que poseen algún resto visual o auditivo.

SOCIEVEN también utiliza la clasificación de la persona sordociega, según la condición de la pérdida visual y auditiva que presenta, basada en que esta determina el abordaje y la intervención de las tres grandes implicaciones de la sordoceguera, como son:

- La comunicación
- El acceso a la información
- El desenvolvimiento independiente

CLASIFICACIÓN DE LA PERSONA SORDOCIEGA DEPENDIENDO DE SU PÉRDIDA VISUAL Y AUDITIVA (SOCIEVEN)

- Sordociego total
- Sordociego con resto visual
- Sordociego con resto auditivo
- Sordociego con resto visual y auditivo

Dentro de la población sordociega también existe el niño, joven o adulto *sordociego multimpedido*, con resto visual y/o auditivo o total (que además tiene parálisis cerebral, compromiso cognitivo reconocido, trastorno motor u otros).

Daniel Álvarez, de la ONCE (España), agrega una clasificación para facilitar la intervención en dos grupos, cuyas necesidades son distintas:

- *Sordociegos de bajo nivel de desempeño*: cuyos niveles intelectual y de funcionamiento son bajos. Requieren programas de educación y de integración en entornos protegidos o acompañados por un mediador.
- *Sordociegos de alto nivel de desempeño*: con niveles intelectual y de funcionamiento medio y alto, con potencial para llevar una vida independiente o semiindependiente, y que necesitan apoyo para integrarse en el trabajo y en la comunidad.

A partir de este momento, cuando nos refiramos a una persona sordociega, sugerimos utilizar un diálogo común, basado en los aspectos trabajados en estos tres primeros capítulos:

1. Si es bebé, niño, joven o adulto
2. Si es sordociego o sordociego multimpedido
3. Tipo de discapacidad según el grado de pérdida sensorial
4. Tipo de sordoceguera según el origen
5. Causa
6. Forma de comunicación (nos referiremos a esta más adelante)

Los invitamos a participar como promotores de la sordoceguera de la Red Nacional SOCIEVEN. Ya tienen los conocimientos necesarios y pueden contribuir con el mini censo de la población (ver Anexo 2).

○ IMPLICACIONES DE LA SORDOCEGUERA CONGÉNITA

(Elaborado por María Luz Neri, 2001.

Título original: *La educación de la persona con necesidades múltiples y sordociega. El reto de los alumnos*)

Hay que conocer las necesidades individuales de cada persona con sordoceguera congénita, ya que cada una tiene sus propias características, intereses, capacidades, fortalezas y debilidades, frustraciones y motivaciones que en sí mismas nos permiten entenderla. La educación de las personas sordociegas es una de las necesidades educativas especiales más difíciles e inexploradas en el campo de la educación especial. Hay que cerrar los ojos y responsablemente detenerse a pensar qué ocurre en ellas desde su nacimiento o cuando lo adquieren, ¿cuáles son sus MÚLTIPLES NECESIDADES y cuáles son las nuestras para abordarles?

NECESIDADES COMUNICACIONALES

- Presenta graves problemas de comunicación y comprensión de lo que sucede a su alrededor.
- Percibe al mundo de forma distorsionada.
- Presenta dificultad para comunicarse con su entorno.
- Dificultad para anticipar sucesos futuros o el resultado de sus acciones.
- Vive en un mundo inconsistente.
- Dificultad para obtener información.
- Accesibilidad a través de mediadores o interventores como recurso humano.

NECESIDADES FÍSICAS

- Se ve limitado a un espacio reducido o a moverse libremente.
- Tiene problemas médicos que pueden originar serios retardos en el desarrollo.
- Retardo psicomotor.

- Tiene percepciones distintas de las sensaciones táctiles.
- Pobres respuestas propioceptivas.
- Distorsión de la información visual y auditiva que recibe.
- Desintegración sensorial y neurosensorial.
- Necesidad de aparatos de soporte o adaptados a sus requerimientos físicos.

NECESIDADES FÍSICO-AMBIENTALES

- Ambiente adaptado a sus necesidades.
- Inseguridad para desenvolverse en el ambiente.
- Necesidad de contraste de color, textura e información del ambiente.
- Adaptación de espacios y requerimientos.

NECESIDADES COGNITIVAS

- Ha sido clasificado equivocadamente con retardo mental o con trastorno emocional e incluso ha sido medicado por ello.
- Se encuentra privado de las motivaciones extrínsecas básicas.
- Desarrolla sus propios estilos de aprendizaje para compensar sus múltiples necesidades.
- Lentitud en su desarrollo integral.
- Necesidad de comprobar una y otra vez por mucho tiempo.
- Poca discriminación entre ellos y el ambiente.
- Dificultad para formar idea de las cosas fundamentales de la vida.

NECESIDADES SOCIALES

- Presenta conductas retadoras producto de la incomunicación.
- Origina un mundo caótico a su alrededor.
- Dificultad para interactuar con las personas.
- Dificultad para aprender o realizar las necesidades básicas elementales como: comer, ir al baño, vestirse, dormir.
- Serias dificultades para orientarse y movilizarse independientemente.
- Integración en ambientes de personas sordas, ciegas, típicas y comunidad en general.

NECESIDADES EMOCIONALES

- Conductas retadoras producto de la situación de incomunicación.
- Pasividad creciente.
- Falta de expresiones corporales y mímicas.
- Dificultad en la expresión de sus sentimientos.
- Acentuada autoestimulación.
- Falta de iniciativa a la proximidad, exploración, interacción y comunicación social.
- Repetidos patrones estereotipados de comportamiento.
- Autodestrucción.
- Patrones de comportamientos inexplicables.

NECESIDADES FAMILIARES

- Familia en situación caótica.
- Limitaciones en actividades propias de una familia.
- Cambio de estilo de vida.
- Demanda de atención al niño especial.
- Descontrol de horarios y rutina familiar.
- Incomprensión de lo que sucede.
- Falta de respuestas de los profesionales y médicos.
- Necesidad de participar en trabajo en equipo, ser tomados en cuenta como miembros activos y determinantes.

NECESIDADES EDUCATIVAS

- Estrategias educativas y de adaptación al entorno.
- Servicios de atención especialmente diseñados para personas sordociegos congénitas y/o con necesidades múltiples.
- Atención individual y grupal.
- Profesionales especializados o entrenados en el tema.
- La clave de la educación y la rehabilitación es la COMUNICACIÓN.
- Establecimiento de una vía eficaz para la comunicación a través del sentido del tacto, el aprovechamiento del resto visual y auditivo, la utilización del sistema de comunicación adecuado, incluyendo la comunicación alternativa.
- Acceso a la educación: escuela de sordos, ciegos o regular.
- Apoyo de un mediador en las escuelas que le permita acceder plenamente a las actividades y los conocimientos.

- La intervención temprana es fundamental para promover el desarrollo integral del niño.
- Trabajo en equipo, evolucionando desde lo multidisciplinario o interdisciplinario a lo transdisciplinario, donde la persona sordociega, el padre y la familia tengan un papel participativo.
- Dominio y coherencia del eje central que es la comunicación por parte de todos los profesionales y la familia, con base en el currículo funcional y ecológico.
- Uso de las estrategias de planificación centrada en la persona sordociega.
- Apoyo del *Programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad* como mecanismo para llegar a la población, la familia, la comunidad y la escuela, con el objetivo de lograr la integración de la población en esos ámbitos.

NECESIDADES RECREATIVAS, LABORALES Y PREVOCACIONALES

- Actividades recreativas y deportivas individuales y grupales entre ellos y con personas de su edad.
- Participación en todo tipo de experiencias y actividades propias de su edad e interés con el apoyo de un mediador o guía intérprete.
- Desarrollo de habilidades prevocacionales a través del currículo funcional.
- Exposición a experiencias prelaborales y formación laboral.
- Integración al campo laboral con asesoría, apoyo y seguimiento.

Cuando entendemos lo que es la persona sordociega y lo que sucede en ella, ya tenemos buena parte de la batalla ganada. La aceptación de la persona tal cual es, la comprensión del porqué de sus acciones es más fácil de lo que pensábamos, más sencillo de lo que buscábamos; entendemos lo que le sucede y nos anima a actuar.

Las personas, los alumnos en sí mismos y sus múltiples necesidades son un reto para nosotros, lo que nos lleva a tomarlos de la mano a ellos y sus familias como

maestros y profesionales integrales, asumiendo el objetivo primordial de *mejorar su calidad de vida*. El reto de los alumnos es la clave de su educación; una visión humanista que piensa en el niño, joven o adulto, antes que en la persona como sordociega, con sus propios valores y potencialidades. Para el ser humano, y por ende para nuestra población, es determinante el desarrollo de sus formas propias de comunicación espontánea y conceptualizada, su estilo propio de aprendizaje, lo que propiciará el desarrollo de una imagen valorada de sí mismo, la pertenencia a un grupo lingüístico y la seguridad para integrarse a la sociedad.

La situación de las personas sordociegas hay que abarcarla inserta en los procesos del desarrollo y en especial del lenguaje. El uso de una lengua o forma de comunicación es el reconocimiento de que existen otras personas, es decir que tiene una función social. En la educación del niño o joven sordociego, la clave es crear y tener un ambiente comunicacional. Para ello se requiere de una lengua común que la mayoría de las veces, para el sordociego, es la lengua de señas debajo de sus manos o frente a la cara, el español oral, el braille, la letra impresa, los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (toques, señalización, gráficos, objetos, indicadores...).

Conocer a nuestros niños es muy importante, cada uno es único e individual. La evaluación con intervención al momento, donde desde la primera vez que "los conocemos" estamos estableciendo vínculos, "entrando en su mundo y en el de su familia". La evaluación integral, funcional, natural y ecológica, basada en lo que es, en lo que hace, en lo que tiene, en su ambiente natural, en sus fortalezas... Esta es la raíz del árbol pleno y satisfecho que florecerá junto con nosotros.

Para desarrollarse como miembros útiles de la sociedad, las personas con sordoceguera son incluidas en todos los acontecimientos que suceden a su alrededor para poder relacionarse con su entorno. Para ello, se utiliza lo que llamamos "currículum funcional y ambiente ecológico dentro del hogar, la escuela y la comunidad", basado en las necesidades del niño (según nos referimos con anterioridad); logrando las competencias para su desenvolvimiento independiente.

Un equipo de trabajo coherente, democrático e integrado brinda una maravillosa plataforma para abordar de manera integral y grupal a nuestros alumnos. Muchas cabezas logran grandes cosas y brindará un camino claro y seguro dentro de la causa de la sordoceguera como tal. La familia es vista como parte fundamental en la vida de la persona con necesidades múltiples y miembro fundamental del equipo del niño, joven o adulto sordociego congénito.

○ IMPLICACIONES DE LA SORDOCEGUERA ADQUIRIDA

Pensemos en un niño, joven o adulto con sordoceguera adquirida: una persona que tuvo un accidente o un tumor y quedó sordociega total; una persona sorda o con pérdida auditiva que pierde la vista o el campo visual; una persona ciega que pierde la audición; una persona con baja visión que pierde la audición y así sucesivamente. La sordoceguera adquirida nos hace concluir que es una condición que no existía y que, de repente o progresivamente, se adquiere. Daniel Álvarez, en su documento *Sordoceguera*, refiere:

Las personas con sordoceguera adquirida han tenido ya experiencias visuales y/o auditivas y adquirido un bagaje de conocimientos y, además, tienen una clara conciencia de la pérdida sensorial, ya que han perdido el sentido en el que se estaban apoyando antes, o bien, han perdido ambos a la vez.

Al retomar las implicaciones que conllevan la situación de sordoceguera, tenemos que, según Daniel Álvarez, la persona sordociega adquirida se ve afectada en:

- La comunicación.
- El acceso a la información.
- El desenvolvimiento independiente.
- Lo emocional: todo evento de este tipo ocasiona graves problemas emocionales, traumas, cambios de vida radical (algunas veces) y adaptación a nuevos retos.
- El cansancio por nuevos retos y exigencias.

Por todo ello, podemos inferir que entre las necesidades de las personas con sordoceguera adquirida se encuentran:

NECESIDADES COMUNICACIONALES

- Presenta graves problemas de comunicación y comprensión de lo que sucede a su alrededor y presenta dificultad para comunicarse con su entorno.
- Establecimiento de una vía eficaz para la comunicación, a través del sentido del tacto, el aprovechamiento del resto visual y auditivo, la utilización del

sistema de comunicación adaptado según el que usaba antes de adquirir la sordoceguera (lengua de señas, lengua oral, braille, nivel y sistema de lectoescritura), comunicación alternativa si es necesario.

- Agotamiento por esfuerzo para lograr la comunicación.
- Adaptación a una nueva vía de acceso de la información.
- Cambio del ritmo de comunicación (lento).
- Dominio y coherencia del eje central que es la comunicación por parte de todos los profesionales y la familia.
- Accesibilidad a través de un guía-intérprete, un mediador o dispositivos especiales.
- Acceso a eventos públicos dependientes de la comunicación e información (congresos, charlas, cursos).
- Aprendizaje del braille, como vía para continuar el acceso a lo escrito.

NECESIDADES FÍSICAS

- Se encuentra limitado a moverse libremente.
- Dependencia de asistencia.
- Necesidad de aprendizaje en orientación y movilidad.

NECESIDADES FÍSICO-AMBIENTALES

- Ambiente adaptado a sus necesidades (comunicación, independencia, accesibilidad).
- Inseguridad para desenvolverse en el ambiente.
- Contraste de color, textura e información del ambiente.
- Adaptación de espacios y requerimientos.

NECESIDADES SOCIALES

- Impedimento para realizar actividades básicas, tales como: comer, ir al baño, vestirse, salir, trabajar, estudiar.
- Serias limitaciones para orientarse y movilizarse independientemente.
- Dificultad para compartir en grupo.

NECESIDADES EMOCIONALES

- Comprender y aceptar su condición.
- Contar con asesoría y apoyo.
- Acceder a un especialista que fortalezca su seguridad.
- Autodeterminación y toma del control de su nueva vida.
- Desespero por cambio de vida.

NECESIDADES FAMILIARES

- Familia en crisis.
- Cambio de estilo de vida.
- Demanda de atención.
- Descontrol de horarios y rutina familiar.
- Apoyo y asesoría familiar.
- Sentimientos de lástima por ellos, sobreprotección, rechazo, causados por no conocer las capacidades de estas personas o no saber cómo comunicarse.

NECESIDADES DE REHABILITACIÓN

- Servicios de atención especialmente diseñados para personas sordociegos adquiridas.
- Atención individual y grupal que incluya: comunicación, orientación y movilidad, lectoescritura, desenvolvimiento independiente, accesibilidad, apoyo emocional.
- Integración educativa en escuelas de sordos, ciegos y regular.
- Profesionales especializados o entrenados en el tema.
- La clave de la educación y la rehabilitación es la COMUNICACIÓN
- Trabajo en equipo, evolucionando desde lo multidisciplinario o interdisciplinario a lo transdisciplinario.

NECESIDADES RECREATIVAS

- Actividades recreativas y deportivas individuales y grupales.

NECESIDADES LABORALES

- Continuación o integración al campo laboral.
- Formación para un oficio.
- Apoyo para la integración laboral.

NECESIDADES TECNOLÓGICAS

- Acceso a la tecnología: computadoras, dispositivos especiales que le permitan manejar libremente y comunicación globalizada.
- Si tiene resto visual, que pueda leer la pantalla, adaptada con contraste, colores y tamaño.

- Si tiene resto auditivo, que pueda escuchar con el sistema Jaws (lector de pantalla a través de la voz).
- Si es sordociego total, que pueda utilizar un dispositivo para leer la pantalla con los caracteres del braille.

Para ampliar la información sobre este tema, se recomienda la lectura del documento de Daniel Álvarez, asesor en Asuntos sobre Sordoceguera (ONCE, España), titulado *Acceso al contexto: una necesidad básica de las personas sordociegas (III Conferencia Europea de la IAEDB, 31 julio-5 agosto, Potsdam, Alemania)*, el cual se encuentra en la página web de SOCIEVEN (www.SOCIEVEN.org).

○ LA INTERVENCIÓN

La intervención que se realiza a las personas sordociegas congénitas es diferente a la de la población sordociega adquirida. A nivel formal, en el ámbito educativo, se habla de “educación” de la población congénita y de “rehabilitación” en la persona sordociega adquirida.

Si ustedes son acompañantes, promotores comunitarios, amigos o familiares, no van a desarrollar una intervención formal, propiamente dicha, a menos que sean profesionales. Ustedes están aprendiendo a acompañar a una persona sordociega, a comunicarse con ella, a entender sus necesidades, a abordarla. Siempre vamos a buscar que la persona sordociega sea incluida en los servicios que existen en nuestro país para que la atiendan apropiadamente (centros de intervención temprana, centros de ciegos, escuelas de sordos, talleres laborales, escuela regular, centros de terapias y otros) y para que acceda formalmente a la educación (escuelas especiales o regulares, liceo, universidad, entre otros). Sin embargo, ustedes como acompañantes también están con ellos para apoyarlos en los distintos ambientes y situaciones.

Para la intervención de las personas sordociegas congénitas, deben tomarse en cuenta las siguientes consideraciones:

- La dualidad de la problemática lleva a que la adaptación se tenga que realizar a través del TACTO y del aprovechamiento de los restos visuales y auditivos.

- La clave de su abordaje es LA COMUNICACIÓN.
- El punto de partida para el aprendizaje y el enlace con el niño, joven o adulto es establecer una vía de comunicación eficaz.
- El método de comunicación que se utilice dependerá de las características de la persona sordociega: la causa por la que está así, el modo y orden en que adquirió la sordoceguera y la edad. Estas últimas tienen que ver con el conocimiento previo que tiene sobre el mundo.
- El momento en que se aborde la sordoceguera incidirá en la evolución y avance de la persona. Lo importante es que, independientemente de la edad en que se detecte, todos tienen un inmenso potencial y un mundo adelante por descubrir.
- Es necesario que se desenvuelva en un medio común de comunicación como base (entorno lingüístico), que en la mayoría de los casos debe ser la lengua de señas.
- Sobre esta base, es necesario desarrollar al máximo sus potencialidades lingüísticas, cognitivas, sociales, pedagógicas, de desenvolvimiento independiente, de orientación y movilidad, motor, sensorial, laboral y otros.
- Es importante prepararlo para ocupar un lugar en el mundo donde vive y en la sociedad.
- El hecho de utilizar un canal distinto de experimentación lleva a utilizar estrategias de adaptación, educativas, alternativas diseñadas para ellos, con profesionales, padres y acompañantes capacitados para tal fin.
- Debe estar incluido en escuelas para personas sordas, ciegas o regulares, según sea el caso: si tiene resto auditivo suficiente para comunicarse mediante lengua oral, debería estar incluido en la escuela para personas ciegas; si es totalmente sordo, en la escuela para individuos sordos con el uso de la lengua de señas; o bien, en las escuelas de educación regular.
- La incorporación de mediadores de personas sordociegas va a garantizar la integración acertada de esta población en la educación y el respeto a sus derechos de participación y desarrollo.

- Si la persona tiene un alto nivel de desempeño, debe estar integrada en la escuela regular, con su guía intérprete y el apoyo de especialistas en sordoceguera.
- El propósito es MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA de la persona sordociega y la de sus familiares.
- El niño, adolescente o joven sordociego que nunca ha sido abordado acertadamente requiere, en sus inicios, de un programa estructurado, diario y continuo que le dé las bases para integrarse.
- Las personas que estén con un niño, adolescente, joven o adulto sordociego, sea como educador, acompañante o amigo, deben ser muy especiales, sensibles y estar preparadas en el tema.
- Es importante el respeto a los intereses y necesidades del niño. La actitud debe ser entender, conectarse, ayudar y no imponer.

Daniel Álvarez nos dice:

Para facilitar la intervención, podemos clasificar a la población sordociega en dos grupos, cuyas necesidades son distintas:

- a) Sordociegos cuyo nivel intelectual y de funcionamiento son bajos. Requieren programas de educación y de integración en entornos protegidos o con recursos humanos de apoyo para tal fin.
- b) Sordociegos con nivel intelectual y de funcionamiento medio y alto, con potencial para llevar una vida independiente o semi-independiente, y que necesitan apoyo para integrarse en el trabajo y en la comunidad.

La atención de necesidades de la población sordociega, precisa de la existencia de la Unidad, lo ideal es que exista una Unidad o un Programa nacional, con profesionales formados y altamente cualificados. Para realizar la evaluación más completa y correcta de cada caso, con el fin de trazar un programa de atención educativa o de rehabilitación adecuado que cubra todas las necesidades de cada individuo sordociego y le ofrezca las oportunidades para conseguir el máximo desarrollo de su potencial y habilidades. Además necesita profesionales que en atención directa lleven a cabo el programa con la persona sordociega. Es una labor de coordinación, en la que se debe contar con los siguientes profesionales:

- Oftalmólogo
- Audiólogo
- Médico
- Psicólogo

- Especialista en métodos de comunicación
- Logopeda
- Trabajador social
- Especialista en rehabilitación: orientación y movilidad, actividades de vida diaria y vida independiente
- Especialista en medios técnicos y tecnológicos
- Especialista en formación pre-vocacional, vocacional y empleo
- Profesores
- Mediadores
- Guías-Intérpretes

Algunos de estos especialistas pueden ser profesionales de consulta, es decir externos, unos a tiempo parcial y otros a tiempo total, pero la mayoría son imprescindibles a tiempo completo.

La coordinación de los programas individualizados es fundamental para el futuro de las personas sordociegas.

En el documento *Pautas sobre las mejores prácticas para la prestación de servicios destinados a las personas sordociegas* (2006), la Deafblind International (Dbi) recomienda la participación en la planificación de los servicios; diagnóstico e intervención tempranos; evaluación y educación/rehabilitación; servicios especializados; apoyo personalizado; oportunidades de comunicación e integración en la sociedad, vida familiar, adaptaciones y equipamiento; personal de capacitación; objetivo de los servicios; calidad de los servicios; grupos minoritarios (www.deafblindinternational.org).

En el apéndice del citado documento, Dbi presenta el interesante escrito *Diferencias en los roles de los prestadores de servicios asistenciales* que reproducimos a continuación:

En algunos países se han desarrollado distintos tipos de servicios para responder a las necesidades de los distintos subgrupos de personas sordociegas y a las distintas situaciones. El personal o los voluntarios que asisten a las personas sordociegas pueden recibir distintos nombres y esto puede reflejar variaciones en las tareas y diferencias entre los servicios, pero siempre existirán varias similitudes. No obstante, algunas veces, se utiliza el mismo nombre pero aún así existen algunas diferencias de principios y variaciones en las tareas asumidas. Algunas de estas diferencias se incluyen a continuación pero, lo que es más importante, se describen algunas de las características comunes.

El derecho de las personas sordociegas a tomar decisiones es uno de los principios básicos en el trabajo de los Intérpretes-Guías, los Prestadores de Servicios Asistenciales

(SSP, por sus siglas en inglés) (por ejemplo, en los Estados Unidos), los Interventores (por ejemplo, en Canadá) y los guías comunicadores (por ejemplo, en el Reino Unido). Los SSP, los Interventores y los Guías-Comunicadores brindan apoyo a las personas sordociegas en diversas situaciones, les brindan información sobre el entorno, facilitan la comunicación y los ayudan a movilizarse.

Un SSP “es una persona que atiende las necesidades de comunicación y movilidad de las personas sordociegas. En general se espera que los SSP posean un dominio, al menos moderado, del Lenguaje de Señas Estadounidense. Algunos son intérpretes especializados que desarrollan esta actividad como parte de sus responsabilidades, mientras que otros son estudiantes que realizan todo tipo de actividades menos interpretar”.

Un Guía-Comunicador puede conocer o no el lenguaje de señas. Debe tener conocimientos especiales para poder trabajar con personas especiales. Un guía-comunicador que sólo trabaja con una persona mayor que utiliza el habla o la comunicación táctil para comunicarse no necesita dominar el lenguaje de señas. Un Guía-Comunicador que trabaja con una persona sorda que utiliza el lenguaje de señas y que ahora necesita comunicarse por medio del tacto, debe conocer el lenguaje de señas y además tener conocimientos y experiencia en la comunicación táctil y comprender las necesidades de la persona.

Un Interventor, al igual que un SSP, facilita la interacción de una persona sordociega con otras personas y con su entorno. El Interventor brinda información sobre el entorno y sobre lo que sucede alrededor (utilizando un lenguaje receptivo), ayuda a la persona sordociega a comunicarse (utilizando un lenguaje expresivo), facilita o elabora conceptos cuando es necesario, confirma acciones, ayuda al individuo a desarrollar capacidades para la vida y, lo más importante, ayuda a la persona a vivir con la mayor independencia posible. El Interventor toma instrucciones de la persona sordociega. Asimismo, debe dominar el modo de comunicación de la persona con la que trabaja, por ej., el Lenguaje de Señas Estadounidense, el inglés por señas, el alfabeto manual de dos manos, el lenguaje oral, el deletreo manual, la escritura en palma, las claves-objeto, etc. El concepto de intervención y el rol del Interventor fueron desarrollados en Canadá pero ahora se los utiliza en algunos otros países. Los Interventores de otros países pueden tener funciones, tareas y un nivel de capacitación un tanto distintos que los Interventores de Canadá.

Por otra parte, una persona sorda que utiliza el lenguaje de señas y que, debido a problemas visuales, necesita comunicarse por medio del tacto, puede recibir la ayuda de otra persona que utilice el lenguaje de señas.

Deben existir distintos cursos para las personas que brinden apoyo personalizado a los sordociegos, dependiendo de si la persona trabajará con cualquier sordociego o sólo con una persona específica. En algunos países, los servicios de apoyo y de guía son provistos por distintas personas. Por ejemplo, en Suecia una persona sordociega puede recurrir a un intérprete y a un guía para poder asistir y participar en una conferencia.

Podría aducirse que todos los intérpretes deberían estar preparados para desempeñarse también como guías. Lo fundamental es que las personas sordociegas necesitan “intérpretes” y “guías”, y necesitan acceder a la información mientras son guiadas. Estos servicios pueden ser provistos por distintos sistemas, pero es necesario que ambos

estén presentes. Por lo tanto, los intérpretes pueden no desempeñarse como guías, siempre y cuando haya un guía que ayude a la persona sordociega.

En algunos casos, los intérpretes del lenguaje de señas no cuentan con los estudios extras que se necesitan para trabajar con personas sordociegas. En general, están capacitados para interpretar, pero no para alterar la comunicación con el fin de responder a las necesidades de las personas sordociegas, como por ejemplo, recurrir a la comunicación táctil si la iluminación del lugar cambia y genera problemas, o modificar el lenguaje para adaptarse al nivel de entendimiento de la persona. Los Interventores con conocimientos de interpretación en el sistema de comunicación preferido por el cliente deberán contar también con conocimientos de guía. Debería haber intérpretes especializados con conocimientos de guía para personas sordociegas.

Un niño o un adulto sordociego que participe en un programa de educación debería recibir apoyo de una persona que trabaje con ellos en forma personalizada y que los ayude a participar en el programa. En algunos países, la tarea de brindar este tipo de apoyo se denomina intervención y la persona que brinda este apoyo es un Interventor. En otros países, las personas que brindan este tipo de apoyo pueden llamarse asesores, asistentes o paraprofesionales.

En el ámbito escolar no siempre es conveniente que los niños reciban apoyo personalizado. Aquí es esencial la individualización del programa de estudios. Los niños necesitan aprender a trabajar en grupo y a interactuar con sus pares. Los niños sordociegos necesitan un nivel intensivo de enseñanza directa, que comprenda tanto la instrucción individual como en grupos reducidos, en base a una exhaustiva evaluación de sus necesidades particulares.

El acompañante debe tener un conocimiento pleno acerca de la situación del niño, joven y adulto sordociego congénito o adquirido, así como de su particularidad, ya que dadas todas estas características, cada persona es única.

Debe aprender a identificar a la persona según el tipo de sordoceguera (diagnóstico), para determinar las necesidades múltiples individuales que presenta, las cuales tiene que tomar en cuenta a la hora de cuidarlo, de acompañarlo, de participar en distintas actividades y de hablar con la madre.

Desde su creación, SOCIEVEN aborda la capacitación profesional como el principio fundamental para lograr la adecuada intervención de la población sordociega en Venezuela, para que los profesionales y padres sepan cómo abordarla y logren la satisfacción plena del derecho a la educación que tienen como seres humanos, acorde a sus edades e intereses y con los apoyos adecuados.

SOCIEVEN cree en la estructura de Educación Especial del Ministerio del Poder Popular para la Educación. Tenemos, en cada estado del país, instituciones de intervención temprana, centros de ciegos, escuelas de sordos, talleres laborales, centros de autismo y de parálisis cerebral, escuelas de discapacidad intelectual, servicios del lenguaje y aulas integrales. La persona sordociega puede recibir atención acertada en el lugar donde vive, gracias al *Programa de Capacitación* que desarrolla SOCIEVEN, programa gratuito que va a los estados e invita a los talleres nacionales, y que está en la ruta de la formación universitaria en el área a nivel de maestría. El apoyo del *Programa Internacional Hilton Perkins* y de la *Cátedra Libre de Discapacidad* de la UCV han sido determinantes para ello.

SOCIEVEN utiliza el *Programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad* como vía para identificar a la población, apoyarla desde su hogar y comunidad. Hasta el momento, se tiene el Programa RBC SOCIEVEN Nueva Esparta, Lara, Aragua, Sucre, Gran Caracas y Barinas, con equipos formados por profesionales, voluntarios, padres y personas sordociegas adultas, que trabajan para mejorar la calidad de vida de la población. RBC se lleva con el apoyo de la CBM, gracias a la consultoría de la profesora Luz Elena Tirado (ver Anexo 3: *Rehabilitación basada en la Comunidad*).

○ TRABAJO EN EQUIPO

Consideramos de mucha importancia el trabajo en equipo, un equipo unido, especialmente respetuoso de la persona sordociega y de su familia, así como de los profesionales, del acompañante y de las demás personas que en él participen.

Al hablar de este tema, queremos hacer un homenaje a dos grandes hombres que ya no están con nosotros, padres de personas sordociegas, que lucharon durante toda su vida por apoyar a sus hijos y a muchas personas sordociegas a nivel regional y mundial. Padres líderes que fueron maestros de los profesionales y nuestros consejeros. Nos referimos a Carlos Picasso –padre de Fátima y esposo de Alicia Rossas de Picasso– y a Norman Brown –padre de Steve–, profesor y coordinador del Programa Educación a Distancia sobre Multimpedimento Sensorial, en la Universidad de Birmingham, Inglaterra, y de sus alumnas “terremotas” de América Latina (Graciela Ferioli, Beatriz Zoppi y mi persona).

Sus mensajes, con toda seguridad, serán de gran utilidad para el abordaje de personas sordociegas, en especial de las de origen congénito.

Por ello, citamos a continuación extractos del artículo *Información básica sobre necesidades educativas de personas con múltiples necesidades* (Neri, 2002), el cual hace referencia a la conferencia dictada por Norman Brown en Argentina:

–Las personas con múltiples necesidades tienen tantas discapacidades que es imposible trabajarlas una sola persona o un solo profesional; deben ser atendidas en equipo.

–Las personas con multimpedimento sensorial no pueden decir lo que quieren, por eso nos necesitamos los unos a los otros; especialmente necesitamos a la familia que conoce experiencias muy particulares del niño (sabe lo que le gusta o le asusta y demás).

–Estos niños se comunican mayormente con nosotros a través de las conductas.

–Al trabajar con la familia, se trabaja con los sentimientos y cada uno de ellos tiene diferencias. Igualmente, los diferentes especialistas tienen diferentes experiencias y esperanzas; cuenta del caso del doctor que no puede curar al niño y lo único que se le ocurre decir a los padres es que “no se puede hacer nada” y esto es malísimo para la familia. El docente que piensa que nada puede hacerse y siempre busca algo para hacer; cada uno tiene distintas ideas. Las familias y profesores tienen que saber cómo hacer con estos niños.

–Como docentes podemos preguntarnos: ¿Qué tiene la familia que yo necesito? Y podemos respondernos que ellos tienen el amor al niño, el ambiente del hogar, que el niño entiende sus olores y otras cosas que al niño le gustan; que está familiarizado; comparte

estas experiencias mientras crece. Si la familia comparte esto con nosotros, sería muy útil. La importancia, pues, afecta el modo en que enseñamos.

–Si pensamos: ¿Qué tenemos nosotros?, podemos respondernos que tenemos capacitación, tenemos en dónde buscar conocimientos, tenemos un lugar donde hacer cosas... y al final del día “volver a casa”.

–Los papás dicen que para el docente es fácil pues “no se va a casa con el problema” y ellos sí, lo que es muy bueno para que el docente no colapse y tenga energías para pensar y actuar en beneficio de sus alumnos. A Norman le llevó mucho tiempo como padre ver esto y es importante tenerlo presente.

–Norman habla de lo difícil que fue para su hijo enseñarle a él y lo difícil que fue para Norman el saber que le podía enseñar a todos los niños y no a su hijo. Recuerda que cometió errores como: ir rápido, desarrollar programas de lo que él como papá quería y no de lo que el hijo quería... “todo estaba mal”.

–El hecho de nacer de este modo no significa que a nuestros hijos les faltara algo. “Nació así y no era sino así”. Esta es la gran diferencia entre el que nace con discapacidad y el que es adquirido. El “adquirido pierde o le falta algo”. La mayoría de las personas multimpedidas sensorial congénita “no le falta nada” y esa diferencia la debe entender y aceptar el padre. Que a él como padre le guste la música y el hijo no la pueda escuchar, o le gusta contar cuentos y al hijo no; pero eso él no lo sabía, y realmente su hijo sí disfrutaba muchas cosas que a él le gustaban: como la música, pero de diferente forma; su hijo la sentía y le agradaba.

–La música es maravillosa para estos niños, lo que le recuerda que hay que pensar en un modo diferente de la música y del niño multimpedido sensorial.

–El profesor Brown comenta sobre lo que él llama LA PRIMERA IMPRESIÓN, que se refiere a lo que el niño piensa o siente la primera vez que lo tocamos. Por el modo en que los tocamos, los niños saben cómo estamos: sea bien, ansiosos, seguros... y esto crea un gran efecto en ellos. Si se dan cuenta de que no los aceptamos, ellos lo sienten y no responden. Y los profesionales podemos pensar que el “programa no sirve”, pero no tiene que ver con eso; hay que ser más humanos, tener contacto con los niños como personas y ellos van a saber cómo nos sentimos ante ellos y que los aceptamos.

–Nosotros funcionamos por audición y visión y así aprendimos la mayoría de las cosas, sin que nos las enseñaran. Por ejemplo, nosotros creemos que son importantes las relaciones y cómo debemos comportarnos, pero nadie nos lo enseñó, lo aprendimos solos. La vida se dio normalmente y nosotros nos fuimos apropiando de experiencias significativas. Cuando tenemos a nuestros alumnos multimpedidos sensorial enfrente, no pensamos lo mismo.

–Al pensar en hacer docencia, hay que pensar que la mayoría de las cosas se aprenden por experiencias y que las mismas deben ser dignas de ser disfrutadas y entendidas.

–La primera relación que debemos tener con el niño es que “confíe y se sienta seguro”. QUE DISFRUTE; no se aprende nada con miedo. Hay que evitar dar el mensaje que el mundo es horrible, que hay que halar a la gente, tirar las cosas, pues así se comportarán: aprendiendo a tener miedo.

–Luego de establecer la relación y confianza con el niño es que podemos empezar a trabajar. Para algunos alumnos, sentir la motivación por hacer las cosas es difícil: el ciego que toca

pero no logra ver, o el de problemas motores que ve y no puede moverse. El niño aprende cosas nuevas, pues aprecia que lo queremos y nosotros vamos a ser la mayor motivación.

—Otra cosa importante para hacer es tratar que los niños entiendan el mundo, ya que es muy difícil para ellos entenderlo. La gente hace cosas a su alrededor y el mundo es igual de caótico, por eso tratamos de simplificar su vida y usamos las rutinas de manera de anticipación a lo que viene. Esto es muy útil para los niños y para nosotros en la vida real. Debemos buscar diferentes modos para anticiparles las cosas, cuidando no estancarnos en una actividad y que el niño haga lo mismo toda la vida. Otro aspecto bueno es cambiar una actividad o algo (indicador) para crear la expectativa y que traten de reaccionar, o de hacer otra cosa o haga algo (oportunidad para aprovechar y paso al futuro). La rutina significa seguridad, comprensión y anticipación, no significa más nada.

—Hay que crear coherencia en la vida del niño. Esto es difícil, pues implica que cada persona se comprometa con el niño, entienda y haga las mismas cosas y es a veces imposible. Lo importante es que el profesional debe ser coherente para que el niño sepa qué esperar y confíe en mí como docente.

—Hay que hacer cosas normales de un modo normal y natural. Muchas veces tratamos de “disimular” las cosas, por ejemplo, usando objetos en miniaturas, láminas y “simulamos” actos, hechos y experiencias: muchos niños juegan a ser adultos y para estos niños es difícil por no poder diferenciar lo real de lo que simulamos y cuando un niño multimpedido sensorial logra definir la ficción de lo real es un gran logro. Ellos hacen lo real en el momento justo, por ello es difícil para nosotros que ellos hagan en el aula unas cosas y viven en sus casas y viceversa. Por lo que es sumamente importante contar con la familia. Es un gran límite para ellos y para todos el tratar de convertir o transformar la escuela como un hogar, ya que hay cosas que solo pueden suceder en la casa, “su casa con sus olores y ruidos”. Sin embargo, la rutina que hace el docente es muy útil en casa (comer, dormir...) y, viceversa, la rutina que ya existe en casa debe ser tomada en cuenta en la escuela.

—Cuenta el caso del niño que llora por falta de leche en el almuerzo, que era algo de su propia rutina del hogar, y en la escuela, como es diferente, no se usa y el niño está molesto a la hora de almorzar sin entenderse qué le pasa, hasta que se chequea bien en equipo con la familia y se descubre que no le están ofreciendo la leche y se recomienda incluir leche en su almuerzo de la escuela. La comunicación se da en ese momento, en el momento real y ayuda a crear mayor comunicación si vemos alrededor y conocemos las costumbres del niño.

—Afianzar que tenemos que aprender a descubrir siempre lo que el niño “nos quiere decir”. Cuenta el caso de su hijo que le traía zapatos para que “lo sacaran a pasear” y un día además trajo “unos libros”; al exigirle que los dejara, el niño no quería. Él se puso a pensar y pensar: ¿Qué será lo que me quiere decir? y se dio cuenta de que siempre que Norman se montaba en el carro, llevaba libros y pensó que podía significar ‘paseo en el carro’: zapato = paseo y zapato con libros = paseo en carro y así fue. Luego otro día llegó el hijo con sus “zapatos, libros, y una tarjeta de navidad”; otra vez a pensar el padre: ¿Qué significa? y pensó: “salir – auto – librería”. Entonces, nos lleva a reflexionar. ¿Quién es el maestro y quién el alumno? Recuerda al niño feliz porque el padre podía entenderle. Es muy determinante que el padre esté continuamente buscando el modo que el hijo entendiera y viceversa.

—Nos da un SECRETO: “Aprender constantemente de nuestros alumnos como docentes”.

V. Entender la sordoceguera y la situación del niño, joven o adulto sordociego congénito o adquirido

- Los padres cuentan con los demás padres y hay que promover este recurso.
- Para la familia es muy importante: “Que se encuentre a un profesor que quiera al niño y lo trate como a un niño”, esto abre todas las puertas y mantiene pautas unidos entre sí.
- Los padres quieren información, quieren una persona que los entienda y con quién hablar y nos da un consejo práctico: “no divagar en la información a dar, debemos ser claros”.
- En contraposición a lo anterior, hay que cuidar, ya que los profesores a veces piensan y creen que tienen todas las respuestas y se olvidan de que el niño es primero un ser humano. Habla de lo difícil que es llegar a ello y realmente ver al niño como ser humano y nosotros ser un ser humano que vamos a rescatar la parte humana de la educación.
- Norman dice algo muy lindo: “El maestro que hay en mí me mueve a trabajar por todos los niños sordociegos”.
- La profesora que trabaja en esta área es ya un ser muy especial, ya que podrá ganar más sueldo en otro lado y, sin embargo, está cautivada por el área de múltiples necesidades educativas.
- También habla de que para el sordociego todo “es posibilidad”, no problema o necesidad.
- Él tiene un interés muy especial sobre lo que sucede en el cerebro del sordociego si no puede ver ni oír. Dice que el problema para el sordociego es que el que enseña ve y oye bien. El 80% del cerebro tiene que ver con la visión, no es que esa parte se detiene, sino que sigue su proceso y atiende y desarrolla otras formas y percepciones.
- El docente enseña oyendo y viendo cosas y, si mi niño no oye ni ve, el del impedimento es el docente y se está enseñando de la manera equivocada. Por eso el “tocar” es muy importante para el niño. Tocando al niño, estamos comunicando cosas al niño. Las personas con necesidades especiales mientras más mejoran más necesitan; por ello la educación es muy costosa, larga.
- En comunicación, Norman recuerda que él trataba de enseñarle por señas y él trataba de comunicarse con símbolos, pero piensa que no es tratar que ellos nos entiendan a nosotros (nuestra lengua) sino “entenderles” a ellos con su propia comunicación.
- Con respecto a la integración, piensa que ellos necesitan que el docente tenga todo lo que se ha hablado hasta ahora y es imposible o difícil que se dé. En Inglaterra, están integrando a los niños y creando escuelas especiales y los niños están presentando problemas de conducta y demás...
- ¿Qué va a pasar? En Inglaterra, los padres y el Estado piensan que la educación de la persona adulta con multimpedimento sensorial debe continuar, ya que a esa edad los problemas son problemas diferentes, deben seguir su educación y seguimiento.

Brown, Norman y Gini Cloke (1999, traducido por Beatriz Zoppi, Argentina) como padres de personas sordociegas congénitas, nos hablan de diez mandamientos que le dan a los profesionales, que en este caso, aplican para los acompañantes de personas sordociegas:

1. DEBES ASEGURARTE DE QUE ESTOY HABLANDO CON ALGUIEN QUE CONOCE DE LO QUE SE TRATA.

Si admites tu ignorancia y me pones en contacto con alguien que conoce el tema, sentiré gran respeto por ti. Si admites tu ignorancia y no haces nada, sentiré una gran decepción.

Si finges que sabes y descubro luego que no, me resultará difícil poder disculparte.

2. NO DEBES NO OLVIDAR QUE YO SÉ DE LO QUE ESTOY HABLANDO.

No sé todo, por eso vengo a ustedes, pero esto no significa que no sé nada. Compartamos nuestras experiencias/conocimientos y colaboremos juntos.

3. DEBES INTENTAR REUNIRME CON ALGUIEN QUE HAYA TENIDO LA EXPERIENCIA QUE YO ESTOY VIVIENDO.

Ayúdeme a encontrarlo, aunque sea solamente dándome la dirección de una organización o institución que deba conocer.

4. DEBES SER PRÁCTICO.

Yo necesito consejos prácticos y realísticos. Halagarme y decirme que estoy haciendo todo lo posible no es suficiente. Sé que no estoy haciendo todo lo que podría hacer.

5. DEBES APOYARME EN LUGAR DE DIRIGIRME.

Yo deseo expresar mi cariño. Ayúdame a demostrarlo de una forma efectiva. Necesito tu información y consejos en lugar de órdenes. Solo necesitaré que me orientes si cometo un error y creo de alguna manera que soy responsable de las discapacidades de mi hijo.

6. DEBES CONTAR CONMIGO EN TODO LO RELACIONADO CON MI HIJO.

Quiero estar involucrado. Infórmame, inclúyeme en las actuaciones a realizar, en la toma de decisiones y programas y dame confianza para que mi participación sea lo más efectiva posible.

7. NO DEBES ENSEÑAR A MI HIJO SIN ENSEÑARME A MÍ.

Quiero aprender. Quiero estar con mi hijo en su aprendizaje, de modo que yo pueda orientar a mi hijo a alcanzar metas más grandes en la forma correcta.

8. DEBES INTENTAR ACEPTAR MI HUMANIDAD.

Permíteme ser humano. Yo no soy un profesional para mi hijo, pero puedo ser el mejor aprendiz que hayas visto. No te preocupes si de vez en cuando lloro en el camino. Debes estar preparado para cooperar con mis debilidades y fortalezas, tanto como tú lo haces con mi hijo.

9. DEBES ACEPTAR TU PROPIA HUMANIDAD.

Mantén siempre una mente abierta y mírate a ti mismo y tu propia experiencia personal. Tú eres muy valioso para mi hijo como para “quemarte”, esconderte o escaparte con pretensiones. Mi hijo me está enseñando las glorias de los triunfos y los fracasos humanos. Únete a nosotros.

10. NO ME DIGAS QUE ME COMPRENDES, DEMUÉSTRAMELO.

Alicia Picasso comparte con nosotros la importancia del trabajo en equipo y nos señala que una de las maneras de lograrlo es a través de la “Planificación centrada en el niño” (ver Anexo 4, *Una breve guía para la planificación futura personal*). Nos envió este mensaje para que veamos por qué fue tan importante para ella, Carlos su esposo y su familia, encontrar la información sobre este tema (2008):

El poder tener un espacio donde compartir nuestros conocimientos, sin sentir la amenaza de la crítica, nos permitió encontrarnos, respetarnos en las diferencias y construir juntos un futuro mejor de bases sólidas, criterios claros y compartidos.

Las familias son las que socializan al niño, los profesionales les aportan su ciencia; al hacerse de todo esto una síntesis, logramos una buena interacción familiar entre familias, educadores y comunidad, es decir a partir de un trabajo creativo, conjunto y sin condicionamientos

Lo válido en este intento de accionar conjunto siempre debe ser definido en un trabajo en equipo, dándole un lugar participativo a los padres donde puedan sentirse seguros de que aportan desde sus experiencias para orientar la labor.

El sentirnos seguros de ser escuchados pone a prueba el dialogar nuestras experiencias con los educadores y esto hace que podamos construir una realidad diferente y completa. Los padres necesitamos esquemas de trabajo abarcadores y simples que ordenen nuestras ideas y realidades.

Al poder encontrar un espacio que haga posible el intercambio de experiencias, que concatene esfuerzos y nos conduzca a las metas deseadas, nos llevará a bases más sólidas y coincidentes. Es decir, una conjunción del conocimiento científico, producto de años de investigación y prácticas, con el conocimiento empírico, consecuencia de años de dedicación permanente. Esa es la síntesis.

Profesionales, educadores, familias y comunidad debíamos encontrar un espacio, una forma y un método de trabajo en equipo y ese fue la planificación centrada en la persona.

Esto nos llevó a la aplicación de una disciplina de trabajo novedosa y que se agrega como componente en este trabajo en equipo con padres y comunidad, consolidando así sueños, esperanzas y conocimientos científicos.

Con los mensajes dados por estos padres, ejemplos de vida, ustedes como acompañantes están listos para aprender a manejar a las personas sordociegas congénitas y adquiridas. Pongan mucha atención. Se recomienda utilizar la *Ficha del hogar* (ver Anexo 5) para obtener mayor información relativa a las personas sordociegas congénitas.

VI. LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA SORDOCIEGA

Esta Guía se dedica al tema de la comunicación, para que los acompañantes tengan la plena comprensión del tema, aprendan cómo comunicarse, tengan elementos de base que les permitan trabajar o estar con la población que nos ocupa, apoyarla de verdad, brindarle la accesibilidad que se merece.

○ SISTEMAS VÁLIDOS EN LA COMUNICACIÓN CON LAS PERSONAS SORDOCIEGAS

En el manejo de las personas sordociegas es esencial comprender y validar los sistemas de comunicación que estas utilizan y los que podemos emplear nosotros para relacionarnos con ellos, acompañarlos, trabajar, llegarles, jugar, estar e interactuar.

Los sistemas de comunicación que utiliza el niño, adolescente, joven o adulto sordociego serán mejor determinados, estimulados y aprovechados si se entiende la relación que tiene el “acto” comunicativo con las “funciones” comunicativas. De allí la importancia de que, como acompañantes, estén atentos a la expresión de la cara, al momento en que reacciona de una forma, el sonido que hace la persona sordociega cuando no quiere algo o está molesta. Es así como las funciones de toda comunicación van desde: protestar, llamar a una persona, pedir algo, solicitar más, entre otras, hasta saludar, ofrecer, confirmar, contestar, nombrar, cuestionar y comentar. Finalmente, se llega a la función de bromear, mentir y persuadir.

Todo acto comunicativo entre la persona sordociega congénita y el adulto es válido para ser considerado como un sistema de comunicación. Entre los sistemas que llamamos “válidos” de comunicación en la persona sordociega tenemos:

- Llanto, parpadeo, ubicación del sonido, movimiento de las manos, expresión facial y sonrisa
- Producción de sonidos

- Movimientos de su cuerpo, manos, cabeza
- Conductas desafiantes
- Llevar a la persona, ir ante lo que quiere, llevarle la mano al adulto (acciones)
- Tocar objetos y personas
- Señalar objetos o personas
- Gestos naturales
- Vocalizaciones
- Símbolos en objetos representativos: dinero, juguetes, dibujos, fotos
- Gráficos de situaciones o dibujos
- Señas sencillas
- Palabras orales sencillas
- Palabra escrita en impreso o en braille
- Dominio de la lengua oral
- Dominio de la lengua de señas (LSV)
- Dominio de la lengua escrita (impreso y braille)
- Dactilológico
- Alfabeto en la palma de la mano
- Otros

El sistema de comunicación que se elija y la forma de emplearlo va a depender del nivel de comunicación de la persona sordociega, de la condición de la pérdida visual y auditiva que presenta (sordociego total, sordociego con resto visual, sordociego con resto auditivo, sordociego con resto visual y auditivo), del origen (si es congénito o adquirido), del orden y modo en que perdió los sentidos de la vista y oído.

Al respecto, Daniel Álvarez, en su artículo *La comunicación expresiva y receptiva en las personas sordociegas*, refiere lo siguiente:

En una evaluación inicial es importante determinar las habilidades comunicativas de cada individuo sordociego. La edad en que aparece la minusvalía influye enormemente en el desarrollo general, pero sobre todo en el desarrollo del lenguaje. Si la sordoceguera tiene su inicio antes de la adquisición del lenguaje, los niños aprenderán con grandes dificultades las funciones del lenguaje; en cambio, los niños que han desarrollado el lenguaje antes de la aparición de la sordoceguera tendrán adquiridas todas las estructuras y lo conservarán sin problemas, si no concurren circunstancias especiales.

Así pues, dependiendo de los distintos factores antes mencionados, una persona sordociega puede tener:

- A) comunicación expresiva y receptiva por un mismo sistema.
- B) comunicación expresiva y receptiva por sistemas distintos.

Así, de acuerdo con cada una de las 4 categorías principales en que se divide la población sordociega, tendremos estas orientaciones básicas sobre cómo suele ser la comunicación de los individuos pertenecientes a cada una de ellas:

A) SORDOCIEGOS CONGÉNITOS:

Normalmente se expresan por gestos naturales o símbolos concretos. Según los casos, cuando la capacidad intelectual es normal, los niños pueden llegar a aprender a usar la lengua de signos y posteriormente se les introduciría el uso del alfabeto dactilológico.

La comunicación receptiva sería con los mismos sistemas.

En muy pocos casos se consigue la desmutización, es decir, raramente se dan casos en que la comunicación expresiva sea oral.

B) SORDOS CONGÉNITOS, CON CEGUERA ADQUIRIDA:

Al igual que las personas que son sordas congénitas, suelen comunicarse a través de la lengua de signos como su lengua natural, a nivel expresivo y receptivo y seguirán usándola sin variaciones mientras conserven el resto visual.

Cuando ya no se pueden valer de la vista o la pierden totalmente, tendrán que adaptar la lengua de signos a la versión táctil, es decir, colocando sus manos sobre las de su interlocutor para seguir sus movimientos y comprender el mensaje.

Los que han sido desmutizados reciben los mensajes con el apoyo de la lectura labial, mientras su resto sensorial les alcance para ello. A nivel expresivo, en los casos en que han recibido tratamiento logopédico, suelen utilizar la lengua oral, según el nivel, con frases más o menos completas.

C) CIEGOS CONGÉNITOS, CON SORDERA ADQUIRIDA:

Su sistema de comunicación principal es la lengua oral, a nivel expresivo y comprensivo y suelen mantenerlo sin ningún problema.

Desde el momento en que ya no entienden el lenguaje oral ni con la ayuda de audífonos, comienzan a utilizar sistemas de comunicación táctil.

Esta comunicación receptiva es inicialmente por medio de sistemas alternativos, como por ejemplo: el alfabeto manual dactilológico.

Normalmente no manejarán la lengua de signos, y les resultarán más gratificantes los alfabetos manuales, por tener la misma estructura que la lengua oral.

D) SORDOCIEGOS NO CONGÉNITOS:

Les sobreviene la sordera y la ceguera después de la adquisición del lenguaje. Su comunicación expresiva será oral, conservando el habla, si no concurren circunstancias extrañas.

La comunicación receptiva inicial será por medio de la escritura en la palma o sistemas similares, llegando en pocos casos a manejar sistemas de signos.

En cualquiera de estos grupos hay un factor que influye decisivamente: los restos en cualquiera de los dos sentidos. Mientras que la persona sordociega se pueda manejar aprovechando los restos que le queden y mantener los sistemas de comunicación que ya conoce, se resistirá a aprender nuevos sistemas y a manejarlos.

De todo ello podemos deducir la importancia de conocer correctamente todos los sistemas de comunicación utilizados por los sordociegos, por parte de los profesionales: debemos dominar estos sistemas, con el fin de poder aplicarlos y sobre todo estar preparados para entenderles cuando los utilizan, ya que las personas sordociegas, sea cual fuere el momento y el modo en que han adquirido la minusvalía, necesitarán siempre métodos especiales de comunicación.

○ FORMAS DE COMUNICACIÓN

Para contribuir a que los acompañantes tengan elementos que les faciliten el abordaje de la comunicación, hemos incluido la expresión "formas de comunicación", para referirnos a las adaptaciones necesarias para realizar el acto comunicativo, las cuales van a ejecutarse dependiendo de la condición física (pérdida visual y auditiva) de la persona y del sistema de comunicación (lengua de señas venezolana, braille, lengua oral, gestos naturales, gráficos, etc.) que utilice. De tal modo que dichas adaptaciones se realizan:

- En su cuerpo
- Cerca de su cara
- Dentro de su campo visual
- Debajo de sus manos
- En la palma de la mano
- Usando volumen alto de voz
- Dirigiendo o moviendo sus dedos o sus manos
- A través de aparatos especiales:
 - Medios técnicos con salida braille, como la máquina Tell'a Touch
 - Tablas o materiales elaborados especiales
 - Amplificadores de sonido
 - Implante coclear
 - Pizarra de letras o fichas, computadoras y otros
 - Medios electrónicos con salida braille: computadoras.

Hasta ahora conocen que una persona sordociega puede utilizar distintos sistemas válidos para comunicarse, recibir el mensaje y enviarlo al interlocutor de diferentes formas. ¡Sigamos aprendiendo!

○ APRENDAMOS LOS SISTEMAS DE COMUNICACIÓN

Los diferentes sistemas de comunicación con las personas sordociegas se van aprendiendo con la práctica. Para conocerlos mejor, nos apoyaremos en importantes fuentes bibliográficas.

Daniel Álvarez, en su artículo *La comunicación expresiva y receptiva en las personas sordociegas*, menciona que existen los sistemas alfabéticos, sistemas de alfabetos en relieve, sistemas de percepción táctil del habla, sistemas basados en signos, basados en la imitación, gestos naturales, de magnificación de textos, sistemas de ayudas auditivas.

Para su mejor aprendizaje, hemos agrupado los sistemas de comunicación basándonos en los conocimientos del tema, nuestra experiencia y consultas bibliográficas. Los presentamos acompañados de imágenes ilustrativas de cada caso y algunos solo se explicarán.

Lo importante es que usted ya tiene elementos para saber quién es la persona sordociega que apoya, su diagnóstico, ya la tiene definida por sus características y ahora podrá definir el sistema de comunicación, la forma en que lo va a usar. Observe bien los distintos sistemas y vaya aprendiendo a usarlos.

SISTEMAS ALFABÉTICOS

De acuerdo con Álvarez, consisten en el deletreo del mensaje o de la palabra que se efectúa en la mano o dedo de la persona, ya sea en letra impresa, braille o deletreo manual. Se usan, mayormente, con personas con sordoceguera adquirida y para la enseñanza del braille o lectoescritura; también se emplean con personas sordociegas congénitas. La persona sordociega recibe la información deletreada y va formando la palabra, ya que sabe leer y escribir. La persona sordociega responde al interlocutor hablando, quien, a su vez, vuelve a pasarle el mensaje en la mano o el dedo y así sucesivamente.

- Alfabeto de letras en relieve

Se les lleva el dedo sobre cada letra para decir una palabra, una oración y captar el mensaje; ellos responden hablando. También se usa para

personas sordociegas totales congénitas para enseñarles las letras, palabras y lectura. ■ **Imagen 8**, en pág. 170.

- Alfabeto de letras en braille

Para personas sordociegas totales adquiridas, que primero fueron ciegas y saben leer en braille (hablan). Se les lleva el dedo sobre cada letra del braille para formar una palabra, una oración y captar el mensaje; ellos responden hablando. ■ **Imagen 9**, en pág. 171.

- Tablillas de comunicación en letra impresa y braille o combinado

Se utilizan las que dona la ONCE o se pueden elaborar. La persona sordociega la tiene consigo cuando está en la calle, generalmente la persona sordociega habla y le dice al interlocutor que le ponga su dedo en cada letra, formando la palabra del mensaje que le quiere dar.

Excelente también para enseñar a leer alfabéticamente a las personas sordociegas totales, congénitas y adquiridas (velando por la comprensión global de la palabra u oración), para las personas que están en proceso de perder completamente la visión y aprendan braille.

- Alfabeto guante

Se le hace a la persona sordociega la letra del abecedario en su mano (dirigiendo sus manos). Recurso importante cuando se quieren comunicar por primera vez con una persona que se queda sordociega de repente y se sabe que hablaba y leía.

Una variación de esta modalidad la utiliza eficientemente Sonia Margarita Villacrés, líder de Ecuador, con sordoceguera total adquirida. Al seguir este patrón, creó unas posiciones en la mano que significan letras y el acompañante le mueve las manos para hacerlas. Es muy rápido este sistema.

- Braille en los dos dedos o en la palma de la mano

Lo utilizan mucho las personas sordociegas cuando se comunican con personas ciegas (tienen en común que conocen el braille). Miriam Torres, líder de Venezuela, sordociega total adquirida, creó el de los dedos

para comunicarse con su esposo, quien presenta discapacidad visual. La persona sordociega levanta los dedos índice y mayor y el interlocutor le escribe en braille utilizando las tres falanges internas de cada dedo como los seis puntos del braille. ■ **Imagen 10**, en pág. 172.

Se conoce del sistema braille en los nudillos de los dedos que utiliza un adulto sordociego total del Japón. Es de los más rápidos que he visto: la persona sordociega coloca sus manos en sus propias rodillas (con los dedos pulgar y meñique separados) y los otros tres juntos simulando las teclas de la máquina Perkins. El intérprete de sienta al frente, le escribe en braille como en la máquina Perkins, utilizando los nudillos de los dedos índice, mayor y anular de la mano izquierda como las teclas 1, 2 y 3 del lado izquierdo del espaciador y los nudillos de la mano derecha (índice, mayor y anular) como las teclas 4, 5 y 6 del lado derecho del espaciador. Inténtenlo, ¡es asombroso!

- Dactilológico

Explica Álvarez que consiste en la formación de letras con los dedos, sobre la palma de la mano del individuo sordociego. Se trata de una adaptación táctil del sistema deletreo gestual en el aire, usado por las personas sordas, con unas cuantas variaciones.

Recuerden que estamos trabajando los sistemas alfabéticos de comunicación. Es muy común que se tienda a pensar que la persona que usa la lengua de señas como sistema de comunicación y queda sordociega, se le puede adaptar el dactilológico inmediatamente y no es así. La persona sorda que use dactilológico debe haber aprendido a hablar (oralizado) y a leer alfabéticamente para poder utilizar esta adaptación.

Para mayor rapidez, la persona sordociega y el intérprete abrevian las palabras para no tener que deletrearlas completas, lo cual haría larga o lenta la recepción del mensaje. Con el dactilológico también se estiliza el uso, en la palma de la mano, de algunas señas adaptadas como se acabó, se levanta, aplausos, te preguntan y así sucesivamente.

Es muy importante que todas las personas sordociegas aprendan a utilizar el dactilológico –bien como sistema principal o como auxiliar–, ya que les permite comunicarse con otras personas sordociegas, con todo aquel

que ya lo conozca o con quienes estén dispuestos a aprenderlo, pudiendo ser él mismo quien se los enseñe. Es importantísimo para enseñar el braille, corregir la escritura, enseñar a leer alfabéticamente a la persona sordociega (velando por la comprensión global de la palabra u oración); mientras en una mano lee en braille, o en letras en relieve, con la otra chequea las letras. ■ **Imágenes 11 - 12**, en págs. 172 - 173.

- Letra cortada

Se elaboran las letras del abecedario sobre cartulina, foami u otro material y se recortan, de manera que puedan tocarse completamente y ser utilizadas para crear palabras o para deletrear. Se usa la letra tipo script o mayúsculas (según el estilo que acuerden en base a lo que le agrada o es más fácil para la persona sordociega). Es lento para comunicarse, pero es muy útil para enseñar a leer (velando por la comprensión global de la palabra u oración).

- Escritura en la palma de la mano

Explica Álvarez que consiste en escribir con letras mayúsculas en la palma de la mano. Solo es aplicable en personas que antes de quedar sordociegas conocían las letras en vista. Emplea el dedo como lápiz: se toma el dedo índice de la persona sordociega y se escribe con él el mensaje que se quiere transmitir, como si de un lápiz se tratara. Se puede hacer en el aire o sobre una superficie (la palma de la mano). Es la primera forma de establecer comunicación con personas a quienes les sobreviene súbitamente la sordoceguera.

Aunque funciona escribiendo las letras en la palma de la mano de la persona sordociega, a otros les gusta más que les escriban la palabra en el antebrazo o en la espalda. Tendrían que definir previamente si van a usar letra script o corrida.

- Máquina Tell'a Touch

La persona sordociega y el interlocutor se sientan uno frente al otro, preferiblemente en una mesa con esta máquina de escribir (como las comunes del sistema alfabético) al frente de los dos. El interlocutor escribe en la máquina el mensaje y la persona sordociega recibe cada signo de la letra del braille a

través del generador del braille que aparece al otro lado de la máquina (donde tiene puesta la yema de su dedo índice o lector). La persona sordociega va uniendo las letras en palabras, va comprendiendo y responde oralmente. Este sistema se ajusta para la persona ciega que hablaba, lee en braille y queda sordociega total. Requiere que la persona sordociega la lleve a todos lados, es un poco pesada y difícil de conseguir. Es un sistema bastante rápido y, en especial, permite que la persona sordociega se comunice con todo el esté dispuesto a escribir a máquina.

En Venezuela, Miriam Torres, líder sordociega, utiliza eficientemente la máquina Tell'a Touch. Es impresionante la libertad en comunicación que ha desarrollado. Incluso, no requiere de intérprete cuando está con otras personas sordociegas o no, ya que con la máquina tiene resuelta su comunicación independientemente. ■ **Imagen 13**, en pág. 172.

SISTEMAS NO ALFABÉTICOS

Son sistemas que no dependen del deletreo alfabético. Envían un mensaje que es entendido por el interlocutor quien emite una respuesta que es aceptada y entendida por ambos.

Sistemas no alfabéticos para personas con sordoceguera adquirida

Para personas con sordoceguera adquirida o congénita que hayan logrado o tengan un buen nivel de lenguaje oral o gestual. Se comunican en lengua de señas, español oral y escrito.

- Lengua oral

La persona sordociega recibe el mensaje oralmente, gracias al uso del auxiliar auditivo o el implante coclear y responde verbalmente. Muchas veces requiere mantener un volumen alto de voz y los aparatos bien equipados, ya que depende de ellos.

- Lectura labio facial

Al respecto, en la guía *Organización de programas para la calidad de vida de las personas sordociegas postlingüísticas*, nos dice Ximena Serpa:

Las personas sordociegas con residuo visual usan su campo para leer las palabras que articula la persona que emite el mensaje. La población con sordoceguera que usa este sistema debe tener un amplio conocimiento de la lengua oral y buena fluidez en el uso del sistema.

Este sistema presenta una serie de dificultades. Algunos de los problemas son: hay fonemas que la persona no ve, porque sus movimientos articulatorios no son visibles, como los fonemas /g/, /j/; hay otros fonemas que se confunden a simple vista, como la /m/ o la /p/, ya que son semejantes (mamá/papá o mide/pide o marco/barco). Las personas logran elaborar un esquema mental que les permite comprender la palabra dependiendo del contexto, lo que hace que infiera el fonema y así obtengan la información correcta.

La lectura labio facial para las personas sordociegas es difícil; el interlocutor debe pensar en variables como la Distancia, Velocidad, Vocalización e Iluminación. El guía-intérprete debe ubicarse cerca del individuo para que este perciba de manera clara los movimientos labio-faciales; debe hacerlos lentos y articularlos de manera que los fonemas no se deterioren y sean reconocibles, en lo posible debe evitar las expresiones exageradas, giros y movimientos bruscos de la cabeza, por último la cara del interlocutor debe estar iluminada.

- **Tadoma**

Ximena Serpa explica:

El grupo de personas que usan este sistema es reducido, ya que deben tener una sensibilidad táctil excepcional y un conocimiento de la lengua oral, debido a que este sistema se basa en la percepción de la misma a través del tacto, quien lo maneja debe pasar por un arduo entrenamiento para lograr su dominio.

La persona sordociega coloca los dedos de una o ambas manos sobre la boca, cara y garganta del interlocutor, de manera que pueda notar el movimiento de los labios, las mandíbulas y las vibraciones producidas por la salida del aire en la cara y cuello cuando está hablando. Los pulgares de la persona sordociega se apoyan sobre los labios de su interlocutor, los dedos meñiques a lo largo de los huesos de la mandíbula y el resto de los dedos y la mano de la persona sordociega se apoyan sobre las mejillas y el lateral del cuello del interlocutor. Es decir que recoge información de los órganos fonadores.

Es importante reconocer que este sistema es muy complejo. Los sistemas anteriores pueden ser y deben ser aprendidos por los guías-interpretes, las familias y acompañantes; pero este sistema no lo utilizan dichos grupos de personas por la falta de sensibilidad táctil que estos poseen, debido a que no se educa este sentido para percibir cosas como la resonancia de los senos paranasales.

- **Lengua de señas**

Se utiliza la misma lengua de señas de la comunidad de personas sordas. En nuestro caso, se emplea la lengua de señas venezolana (LSV). En la implementación de estrategias de comunicación en Venezuela,

SOCIEVEN ha velado por el acceso de la comunidad de personas sordo-ciegas a la de sordos; entorno lingüístico al que pertenece si las características de la sordoceguera así lo justifican (sordociegos con resto auditivo congénito, sordo congénito con ceguera adquirida, la comunidad de Usher, sordociegos total congénito).

La LSV se adapta a las características de la persona sordociega según su nivel sensorial: resto visual o no que lo lleva a ser táctil (debajo de sus manos) como el sordociegos total; dentro de su campo visual (población por Usher), o cerca de la cara (población por rubéola). ■ **Imágenes 14 - 16**, en págs. 173 - 174.

- Lengua escrita.

El uso de la escritura para la comprensión del mensaje por parte de la persona sordociega que generalmente puede dar sus respuestas oralmente. También se estila el uso de magnificación de textos (lupas o letras grandes).

Sistemas no alfabéticos para personas con sordoceguera congénita

- Llanto, parpadeo, ubicación del sonido, movimiento de las manos, expresión facial y sonrisa. ■ **Imagen 17**, en pág. 174.
- Producción de sonidos y vocaliaciones. ■ **Imagen 18**, en pág. 175.
- Movimientos corporales.

Se dirige a lo que quiere y se para enfrente en señal de que lo desea, mira lo que desea, mueve su cuerpo en señal de rechazo, toques de partes cuerpo, dirige su mano a lo que desea. ■ **Imagen 19**, en pág. 175.

- Conductas desafiantes.

Se tira al piso, muerde, hace berrinche, pega, se muerde, se hunde los ojos haciéndose daño, se arranca el pelo.

- Tocar objetos y personas. ■ **Imagen 20**, en pág. 174.
- Señalar objetos o personas. ■ **Imagen 21**, en pág. 175.
- Gestos naturales. ■ **Imagen 22**, en pág. 175.

- Gráficos y objetos.

Símbolos en objetos representativos de situaciones: comprar (dinero), lavarse (jabón), comer (cuchara), presentados en objeto real, en dibujos o fotos. ■ **Imagen 23**, en pág. 174.

Gráficos de situaciones. ■ **Imagen 24**, en pág. 174.

- Palabras sencillas: orales, escritas o en señas.

Palabra sencilla oral, en seña o escrita en impreso y/o braille, acompañada del gráfico si se requiere. La palabra es conocida y reconocida por la persona sordociega, se usa para comunicación más allá que para lectura. ■ **Imágenes 25 - 26**, en pág. 175.

○ LA COMUNICACIÓN EN LA PERSONA SORDOCIEGA CONGÉNITA

La comunicación es esencial para el ser humano, tanto para su vida como para su desarrollo; se requiere para jugar, aprender, satisfacer sus necesidades, para relacionarse con otros. Es el acto o conducta social que ocurre entre dos o más personas, donde existe una persona que transmite un mensaje y otra que lo recibe. El mensaje que se recibe es la comunicación receptiva y el mensaje que se expresa es la comunicación expresiva; siempre hay la intención o interés de una persona de afectar a otra y lo ideal es que haya interacción y efectividad en la comunicación.

Todo acto comunicativo es una manera de transmitir algo si el mensaje es enviado y comprendido. Los actos comunicativos más elementales son de gran importancia para todo niño, mucho antes de darle valor solo a la palabra hablada o la utilización de una seña para enviar un mensaje. Los mensajes son “entendidos” por un niño o bebé mucho antes de que utilicen palabras; comprenden tempranamente que tienen un significado, una razón de ser y comienzan a entrar en el juego de la comunicación que los llevará cada vez a elevadas formas de comunicación.

Dos de las implicaciones principales de la sordoceguera son la comunicación y la dificultad de acceso a la información. Las personas sordociegas tienen muy comprometido el desarrollo y adquisición del lenguaje. Por ello, la educación

de estas personas hay que enfocarla en atención a estos dos factores. Se han logrado grandes avances y aportes en las últimas décadas sobre el abordaje de la comunicación en la persona sordociega congénita a través de la comprensión del tema, la investigación y la práctica en este sentido.

Si los acompañantes van a estar atendiendo a personas sordociegas congénitas, se preguntarán: ¿Cómo hacer para comunicarse con ellas si están tan aisladas, se autoestimulan, son inquietos o parecen desinteresados? ¿Cuál será la “forma de comunicarse”? ¿Cuánto les entenderán y cómo manejarse si no lo entienden? ¿Cuánto les comunican? ¿El sistema de comunicación que utilizan es el adecuado? Para ello se seguirá entrando en el tema, de manera que entre todos utilicemos un lenguaje en común que emplearemos en los informes, en su trabajo y que, desde este momento, va a estar relacionado con todo su quehacer como acompañantes de una persona sordociega congénita.

○ NIVELES DE COMUNICACIÓN EN LA POBLACIÓN CON SORDOCEGUERA CONGÉNITA

Entender los niveles de comunicación de la persona sordociega congénita va a permitir abordarla comunicacionalmente con seguridad y eficacia. Para lograr un manejo y comprensión del nivel comunicativo de cada sujeto con sordoceguera, se ha adoptado el *Modelo de secuencias de competencias de la comunicación en individuos sordociegos y multimpedidos sensoriales* (Campbell, 1987); de manera que se pueda interactuar con estas personas al acompañarlas. Los acompañantes van a manejar tres etapas de desarrollo:

- Etapa de desarrollo temprano de la comunicación.
- Etapa de signos convencionales.
- Etapa simbólica o del lenguaje.

Se debe ser muy observador de las respuestas del niño y del acto comunicativo a fin de poder ubicarlo en el nivel en que se encuentra. Entremos a conocer estos niveles con los ojos bien abiertos, buscando comprender en cuál de ellos se ubica la persona sordociega que acompañamos. Para ello, debemos fijarnos en lo que hacen para “decirnos algo”, es decir, para comunicarse con su propio sistema y modo de comunicación.

Busquen siempre el nivel más avanzado de comunicación que utiliza el niño o adulto y de allí vayan definiendo, ciertamente, dónde lo ubican de manera definitiva. El nivel que emplea por más tiempo –no una sola vez– nos indica que se está acercando al nivel más avanzado y que, obviamente, se vale de recursos de niveles más bajos.

Los niveles de comunicación no tienen nada que ver con la edad del niño; indistintamente de la edad, un joven sordociego puede estar en la etapa de desarrollo temprano y un niño de dos años en la etapa simbólica o del lenguaje, si fuera así el caso. Recuerden que hablamos de nivel de comunicación de la persona sordociega, lo que hace para "expresarnos algo" y que vamos a usar para comunicarnos con él.

Modelo de secuencias de competencias de comunicación para individuos sordociegos y multimpedidos sensoriales

Este modelo presenta siete niveles de desarrollo que comienzan en la etapa en la que el participante no es consciente de que su comunicación está siendo recibida por alguien o que él está comunicando algo:

1. Nivel 01: conducta preintencional.
2. Nivel 02: conducta intencional.
3. Nivel 03: comunicación presimbólica no convencional.
4. Nivel 04: comunicación presimbólica convencional.
5. Nivel 05: comunicación simbólica concreta.
6. Nivel 06: comunicación simbólica abstracta.
7. Nivel 07: comunicación simbólica formal.

Los primeros tres niveles conforman la *etapa de desarrollo temprano de la comunicación*.

Cuando una persona sordociega se encuentra en esta etapa, es más difícil interactuar y relacionarse con ella, ya que en la mayoría de los casos, los intentos comunicacionales de los adultos no están acordes con el nivel comunicacional en que se encuentra y viceversa. Se trata de que, como acompañantes,

comprendan con este modelo de secuencias lo que está tratando de decirnos el niño, que se logre aprovechar todos los momentos y que los intentos comunicativos tengan valor.

Una persona sordociega congénita está en el *nivel inicial* de comunicación cuando:

- *Nivel 01: conducta preintencional.* El sujeto con sordoceguera expresa el estado en que se encuentra (hambre o mojado) a través de distintas maneras (llanto, inquietud, etc.). El estado del niño, joven o adulto sordociego es interpretado por el adulto observador. El niño llora cuando tiene hambre, sonrío cuando se le abraza o juega, se calla cuando algo le agrada. Lo relevante de este momento es que el individuo sordociego no es consciente de que estas respuestas le dicen algo al observador. Sin embargo, lo importante es que el acompañante responda afirmativamente a estas situaciones, promoviendo la comunicación, buscando responderle con un toque o una acción para estimular la comunicación. ■ **Imágenes 27 - 28**, en pág. 176.
- *Nivel 02: conducta intencional.* Cuando la acción del niño sordociego es intencional, pero no la realiza planeando la función comunicativa. La acción del niño, adolescente o joven con sordoceguera hace que el observador infiera la intención que él muestra y actúe sobre eso que comprende, aunque el niño no tenga la intención de comunicar. En este caso, el individuo sordociego mueve sus manos frente a un móvil de muñequitos que se ha detenido o refunfuña cuando se acaba la vibración con música del juguete que tenía cerca, extiende su mano tratando de llegar a un objeto o tomarlo, toca el brazo de papá o de mamá y sabe la diferencia, rechaza algo con la actitud. En esta situación, el acompañante responde a los intentos de comunicación y avala estas maneras comunicativas (sistemas válidos referidos en págs. 87 y 88) que son la base. ■ **Imágenes 29 - 30**, en pág. 177.
- *Nivel 03: comunicación presimbólica no convencional.* Cuando el niño, joven o adulto sordociego comienza a realizar gestos no convencionales o movimientos del cuerpo o manos con la intención de afectar la conducta del cuidador. El niño sordociego en este momento puede actuar de la siguiente manera: une las rodillas del cuidador para hacer otra vez el juego de montar a caballo o sigue el salto, el balanceo, indicando que quiere más o tira el objeto en señal de que no lo quiere o lleva nuestra

mano al pie o cuello para que le hagamos cosquillas o nos quita la mano que le pusimos encima o se estira la camisa indicando que se la quiere quitar o toca su pañal en señal de que está sucio o abre su boca para que le demos esa comida que tenemos en la mano o la cierra en señal de no querer. ■ **Imágenes 31 - 32**, en pág. 176.

Es importante dedicar tiempo al niño, hacer juegos y estar con ellos para promover y extender el uso de estos momentos. Se acostumbra a desatender a las personas sordociegas que se encuentran en esta etapa del desarrollo temprano de la comunicación, partiendo de que no hacen nada, no se comunican y esto es un grave error. Así que a estar con ellos y a jugar: cántele, ponga su mano en la boca del adulto para que sienta los movimientos o la sonrisa, tóquele el hombro para llamar su atención, póngale juguetes de vibración o móviles que lo rocen para motivarlo a que lo agarre, juegue a quitárselo y así vaya pasando tiempo con él, comunicándose a su nivel.

El Nivel 04 y el Nivel 05 conforman la *etapa de signos convencionales*.

Las personas sordociegas que se encuentran en estos niveles son aquellas que han establecido algún tipo de comunicación. Los padres, el maestro o cuidador aceptan los intentos naturales y predecibles del acto comunicativo del niño, adolescente, joven o adulto sordociego congénito.

Una persona sordociega congénita está en el *nivel medio* de comunicación cuando se observa lo siguiente:

- *Nivel 04: comunicación presimbólica convencional.* Los gestos convencionales (típicos y comunes de fácil comprensión) son usados por el niño, adolescente, joven o adulto sordociego con la intención de afectar la conducta o comportamiento del observador. El niño sordociego lanza el objeto que se le ofrece y señala con el dedo el juguete que desea; se para frente a la nevera o la mesa donde está un vaso de agua para que le demos; cuando le lleva la mano al adulto y la pone sobre el objeto que la persona sordociega desea que le den o le abran el empaque para sacar las galletas o se dirige al juguete y lo toma. Se está comunicando con movimientos y acciones que son entendidas por el adulto, quien debe validarlas, comprendiendo el mensaje con una respuesta en movimiento o acciones con expresiones faciales,

orales y táctiles, deslizando gestos naturales sencillos para prepararlo a niveles superiores. ■ **Imágenes 33 - 35**, en pág. 177.

- *Nivel 05: comunicación simbólica concreta.* La persona sordociega comienza a utilizar símbolos concretos (que representan la realidad) para comunicarse, los cuales están directamente relacionados con lo que significan. Hay una relación uno a uno entre el símbolo y la referencia. Sucede cuando el niño sordociego usa un gesto natural, un objeto o un gráfico con sentido comunicativo, por ejemplo cuando el joven sordociego le enseña al adulto el pantalón del deporte para indicarle que quiere hacer deporte o en su calendario de rutina coloca el cartel del dibujo que representa “comer” para que la maestra o la madre atienda su deseo o se toca sus partes ante el adulto en gesto natural de querer ir al baño. ■ **Imágenes 36 - 37**, en pág. 176.

Es posible que muchos de los niños, adolescentes, jóvenes o adultos sordociegos solo logren con intervención llegar solo a la etapa de signos convencionales de comunicación y esto no significa problema. Lo que implica es la necesidad de desarrollar al máximo su sistema comunicativo a nivel comprensivo y expresivo, es decir, usar ese nivel de comunicación expresivo efectivo, según la etapa en que se encuentra, en todas las actividades de la vida de esta persona en el hogar, escuela y comunidad. Generalmente el nivel de comprensión es más amplio y rico.

Con esto referimos que la persona sordociega se va a comunicar y va a entender en base a gestos, objetos, gráficos, dibujos de objetos y de situaciones, dramatizaciones; no lo va a hacer con señas, así que el acompañante solo las usa para deslizarlas (solas), para estimular y promover la posibilidad de que logre ir más allá.

En este período se recomienda promover el uso del dibujo y/u objetos de recuerdos por parte de la persona sordociega para comunicarse y por el acompañante para contar más cosas, guardar los recuerdos, tener temas de conversación.

El Nivel 06 y el Nivel 07 conforman la *etapa simbólica o del lenguaje*.

Al niño, joven o adulto sordociego que está en esa etapa, se le debe estimular al máximo las oportunidades, alternativas. Una actividad muy estimulante es la selección de lo que les gusta.

- *Nivel 06: comunicación simbólica abstracta.* Es cuando la persona sordociega usa limitadamente símbolos abstractos (arbitrarios: palabra, seña o palabra escrita en impreso o braille) para representar entidades del medio ambiente, los cuales son utilizados de una manera simple. El niño dice la palabra “comer” para comunicar que tiene hambre y desea ir a comer. Hace la seña de baño para manifestar su deseo de ir. Entrega el cartel escrito de “recreo” y es entendido su mensaje.
- *Nivel 07: comunicación simbólica formal.* Ya hay un uso de reglas estructuradas del sistema arbitrario de símbolos orales, gestuales o escritos. Existe una combinación ordenada de dos o más símbolos, acordes con las reglas sintácticas: si le preguntan algo en señas a un joven y él responde: “Quiero comer pasta”; si ante la pregunta, deletrea su nombre; si usa varias palabras escritas para transmitir un mensaje o puede responder a discusiones sobre lo que hicieron esa mañana.

Más allá de estas etapas, si la persona sordociega se comunica fluidamente y comprende lo que se le transmite en el sistema de comunicación que utiliza, se puede decir que usa de manera satisfactoria la lengua de señas, la oral o la escrita para comunicarse.

Cuando ubiquen el nivel de comunicación (el nombre del nivel no el número) de la persona sordociega con la que van a estar, es muy importante decir por qué lo ubican allí y describir un ejemplo (“se encuentra en el nivel de comunicación simbólica concreta, ya que varias veces utilizó el objeto y el gesto natural para decirnos que quería comer galletas –con el gráfico de galleta–, ir al baño –tocándose–, ir a su casa –enseñando el gráfico de mamá–”). La identificación de ese nivel determina la manera en que este sujeto sordociego expresa sus deseos y necesidades. Implica que, a través de estos elementos, ambos se van a poder comunicar. No hay otra forma de lograr la verdadera interacción entre ellos y los acompañantes.

La mayoría de las veces, cuando se está comenzando la intervención, vamos a observar que la población se va a encontrar en una etapa en transición hacia otra superior y así se debe especificar. Esto nos indica que va a poder ir más allá con la intervención.

En la Universidad de Birmingham (Inglaterra), se encontró el *Modelo de secuencias de competencias de la comunicación en individuos sordociegos y multimpedidos sensoriales* (Campbell, 1987), el cual fue traducido, adaptado y resumido por María Luz Neri de Troconis (2000). Dicho documento fue tomado del Módulo de Comunicación, Unidad 4 Educación a Distancia, Multimpedimento Sensorial, Universidad de Birmingham, Reino Unido, elaborado por Liz Hodges (1995), discutido por el equipo del CAIS y del Programa Educativo SOCIEVEN, en reunión técnico-docente de fecha 8 de enero de 2001. A partir de ese momento se incluye este punto en la Evaluación Funcional de ambas instituciones.

Reconocemos muchos otros avances en comunicación realizados por otros expertos, sin embargo, lo más valioso de los niveles de comunicación es que le dan importancia a los actos comunicativos, llamados *sistemas válidos de comunicación* en esta Guía. Ellos permiten al adulto ver lo que “dice” la persona sordociega y definir su nivel expresivo de comunicación para usarlo con la persona sordociega congénita.

Recomendamos el uso de este material como apoyo para que los profesionales puedan ubicar a sus alumnos en cuanto al nivel de comunicación en que se encuentren y se alegren cuando observen los avances ante la intervención adecuada.

INTERVENCIÓN DE LA COMUNICACIÓN CON LA PERSONA SORDOCIEGA CONGÉNITA EN LA ETAPA DE CONSTRUCCIÓN DEL LENGUAJE

Recordemos que la sordoceguera se caracteriza por serios problemas con:

- la comunicación con su medio,
- el acceso a la información,
- la orientación en su ambiente.

Hasta el momento, se ha manejado el tema de la sordoceguera y la comunicación, tan determinante para la persona sordociega: se ha hablado de sistemas, formas cómo hacemos y de niveles. Ahora bien: ¿Cómo van a hacer ustedes, como acompañantes, para comunicarse con los niños sordociegos congénitos, los jóvenes o adultos? ¿Cómo van a entrar en su mundo? ¿Es posible hacerlo? ¿Cómo comenzar? si pareciera que no se relacionan con la gente, rechazan, se sienten temerosos como en un mundo inconsistente, viven momento a momento y todas esas características que hemos mencionado anteriormente al referirnos a las implicaciones de la sordoceguera congénita.

Seamos muy observadores y meditemos: ¿Cómo se relaciona el niño con su madre, con un objeto? ¿Cómo hace el niño para anticipar algo, para captar que va a hacer algo o que lo van a llevar a alguna parte? ¿Cómo se comunica, qué hace? Pensemos mucho y busquemos información. Ya tenemos lo básico sobre el niño o joven; sabemos qué tipo de sordoceguera posee, sus características, que se apoya o no con el resto visual, con la audición o no, en qué ambientes y, ahora, concentrémonos en la comunicación con él. Hemos descubierto con los padres la información, ya sea en las reuniones, a través de la ficha del hogar que hemos llenado o por medio de vivencias juntos. Recuerden que toda la intervención debe ser en trabajo en equipo con la familia, ya se habló al respecto en capítulos anteriores; utilicemos la ficha del hogar como herramienta para conocer la situación del niño, joven o adulto sordociego congénito en su hogar y promovamos el trabajo aunado con ellos. (Ver Anexo 5: *Ficha del hogar*)

Ya hemos ubicado a nuestro niño, lo entendemos y sabemos que usa para comunicarse, por ejemplo, el llanto, la sonrisa, las vocalizaciones, y ahora tenemos la tarea de proseguir, entrar en su mundo y construir con él, JUNTOS el mundo que

lo rodea. Una de las maneras como ustedes pueden hacerlo, es mediante la aplicación del *Enfoque de movimiento de Van Dijk* (Curtis C. y otros, en: Caicedo, G. *Sordoceguera*), como vínculo para favorecer la interacción con su entorno, basado en la situación de sordoceguera en una sola persona desde su nacimiento.

Van Dijk promueve el desarrollo de la distancia entre el niño y su mundo, refiriéndose al desarrollo humano como la tarea de crecer, a través del aumento de la “distancia”, donde el niño logre verse a sí mismo y al mundo. Para ello, el acompañante puede ayudar en la comunicación del niño con su mundo, creando con él una relación activa en movimiento: “La actividad motora y las interacciones con el ambiente es una de las formas de conocer y percibir mejor el mundo con una relación mutua (entre el niño y el acompañante) de movimiento y acción”.

Tengamos en cuenta que nuestros muchachos vienen de sus casas, muchas veces desorganizados, que no los conocemos y nosotros tenemos deseos de dar lo mejor. Es importante estructurar su ambiente, su mundo que le permita “anticipar”, imitar las acciones (comer) o movimientos (balanceo), participar en las situaciones, adquirir confianza, captando claves sensoriales, de toque, ambientales y comunicacionales. Todo ello lo van a lograr teniendo en cuenta tres aspectos sumamente importantes:

- Orden de persona: mantener la misma persona para iniciarse, esa que entra en su mundo con quien establece una relación uno a uno. El acompañante se presenta siempre de la misma manera (con el anillo, un roce, el reloj) para que lo identifique siempre y lo diferencie de otras personas. A medida que avanza en las relaciones, se aumenta el número de personas.
- Orden de lugar: adecuar su espacio para que realice las actividades iniciales en un lugar fijo, que esté organizado, creando un ambiente que promueva distintas experiencias motivantes y que se sienta seguro. Luego se pasa en orden a otros contextos.
- Orden de tiempo: pensemos previamente y organicemos actividades que tengan una duración determinada, secuencias sencillas de actividades que le permitan interactuar por un período, luego un descanso corto y, seguidamente, otra actividad (juegos de movimiento-descanso de cinco minutos, juego con un juguete de vibración y así sucesivamente).

Para todo comienzo de comunicación, establezca primero la relación de *rapport* o apego (confianza, seguridad y afecto). La persona sordociega, antes que nada,

debe aprender a conocer, identificar y relacionarse bien con el acompañante. A través de la observación a la madre, intente establecer contacto y atienda sus necesidades. Observe, escuche los mensajes, comuníquese, esté alerta a toda respuesta, promueva abrazos, balanceo, juegos, estrechando el cuerpo, acompañado de canciones, arrullos, tocando la carita. ■ **Imagen 38**, en pág. 177.

Previa consulta a los padres, utilice los sistemas de comunicación más elementales; no intente métodos avanzados, pues puede fracasar; toque su hombro o mano, identifíquese (objeto de su cuerpo o toque fijo) y sea divertido, obtenga su sonrisa e interés. Defina su relación con él y determine el nivel en que se encuentra (ya sabe cómo hacerlo). Todo ello le va a permitir “entrar en su mundo y juntos descubrirlo para así relacionarse”.

Luego, el acompañante debe tener presente:

- Lo que se busca es entrar en el mundo del niño, joven y adulto para que juntos enfrenten el mundo.
- Debe suponer que los movimientos que acostumbra a hacer el niño (balanceo, mecerse, vocalizaciones, succionar, saltar u otros) son los que le gustan, por ello debe utilizarlos para tratar de unirse a ellos.
- Cante o hable durante la actividad o mientras hacen los movimientos juntos.
- Si el niño está encantado con la propuesta de continuar con esos movimientos, despiértele la necesidad de comunicar su deseo. Para ello, detenga la ejecución del movimiento y del canto o habla. Cambie de postura de brazos, facilitando que el niño le transmita que continúe, pues le gusta.
- Demuéstrele que reconoce su deseo y continúe con el movimiento.
- Manténgase en ese movimiento (balanceo o a los lados) hasta que vea que no le interesa o no pide más. Cambie a otro movimiento (caballito, balanceo adelante y atrás).
- Haga lo mismo a la hora de las actividades de la rutina diaria, el momento del deporte y la recreación.
- Aplique la forma de comunicación, según requiera el niño: resonancia, coactivo e interactivo.

Resonancia

El acompañante y el niño, joven y adulto sordociego se unen para abordar el mundo. Son “uno”, no hay distancia entre ellos, se mueven de una manera conjunta, se usa la voz y el tacto para conectarse. De esta manera, juegan y realizan las actividades básicas, ya que así lo hacen de forma alegre y divertida, entrando en el juego de relacionarse y de conocer el mundo.

Igual sucede a la hora de vestirse, de comer, de tomar los objetos. La resonancia permite “dialogar” con el niño mientras se juega: en la colchoneta, en la mecedora, en el piso, parados haciendo distintos movimientos (mecerse, saltar, aplaudir, balancearse hacia distintos lados y otros), siempre haciendo el movimiento juntos, en resonancia y deteniéndose para motivar a que la persona trate de hacer algo para indicarnos que quiere más. ■ **Imagen 39**, en pág. 178.

Cuando la persona sordociega comienza a utilizar los gestos no convencionales de los movimientos definidos entre ambos (nivel de *comunicación presimbólica no convencional*) para solicitar algo, es el momento de pasar a coactivo. Se introducen objetos indicadores de rutina y pequeños calendarios.

Coactivo

Es una ampliación de los movimientos y la posición de resonancia que se siguen haciendo, de manera conjunta, con poca distancia, la cual se va aumentando progresivamente. Intente que la persona sordociega pueda prever las distintas acciones o pasos de la actividad, para que aproveche todos sus intentos y suceda el distanciamiento. Paulatinamente, habrá juegos y actividades donde el acompañante irá entrando y saliendo, apoyando a la persona sordociega al lado.

La forma de comunicación coactiva estimula la anticipación, la memoria, utilizando juegos de secuencias de movimientos y lo que se necesita para concluir una actividad. En este momento se incrementan otras series, en una sola posición (sentados o parados o rodándose en el banco), para que el niño, joven o adulto sordociego las realice junto con usted. Luego, pónganse al lado para que él las vaya haciendo en el mismo orden y se va distanciando; se puede llegar hasta hacerlo en silla y así sucesivamente. También es factible realizar juegos con los miembros superiores e inferiores, palmadas, zapateo, levantar brazos, etc.

En las actividades de rutina, deporte y recreación sucede igual: el acompañante hace la actividad con la persona sordociega, cada vez estableciendo mayor

distancia y permitiéndole la iniciativa de adelantarse. Poco a poco, se pueden introducir elementos, objetos, muñecas que hacen los movimientos y realizar dibujos que los representen o actividades en coactivo. ■ **Imagen 40**, en pág. 179.

Durante el abordaje del enfoque de Van Dijk se van haciendo actividades de movimientos como se ha dicho. Se puede ir estimulando la memoria, variando los patrones, creando secuencias de movimientos que les gusten, variando el tiempo de cada uno, el intervalo y, así, ir jugando y ampliando acciones que promueven la comunicación. Igualmente, comenzamos con el cuerpo de ambos como uno y vamos cada vez distanciándonos, llevando a la imitación; distanciando lo que es real, como los objetos, hasta llevarlos a gráficos, al gesto natural, a la seña. De lo concreto a lo abstracto.

Interactivo

Cada vez se van a distanciar más la persona sordociega y el acompañante: hay diferencias entre él y el mundo. Cada vez van a poder hacer las actividades y los juegos de frente, van a poder comunicarse entre ellos e interactuar como dos personas totalmente separadas. ■ **Imagen 41**, en pág. 178.

UBICACIÓN POR NIVEL, FORMA Y SISTEMA

Mientras están con la persona sordociega congénita, tengan presente lo que se ha manejado hasta ahora: ya saben qué sistema utilizar, de qué forma y en qué nivel se encuentra.

En el abordaje de las personas sordociegas congénitas, utilizamos lo que llamamos la evaluación funcional para conocer todas las potencialidades que tiene, las fortalezas de donde vamos a apoyar al niño y para definir cómo se va a abordar con garantía de haber realizado un estudio basado en la realidad, dentro de un ambiente natural y funcional, útil, acertado y válido para comenzar su programa.

Incluimos el documento *Evaluación funcional integral* (Anexo 6) que, con los elementos que hemos trabajado hasta ahora (diagnóstico, visión, audición, tipo de sordoceguera, sistema de comunicación, nivel de comunicación, enfoque de Van Dijk), le permitirá conocer bien y de manera integral a la persona sordociega que acompaña, y abordar la comunicación (llene la ficha de evaluación integral

de la persona que acompaña hasta el aspecto comunicación, recuerden hacerlo en equipo, con la familia y con los profesionales que lo apoyan).

Con todo ello, vamos a seguir ciertas indicaciones que nos brinda Bárbara Miles, consultora en comunicación del *Programa Internacional Hilton Perkins*:

1. Estimule las funciones de comunicación que el niño utiliza:
 - A. Use la función de pedir y protestar en distintas situaciones.
 - B. Ayúdelo a evolucionar en los sistemas de comunicación. Si mueve su cuerpo para hacer una función al pararse frente a un objeto, enséñele a tocar el objeto para indicar.
 - C. Estimule funciones sencillas, como entregar un objeto para pedir esa actividad, también puede servir para ofrecer algo a una persona.
 - D. Recuerde que cada niño debe tener una razón para comunicarse, no es simplemente darle objetos.
2. Respételos como iguales.
3. Ofrezcale diversas oportunidades para elegir.
4. Identifique dónde está centrada la atención del niño para que pueda intercambiar con él comentarios al respecto.
5. Incentive la curiosidad de la persona en el ambiente.
6. Plantee actividades motivantes para que el niño las disfrute.
7. Involúcrelos en actividades que impliquen tomar turnos.
8. Responda rápida y entusiastamente a cualquier intento de comunicación.
■ **Imágenes 42 - 44**, en págs. 179 - 180.

LA RUTINA: ANTICIPACIÓN Y CALENDARIOS

Como ya se mencionó, el abordaje de individuos sordociegos exige un orden de persona, de tiempo y de lugar. Es muy importante tenerlo en cuenta para aplicarlo constantemente. A la vez, esto conduce a buscar la manera de ampliar ese orden de personas, tiempo y lugar, lo cual se logra a través del uso de la rutina en los distintos lugares donde se desenvuelve la persona sordociega congénita.

La rutina es la base para facilitarle el ambiente estructurado, organizado, consistente que necesita para acercarse a las personas y objetos, entender lo que sucede, organizarse internamente, anticipar los sucesos y sentirse seguro.

La rutina diaria implica repetición consciente, secuencias de actos, comprensión de situaciones y pasos para realizar alguna actividad; además, facilita la manera de comunicarse e interactuar con él.

Asimismo, las rutinas deben desarrollarse en ambientes naturales, en actividades funcionales y con la mayor motivación. Estas tienen un orden, un principio, una secuencia y un final.

Para trabajar las rutinas con personas sordociegas, se utiliza lo que se llama *Calendarios*. ■ **Imágenes 23 - 24, 26 y 36**, en págs. 174 - 176.

¿Por qué usar un sistema de calendarios?

Robbie Blaha, en su libro *Calendarios*, explica la importancia del empleo de este instrumento en el trabajo de las rutinas:

- Todas las personas sordociegas congénitas que tienen bajo o mediano nivel de desempeño deberían tenerlo.
- Porque el niño puede ANTICIPAR qué va a suceder (ya sea diariamente o si ocurre algún cambio inesperado).
- Le ayuda a controlar el medio que lo rodea.
- Porque estos les permiten iniciar conversaciones acerca de las actividades diarias de los niños.
- El niño necesita estructurar su pensamiento e ir desarrollando ideas, conceptos acerca de lo que lo rodea (ayuda a la simbolización).
- Ayuda a que el niño aprenda de manera más efectiva y su comprensión sea mejor acerca de las actividades diarias en el salón de clase o en la casa.
- Permite al niño hablar (conversar) acerca de eventos que sucedieron antes o los que van a suceder después.
- Prepara al niño para aprender vocabulario más avanzado como espera, después, día y noche, mañana y tarde, así como otros conceptos más abstractos.
- Al final, todo lo que se hizo va en una caja de terminación para que al cierre del día o cuido puedan comentar y recordar lo que hicieron.

Los calendarios van al ritmo de los sistemas de comunicación de la persona sordociega y de los niveles. Para ello, se emplean objetos reales, representativos, tales como juguetes, gráficos, dibujos, seña, palabra escrita. Para iniciar las rutinas del calendario por primera vez, se utilizan objetos concretos que se le dan para que la persona se haga la "idea" de lo que significa. Así, por ejemplo, el acompañante se puede valer de una cuchara para comer, un pañal para cambiarse, un jabón

para lavarse, una pelota para jugar y así sucesivamente. Los objetos indicadores también deben ser acordes con la edad de la persona sordoceguera.

María Bove, asesora en comunicación para América Latina del *Programa Internacional Hilton Perkins*, fue la primera consultora que nos habló, en el taller de formación de 1993, sobre la *caja de rutina*:

- Se usa para ordenar una rutina, comprender el principio y fin de lo que se hace, permitir de manera significativa y funcional construir una lengua.
- Para elaborarla se usa una caja completa, dividida en compartimientos o cajones, cestas pequeñas organizadas en hilera, bolsitas de tela o cartelera de bolsillo y otros. ■ **Imagen 36**, en pág. 176.
- Puede ser horizontal o vertical, dependiendo del estilo de aprendizaje del sordoceguero y/o su nivel de funcionamiento.
- En cada espacio, se coloca un indicador de la rutina (seguir pasos indicadores) y al final se coloca una caja vacía que es la *caja de terminación*.
- El sordoceguero toma el indicador de su lugar, en orden de izquierda a derecha (o dependiendo de su estilo), pasa por las casillas vacías y toma el indicador que le corresponde.
- Se le hace u observa el movimiento o gesto natural, para el niño, de la actividad (pasos indicadores) y luego el del objeto propiamente dicho.
- Se recorre la ruta con el niño, llevando el indicador y recordándole “es la cucharilla (se toma y la explora) y vamos a *comer*”.
- Al llegar al lugar, se realiza la actividad y se habla sobre lo que se hace. Cuando termina o el niño retira el objeto, indicando que no quiere, se le aproxima a usar el “se acabó”.
- De regreso a la caja de rutina, se comenta en el camino sobre el indicador y lo que hicieron.
- Se va a la *caja de terminación* (recorriendo con las manos el orden de la *caja de rutina* hasta llegar a la *caja de terminación*) y se le dice que “la actividad” (se nombra: “jugar”) se acabó, se pone el objeto en la caja, y se le da el gesto de “se acabó” (caja azul más grande en ■ **Imagen 36**, pág. 176).

- En algún momento de esa actividad, se puede tomar el tiempo para desnaturalizar el objeto o indicador; puede ser al llegar al lugar o al terminar la actividad o antes de ponerlo en la *caja de terminación* o al tomar el indicador de su casilla.
- Al finalizar el día, antes de irse, se va a la *caja de terminación*, se toma cada indicador y se comenta sobre lo que se hizo en el día, en cada uno, su seña o gesto natural y demás. Luego se da por terminado el día.
- Se debe llevar de una manera dinámica a descontextualizar el gesto natural a la seña convencional.
- Para los alumnos más avanzados, o con resto visual o más experiencia ganada, se puede organizar la rutina en gráficos de palitos de los indicadores o de la acción, con texto escrito o no.

Para definir una rutina, se debe estudiar de manera funcional el ambiente donde se desenvuelve la persona y donde se va a implementar, la cual se inserta con la que se hace en casa y en la escuela; luego de eso, se estructura. La rutina parte desde el hogar. ■ **Imágenes 58 - 61**, en pág. 182.

Se define la manera de utilizar esa rutina a través del nivel de comunicación del niño, joven y adulto sordociego. Es bueno trazarse un plan de la siguiente manera:

1. Identifique unas cinco actividades de rutina.
2. Defina el nivel comunicacional del niño.
3. Seleccione objetos representativos según el nivel comunicacional y defina el gesto convencional o seña a utilizar.
4. Coloque en un lado la actividad y en el otro el objeto que lo representa:

Actividad	Objeto
Lavarse las manos	Toalla
Comer	Plato
Cepillarse los dientes	Pasta dental
Jugar pelota	Pelota
Movimiento	Un collar

Con lo manejado hasta ahora en esta Guía, estamos seguros de que ustedes van a poder avanzar en la formación como acompañantes de personas sordo-ciegas congénitas a nivel prelingüístico, aprender cómo manejarse a la hora de la comida y durante la recreación.

A partir de este momento, todo lo que hagan con la población sordociega deben sustentarlo sobre la base de la COMUNICACIÓN, pues de lo contrario será imposible el logro de los objetivos.

Existe importante bibliografía en español para incrementar el conocimiento del enfoque de Van Dijk, el calendario, la comunicación y rutinas que se encuentran en el CD que el *Programa Internacional Hilton Perkins Regional* regala a las instituciones en los países. SOCIEVEN, a través de la Red Nacional y el Centro de Recursos lo facilita gratuitamente cuando brinda la capacitación y asesoría en los distintos estados.

Este CD también contiene bibliografía de todos los temas: orientación y movilidad, habilidades de la vida diaria, integración sensorial, ambiente funcional y ecológico, currículo funcional, programas vocacionales, entre otros. Es muy valioso.

La página web de SOCIEVEN es un buen lugar para obtener información, también en SENSE Latinoamérica y la ONCE. En la región existe un grupo humano voluntario que también está a la orden para apoyar en cada país: el Grupo Especial ICEVI sobre Sordoceguera y Necesidades Múltiples Sensoriales.

DATOS PARA LA CONSTRUCCIÓN DE LA LENGUA EN LA PERSONA SORDOCIEGA CONGÉNITA (OBSERVACIONES Y ESTRATEGIAS)

En la guía con el mismo nombre, Neri (1999) indica:

Está inspirado en los conocimientos, material y experiencia transmitida por María Bove, asesora en comunicación del Programa Internacional Hilton Perkins de la Perkins School for the Blind, Watertown, Mass., programa que viene soportando la educación del sordociego en Venezuela desde 1993.

Observaciones a tomar en cuenta

1. Involucrar a la persona sordociega en un ambiente o *entorno lingüístico* donde se use la LSV, lengua de señas venezolana (revisión del mismo en cada ambiente educativo o familiar para reconocer si existe o no).
2. Actitud comunicacional del personal y padres: “yo me comunico con este niño sordociego por todos los medios que requiera y él me entiende lo que yo le quiero decir; él hace lo mismo y yo lo entiendo”.
3. Observación de la respuesta de la persona sordociega, si es pasiva o activa ante lo que se le comunica, de lo contrario utilizar otra estrategia para “entrar en su mundo”, pero hay que corroborar la comprensión del mensaje en el niño.
4. Lapso de espera para dar tiempo a respuesta o solicitud del niño sordociego: movimiento, seña, deseo, facciones...
5. Motivar la expresión del deseo o intención.
6. Hacer de todo momento “un tiempo de comunicación”, llevar el mundo a la persona sordociega, informarlo de lo que acontece, del suceso, de las personas...
7. Respetar el “estilo de aprendizaje” de cada uno.
8. Realizar y aprovechar las actividades funcionales para que en ese ambiente activo se pueda *construir* un significado.
9. Transmitirle a la persona sordociega que “lo que él hace nosotros lo vemos” y ocasiona una respuesta de nuestra parte.

10. Utilizar la *Ficha del hogar* (ver Anexo 5) con toda la información posible por parte de los padres de gustos, intereses, rutina, etc.
11. Montar la rutina del hogar, el plan de comunicación, el plan inicial y luego el plan educativo individual. El mismo debe hacerse con la participación de la familia. Se recomienda hacer el *plan futuro personal* (ver Anexo 4).
12. Para facilitar la construcción de la lengua en el niño sordociego, hay que ser muy creativo, responsable y respetuoso de la condición del sordociego.
13. Las personas que estamos con una persona sordociega, nos le debemos en “comunicación”, debemos mantenerlo conectado con el mundo, informado de lo que pasa a su alrededor y respetarlo.
14. Llevar el registro por escrito de la evaluación y los acontecimientos diarios en comunicación; releerlos frecuentemente para reflexionar sobre las estrategias a seguir, en base a la evaluación en la adquisición de la lengua por parte del sordociego congénito.

Estrategias

1. Prevaler la comunicación con movimientos, toques, gestos naturales, acercamiento de olores, sabores, del cuerpo, señalando, tocando, objetos, dibujos, hasta llevar al individuo sordociego al uso de la seña o la palabra si va a llegar allí.
2. Utilizar el enfoque de Van Dick: iniciar en resonancia para entrar en el mundo del sordociego (no en mano sobre mano). Tener presente cambiar a coactivo o interactivo y construir juntos el mundo al que pertenece.
3. Usar los “indicadores” para hacer llegar el mensaje, acompañado del gesto natural, toques, movimientos para darle la base, y los cuales:
 - Se usan inicialmente para determinar una actividad en un lugar o área o actividad: tiene un macrosignificado, el niño sordociego lo lleva encima recordando el indicador y su significado. ■ **Imágenes 36 - 37**, en pág. 176.
 - Se van cambiando para ampliarle el mundo, pero sigue significando el lugar, área o actividad.

- Se usan los más relevantes, como lonchera para colegio (si lleva lonchera), delantal para comer, colitas para pasear, cinta para ir al parque; el personal y los padres los van construyendo en base a la observación, gusto y motivación del niño. Estos adquieren primero un significado que se va ampliando, conceptualizando, categorizando, desnaturalizando, descontextualizando y representando.
 - Se señalizan a través del gesto natural, primero el significado dado: comer, jugar, orientación y movilidad, dormir, paseo, piscina y luego el objeto como tal. También se puede observar el movimiento o gesto natural que realiza el niño espontáneamente que es el significado que tiene para él y debe ser más efectivo.
 - Para poder identificar las pertenencias de la persona, se les puede pegar o coser un indicador.
 - Se pueden usar aquellos que promuevan realizar un movimiento, sonido, tocar protuberancias, explorar texturas y otros que lo lleven a identificar fácilmente y diferenciar unos de otros.
4. Se usan a través de los distintos sistemas válidos y el nivel de comunicación, las expresiones y órdenes elementales, adverbios y otros que se necesiten (hola, ven, vamos, se acabó, más, dame, toma, ¿quieres?...), dentro del contexto natural, los cuales:
- Se utilizan en el momento justo
 - Se van incrementando
 - Se deben llevar en un registro
5. “Desnaturalización de los indicadores” para llevarlos cada vez a representaciones más elevadas que permitan llegar si va a ser posible a la palabra o la seña.
- Se usa el indicador como se ha referido anteriormente.
 - Para desnaturalizarlo se debe hacer conjuntamente con el niño, en resonancia, coactivo o interactivo, que él sienta y se dé cuenta de lo que está haciendo, que entienda que el indicador sigue siendo el mismo y que sigue significando lo mismo.

- Se pega el indicador a un cartón o cartel. ■ **Imagen 23**, en pág. 174.
- Se usa una parte del indicador, ya sea que se recorta o usa la tapa o se divide en dos.
- Se pega el pedacito que representa el objeto en un cartel.
- Paulatinamente, se le hace el gesto y/o se le da tiempo para que lo reproduzca y luego darle tiempo para que lo haga solo.
- También se puede poner el objeto indicador sobre una hoja o cartel y se “representa” en el gráfico, dibujándolo, conjuntamente con el niño sordociego, con marcador, si tiene resto visual, o con goma de pegar, con hilo de tejer, palitos de dientes, y recortado idéntico si es sordociego total.
- A esa “representación” del indicador se le da el mismo uso que al indicador completo; se pone, se mueve, se lleva encima de manera que signifique lo mismo. ■ **Imágenes 23 - 24 y 26**, en págs. 174 - 175.
- Se le agrega la palabra escrita si tiene algún sentido para él.
- Se sigue usando el indicador representado.
- Se deja de usar al hacer el gesto y/o al entender.
- Se utiliza otro indicador (que pueda ser paralelo), el que sale y el que entra que significa la misma actividad, área o lugar y el objeto como tal; ampliando así más significados y gestos naturales.
- Paulatinamente, se lleva a *descontextualizar* ese gesto natural a la seña convencional (LSV).
- Esto es dinámico, hay que observar muy bien al niño.
- Trabajarlo con los padres para que lo hagan en casa con los objetos significativos del hogar.
- Se puede hacer actividad de comunicación de repaso de indicadores, se guardan en una caja o se hace un libro.
- Elaborar el *cuaderno de retazos* (creado por la profesora María Bove). Cuando se va a algún lugar o se hace alguna actividad relevante, tomar con el niño un objeto indicador de ese episodio y

meterlo en una bolsa plástica de cierre mágico que permita recordar y conversar al respecto en la escuela, en el hogar o con otras personas. Se puede montar como un libro y tendríamos una bolsita con hojas, otra con piedras, con arena, con cotufa, con la entrada a un espectáculo, con la servilleta de un restaurante... que significan “el paseo al parque, la excursión al campo, la ida al mar, la merienda en casa de alguien”.

6. Vocabulario:

- Uso del mismo con significado, dentro del contexto de la actividad natural, la pedagógica y/o actividad funcional de desenvolvimiento independiente o en el hogar...
- Cuando se presente el objeto o se tenga contacto con el mismo, se debe nombrar: pelota, arroz, pollo, jabón..., haciendo el gesto natural, el movimiento, la palabra oral o la seña (depende del nivel del niño o el momento en que esté con respecto a ese objeto).
- Hablar sobre ello: olor, sabor, textura, cualidad, utilidad...
- Hacer seña o decir la palabra o gesto natural cada tanto sobre el significado.
- Hacer la actividad que compete.
- Luego seguir los pasos para desnaturalización y representarla en gráfico y/o por escrito. Armar el libro de vocabulario.
- Incluir el uso de ese objeto y/o seña con significado en la vida diaria para poder dar más experiencias que permitan adquirir el significado.
- Informar en el cuaderno de comunicación a los padres para el uso significativo y funcional de ese vocabulario en el hogar o cada vez que se presente. Mantener contacto permanente como equipo de apoyo al niño.
- Hacer repaso y juegos de repaso: pareamiento, esconder debajo de un trapo o en una caja, juegos entre los compañeros, adivinanzas y otros.
- Incluir diariamente en el trabajo de comunicación tiempo de trabajo y/o repaso de vocabulario.

- Llevar a descontextualizar paulatinamente el gesto natural hasta llevarlo a la seña o palabra oral.

7. Estructuración del lenguaje:

- Se supone que se va construyendo solo en la medida en que el entorno de lengua de señas u oral, sea significativo al nivel del niño, cuando se usan órdenes y expresiones con los objetos o personas: dame agua, busca el pan, come arroz, lava el plato..., de manera natural se le está dando información sobre la estructuración del lenguaje que el niño irá construyendo espontáneamente con acercamiento, aciertos y errores.
- Es importante el bombardeo de información significativa con el uso de seña, indicador, objeto real, gesto natural de manera que le llegue la información, que le permita anticipar y lo lleve poco a poco a construir el significado con la experiencia.

8. *Derechos de niño con sordoceguera* (elaborado por María Bove, Vancouver, Canadá, 1996):

- Derecho a solicitar objetos, actividades, personas y a expresar preferencias.
- Derecho a tener alternativas.
- Derecho a rechazar objetos, personas y actividades.
- Derecho a pedir atención/interacción.
- Derecho a pedir información.
- Derecho a comunicar mensajes e información (manera preferida).
- Derecho a que sus actos comunicativos sean reconocidos.
- Derecho a tener acceso a un sistema aumentativo.
- Derecho a tener oportunidades para comunicarse con compañeros.
- Derecho a que se les informe acerca de personas y/o actividades en su ambiente.
- Derecho a una comunicación con dignidad.

9. Interacción:

- Primero, promover la interacción del niño con y en el ambiente.
- Promover la interacción entre los miembros de la familia, el personal, los compañeros, los padres, comunidad de sordos, ciegos y niños de su edad.
- Promover la interacción en la comunidad a través de actividades funcionales, ecológicas, laborales.
- Promover la interacción entre los familiares y amigos de la familia.
- Promover la interacción con niños de su edad y sin impedimentos.

10. Entorno lector:

- Involucrar al niño sordociego en un ambiente o entorno lector que sea significativo para él, donde se use la lengua escrita para comunicar, para enviar mensajes, recibir mensajes y para evitar el olvido. ■ **Imágenes 23 - 24 y 26**, en págs. 174 - 175.
- Tener los ambientes con los indicadores del lugar, de orientación y movilidad y la palabra escrita. ■ **Imágenes 58 - 65**, en págs. 182 - 183.
- La palabra escrita en impreso grande con letra script minúscula (en marcador negro sobre fondo blanco o amarillo) y en braille. Se puede hacer las letras en relieve.
- Se puede usar lo propioceptivo para sentir, el tocar las letras con los que tienen resto visual (letras en relieve, texturas).
- Identificar las cosas por escrito: lo de cada niño con el nombre, la caja de rutina, el área para colgar suéter, poner loncheras, cada material y otros.
- Cuando se representa un objeto, se le puede poner el nombre si el nivel del niño lo permite.
- Armar cuentos de secuencias o experiencias con parte escrita; escribirlos con ellos.

- Hacer uso de lo escrito con ellos delante, para que tengan contacto con la forma como la construimos nosotros, tengan molde y puedan entender la función de lo escrito.
- Escribir mensajes para personas de la escuela y padres delante de ellos, comentar lo que se dice y viceversa, hacerlos llevar los mensajes escritos.
- Escribir recetas y seguir pasos, copiar para reunir las, prepararlas.
- Hacer el *cuaderno de vocabulario* con la palabra escrita.
- Hacer el *libro de comunicación en la comunidad*: con el gráfico y el texto, con o sin el gráfico de las necesidades a transmitir en la comunidad, para poder satisfacerlas de manera de funcionar independientemente: por ejemplo, en situaciones como: “Por favor”, “Quiero”, “¿Cuánto cuesta?”, “Soy sordociego, ayúdeme a”.

○ MANEJO DE LOS RETOS DE LA CONDUCTA EN LA PERSONA SORDOCIEGA CONGÉNITA

(Texto tomado del *Manual de cuidadores voluntarios de personas sordociegas*, elaborado por Norma Loaiza de Núñez del equipo técnico de SOCIEVEN 2005, en base a una revisión bibliográfica del tema)

Las conductas inadecuadas son aquellas acciones que no están acordes con comportamientos sociales regulares: pataletas, golpes, llantos excesivos y escandalosos, ataques de malacrianza, etc. Generalmente, las personas sordociegas presentan conductas inadecuadas cuando quieren comunicar alguna cosa, cuando algo les pasa y no saben cómo expresarlo; no lo hacen porque “les da la gana”: generalmente es por falta de comunicación. No es fácil saber qué es lo que quieren decir, debemos explorar sus rutinas, sus enfermedades o qué generó dicho comportamiento. Si nosotros conocemos a la persona con la que tratamos, es posible que dichas conductas sean mínimas, porque ya hemos establecido una comunicación con él o ella.

LOS RETOS DE LA CONDUCTA

Las personas sordociegas pueden desarrollar una variedad de cambios comunes de comportamientos relacionados con su condición médica, con sus estados de desarrollo y de temperamento, algunos de los cuales se modifican a través del tiempo, eliminando algunas preocupaciones y creando otras. Todos los padres encaran estos retos a medida que sus hijos van creciendo. Los retos de conducta más comunes son: autoestimulación, autoagresión, irritabilidad, problemas de sueño, pataletas, berrinches, miedos, etc.

Entre las actividades autoestimulativas que se pueden encontrar se tienen:

1. Golpes o movimientos de cabeza.
2. Movimientos de manos.
3. Chuparse los dedos en exceso.
4. Restregarse los ojos.

5. Rechinar los dientes.
6. Mirar la luz por largo tiempo.
7. Morderse.
8. Agredirse.

ESTABLECIENDO CONTACTO. TIPS DE MANEJO CONDUCTUAL

- Conocer cómo se comunica y respetar esto.
- Establecer buen contacto, compartiendo actividades gratificantes y agradables.
- Observarlo y conocerlo a través de juegos o actividades de su interés.
- Mantener consistencia en la forma de actuación ante los comportamientos problemáticos.
- Actitud positiva ante el niño: nunca miedo ni lástima.

¿Qué hacer si no quiere quedarse conmigo?

- Evitar quedarse solo con él la primera vez que lo ve.
- Poner mucha atención a los modelos de acciones que la madre le ofrezca.
- Contar con el período de familiarización entre ambos.
- Los períodos de adaptación deben ser progresivos, respetando los ritmos del niño.
- Mantener los límites y las normas que ya él conoce, no excederse e imponer nuevas reglas.

¿Qué hacer si se altera o molesta?

- Buscar cuál fue la causa de la molestia.
- Evite alterarse y mantenga el control para que la acción sea efectiva.

- Dejarlo por un momento tranquilo, solo, dándole oportunidad para que maneje su conducta y previendo que el lugar donde esté no represente ningún peligro.
- Tratar de comunicarse con el sujeto sordociego, estar tranquilo, tocarlo e investigar qué es lo que quiere.
- Satisfacer, en la medida de lo posible, la necesidad que él requiera.
- Una vez calmado, seguir con lo que se estaba haciendo normalmente; darle a tomar agua y, si se puede, llevarlo a una actividad tranquila que sea de su agrado.

○ LA COMUNICACIÓN, EL AMBIENTE, EL APRENDIZAJE Y EL TACTO COMO UN TODO

Al reconocer a una persona como sordociega, necesariamente hay que pensar en su comunicación como un todo. Al pensar en comunicación, hay que verla como un hecho inserto en el contexto social, relacionado con la interacción, con lo que es significativo. Ante una persona sordociega, hay que pensar en su comunicación, en su ambiente, su situación de aprendizaje, su situación sensorial. La interacción está directamente relacionada con lo significativo y de allí que siempre estamos promoviendo que la familia, los acompañantes, los profesionales entiendan que la persona sordociega debe estar en ambientes y proveerlos de actividades funcionales, ecológicas, reales para entrar en el mundo y desenvolverse en él.

La experiencia, desde 1991, ha contemplado la prioridad del ambiente que rodea a los alumnos o población que se atiende en Venezuela.

TIPOS DE AMBIENTES COMUNICACIONALES

Se parte del principio de definir para qué es ese ambiente, dónde estudian, viven, asisten las personas sordociegas y/o con retos múltiples, que se debe contemplar como un todo coherente: LA INFORMACIÓN, LA COMUNICACIÓN, LA FUNCIONALIDAD, LO PEDAGÓGICO y/O LO LABORAL (según sea el tipo de servicio).

Esto debe hacerse de una manera detallada, planificada, experiencial entre el equipo de trabajo, con la flexibilidad a los cambios ante las necesidades múltiples y exigencias más específicas de cada alumno.

Un ambiente de INFORMACIÓN contempla: el uso de contraste (color, textura, olor), la iluminación o luz, los sonidos, la orientación y movilidad y el uso de estrategias de información.

Un ambiente de COMUNICACIÓN representa la comunicación como base, con el uso de una lengua común, que en nuestro caso es la lengua de señas venezolana (LSV) y el español oral, respetando las habilidades comunicativas de cada alumno, el nivel de comunicación, el sistema que utiliza, la forma en que lo hace; el uso de indicadores visuales, táctiles y sensoriales (auditivos, olfativos, gustativos) en todo espacio, área o lugar y como base para la interacción diaria con ellos.

Un ambiente FUNCIONAL, referido a la promoción de las competencias de desenvolvimiento independiente (hábitos, responsabilidad, social, vocacional, la movilidad, lo natural y común).

Un ambiente PEDAGÓGICO que contemple las áreas de atención o estimulación propias de este tipo de educación o tipo de servicio (hogar, táctil, motriz, usos múltiples, integración sensorial, estimulación visual y auditiva, ciencias, lectura, masaje, bailoterapia, educación física, laboral), los salones por grupos o niveles y el uso de los distintos programas y/o planes de futuro personales.

El ambiente debe ser dinámico, cambiante, interactivo y actual. Es importante que el cuidador observe constantemente el funcionamiento de ese espacio y que preste atención al niño.

ADAPTANDO EL AMBIENTE DE APRENDIZAJE

Cuando hablamos del ambiente de personas con sordoceguera, debemos pensar en un contexto de aprendizaje: calidad y dirección del sonido, de estímulos visuales, en el recorrido que hay que hacer en el salón, en el espacio durante sus actividades.

Es importante promover las reacciones ante el ambiente para estimular y facilitar el aprendizaje, por lo que es necesario estar atentos a las siguientes recomendaciones:

- Examinar si lo que hacemos con el niño produce cambios o no en sus actos; por ejemplo: suenan los cubiertos cuando ponemos la mesa y el niño reacciona al respecto.
- Ocurren sonidos en nuestro ambiente. Hay que conocerlos e incorporar algunos en la rutina para que sirvan de aprendizaje.
- El ambiente cambia con la luz del sol, los colores varían. Se debe tomar en cuenta.
- Los objetos de referencia deben ser sólidos, al alcance de los niños, que se puedan tocar, no solo ver.

Dentro de las adaptaciones a tomar en cuenta para crear un ambiente óptimo para los individuos sordociegos están: el uso de guías o barandas de color en contraste con la pared; carteles con nombres en braille o letras; objetos indicadores; contrastes; diferentes móviles con sonidos en el pasillo; muros de estimulación táctil en los largos pasillos; diferentes alfombras en las entradas de los lugares y de otros espacios; doble guía en el piso; camino demarcado por una línea como ruta de bicicleta; gráfico indicador del lugar, entre otros. En las **■ Imágenes** de las págs. 169 - 184 descubra las adaptaciones realizadas a nivel informativo, pedagógico, comunicacional y funcional. Comente con la familia y los compañeros y piense en los cambios que va hacer de ahora en adelante.

EL DESARROLLO TÁCTIL Y LA PERSONA SORDOCIEGA CONGÉNITA

Los que atendemos a personas con sordoceguera debemos darle importancia a la CONEXIÓN SENSORIAL que deben tener nuestros alumnos: busquemos que “pongan todo junto”, integrado sensorialmente; de tal manera, debemos velar por:

- Darle el tiempo para tocar.
- El tacto: buscar que toquen a conciencia, que recuerden lo que tocaron. Realizar el juego “¿Qué tocaste de último?”.
- ¿Qué se siente? Darle tiempo para procesar la información y recordar la experiencia.

- Sensibilidad: tener presente que hay más zonas sensibles al tacto (dedos, labios, palmas de las manos, etc.).
- Solo toque: evite pensar que con solo tocar podemos saber a qué se refiere; al poner algo en la palma de la mano, el objeto requiere ser explorado, identificado y esquematizado.
- Estimular la naturaleza de explorar, tocar y descubrir.
- Verificar si los indicadores de la pared son realmente indicadores táctiles.
- Para incorporar un concepto, hay que explorarlo totalmente.
- Destacar la importancia de la experiencia previa, ya que generalmente no descubres lo que no conoces.

La integración sensorial y la estimulación visual, olfativa, táctil y auditiva de la persona sordociega es muy importante; como acompañantes, debemos conocer más al respecto y estimular a la población que acompañamos. En el CRE de SOCIEVEN y en el CD del Programa Internacional Hilton Perkins puede encontrar esta información.

VII. ACCESIBILIDAD E INTEGRACIÓN: RECURSOS HUMANOS PARA LAS PERSONAS SORDOCIEGAS

SOCIEVEN inició, en 2008, la Red de Mediadores de Personas Sordociegas, dada la necesidad que presenta, en diferentes estados, un buen número de estas personas que estaban excluidas del sistema educativo. Nos hemos planteado que, con las características de la educación especial en nuestro país, la población sordociega congénita puede ser integrada al sistema educativo, a las instituciones que hay en sus ciudades (escuelas de sordos, regulares o especiales), con el apoyo de un mediador y la asesoría de los servicios que existan (centros de intervención temprana, centros de atención a la discapacidad visual, *Programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad* y otros similares).

Para ello se ha comenzado, junto con la Cátedra Libre de Discapacidad de la UCV, el *Programa de Capacitación de Mediadores*, gracias a la asesoría del programa canadiense, en la persona de Stan Munroe, de sense Latinoamérica con Ximena Serpa, las consultas y asesoría directa de Margarita Rodríguez, de Colombia, y la documentación bibliográfica. Los resultados de la formación y de la intervención están a la vista: niños, jóvenes y adultos sordociegos de la Gran Caracas, Aragua, Nueva Esparta, Barinas, Lara y Sucre se han beneficiado de este programa, han sido recibidos en escuelas, están saliendo de sus hogares y se está logrando para ellos la verdadera accesibilidad e integración.

○ ORIENTACIONES PARA SER MEDIADOR DE PERSONAS SORDOCIEGAS

El mediador representa un “comunicador entre él y su entorno”, según McInnes and Treffy (1982), y así lo afirma la Asociación de Sordociegos y Rubéola Canadiense (CDBRA):

...El papel del Mediador incluye: asistir al individuo a comunicarse (usando un lenguaje expresivo) proveer información sobre el entorno (usando lenguaje receptivo) proveer o desarrollar conceptos, afirmar las acciones, asistirlo en habilidades propias, y lo más importante, asistir al individuo a lograr la mayor independencia posible dentro de su situación ■ **Imagen 44**, en pág. 180.

PRINCIPIOS DEL CONCEPTO CANADIENSE DE INTERVENCIÓN

(Elaborado por Stan Munroe, traducido por Ivelise Sosa, SOCIEVEN, marzo 2008)

1. Creencia total e incondicional por el respeto hacia las personas sordociegas.
2. Creencia total e incondicional en el valor de la intervención para la persona sordociega.
3. El tiempo de intervención y la forma deben ser individualizados para satisfacer las necesidades específicas y deseos de cada persona sordociega.
4. Personas sordociegas tienen derecho a acceder a la información a su manera de comunicación.
5. Intervención es: “Hacer con; no para” (según el manual, esto es muy importante; quiere decir: no hacer las cosas por él sino inducirlo a que las haga él mismo. El eslogan puede ser “Ejecutar con” o “Hacer con”. ■ **Imágenes 17, 19, 40, 45 - 61**, en págs. 174 - 175, 180 - 182.

6. Ninguna suposición se debe hacer en lo que concierne a las habilidades de una persona sordociega.
7. Nunca se debe subestimar la importancia de la relación entre un interventor y la persona que es sordociega.
8. El proceso de intervención siempre debe facilitar a la persona sordociega con la información requerida para anticipación, motivación, comunicación y confirmación.
9. Cada experiencia es una oportunidad para facilitar información y alentar lo hacia la interacción.
10. La intervención siempre debe enfocarse hacia las necesidades de la persona sordociega.
11. La intervención se reconoce como un proceso que requiere de interventores con habilidades específicas, conocimientos y experiencia, de manera que pueda ser efectiva en proveer las mejores oportunidades a las personas sordociegas para acceder a la información, procesarla y desarrollar la comunicación, conceptos y habilidades.

Para mayor información consulte el *Programa de Intervención en Canadá* (Anexo 8).

○ ORIENTACIÓN PARA SER GUÍA INTÉRPRETE DE PERSONAS SORDOCIEGAS

(Elaborado por María Luz Neri de Troconis,
IV Jornadas Científico Pedagógicas de la Sordoceguera,
julio de 1999)

El guía intérprete es el recurso humano que utiliza la persona sordociega adquirida. Se han elaborado ciertas recomendaciones para que las utilice la persona interesada en prevalecer la conexión de la persona sordociega adquirida en las situaciones que lo rodean.

El guía intérprete y la persona sordociega deben llegar temprano al lugar donde esta última participará, a fin de que consigan una ubicación. Deben sentarse cómodamente y si el intérprete está parado, deben definir previamente la distancia y altura que les conviene. Deben velar por la iluminación del intérprete o del puesto de la persona sordociega. Pida ayuda para lograr la mejor situación de interpretación.

COMO GUÍA

- En la calle, usar las técnicas de guías videntes (llevar al sordociego sujeto de nuestro codo, ponerse delante de él cuando van a pasar por un lugar angosto, ir un paso por delante para que pueda anticipar movimientos de subir, bajar y otros).
- Descripción visual del lugar, personas, ubicación de cada persona. ■ **Imagen 71**, en pág. 184.
- Integrarla como si viera lo que la guía ve.
- Informar de obstáculos, lugares cercanos, olores, ambiente.
- El guía intérprete comienza antes de que alguien empiece a hablar, ubicando a la persona sordociega en el lugar.
- Definir el método de comunicación para usar en la calle (más recomendable el dactilológico).
- Posición cómoda para ambos. ■ **Imágenes 12 y 15**, en págs. 172 - 173.

COMO INTÉRPRETE

- Poseer absoluta responsabilidad por merecer la confianza de la persona sordociega.
- Ser imparcial.
- Transmitir, textualmente, lo que dice el interlocutor.
- Pedir a los interlocutores o a la reunión ir más despacio o hacer pausas para interpretar textualmente.

- Definir estados de ánimo de los hablantes: bravo, contento, deseo de..., hacerlo entre paréntesis y que no sea apreciación del intérprete sino lo que es obvio.
- Introducir a la persona que habla, escribiendo el nombre (abreviatura para tener rapidez).
- Hablar en segunda persona (tú) al referirse al que habla (previa introducción del hecho).
- Definir entre el intérprete y la persona sordociega las abreviaturas a usar para mayor rapidez al interpretar.
- Buscar la clave o estrategia entre la persona sordociega y el intérprete para comunicaciones.
- Pedir descanso cuando el intérprete o la persona sordociega lo necesiten.
- Evitar intervención, solo deben hacerlo para aclarar situaciones.
- Evitar dar opiniones personales (solo si alguien se lo solicita y debe informarle o avisarle a la persona sordociega).
- Cuando el intérprete exprese algo, debe interpretárselo a la persona sordociega.
- Debe decir lo que oye en el ambiente si dos personas conversan de algo, debe dar o informar las opiniones que expresen uno y otro.

Puede observar situaciones en ■ **Imágenes 13 - 15, 21, 71 - 73**, en págs. 172 - 173, 175 y 184.

VIII. ACOMPAÑÁNDOLOS EN LAS COMPETENCIAS DE DESENVOLVIMIENTO INDEPENDIENTE

(Texto tomado del *Manual de cuidadores voluntarios de personas sordociegas*, elaborado por Carmen Elena Vergel de Piñero y Norma Loaisa Núñez del equipo técnico de SOCIEVEN 2005, en base a una revisión bibliográfica del tema)

La intención de acompañar a las personas sordociegas en sus competencias de desenvolvimiento independiente es enseñarles cómo satisfacer sus necesidades básicas primarias y prepararlos para su vida diaria, para que sean independientes a nivel personal. Las competencias de desenvolvimiento independiente (alimentarse, vestirse y desvestirse, higiene personal) se refieren a todas aquellas habilidades de práctica personal que se desarrollan diariamente y que aprendemos, si se quiere, de manera espontánea o por imitación del adulto cuando somos niños.

Estas hacen referencia a las actividades de la vida diaria que cualquier persona realiza por sí misma; en la persona sordociega, este aprendizaje toma tiempo, no se desanime y sea paciente. Ellos necesitan su persistencia y cuidado cuando están aprendiendo las habilidades prácticas que necesitan. Usted debe saber cómo hacerlas. Debe darle oportunidad a que el sujeto sordociego entienda lo que va a hacer y piense o realice lo que sabe e ir interviniendo, recordando que si el nivel de comunicación y hábito es más bajo, deberá hacerlo con él.

La idea es que lo hagan juntos, que siempre tome en cuenta el nivel, modo y sistema de comunicación y que lo realice en los lugares naturales donde deben ocurrir estas actividades.

○ ALIMENTACIÓN

La alimentación es una de las necesidades primarias de todo ser vivo. Por lo que es una gran responsabilidad de toda persona garantizar que este aspecto se cumpla. Como acompañantes, es seguro que casi siempre tengan que

atender esta necesidad del niño. La situación de comer o alimentar es muy estresante para las madres de hijos con necesidades especiales; también se convierte en una situación difícil para estos niños sordociegos, por lo que esto crea una cadena de acontecimientos y vicios entre el adulto y el niño o joven que se tiene que atender.

La alimentación es un aspecto importante cuando van a cuidar a una persona sordociega; debe ser una experiencia agradable. Hay que relajarse y tomar su tiempo entre el acompañante y la madre y/o el profesional que apoya, para pensar en qué hacer y cómo hacerlo. Por estas razones es que a continuación les presentamos algunos tips a tomar en cuenta para que el tiempo de comer sea satisfactorio y placentero para ambos como una situación normal en cualquier ambiente familiar.

TIPS DE ALIMENTACIÓN

- Establecer acuerdos entre padres y acompañantes en las pautas a seguir.
- El acompañante debe estar seguro de querer realizar esta actividad.
- Conocer el ambiente del hogar.
- Evitar modificar o cambiar lo establecido en la casa por su cuenta.
- Evitar darle alimentos que los padres no le hayan indicado. Acuerden la introducción de nuevos alimentos.
- Evitar cambiar instrucciones dadas por la madre.
- Orientar a la persona a su cargo en el momento de servirse sus alimentos.
- Al prepararse para comer, debe tener en cuenta lo siguiente: localización de la mesa, al sentarse debe alinearse respecto a esta, y localización de objetos y utensilios en la mesa (servir el agua o jugo de la jarra, uso de servilleta, ubicación y utilización de cubiertos...). ■ **Imágenes 48 - 50**, en pág. 180.
- Localizar el plato, vaso, cubiertos, servilletas y la comida con cuidado.

- Al comer, este momento debe ser de tranquilidad.
- Al terminar de comer, deben realizar las actividades de orden y limpieza (recoger, lavar, secar, guardar los utensilios y limpiar la mesa).
- Si come con ayuda, debe hacérsele la seña (gesto natural o toque), darle la comida llevándole la mano, y por último hacer la seña de que se terminó.
- Recuerde hacerle saber que va a comer; debe mantener una rutina para la alimentación; alimentarse en lo posible a la misma hora cada día y en el mismo lugar. ■ **Imágenes 45 - 47**, en pág. 181.

¿CÓMO HACERLO?

- Anticipar que va a comer, realizar la seña o gesto natural o enseñarle el objeto indicador o el cartel que identifique este momento. ■ **Imágenes 22 y 24**, en págs. 174 - 175.
- Ayudarlo a poner la mesa (mantel, plato, cubiertos, servilletas, vaso); se debe mantener el orden de ubicación de los utensilios en la mesa.
- Utilizar resonancia, coactivo o interactivo dependiendo del modo de comunicación de la persona. ■ **Imágenes 45 - 50**, en págs. 180 - 181.
- Si mientras come se va a conversar o comentar alguna situación, debe hacerlo con señas, gestos naturales o con el sistema de comunicación que la persona usa.
- Estar pendiente de que ponga poca comida en la cucharilla.
- Utilizar la servilleta cuando sea necesario y volverla a poner en el mismo lugar.
- Estipular el tiempo necesario para comer.
- Al terminar de comer, debe realizar las actividades de recoger, lavar, secar, guardar los utensilios y limpiar la mesa. ■ **Imágenes 48 - 53**, en págs. 180 - 181.

○ VESTIDO Y DESVESTIDO

En el período de acompañar a una persona sordociega, sea en la casa, en recreación o en la actividad deportiva, es seguro que van a tener que abordar momentos de vestirse y desvestirse. Esta es una necesidad diaria que, además, los ayuda a tener conciencia de su propio cuerpo (es decir, propioceptivamente) y a ubicarse en el tiempo, de acuerdo a diferentes situaciones; también los ayuda a entender su rutina diaria y a aprender qué tipo de ropa usar en ciertas actividades. De igual manera, esta actividad refuerza aspectos educativos, como clasificación, seriación, al poder separar por estilos, colores y tamaños, entre otros. Aprovechen este momento.

TIPS DE VESTIDO Y DESVESTIDO

- Respetar su condición como persona; si él o ella puede realizarlo por sí mismo, usted estará solo como apoyo.
- Debe buscar la ropa antes de vestirse.
- Para realizar esta actividad, deben aprovecharse los momentos propios de estas, como son: al levantarse, al bañarse, al cambiarse para algún evento especial, al acostarse (funcional).
- Respetar los pasos propios y orden de la persona para vestirse y desvestirse.
- Elegir el lugar apropiado: habitación, baño si es antes o después, vestuario y otros (ecológico).
- Al desvestirse, colocar la ropa en el lugar correspondiente, no permitirle que la tire o lance en cualquier lugar.
- Dar el tiempo necesario para que la persona logre completar la actividad.

¿CÓMO HACERLO?

- La ropa debe estar al alcance de la persona, en el lugar que corresponde para la ropa.
- Junto con ella o él, buscar la ropa y colocarla en la cama.
- Permítale la mayor participación posible y solo ayude en caso de ser necesario. ■ **Imagen 19**, en pág. 175.
- Quitarse la ropa y llevarla al cesto de ropa sucia.
- Anticipar la actividad según su nivel comunicacional, darle a tocar la ropa antes de ponérsela, explicarle verbalmente y con gestos naturales, en todo momento, lo que está haciendo mientras ejecuta las acciones. ■ **Imágenes 54 - 55**, en pág. 180.
- Seguir el patrón consistente de vestirse para que el alumno anticipe el siguiente paso (por ejemplo, primero las medias, después ropa interior, después los pantalones, camisa y luego los zapatos).
- Colocar la ropa en un lado, los zapatos y no cambiarlos de lugar sin avisarle.
- Para dormir, debe ponerse el pijama o ropa diferente a la que usa en el día. ■ **Imágenes 54 - 57**, en págs. 180 - 181.

○ HIGIENE PERSONAL

Indiscutiblemente, tendrán que llevar a la persona sordociega a lavarse, a asearse, a las necesidades de baño, cambiar pañales y demás. Al igual que en la actividad de vestido y desvestido, esta también ayuda a la concientización del esquema corporal. El individuo sordociego, antes que todo, es una persona que, como tal, debe mantener la higiene personal. Ayúdelos a que estén limpios, bien arreglados y atractivos en apariencia. Esto incluye su baño, cepillarse los dientes, lavado de manos y, en general, el cuidado personal que toda persona debe tener.

TIPS SOBRE HIGIENE PERSONAL

- Realizar conjuntamente con la persona sordociega la higiene personal que se establece en la vida diaria (cepillado dental al levantarse y después de cada comida; lavarse las manos cada vez que vaya al baño, antes y después de comer; peinarse).
- Tener los implementos en orden, en el lugar correspondiente y no cambiarlos de lugar.
- Respetar, en la medida de lo posible, la privacidad de la persona al momento de ir al baño.
- Apoyar y ayudar en caso de que sea extremadamente necesario.

¿CÓMO HACERLO?

1. PASOS PARA EL CEPILLADO DENTAL

- Anticipar la actividad. ■ **Imágenes 26 - 27**, en pág. 176.
- Buscar el cepillo, vaso y pasta dental
- Llenar el vaso con agua
- Colocar la pasta dental en el cepillo
- Llevar el cepillo a la boca y realizar los movimientos
- Enjuagar, tomando el agua del vaso y botarla
- Lavar el cepillo
- Colocarlo en su lugar
- Secarse la cara y manos con la toalla. ■ **Imágenes 58 - 61**, en pág. 182.

2. LAVADO DE MANOS

Esta actividad debe estar relacionada con una acción que amerite el lavado de las manos: después de comer, ir al baño, jugar u otros (funcional).

- Anticipar la actividad
- Abrir el chorro de agua y mojarse las manos
- Enjabonarse
- Enjuagar las manos
- Cerrar el chorro de agua
- Secarse las manos. ■ **Imágenes 62 - 63**, en pág. 183.

3. PASOS PARA BAÑARSE (en compañía del padre o representante)

- Anticipar la actividad. ■ **Imágenes 23 - 24**, en pág. 174.
- Si el niño es pequeño y utiliza bañera, debe anticipar la situación, hacerle tocar el agua, la bañera y los utensilios de baño
- El agua debe estar a temperatura adecuada
- Lentamente, ponga el agua al niño, explicándole cada movimiento
- Trate de que la actividad sea lo más placentera posible

Para niños más grandes, seguir los siguientes pasos, dando siempre oportunidad para que ellos hagan solos lo que saben:

- Entrar al baño y cerrar la puerta
- Desvestirse
- Entrar a la ducha y abrir la llave
- Mojarse
- Colocar champú en la mano y frotárselo en la cabeza
- Enjabonarse el cuerpo
- Enjuagarse todo el cuerpo
- Secar el cuerpo
- Envolverse en una toalla o bata para salir del baño

- Ir al cuarto para vestirse
- Peinarse

4. UTILIZACIÓN DEL BAÑO PARA REALIZAR SUS NECESIDADES

- Anticipar la actividad, preguntarle si requiere ir al baño, o comunicar él mismo la necesidad de ir, mediante seña o gesto natural. ■ **Imágenes 64 y 65**, en pág. 183.
- Respetar la privacidad de la persona al momento de ir al baño
- Prestar ayuda cuando el caso lo amerite
- La altura de la poceta debe ser adecuada al tamaño del niño
- Si el niño es pequeño, se puede colocar una caja baja, al pie de la poceta, para que apoye los pies cuando se siente o se para encima para orinar
- Para limpiarse después de hacer su necesidad: el papel debe estar al alcance de su mano; en resonancia, enrollarle en la mano la cantidad suficiente para usar, o colocar en una cesta las cantidades necesarias de papel para limpiarse.

5. CAMBIO DE PAÑALES

- Anticipar la actividad. ■ **Imagen 66**, en pág. 182.
- El cambio de pañales debe realizarse en un lugar y con una rutina consistente
- Use claves de tacto y olfato para hacerle saber al niño que su pañal será cambiado
- Ayude al niño a sentir el pañal limpio antes de ponérselo
- Comunique al niño la condición del pañal que tiene puesto; use términos como mojado, seco y limpio para describir qué ha hecho y en qué condiciones está el pañal
- Evite dejar al niño con su pañal húmedo o sucio durante mucho tiempo. ■ **Imágenes 66 - 68**, en pág. 182.

IX. MANEJO DEL ASPECTO MOTOR Y LA INDEPENDENCIA

(Texto tomado del *Manual de cuidadores voluntarios de personas sordociegas. Manejo psicomotor*, elaborado por Amelia Talavera del equipo técnico de SOCIEVEN 2005, con base en una revisión bibliográfica del tema)

Para el acompañante es básico conocer cómo ayudar y potenciar el uso que hace la persona sordociega de su propio cuerpo, lo cual está relacionado con posturas, movimientos y con su orientación y movilidad.

○ MANEJO ADECUADO DEL CUERPO

Al igual que las demás personas, el individuo sordociego desarrolla habilidades y destrezas que le permiten desenvolverse de manera funcional y efectiva en el medio ambiente. Algunas de estas habilidades y destrezas se refieren específicamente al conocimiento de su propio cuerpo y a los movimientos que con él realiza para interactuar y desplazarse de un lugar a otro de la forma más independiente posible.

Cuando se cumple con la tarea de acompañante, no se debe olvidar que el manejo adecuado que haga la persona sordociega de su propio cuerpo se relaciona con:

- Conocimiento organizado del lugar
- Oportunidades de explorar los ambientes nuevos para él
- Anticipación y descripción de las situaciones propias de cada ambiente
- Uso de las destrezas formales de orientación y movilidad, las cuales siempre van a estar en concordancia con la edad, tipo de sordoceguera y nivel de comunicación.

Si usted tiene a su cargo una persona sordociega multimpedida, que implica graves problemas motores, le recomendamos leer detenidamente y utilizar las

Técnicas para alzar a los estudiantes sin peligro: mecánica del cuerpo y cambios de lugar que se incluyen en este capítulo.

○ ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD

La orientación es el proceso por el cual las personas utilizan información sensorial para establecer y mantener su posición en el medio ambiente. La movilidad es el proceso de desplazamiento seguro y eficiente en el medio ambiente.

Algunas de las técnicas formales de orientación y movilidad, de indispensable conocimiento para el desempeño adecuado de un acompañante, son las siguientes:

TÉCNICA DE GUÍA VIDENTE

Consiste en que ambas personas, la vidente (la persona que guía) y la persona sordociega, caminan agarradas. *Siempre la persona que ve camina un paso por por delante.*

PASOS:

1. La persona vidente hace notar su presencia a la persona sordociega con un toque en su brazo u hombro.
2. La persona sordociega se agarra del guía por encima de su codo.
3. El guía debe adaptarse en lo posible a la marcha de la persona sordociega.
4. Cuidar que el brazo del guía no se separe mucho de su cuerpo para evitar que aumente el espacio que ocupan ambas personas.
5. Al pasar por puertas y lugares estrechos, se debe avisar a la persona sordociega dirigiendo el brazo que guía al centro de la espalda.
6. Al subir y/o bajar escaleras, al acercarse al escalón hay que hacer una pequeña pausa; si existe pasamanos, colocar la mano de la persona sordociega sobre el mismo.

TÉCNICA DE GUÍA VIDENTE CON NIÑOS PEQUEÑOS

1. El niño se sostiene de la muñeca del brazo del guía. Se deberá tener especial cuidado en caminar con el brazo cerca de su lado. ■ **Imagen 69**, en pág. 183.
2. Con personas sordociegas con resto visual, que no requieren guía vidente, es conveniente mantenerse alerta para indicarles posibles obstáculos o desniveles que vayan encontrándose.
3. Al acompañar a los niños en la calle se les deberá agarrar de la mano, con el fin de prevenir cualquier situación de riesgo.

TÉCNICA DE RASTREO

Es el desplazamiento que se realiza utilizando una superficie como guía (ejemplo: una pared).

1. Vigilar que la persona sordociega rastree con la cara dorsal de la mano y con los dedos semiflexionados.
2. El rastreo debe realizarse con el dorso de la mano. ■ **Imágenes 65 y 70**, en pág. 183.

○ RECONOCIENDO EL ESPACIO

Para orientar a una persona sordociega en la exploración y conocimientos de los espacios, es necesario:

- Describirle el ambiente, atendiendo al nivel de comunicación y posición en que deberán hacerle las señas. ■ **Imagen 71**, en pág. 184.
- En la descripción siempre se deberá seguir un solo sentido: de izquierda a derecha o de derecha a izquierda.
- Indicar el tamaño (grande, pequeño).

- Es importante nombrarle o señalarle los objetos u obstáculos más resaltantes o que representen peligro. ■ **Imagen 72**, en pág. 184.
- Finalizada la descripción del ambiente, la persona sordociega hará un recorrido utilizando la técnica de rastreo. ■ **Imagen 70**, en pág. 183.

○ COMUNICACIÓN RELACIONADA Y POSICIÓN PARA HACERLA

Cuando se asume el rol de guía intérprete de personas sordociegas, se debe recordar que para que su orientación y movilidad sea eficiente y segura, requieren que se les dé información acerca de lo que pasa a su alrededor, así como que les anticipen la proximidad de individuos, objetos o peligros que se encuentren en los lugares o espacios por donde se deben movilizar. Además, dicha información se les debe proporcionar a través del sistema de comunicación que él comprende y utiliza.

Todo acompañante, cuando se desempeñe como guía intérprete de una persona sordociega, tendrá presente que su intención de comunicarse con ella será efectiva si toma en cuenta lo siguiente:

Tips para una comunicación efectiva entre el guía intérprete y la persona sordociega

- Hacerle saber de su presencia: tocarlo suavemente en el hombro o en el brazo.
- Identificarse con su nombre o seña respectiva y repetirlo de ser necesario.
- Utilizar el sistema de comunicación de la persona sordociega.
- Tener presente la colocación de las manos y la posición del cuerpo al hacer las señas.
- Tomar en cuenta si las condiciones de iluminación interfieren en la comunicación (poca luz o exceso de luz).
- Utilizar el vocabulario que conozca y domine la persona sordociega cuando le esté describiendo los ambientes o dando indicaciones para su movilidad;

las palabras y/o señas deben ser precisas, por ejemplo: subir, bajar, detenerse, hacia la derecha, hacia la izquierda.

Además, para que la interacción social se dé “persona a persona” y no luzca solamente “acompañante-persona sordociega” es importante lo siguiente:

- Saludar a la persona sordociega cuando se encuentren.
- Despedirse o informarle cuando deba retirarse por un espacio de tiempo.
- Dejarlo en un sitio cómodo y seguro si debe esperar que usted regrese.
- Asegurarse de que ha comprendido bien la información que usted le ha dado.
- Hacerle saber que puede hablar, es decir, comunicarse con usted.

Con todo lo que hemos visto en la *Guía de apoyo para la sordoceguera*, pensamos que los acompañantes se encuentran listos para aplicar la planificación funcional como estrategia de organización del día, la semana, el mes y, en especial, para el trabajo en equipo (ver Anexo 7).

○ MI EXPERIENCIA EN ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD COMO ADULTO SORDOCIEGO POR SÍNDROME DE USHER II

(Elaborado por Amarilis Sánchez,
adulta sordociega por Síndrome de Usher, tipo II)

Soy una adulta sordociega con resto visual y resto auditivo (por Síndrome de Usher, tipo II). Aprender las técnicas de orientación y movilidad (O y M), en un Programa de Adaptación y Readaptación de Personas con Discapacidad Visual, me llevó un lapso de ochenta horas a lo largo de un año y, sin duda, ha sido una de las experiencias más enriquecedoras de mi vida.

Aprender O y M me fue muy complicado. Superé –en teoría y en práctica– una a una las etapas. Definitivamente, lo que más se me dificultaba era lograr los objetivos exigidos en la práctica en cada etapa, sobre todo si se toma en cuenta mi resto auditivo que, aun y con el uso de prótesis que me permiten alcanzar un buen nivel de comunicación oral, me dificulta, entre otras cosas, mantener equilibrio, reconocer la caída y lugar de un objeto al suelo, ubicar la esquina de una calle y/o el sentido de desplazamiento de carros. Acciones que están estrechamente relacionadas con el sentido del oído y que en O y M es lo que hace la gran diferencia entre el desenvolvimiento de una persona con discapacidad visual y el desempeño de una persona con sordoceguera.

Las prácticas las hice una y otra vez, la cantidad de veces que fuese necesario y de tanto intentar, ¡lo logré!: alcancé la meta de aprender O y M, pero lo más exitoso fue que en eso tuve mi gran descubrimiento del potencial que podemos tener los seres humanos y que ni lo imaginamos posible. Es decir, me refiero a que con O y M, aprendí más que eso, descubrí, entre otras cosas, que:

- Es posible desplazarse con confianza y seguridad –en cualquier trayecto– siendo persona con sordoceguera, lo cual me da autoestima e independencia.
- Poseo fortalezas y cualidades desarrolladas gracias a mi discapacidad.

- Para yo lograr mis objetivos, debo perseverar, ser constante, comunicar mis necesidades y saber aceptar la ayuda de los demás.
- Alcanzar metas y sueños (hasta los que nos parecen imposibles) significa equivocarse y que, con la práctica, es posible rectificar y aprender.
- El uso del bastón (pese al rechazo inicial que sentí hacia él) me es indispensable, me da seguridad e independencia y, de paso, viene a ser el indicador para las demás personas de que poseo déficit visual.
- Logré mi “rehabilitación interna”, es decir, tener consciencia de mi sordoceguera, aceptar en paz que soy persona con discapacidad y saber que no somos autosuficientes y que no debemos ser soberbios ni tener prejuicios negativos.

Toda esta experiencia me condujo a empezar a vivir mi discapacidad con autenticidad y aceptar que lo que yo soy es gracias a mi sordoceguera. Pasé demasiado tiempo desgastando energías, negando y rechazando mi condición; ahora bien, mi rehabilitación en O y M me da el regalo de gozar de calidad de vida. Es por eso que a todas las personas con sordoceguera les digo que se habiliten (o se rehabiliten) para que descubran el significado de “oír y ver” lo que la vida nos ofrece. Eso será posible no con sus oídos ni ojos, lo será con sus otros sentidos, su intuición y con su ser interior que, rehabilitado y enriquecido, les permitirá una maravillosa forma de percibir lo que les rodea.

- **TÉCNICAS PARA ALZAR A LOS ESTUDIANTES SIN PELIGRO:
MECÁNICA DEL CUERPO Y CAMBIOS DE LUGAR**

Kathy Heydt

(Capítulo 20 del libro Cushman, Charlotte et al.,
Guía Perkins de actividades y recursos, vols. 1 y 2, 1992,
Escuela Perkins para Ciegos, *Programa Internacional
Hilton Perkins*, Watertown, Mass., EUA)

Agradecimientos:

Llegue mi agradecimiento especial a las siguientes personas que leyeron este capítulo y me ofrecieron ideas, información y crítica provechosa (Robbin Ballard, fisioterapeuta, y Kristin Anderson, enfermera).

INTRODUCCIÓN

Cuando se trabaja con estudiantes con discapacidad física, puede ser necesario ayudarlos a moverse de una posición a otra. Esto puede implicar el cambio de una silla de ruedas al inodoro o del suelo a la posición de pie. Las personas que los atienden deben poner particular cuidado en usar las mejores técnicas para evitar hacerse daños a sí mismas y al estudiante.

La siguiente información presenta las técnicas básicas para cambiar de lugar a alguien en forma correcta. Se las puede usar como guía cuando se trabaja con discapacitados físicos; es necesario modificarlas en cada caso según el lugar específico en que deban aplicarse. El fisioterapeuta y el terapeuta ocupacional son quienes tienen que indicar los cambios necesarios.

MECÁNICA DEL CUERPO AL ALZARLO

SÍ	NO
Mantenga los pies separados para tener una amplia base de sustentación.	Flexione la cintura con la rodillas rectas.
Flexione las caderas y las rodillas.	Relaje la espalda y cúvela.
Mantenga la espalda recta.	Sostenga al estudiante lejos de su cuerpo.
Sostenga al estudiante cerca de su cuerpo.	Gire el cuerpo mientras lo levanta.
Levante al estudiante con una banda en la cintura o sujetando sus brazos cruzados.	Alce al estudiante por la axila.

Una buena mecánica del cuerpo conserva energía y exige menos esfuerzo tanto de parte del estudiante como de quien lo atiende. Cuando se trata de cambiar de lugar a una persona alta, es necesario emplear las técnicas con mucho cuidado. También hay que aplicarlas con los niños pequeños con discapacidad física. Estos estudiantes pueden pasar mucho tiempo en el suelo. Los cambios de lugar en estos casos involucran menos peso, pero pueden ser más frecuentes. En esas situaciones, el cumplimiento de una buena mecánica del cuerpo es siempre importante.

PUNTOS QUE HAY QUE RECORDAR AL PREPARAR UN CAMBIO DE LUGAR

- Cuide que la superficie donde se va a hacer el cambio de lugar esté libre de objetos (quite las cosas que estén tanto en el suelo como en el lugar hacia al cual se lo han de mover).
- Estabilice la superficie del cambio (ponga el freno a la silla de ruedas).
- Use calzado antideslizante de taco bajo (tanto el estudiante como la persona que lo atiende).

- No olvide desabrochar los cinturones de las sillas y los arneses.
- Aparte los apoyapiés de las sillas de ruedas, siempre que sea posible.
- Si piensa que el estudiante es demasiado pesado para moverlo usted solo, no intente cambiarlo por sí mismo. Espere ayuda.
- Dígale al estudiante lo que va a hacer.
- No permita que el estudiante se le cuelgue del cuello durante el cambio de lugar.
- No levante al estudiante haciendo presión en su axila. Esto puede producir daño a los nervios o dislocarle el hombro (vea las ilustraciones que indican la posición correcta de la mano).

CAMBIO DE LUGAR A MODO DE PIVOTE: Movimiento básico

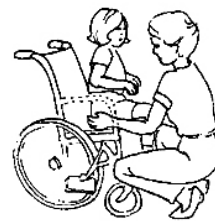
Usos

Este método de cambio de lugar lo aplica generalmente una persona, pero pueden realizarlo dos al mismo tiempo, uno de cada lado.

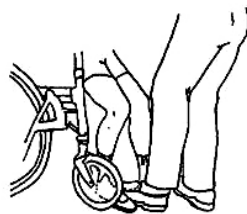
Es útil para desplazar al estudiante a diversas superficies, entre las que se incluye el inodoro, un auto, la cama y la silla.

1. Coloque la silla de ruedas tan cerca como sea posible de la superficie a la que se va a dirigir, de modo que formen un ángulo de 90 grados. Si el estudiante tiene un lado más fuerte, haga el movimiento hacia ese lado.
2. Quite el apoyapiés del lado más próximo a la superficie de cambio y gire el costado, si fuera posible.
3. Trabe los frenos de la silla de ruedas.

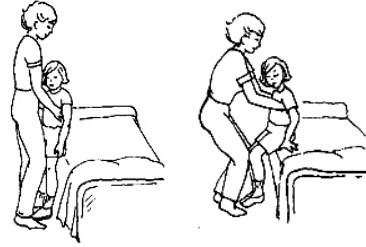
4. Mueva al estudiante hacia delante en la silla, sujetándolo por debajo de las caderas y ayúdele a descargar su peso sobre un lado, levantando un poco la cadera opuesta. Repita el movimiento, alternando la cadera, hasta que el estudiante esté sentado en el borde de la silla, con los pies apoyados completamente en el suelo.



5. Coloque su pierna mas próxima a la superficie de cambio del lado exterior de la del estudiante y la otra, entre las de él.
6. Controle que el estudiante esté inclinado hacia adelante antes de empezar a levantarlo.
7. Póngale la mano en la espalda. Flexione las rodillas. Dígale que ponga las manos en los brazos de la silla y empuje para ponerse de pie. Ayúdelo si fuera necesario.



8. Gire su cuerpo y haga girar a modo de pivote el cuerpo del estudiante dando pasos cortitos hacia la superficie de cambio.



9. Indíquele que se incline hacia adelante y busque la superficie por detrás. Bájelo lentamente hasta que se apoye.

CAMBIO DE LUGAR A MODO DE PIVOTE: Modificación A

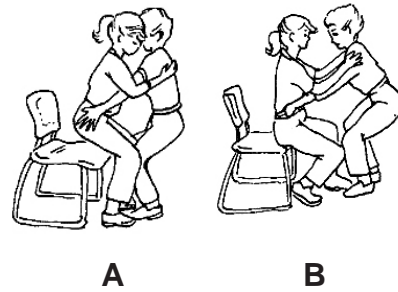
Usos

Cuando el estudiante es demasiado débil para impulsarse hacia arriba haciendo presión en los brazos de la silla.

Cuando las superficies de cambio no tienen apoyabrazos.

Precaución

- Recuérdale que debe inclinarse hacia adelante antes de empezar a alzarlo.
- Las manos del estudiante deben apoyarse en sus hombros o brazos; nunca alrededor de su cuello.
- Si el estudiante es alto, use la posición A.
- Si el estudiante es pequeño, use esta posición B.
- Siga aplicando los movimientos básicos de pivote.



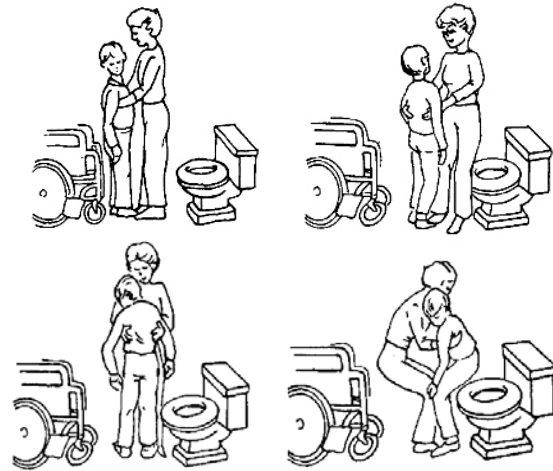
CAMBIO DE LUGAR A MODO DE PIVOTE: Modificación B

Usos

Esta técnica es útil en un área de cambio pequeña, donde no se puede lograr el ángulo de 90 grados.

Precaución

- Recuerde al estudiante que debe inclinarse hacia adelante antes de empezar a levantarlo.
- Coloque la silla de ruedas frente a la superficie de cambio.
- Deje lugar para dos personas de pie entre las dos superficies.
- Gire lentamente hacia un lado y hacia otro dando pasos cortos hacia la superficie de cambio.



CAMBIO DE LUGAR A MODO DE PIVOTE: Modificación C

Usos

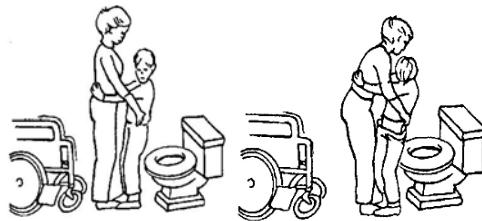
Esta técnica es útil cuando el estudiante necesita ayuda a la hora de ir al baño y para bajarse y subirse los pantalones.

Opción de pie

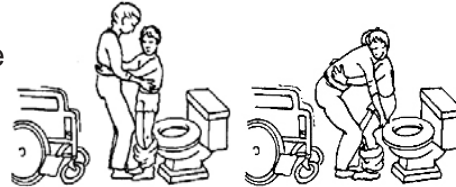
- Haga que el estudiante se ponga de pie por medio de la técnica básica de pivote.

- Sitúese frente al inodoro.

1. Haga que el estudiante se sujete de su cintura.



2. Bloquee las rodillas del estudiante con las suyas, si fuera necesario.

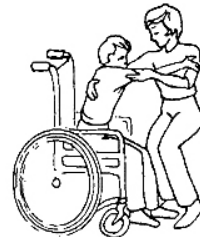


3. Bájele los pantalones.

4. Cuando esté listo, invierta el proceso.

Opción sentado

1. Cambie el peso del estudiante hacia el lado izquierdo y sosténgalo con su brazo derecho.

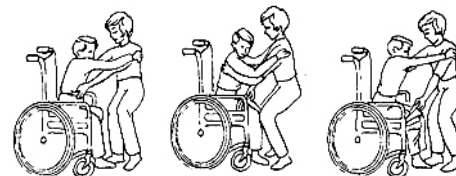


2. Con la mano izquierda, empiece a bajarle los pantalones por la cadera derecha.

3. Cambie el peso del estudiante hacia el lado derecho y empiece a bajarle los pantalones por la cadera izquierda.

4. Continúe alternando los lados hasta que le haya bajado completamente los pantalones.

5. Siga aplicando los movimientos básicos de pivote.



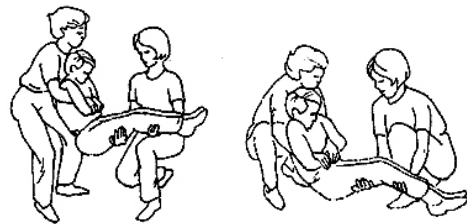
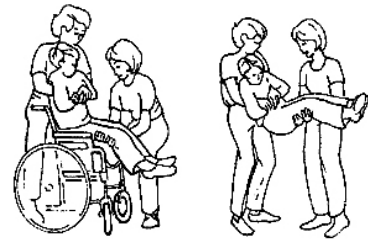
ALZAR A ALGUIEN ENTRE DOS PERSONAS

Usos

Cuando el estudiante es pesado, débil o incapaz de soportar su propio peso de pie.

Es útil para cambiarlo a diversas superficies, entre las que se incluye el suelo, el inodoro, la cama, la silla.

1. Trabe los frenos de la silla de ruedas.
2. Quite los apoyapiés.
3. La persona más alta se debe poner de pie detrás del estudiante.
4. Este debe cruzar los brazos sobre el pecho (ayúdelo si hace falta).
5. La persona que está detrás pasa los brazos por debajo de los del estudiante y le sujeta los antebrazos mientras lo alzan.
6. La persona más baja le sujeta las dos piernas por debajo de los muslos.
7. Cuenten hasta tres y levanten al estudiante hasta que estén en posición de pie.
8. Las dos personas dan un paso de costado para alejarse de la silla.
9. Flexionen las rodillas y bájenlo gradualmente hasta el suelo. La persona que está cerca de las rodillas del estudiante deberá mover una mano hacia los pies para dar apoyo a la parte baja de las piernas.
10. Si el estudiante no se puede sentar solo, ayúdelo para evitar que se haga daño.

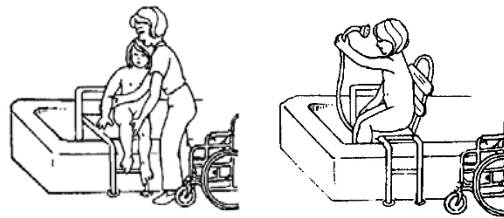


A LA BAÑERA

Opción A

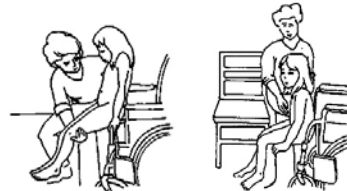
Use los movimientos básicos del cambio de lugar a modo de pivote con las siguientes consideraciones especiales.

- Coloque una superficie antideslizante en la bañera.
- Utilice una silla para baño/ducha (las que tienen respaldo proporcionan mayor seguridad).
- Haga el movimiento del pivote desde la silla de ruedas hasta la bañera.
- Levántele los pies para ponerlos dentro de la bañera uno por vez.
- Seque el suelo antes de hacer que el estudiante vuelva a la silla de ruedas.

**Opción B**

- Coloque una superficie antideslizante en la bañera.
- Utilice una silla para baño/ducha (las que tienen respaldo proporcionan mayor seguridad).
- Seque al estudiante completamente antes de volver a la silla de ruedas.

1. Quite los apoyapiés o desplácelos hacia los costados.
2. Coloque la silla de ruedas frente a la bañera y póngale los pies dentro de ella.
3. Pídale que se impulse apoyándose en los brazos de la silla y descienda hasta sentarse en el costado de la bañera.



4. Con ayuda, el estudiante se pasa gradualmente a la silla para la ducha.



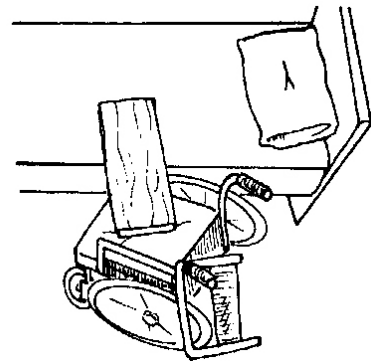
SITUACIONES ESPECIALES DE CAMBIO DE LUGAR

A veces, los cambios de lugar no se pueden realizar con una simple ayuda física.

Algunos requieren equipos especiales. El fisioterapeuta ocupacional podrá enseñarle cómo se usan.

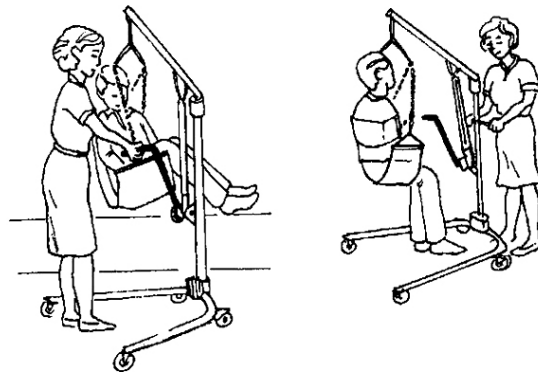
Tabla deslizante: Usos

Puede ser necesaria para cambios entre diversas superficies, como por ejemplo, el inodoro, el automóvil, la cama y la silla. También hace falta cuando el estudiante es pesado o no puede soportar su peso sobre las piernas, ni siquiera por un breve periodo. La tabla deslizante puede reducir la cantidad de personas que se requieren para el cambio de lugar en ciertas situaciones.



Dispositivo Hoyer para alzar a una persona: Usos

Es un dispositivo mecánico para cambiar de lugar a personas pesadas o con problemas físicos severos de una superficie a otra. Disminuye enormemente el esfuerzo físico de quienes los atienden. Hay que alzar un poco al estudiante para colocarlo sobre la banda. Esto se hace generalmente cuando está en la cama. Se alterna un movimiento de lado a lado.



X. ENTRETENIMIENTO

(Tomado del *Manual de cuidadores voluntarios de personas sordociegas*, elaborado por Amelia Talavera del equipo técnico de SOCIEVEN 2005, en base a una revisión bibliográfica del tema)

La persona sordociega necesita ayuda para participar en las actividades de recreación y entretenimiento, por eso la importancia de que el acompañante esté pendiente de interactuar y promover una atmósfera agradable que facilite las oportunidades para intercambios placenteros. *Al promover actividades de juego y recreación es muy importante velar porque las mismas no representen peligro para la integridad física de la persona sordociega ni del acompañante.* Uno de los aspectos más valiosos de las actividades de juego y entretenimiento es que permiten el desahogo de la tensión emocional y, en algunos casos, del exceso de energía que tienen los niños sordociegos. Igualmente los invita y motiva a la interacción social.

○ RECREACIÓN Y DEPORTE

Las actividades recreativas son las que nos permiten mantenernos distraídos y apartados del quehacer diario; son las que nos ayudan a despejarnos de todas las tensiones del día. Igual ocurre con las personas sordociegas, sean niños, jóvenes o adultos: ellos también necesitan de actividades que les permitan sentirse en libertad de acción, sin necesidad de una rutina específica.

El deporte nos ayuda a mantener una fuerza y agilidad corporal que nos permitirán realizar actividades que requieran de mayor esfuerzo físico. La idea es que los acompañantes estén con las personas sordociegas en las actividades recreativas que organiza la familia, escuela o comunidad o en las que ellos mismos (sujetos sordociegos) planifican, así como en las clases de deporte del colegio para que participen intensamente.

TIPS PARA RECREACIÓN Y DEPORTES

- Como toda persona, el individuo sordociego tiene derecho a actividades recreativas y deportivas acordes con su edad e interés.
- Mantener las pautas establecidas por la madre, maestro o instructor de educación física.
- Velar por la seguridad de la persona en los lugares, utilizar técnicas básicas de O y M.
- Al momento de realizar los juegos, permitirle a la persona que seleccione lo que quiere hacer, contar con su opinión y acuerdo, para que esta actividad tenga sentido.
- Ayudar a que realice la actividad deportiva o el ejercicio que se está indicando.
- Realizar actividades grupales donde él o ella conozcan a las otras personas que van a jugar. Identificarse por su seña y nombre. Velar por la interacción y participación activa en grupo.
- Enseñarle a respetar el turno de juego de cada uno.
- Las actividades recreativas y deportivas deben permitirle ampliar sus círculos sociales.

Posibles actividades recreativas: salir a comer a cualquier restaurante, siguiendo los pasos para comer como se orientan en el hogar; ir a los centros comerciales. De acuerdo a su edad e interés, ir a un parque de atracciones; de acuerdo a su limitación visual y a sus intereses, ir a un cine; de acuerdo a sus intereses, ir a la playa, campo, o a cualquier lugar de descanso.

Para realizar actividades deportivas: ante todo, debe tenerse en cuenta su condición física; esto debe estar autorizado por un médico; conocer para qué actividad es hábil, con el fin de que no la rechace ni sea frustrante ni para él ni para el facilitador; respetar su tiempo para realizar las acciones, es decir, si él o ella no quieren jugar más, respetar esta solicitud; pueden practicar natación, gimnasia, trote, carreras; actividades que impliquen movimiento.

Si las actividades se prestan para ensuciar, se debe cuidar la ropa del niño, así como los muebles u objetos de la casa.

TIPS PARA JUGAR

- Proporcionarles una variedad de experiencias en su casa y en la comunidad.
- Cualquier experiencia puede tornarse divertida si se prepara con cuidado y cariño.
- Tomar en cuenta las habilidades, los límites y la tolerancia de la persona sordociega.
- La experiencia divertida debe corresponderse con la edad y nivel de la persona sordociega.
- Respetar cuando él manifieste cansancio o poco interés por la actividad o juego.
- Permitir la exploración y conocimiento de los juguetes y tenerlos a su alcance visual y corporal.

ALGUNOS JUEGOS MOTORES

- Correr, saltar.
- Empujar pelotas, carritos.
- Pedalear un triciclo.

ALGUNOS JUEGOS TRANQUILOS

- Hojear cuentos y publicaciones con dibujos y colores llamativos. En el caso de la persona sordociega total, construir con él mismo su cuento táctil a partir de una experiencia agradable (por ejemplo, comer el dulce preferido).
- Jugar dominó, memoria, bingo, etc.
- Armar un álbum con materiales de diferentes texturas.

ALGUNOS JUEGOS CREATIVOS

- Amasar arcilla, plastilina, masa de arepa para jugar, etc.
- Pintar con los dedos, pinceles u otros.
- Jugar con agua y arena.
- Jugar con una caja con objetos con diferentes texturas.

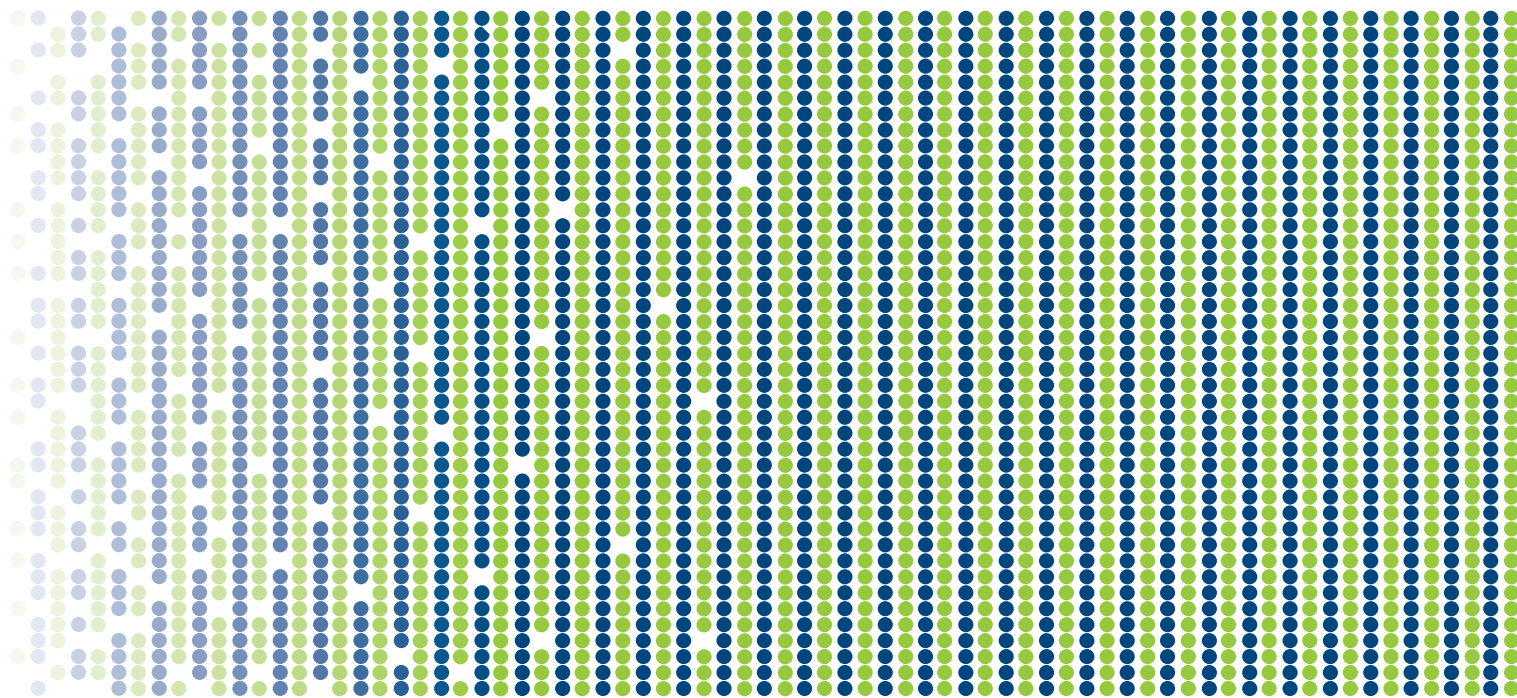
Socieven agradece al Programa Internacional Hilton Perkins por autorizar el uso de este material en la Guía de apoyo para la sordoceguera.

Uno de nuestros lemas es “No oyen y no ven, pero huelen, tocan y sienten mejor que nadie”. Con esta premisa, desde el año 2006, Tactus Pro, bajo la dirección de Anabella Troconis, desarrolla el *Programa Cinco Sentidos en Acción* a beneficio de SOCIEVEN (www.cincosentidosenaccion.blogspot.com). ■ **Imagen 73**, pág. 184.

Cinco Sentidos en Acción es una actividad innovadora que implica accesibilidad y comunicación para la persona sordociega a través de experiencias sensoriales, creativas, naturales entre las personas sordociegas y los *Embajadores de la Sordoceguera*. Artistas plásticos, actores de teatro, DJ, músicos, golf, apnea y un sinnúmero de experiencias y actividades que se le plantean, donde el artista pone su vista y oído y la persona sordociega, el tacto, gusto, olfato y el resto visual o auditivo que tengan. Un diálogo común que ha permitido que las personas sordociegas no tengan límite en lo que pueden hacer. Como resultado, obras de arte, el calendario anual, tazas, llaveros, pulseras de los sentidos, oportunidades para recreación y a nivel laboral.

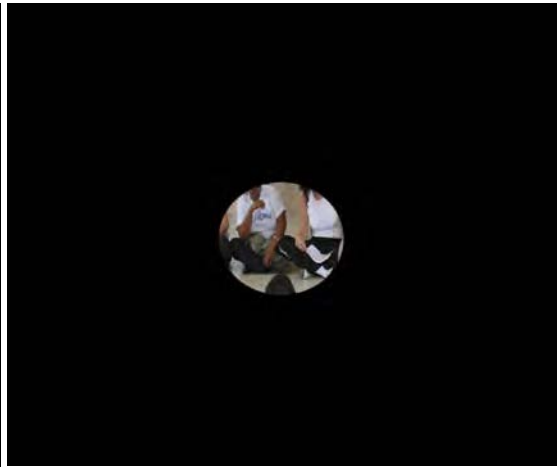
Para las personas sordociegas de Venezuela y el mundo, solicita en el CRE de SOCIEVEN, el video de Cinco Sentidos en Acción.

XI. COMUNICÁNDONOS A TRAVÉS DE LAS IMÁGENES





■ Imagen 1. Simulación de visión por cataratas.



■ Imagen 2. Simulación de visión por pérdida del campo visual.



■ Imagen 5. Simulación de visión por retinosis pigmentaria.



■ Imagen 6. Simulación de visión por ceguera nocturna.



■ Imagen 8. Alfabeto de letras en relieve. Tablilla de la ONCE.



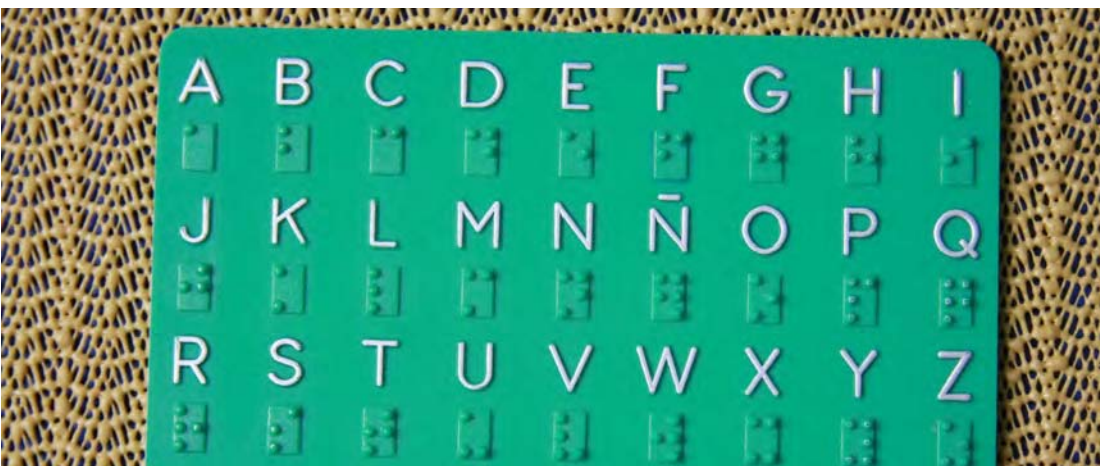
■ Imagen 3. Simulación de visión por degeneración macular.



■ Imagen 4. Joven sordociega congénita a causa del Síndrome de Rubéola.



■ Imagen 7. Grupo de adolescentes, jóvenes y adultas sordociegas adquiridas por el Síndrome de Usher de tipo II.



■ Imagen 9. Alfabeto de letras en relieve y braille. Tablilla de la ONCE.



■ Imagen 10. Braille en los dos dedos, usados como los generadores. Creado por Miriam Torres, líder sordocega total de Venezuela. Fuente: *Revista Tercer Sentido*, N° 21, once-España.



■ Imagen 12. Simulación de la manera de utilizar el dactilológico con la persona sordocega, quien recibe la información en la palma de su mano.



■ Imagen 13. Miriam Torres (adulta sordocega total) y Leomary Switzer (madre de una joven sordocega) se comunican eficientemente a través de la máquina Tell'a Touch. Fuente: SOCIEVEN.



■ Imagen 11. Sistema dactilológico usado en España, similar al que se emplea en Venezuela. Fuente: *Comunícate Con Nosotros*, ONCE, España.



■ Imagen 14. Jóvenes sordociegos con resto visual (visión túnel), de origen adquirido por Síndrome de Usher tipo I, se comunican con LSV a una distancia adecuada a la pérdida del campo visual que presentan. Las señas se le hacen en un espacio reducido (cuadrante de la nariz al cuello del que habla en señas).



■ Imagen 15. Niña sordociega total que utiliza la LSV debajo de sus manos para comunicarse fluidamente. Usa la misma lengua de señas de la comunidad de personas sordas.



■ Imagen 16. Niño sordoceguero con resto visual que se comunica con la lengua de señas cerca de su cara, acorde a su condición visual.



■ Imagen 17. Niña sordociega de origen congénito. En su rostro se observa la expresión de desagrado por el alimento que consume. La madre interpreta el mensaje de la niña y responde a la situación.



■ Imagen 20. Niña sordociega con resto auditivo cuya madre usa la cobijita como objeto indicador para darle a entender que es hora de dormir.



■ Imagen 23. Uso de gráfico y objeto representativo, en este caso el dibujo de unas manos con la seña y la presentación del artículo de higiene (jabón), para anticipar la actividad de lavado de manos.



■ Imagen 24. Dos niveles distintos del uso de gráficos y objetos en una actividad diaria: arriba, cajas con objeto real, y abajo, combinado dibujo, seña y palabra escrita.

XI. Comunicándonos a través de las imágenes



■ Imagen 18. Niña sordociega total con implante coclear, utiliza las vocalizaciones y sonidos para llamar la atención e indicar algo, además dirige su mano a lo que desea (juguete).



■ Imagen 19. Niña sordociega total que toma la mano a la mediadora para que le quite su franela.



■ Imagen 21. Niña sordociega total señala a la persona, pues sabe que está en frente (la toca), para llamar su atención.



■ Imagen 22. Adulto sordociego total que está en el comedor a la hora de comer, a quien se le hace un gesto natural de comer, debajo de sus manos, relacionado con la comida que tiene enfrente (currículo funcional y ecológico).



■ Imagen 25. Niño sordociego con resto auditivo realizando la seña de mamá y a la vez expresando en lengua oral la misma palabra.



■ Imagen 26. Uso de la palabra escrita y en LSV (lengua de señas venezolana, representada a través de gráficos durante la realización de una rutina diaria, en este caso se muestran los días de la semana).



■ Imágenes 27 - 28. El llanto o sonrisa de la niña son interpretados por el adulto, quien atiende la demanda demostrándole que está allí y promoviendo más contacto.



■ Imágenes 31 - 32. La joven sordocega total cuando siente la mano del adulto la hala en señal de que vaya con ella para llevarla al lugar donde está la mesa con juguetes.



■ Imágenes 36 - 37. El niño sordocego con resto visual selecciona el objeto indicador de cepillo, lo relaciona con el momento de cepillarse y se dirige a lavarse los dientes.



■ Imágenes 29 - 30. Al niño se le presenta un estímulo visual que le interesa, él se le acerca y trata de tomarlo. El niño toma el objeto sin intención comunicativa, el acompañante infiere la intención y la atiende, promoviendo la comunicación con otra acción a través de expresiones corporales y toques.



■ Imágenes 33 - 35. El niño frente a distintas alternativas en un ambiente funcional y ecológico (un salón de clases en actividades propias con el docente) selecciona con su acción (tomando la cesta) el juego que quiere realizar. La maestra lo entiende, avala y participa en el juego, aprovechando para promover la interacción con él.



■ Imagen 38. Niña sordociega multimpedida con resto visual, en situación de confianza y amor con su padre.



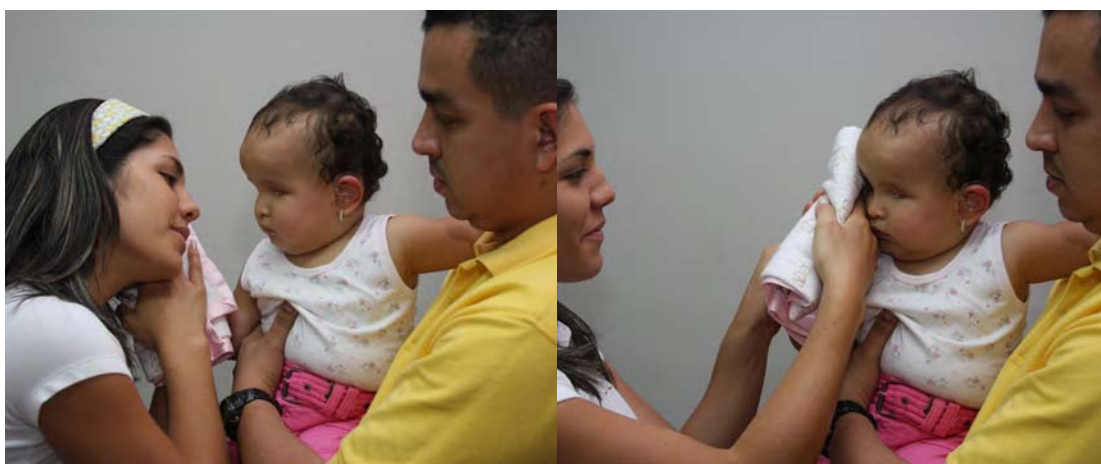
■ Imagen 39. Niña sordociega total con implante coclear, en resonancia con la mediadora, que canta para que sienta la vibración del pecho. La niña está atenta a los movimientos que le realizan durante una actividad de juego, sigue el juego de aplaudir y cuando la acompañante se detiene, pide más, aplaudiendo y a veces tocando las manos en señal de que siga.



■ Imagen 41. Niño sordociego con resto visual durante una actividad de juego, responde a la interacción con otra persona a través de la selección de objetos (soldados de juguetes).



■ Imagen 40. Niña sordociega total durante la actividad de preparación de la comida, la cual realiza con la mediadora en posición coactiva (al lado).



■ Imágenes 42 - 43. Niña sordociega con resto auditivo durante una actividad de interacción con sus padres, cuya madre le anticipa la hora de dormir a través del objeto indicador (pañal), la niña capta la información y responde apropiadamente.



■ Imagen 44. Joven sordociego total disfrutando de una actividad recreativa, acompañado por un mediador.



■ Imágenes 48 -50. Joven sordociego total durante una secuencia de alimentación, que realiza de forma independiente con la el apoyo de una mediadora.



■ Imágenes 54 - 57. Niña sordociega multimpedida con resto visual, con la que se utiliza gráficos cerca de la cara durante la actividad de vestido y desvestido. La niña capta el mensaje y responde. Se aplican las estrategias del vestido y desvestido, el orden de las prendas de vestir. Asesoría a la madre.



■ Imágenes 45 - 47. Niña sordociega con resto auditivo durante la hora de alimentación acompañada por la mediadora, la cual le anticipa la actividad a través de señas y el objeto indicador (cucharilla). La niña capta la información y responde. Utiliza resonancia para la alimentación.



■ Imágenes 51 - 53. Joven sordociego total lavando los utensilios después de la comida de forma independiente, con la asesoría de una mediadora y como parte de una actividad de la vida diaria.



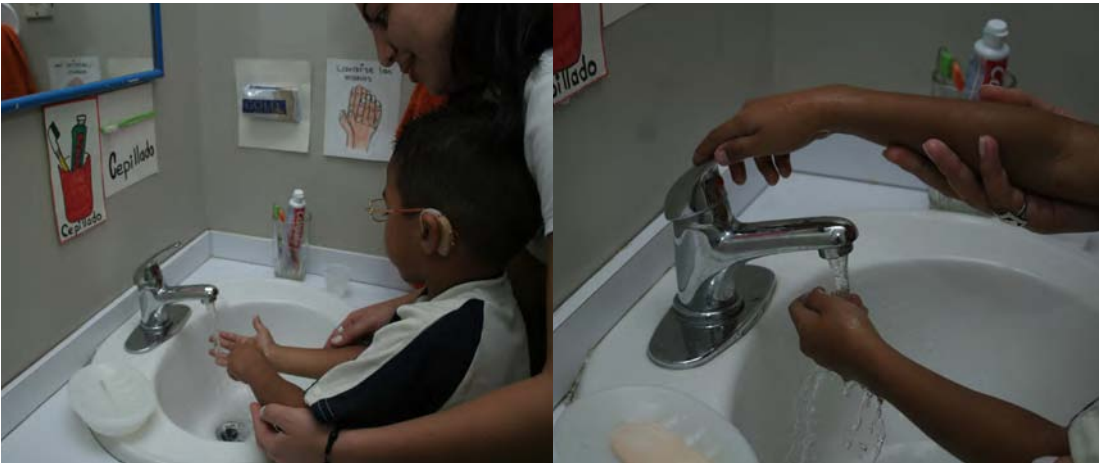
■ Imágenes 54 - 57.



■ Imágenes 58 - 61. Niño sordoceigo con resto visual y auditivo durante una actividad de higiene personal. La mediadora le da la información por medio del objeto indicador (cepillo) y a través de la lengua de señas y palabra oral.



■ Imágenes 66 - 68. Secuencia de la actividad de cambio de pañal, en la cual la mediadora le transmite la información a la niña sordocega total por medio de toques y empleando objetos indicadores (pañal, su propia ropa).



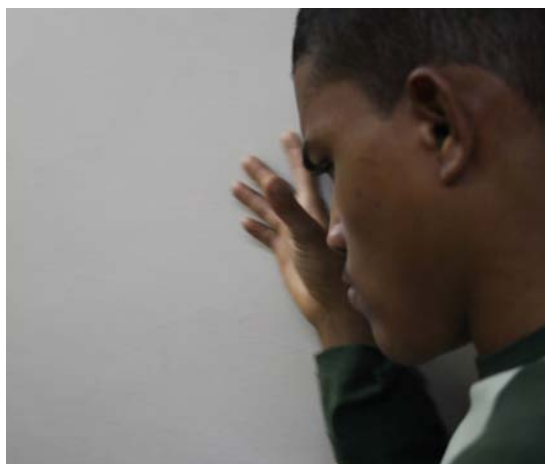
■ Imágenes 62 - 63. Niño sordociego con resto visual y auditivo durante la realización de una secuencia para la actividad del lavado de manos, acompañado por una mediadora.



■ Imágenes 64 - 65. Joven sordociego total durante la realización de una secuencia para la actividad del uso del baño con el apoyo de una mediadora.



■ Imagen 69. Niño sordociego con resto visual y auditivo durante una práctica de la técnica de guía vidente, el cual se sostiene de la muñeca del adulto y realiza un pequeño rastreo en la pared con el dorso de su mano.



■ Imagen 70. Joven sordociego realizando la técnica del rastreo sobre la pared con el dorso de su mano para así ubicar el baño.



■ Imagen 71. Adulta sordocega con resto visual y auditivo por Síndrome de Usher, acompañada por una guía intérprete, la cual le informa sobre la ubicación de los objetos en la habitación para facilitarle el reconocimiento del espacio.

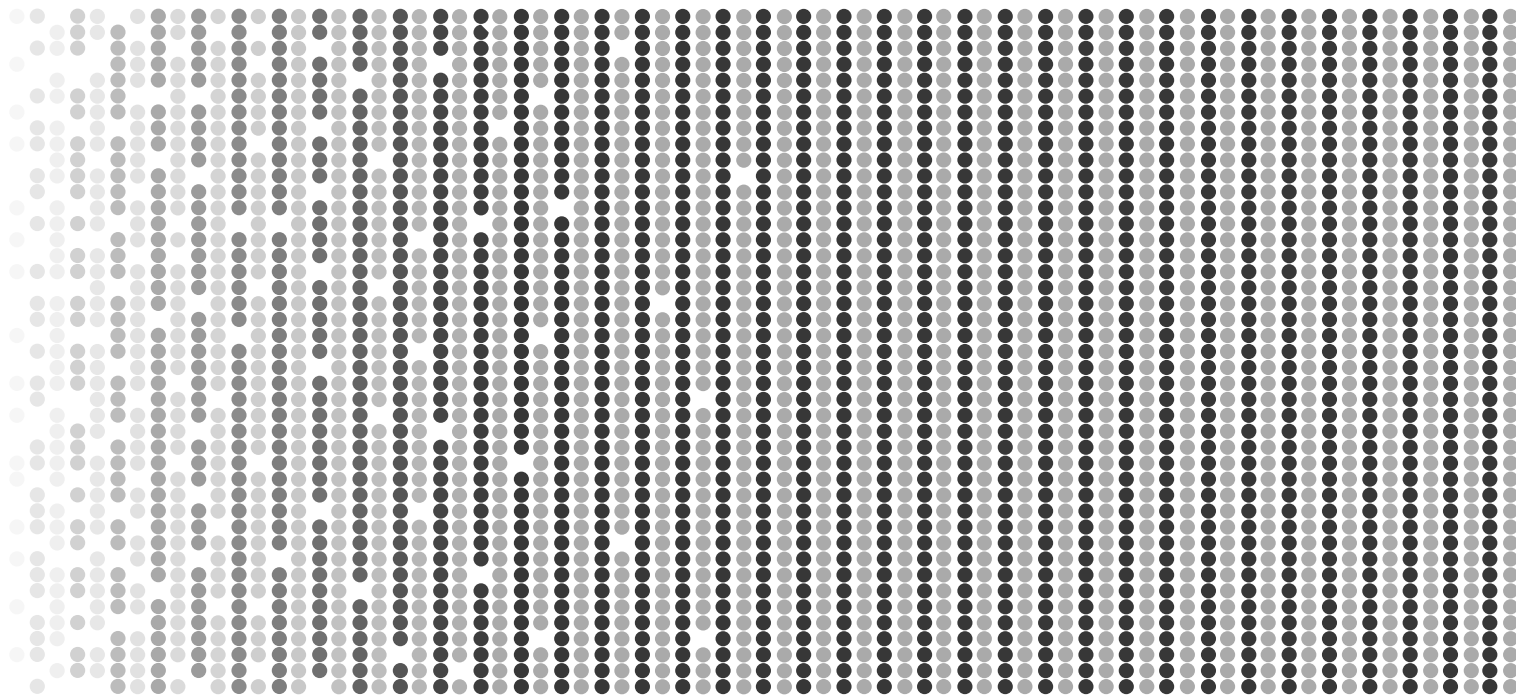


■ Imagen 72. Adulta sordocega con resto visual y auditivo por Síndrome de Usher, acompañada por una guía intérprete, la cual le informa y señala las acciones a realizar (caminar y bajar), de este modo le facilita su ubicación y desplazamiento en el espacio (escaleras).



■ Imagen 73. Grupo de personas sordocegas durante la realización de la actividad Cinco Sentidos en Acción, Teatro, con la participación de varios Embajadores (actores).

XII. ANEXOS



ANEXO 1

EL SÍNDROME DE USHER

(El Síndrome de Usher: Proyecto de Servicios de Sordos y Ciegos de Indiana, Proyecto de Evaluación del Síndrome Usher de Alaska, y Proyecto de Síndrome Usher de Oregon. Tomado por SOCIEVEN, en agosto 2004, de la página www.unr.edu/educ/nsip/spanish de la Universidad de Nevada, Proyecto Dúo Sensoriales, Nevada, USA).

○ ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE USHER? (SU)

El Síndrome de Usher es un desorden hereditario que implica un trastorno de la audición y un trastorno de la visión llamado retinitis pigmentosa. Algunas personas también tienen diversos problemas con el equilibrio. El Síndrome de Usher pasa de padres a hijos genéticamente.

○ ¿CUÁLES SON LOS DIFERENTES TIPOS DEL SÍNDROME DE USHER?

Existen tres tipos de Síndrome de Usher:

- SU de tipo 1 (US1), cuyas características incluyen lo siguiente:
 - Sordera profunda desde el nacimiento
 - No se benefician con el uso de audífonos
 - Problemas graves del equilibrio
 - Los problemas de la visión empiezan a los 10 años de edad
 - La ceguera ocurre con el tiempo

- SU de tipo 2 (US2), cuyas características incluyen lo siguiente:
 - Problemas de audición de moderados a graves
 - Normalmente se benefician con el uso de audífonos
 - Utilizan el habla para comunicarse
 - Equilibrio normal
 - La retinitis pigmentosa empieza en la adolescencia
- SU de tipo 3 (US3), cuyas características incluyen lo siguiente:
 - Nacen con una audición normal
 - Los problemas de audición se desarrollan en la adolescencia
 - Equilibrio casi normal
 - Sordera en la etapa tardía del adulto
 - La retinitis pigmentosa empieza aproximadamente en la pubertad
 - Ceguera a la mitad de la etapa de adulto

○ GENÉTICA DEL SÍNDROME DE USHER

¿QUÉ SON GENES?

Nuestros cuerpos están constituidos por billones de células. Cada célula tiene un núcleo en el centro. Bajo el poder de un microscopio, en el núcleo pueden ser vistas algunas estructuras llamadas cromosomas. Hay veintitrés pares de cromosomas en cada célula. Los cromosomas están hechos de miles de genes herméticamente empacados juntos. Así como los cromosomas existen en pares, los genes también aparecen en pares. Los genes no pueden ser vistos bajo el microscopio. Los genes instruyen a la célula en cómo crecer y multiplicarse, y cómo formar todas las partes de un cuerpo humano funcional. Los cromosomas y los genes están hechos de un complejo químico llamado ADN.

La célula se divide en dos células, y todos los genes deben ser copiados exactamente para que las nuevas células tengan el mismo paquete completo de genes. Luego, esas dos células se dividen en cuatro, luego en ocho, en dieciséis... así hasta que el cuerpo humano está completamente constituido por billones de células. Ocasionalmente, se cometen errores cuando los genes son copiados.

El óvulo y el espermatozoide son células especiales que están constituidas por solo un paquete de veintitrés cromosomas individuales. Cuando el óvulo y el espermatozoide se fusionan en la concepción, el embrión (bebé) posee veintitrés pares de cromosomas –un paquete de la madre y otro del padre–. Los genes estructuran pares también. Los genes pueden actuar en forma “dominante” o “recesiva”.

Ejemplo:

Si un individuo tiene un gen “dominante” de sordera, la instrucción que el gen codifica es manifestada por la célula, generando la presencia de una copia oyente en el mismo gen del otro cromosoma que forma el par. El individuo puede pasar la copia del gen de oyente a su hijo(a), caso en el cual el niño será oyente; o puede pasar el gen “dominante” de sordera, entonces el niño será sordo. Esto ocurre, aun en el caso en que ellos hayan heredado la copia auditiva del mismo gen de su otro padre.

Si un individuo tiene un gen “recesivo” de sordera, luego el otro gen que forma el par actuará bajo esta instrucción, y la persona será oyente. Él(ella) portará un gen de la sordera, el cual puede ser pasado o no. Si dos personas tienen el mismo gen “recesivo” de la sordera, y tienen un hijo juntos, y los dos pasan este gen, el niño será sordo. Todos los tipos de Usher que se conocen corresponden a genes “recesivos”.

Todo el mundo tiene por lo menos dos o tres genes recesivos, los cuales no funcionan apropiadamente. Esto no genera consecuencia en ellos, y continúan saludables. Porque tenemos alrededor de cien mil genes, entonces hay una muy pequeña probabilidad de que se manifiesten y tenemos niños con alguien que tiene el mismo gen recesivo. Esta es la causa por la cual el Síndrome de Usher es poco frecuente.

Pensemos en las posibles consecuencias de que los dos padres oyentes tengan el mismo gen de Usher. En cada concepción, el niño tiene una de cuatro posibilidades de heredar el Síndrome de Usher, y dos de cuatro posibilidades de ser portador.

Recuerde que hay una gran variedad de tipos de Usher, cada uno causado por diferentes genes. Si los padres son portadores de genes de diferentes tipos de Síndrome de Usher, entonces es muy poco probable que el niño tenga Usher.

○ ¿POR QUÉ NECESITAMOS ESTUDIAR LA GENÉTICA DEL SÍNDROME DE USHER?

- Podemos adquirir conocimiento de cuáles genes están alterados en las familias con Síndrome de Usher.
- Podemos brindar consejos más aproximados a las familias.
- Podemos dar diagnósticos más precoces.
- Podemos eventualmente desarrollar terapias basadas en el gen alterado.

Si sabemos que una persona afectada tiene un gen de Usher o un cromosoma (por ejemplo, el 14), y su compañero tiene un gen diferente de Usher en otro cromosoma (por ejemplo, 11), en ese caso es extremadamente improbable que tengan un niño con Síndrome de Usher.

También, podríamos ser capaces de hablar acerca de las personas no afectadas en una familia donde son portadores del gen de Usher, si ellos no lo saben.

El estudio de la genética está en continuo cambio. En el presente, conocemos que al menos nueve diferentes genes pueden causar el Síndrome de Usher.

TIPO I

Los cambios en alguno de por lo menos seis genes pueden causar Usher. Estos genes han sido etiquetados de 1A a 1F. Los genes están, cada uno, situados en diferentes lugares, en diferentes cromosomas. Aproximadamente, el 83% de aquellos que tienen Usher tipo I aparecen como causantes de cambios en el gen tipo 1B. Este gen ha sido identificado como el “gen miosina 7A”. Este gen instruye a las células acerca de cómo hacer una proteína especial llamada “miosina 7A”.

No sabemos exactamente qué hace el gen de la miosina, pero sabemos que se encuentra en la cima de las células ciliadas del oído interno, llamadas estereocilios. Conocemos que el estereocilio responde al sonido.

Quienes tienen Síndrome de Usher pueden tener cambios en su gen miosina 7A. Estos cambios o “mutaciones” significan que muy poca proteína es producida o que la proteína no funciona de la forma normal.

La miosina 7A está presente también en partes de la retina, la cual se encuentra en la parte trasera del ojo, y cuando estas células están cambiando la sensibilidad del ojo de color a luz, también cambia.

Hay algunos casos en los cuales la miosina 7A puede causar sordera sin pérdida visual total. También cuando los ratones tienen cambios en el gen miosina 7A, sólo presentan sordera sin pérdida visual. Esto puede ser ya que en algunos casos el gen es más estable que en los pacientes con Síndrome de Usher. Alternativamente, otros genes pueden estar ejerciendo influencia en el efecto de la miosina 7A.

El gen es largo, entonces evidenciar sus cambios es difícil y toma un gran tiempo. Los estudios para ver los cambios no son aún fácilmente asequibles, pero pueden serlo en los próximos años, dados los avances científicos en el campo de la genética.

TIPOS II Y III

Se sabe poco acerca de los genes causantes del tipo 2 y 3, pero se conoce que hay una gran variedad de genes que causan el tipo 2.

- 2A (común).
- 2B (poco común).
- 2C (raro).
- 2D (raro).
- 2E (raro).

Uno de los genes del tipo 2 (2A) ha sido identificado recientemente. Lo cual significa que los científicos han determinado exactamente dónde está el gen en el cromosoma y es posible comparar esta secuencia (la naturaleza de esta instrucción) entre individuos con Usher tipo 2 e individuos oyentes/videntes. Los científicos están tratando de trabajar en la función de este gen en las células visuales y auditivas de las personas.

○ ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL SÍNDROME DE USHER?

Existen exámenes especiales para ayudar a diagnosticar el Síndrome de Usher, como por ejemplo los siguientes:

- La electronistagmografía (su acrónimo en inglés es ENG) para detectar los problemas de equilibrio.
- La electroretinografía (su acrónimo en inglés es ERG) para detectar la retinitis pigmentosa.

○ TRATAMIENTO DEL SÍNDROME DE USHER

El tratamiento específico será determinado por su médico, o médicos, basándose en lo siguiente:

- La edad del paciente, su estado general de salud y su historia médica.
- Qué tan avanzada está la enfermedad.
- Sus expectativas para la trayectoria de la enfermedad.
- La tolerancia del paciente a determinados medicamentos, procedimientos o terapias.
- La opinión o preferencia del paciente (o de su familia).

Actualmente, no existe cura para el Síndrome de Usher. El mejor tratamiento, sin embargo, es la identificación temprana, de modo que puedan iniciarse, tan

pronto como sea posible, los programas de educación. El tratamiento puede incluir lo siguiente:

- Asistencia para adaptación.
- Servicio de orientación universitaria.
- Dispositivos auxiliares, tales como los audífonos.
- Entrenamiento para la orientación y movilidad.
- Servicios de comunicación.
- Entrenamiento para una vida independiente.
- Servicios para los problemas de visión.
- Entrenamiento auditivo.

○ ¿CUÁLES SON ALGUNOS DE LOS SÍNTOMAS DEL SÍNDROME USHER?

Los siguientes son algunos de los síntomas que pudieran indicar la presencia del Síndrome Usher y pueden ser usados con *propósitos de evaluación y asesoramiento*.

PÉRDIDA DEL OÍDO

- Cuando nacen con pérdida del oído neural sensorial profundo para el Usher tipo I.
- Tener pérdida moderada a severa e inclinación neural sensorial de la pérdida del oído para el Usher tipo II.
- Tiene pérdida del oído progresiva para el Usher tipo III.

CEGUERA NOCTURNA

- Tiene dificultades para ver cuando entra de un lugar donde hay luz brillante, rayos del sol.
- Se tropieza con las cosas después de haber cambios de luz o cuando la luz es muy baja.
- Se queda cerca de la luz en un cuarto oscuro o en la noche.
- Se pone en una posición donde la luz alumbre a la persona que está hablando.
- Tiene dificultad para ver los asientos o las personas en un cuarto oscuro (ejemplo: en el cine o en el teatro).
- Evita conversaciones en un área oscura.
- Se tropieza o pierde el equilibrio después de que un carro pasa de frente en la noche.
- Tiene dificultad para leer en áreas donde la luz es muy baja.

SENSIBILIDAD AL REFLEJO DE LA LUZ

- Tiende a cerrar los ojos y trata de ponerse en la sombra cuando hay luces fuertes o luz fluorescente.
- Le gusta usar anteojos aun cuando está dentro de un edificio, pero especialmente en donde hay luces brillantes.
- Tal vez parezca torpe al salir de un edificio (cuando le dan las luces fuertes en la cara).

NECESITA CONTRASTE

- Tiene dificultad para leer copias que no están muy fuertes o copias repetidas.

- No puede ver las estrellas en la noche.
- A menudo riega el líquido cuando se lo está sirviendo.

CAMPO VISUAL RESTRINGIDO

- Se tropieza con los escalones o las banquetas.
- Se tropieza con las personas, mesas, sillas, etc.
- Tiene accidentes a la hora de comer con objetos que se le ponen a los lados (ejemplo, riega los vasos).
- Se asusta fácilmente, “brinca”.
- Parece sostener los ojos en diferentes direcciones cuando está viendo algunas cosas.
- Voltea la cabeza cuando está leyendo de lado a lado de la página.
- Usa los dedos para marcar cuando está leyendo una página.
- Tiene dificultad para encontrar objetos pequeños que se le han caído.
- Falla al tratar de ver de reojo cuando otra persona mueve la mano de lado a lado.
- Permanece callado o se orilla cuando está en grupos grandes.
- Frecuentemente, pierde o falla al entender instrucciones en grupo.

PROBLEMAS CON AGUDEZA

- Sostiene el libro muy cerca de los ojos o se inclina hacia adelante para leer.
- Se sienta cerca del pizarrón.

PROBLEMAS DE EQUILIBRIO (ESPECIALMENTE IMPORTANTES PARA EL SÍNDROME USHER TIPO I)

- Aprendizaje lento para caminar (después de los 15 meses).
- Se le considera torpe.
- Pierde el equilibrio fácilmente en la oscuridad.
- No pudo aprender a montar la bicicleta o se llevó mucho tiempo para aprender a hacerlo.
- Tal vez tenga pérdida vestibular, resultando en problemas de equilibrio o balance.

OTROS

- Frecuentemente es el último en completar actividades de grupo.
- Exhibe ansiedad en áreas nuevas. Muchas veces es el último en entrar a un cuarto.
- Tal vez tenga comportamientos repetitivos o rutinas en horas específicas.
- Falla en participar completamente en actividades de grupo asociadas con nuevas situaciones en la oscuridad o en áreas que no están bien iluminadas (ejemplo, fiestas, bailes, juegos en la intemperie).
- Frecuentemente, titubea en lo alto o lo bajo de las escaleras.
- Evita correr o caminar en áreas desconocidas, especialmente en áreas donde brille el sol o en área oscura.
- Constantemente parece chequear visualmente un grupo de personas.

○ ¿QUÉ IMPLICA LA EVALUACIÓN DEL SU?

El primer paso para la evaluación efectiva es eliminar a aquellos individuos de bajo riesgo para el Síndrome Usher. Un *formato de bajo riesgo* para ayudarlo en el primer paso. El segundo paso incluye el uso de *la lista de comportamiento de observación* para notar cambios repentinos que tal vez den la señal de pérdida de la vista. El siguiente paso es una evaluación más a fondo, seguida por una recomendación a un doctor de la vista si fuera apropiado.

Después de que las listas de chequeo sean completadas, la enfermera o el maestro(a) de la escuela pueden hacer evaluaciones en las áreas de *adaptaciones oscuras* y *pérdida de campo visual*. Estas evaluaciones pueden identificar a aquellos individuos que deberán ser recomendados para una evaluación más a fondo por el especialista de los ojos.

Por favor, recuerden los procedimientos del distrito o agencia para obtener el permiso de los padres para completar estas evaluaciones. Cualquier forma del apéndice, completado como parte del proceso de evaluación, deberá ser puesto en el expediente acumulativo del estudiante.

○ EVALUACIONES DISPONIBLES

Si un individuo tiene pérdida del oído, y se sospecha el Síndrome Usher, hay varios exámenes o evaluaciones que se pueden usar para determinar si el individuo tiene retinitis pigmentosa (RP). Algunos tipos de evaluación pueden ser completados por el maestro(a) y otros adultos interesados. Estas evaluaciones serán explicadas con más detalle en las siguientes páginas.

Algunas evaluaciones pueden ser completadas por especialistas de los ojos durante un examen regular de los ojos:

EVALUACIÓN DE CAMPO VISUAL

Mide la vista de los lados, usando una máquina llamada Perímetro Goldman, la cual indicará el campo visual (campo normal = 180 grados).

EVALUACIÓN PSICO - FÍSICA

Indica el color, si existe, que el individuo puede distinguir y la cantidad de contraste que se necesita para poder ser visto.

EVALUACIÓN DE ADAPTACIÓN OSCURA

Determina la habilidad del individuo para ver en la oscuridad y cuánto tiempo se lleva para ajustarse a la oscuridad.

ELECTORRETINOGRAMA (ERG)

El examen definitivo para el RP es el electrorretinograma (ERG), cuyos resultados son confiables en un 95%. El examen deberá ser administrado por un oftalmólogo. Un ERG mide la electricidad, dada por impulsos del nervio en la retina del ojo. El paciente se sienta en un cuarto oscuro hasta que la vista se ajusta a la oscuridad. Luego se le pone un parche a un ojo y el otro con un lente de contacto especial. El examen, que no causa dolor, mide las respuestas eléctricas del ojo que está descubierto, ya que está expuesto a la luz intermitente.

Solicite en el CRE SOCIEVEN, el *Protocolo de evaluación clínica y funcional de la población con Síndrome de Usher.*

○ ¿CÓMO AFECTA EN LA EDUCACIÓN EL SÍNDROME USHER?

(Material tomado del *Proyecto Dúo Sensoriales*,
www.unr.edu/educ/ndsip/spanish,
actualizada el 19/08/2004
Universidad de Nevada, Reno, USA)

Si los maestros, padres y estudiantes son proactivos, la educación puede preparar al estudiante con Síndrome Usher a trabajar y a vivir independientemente. Como con todos los niños, muchos factores están en juego cuando se trata de determinar el mejor lugar para colocarlos. Los programas deberán llenar todas las necesidades que el individuo tenga o pueda tener en el futuro, y proveer entrenamiento vocacional y de movilidad, como también académico.

En general, un maestro deberá siempre ser consciente del campo visual del estudiante, aunque la habilidad para ver del estudiante sea variable día a día. Consultas con un maestro ambulante de niños que son visualmente discapacitados serán invaluableles. Siempre tome en cuenta el futuro del niño(a) con discapacidades dúo sensoriales cuando identifiquen habilidades que se van a enseñar.

Adaptaciones específicas serán de ayuda para muchas personas con el Síndrome Usher. Las siguientes son algunas de las sugerencias para maestros que tienen niños con discapacidades visuales en sus clases:

EN LA CLASE

- La luz deberá ser adecuada y sin reflejos.
- Los maestros deberán proveer instrucciones de grupo en un área con un fondo sin aglomeraciones y evitar movimiento innecesario.
- Los maestros nunca deberán estar enfrente de la ventana o en otra fuente mayor de luz.
- La pizarra deberá estar limpia y la escritura deberá ser usada en colores fuertes de contraste (amarillo o blanco).

- Los colores de fondo deberán ser neutros, pero con textura. Los pisos y las alfombras no deberán ser rojo oscuro o café.
- Los muebles deberán ser arreglados para proveer movimiento fácil y espacio abierto. Mantenga los cajones y puertas cerradas. Hablen y discutan la reorganización de muebles con los estudiantes. Siente a los estudiantes donde se encuentren cómodos –posiblemente en el frente y a los lados donde puedan ver el pizarrón y a los otros estudiantes de la clase.

MATERIALES

- La escritura deberá ser de contraste máximo. Evite repeticiones, pero si deben ser usadas dele a los estudiantes una hoja de plástico amarilla para ponerla encima. Se recomienda escritura de 12 a 18 puntos en papel que no dé reflejo.
- Los estudiantes, tal vez, necesiten copias de gráficos o tablas pegadas en la pared, o quizás necesiten tiempo para examinarlas más de cerca.
- Los exámenes, probablemente, tengan que ser adaptados para el uso de los individuos, permitiendo a los estudiantes marcar las respuestas en cuadernos o proveer los exámenes en diferentes formatos.

TÉCNICAS

- Otros deberán adaptar su lenguaje mudo o de señas para acoplarse a la visión limitada del estudiante. Mantenga las señas concisas y cortas como sea posible, y aumente la duración de cada seña. Eventualmente, las señas de tacto tal vez sean una opción receptiva.
- Empiece a incluir más y más material y claves de tacto y olfato para los estudiantes. Un(a) maestro(a) de la vista o un(a) especialista de orientación y movilidad quizás recomiende técnicas para usar durante actividades específicas.

- Cuando la luz sea inadecuada, una guía visual podrá ayudar al estudiante a moverse en área desconocidas.

Para todas las tareas, los estudiantes necesitarán tiempo para completar parte del mismo trabajo como sus compañeros. Cuando se haga trabajo académico repetitivo, se les puede asignar a los estudiantes la mitad de las preguntas o problemas que se les ha asignado a los compañeros para mantener una igualdad de la cantidad de tiempo que se le dedique a las tareas o al ensayo académico.

○ **BIBLIOGRAFÍA**

Davenport, S.L.H. *Usher Syndrome: Vision and hearing loss*, en: *Hereditary Deafness Newsletter of America*, 4(1), 1-4, 1994.

Fillman, R. D., L. E. Leguire, G. L. Rogers, D. L. Bremer y R. R. Fellows. *Screening for vision problems, including Usher's Syndrome, among hearing impaired students*, en: *American Annals of the Deaf*, 132(3), 194-198, 1987.

Kimberling, W. J. y C. Moller. *Clinical and molecular genetics of Usher Syndrome*, en: *Journal of the American Academy of Audiology*, 6 63-72, 1995.

Miner, I. D. *Psychological implications of Usher Syndrome, Type I, throughout the life cycle*, en: *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 89 287-296, 1995.

Proyecto Dúo Sensoriales, en: www.unr.edu/educ/nsip/spanish

ANEXO 2

RED DE PROMOTORES DE LA SORDOCEGUERA DE SOCIEVEN: MINI CENSO

Con el objetivo de tener mayor alcance a la población que nos ocupa en el país, SOCIEVEN se encuentra en la consolidación de su Red de Promotores Estadales y de la Gran Caracas, con personas que conozcan acerca del tema de la sordoceguera y que estén interesados en apoyar la causa.

Los promotores estadales de la sordoceguera –sean profesionales en educación especial, voluntarios, padres y/o adultos sordociegos– tendrán acciones tales como: apoyar a SOCIEVEN en el *Programa Dar a Conocer la Sordoceguera*, informar sobre la problemática, referir casos de sordoceguera para que sean asistidos por SOCIEVEN y enlazados con los servicios que existen en el país, formalizar alianzas, canalizar beneficios, apoyar con mediadores para personas sordociegas, promover encuentros –de formación, apoyo y recreación (entre la población sordociega y profesionales)– y asesorar casos, familiares e instituciones. Es decir, serían voceros de la sordoceguera y de la Red Nacional SOCIEVEN desde su lugar de residencia.

Además de eso, los promotores estadales estarán estrechamente relacionados con el *Programa Dar a Conocer la Sordoceguera*, cuyo objetivo es ubicar a la población en Venezuela, la cual se calcula que es de 4.000 personas sordociegas. En el marco de Dar a Conocer la Sordoceguera y en el ejercicio de sus funciones, los promotores estadales contribuirán a: llenar la planilla del censo, dar charlas en las comunidades y a las familias, facilitar folletos de sordoceguera y la Guía de apoyo para la sordoceguera a quienes lo necesiten. En cada estado, el coordinador regional de los promotores deberá reportar casos, resultados e informes ante la coordinación de la Red Nacional SOCIEVEN.

Por su parte, cabe destacar que la creación de esta Red de Promotores en nuestro país se une al relevamiento de las personas con sordoceguera por parte del Grupo Especial sobre Sordoceguera y Necesidades Múltiples Sensoriales del ICEVI (GESNM ICEVI), agrupación promovida por el Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual

(ICEVI) para participar dentro de la causa de la sordoceguera y necesidades múltiples en Latinoamérica, manteniendo una identidad propia y trabajando de manera coordinada con las organizaciones internacionales que vienen haciéndolo en la región. Esto es sin superponer esfuerzos y fortaleciendo los diferentes programas e instituciones de cada país, con sus respectivos referentes locales, gubernamentales y privados, bajo la estructura organizativa y filosófica del ICEVI. Cada país está representado ante el GESNM ICEVI por un equipo de tres personas: un profesional del área de sordoceguera, un padre o representante de una persona sordociega y un adulto sordociego.

El Plan Estratégico del GESNM ICEVI (2004-2010) contempla dentro de sus objetivos específicos: “Coordinar acciones para detectar población en los países, zonas rurales y de riesgo que incluyan la determinación de las causas”. Para ello, el equipo actual se plantea hacer una actualización de datos que permita mejorar nuestro conocimiento respecto de la situación de las personas con sordoceguera de cada país y, por ende, de nuestra región.

Aún cuando este grupo especial no ha definido su planilla de datos de personas con sordoceguera, para hacer registro de un censo latinoamericano, SOCIEVEN propone la planilla anexa, que contempla las orientaciones dadas por los miembros del grupo y será propuesta para su uso.

La Red de Promotores de la Sordoceguera de SOCIEVEN se une a tal fin, por lo cual invitamos a que completen la información solicitada más adelante y la envíen a la Red Nacional SOCIEVEN, quien sistematizará y conformará un registro que permitirá reunir importante información respecto a la situación actual de la sordoceguera en el país. Además, dicho registro también será enviado al GESNM ICEVI, de parte del equipo Venezuela, a la Coordinación Latinoamericana del Grupo Especial.

Los datos que se sistematizarán y se difundirán no proporcionarán nombres (ni del informante, ni de la institución, ni de la persona sordociega), pero esto se solicita a los efectos de evitar superposición de información.

Gracias por el apoyo.

Coordinación Red Nacional SOCIEVEN
rednacional.SOCIEVEN@gmail.com, SOCIEVEN@SOCIEVEN.org

○ TÉRMINOS DEL MINICENSO PARA UNIFICAR CRITERIOS

La Deafblind Internacional (Dbi) nos refiere: “El término **SORDOCEGUERA** describe una condición que combina, en una variedad de grados, un impedimento visual y auditivo. Dos impedimentos sensoriales multiplican e intensifican el impacto de cada uno sobre el otro, creando una severa discapacidad, la cual es diferente y única. Todas las personas sordociegas experimentan problemas con la comunicación, acceso a la información y movilidad. De cualquier manera, sus necesidades específicas varían enormemente de acuerdo a la edad, al momento en que se manifiesta o descubre y tipo de sordoceguera. Las personas sordociegas están imposibilitadas para usar un sentido que pueda compensar el impedimento del otro. Entonces, estas personas van a necesitar servicios que sean diferentes de aquellos diseñados exclusivamente para otras personas ciegas o sordas”.

La fuente de referencia introductoria de sordoceguera que promueve **SOCIEVEN** (2007) define la **SORDOCEGUERA** como una discapacidad única, originada por la combinación de una deficiencia auditiva y visual severa en una misma persona; condición que le ocasiona graves problemas de comunicación, de acceso a la información y el desenvolvimiento independiente.

Si la persona sordociega tiene otra discapacidad adicional: parálisis cerebral, problema motor u otro claramente definido (no supuesto), sería una persona **SORDOCIEGA MULTIMPEDIDA**.

Según el *origen*, existen *dos tipos de sordoceguera*: **SORDOCEGUERA CONGÉNITA**, es decir, personas que nacen con esta condición o la desarrollan antes de la adquisición del lenguaje (rubéola, prematuridad, Síndrome de Torch, Síndrome de Charge, meningitis y otros) y la **SORDOCEGUERA ADQUIRIDA** aquellas personas que presentan esta discapacidad después del nacimiento o durante alguna etapa de su vida, ya sea en la niñez, juventud, adultez o vejez por múltiples razones: accidentales, infecciosas, traumáticas, tumorales y otros. Algunas de las causas anteriores son por causas **GENÉTICAS** (como el Síndrome de Usher).

SOCIEVEN clasifica a la población en: sordociega total, sordociega con resto visual, sordociega con resto auditivo y sordociega con resto visual auditivo, según la condición de la pérdida visual y auditiva que presenta, lo cual es determinante para el abordaje e intervención de la comunicación, el acceso a la información y la independencia.

RED NACIONAL SOCIEVEN
RED DE PROMOTORES DE LA SORDOCEGUERA DE SOCIEVEN
FICHA MINI CENSO DE POBLACIÓN SORDOCIEGA EN VENEZUELA

2009-2015

(Elaborado por: María Luz Neri de Troconis
Directora General SOCIEVEN
Coordinadora regional Grupo Especial ICEVI)

Promotor de la sordoceguera:

Por favor, lea bien las preguntas, antes de llenar la encuesta. Asegúrese de que entiende cada término, según se le ha documentado en el calendario *Cinco Sentidos en Acción 2008*, en la *Guías de apoyo para la sordoceguera* o en el documento del Grupo Especial ICEVI y, especialmente, la planilla del censo. Llene con una X la casilla que corresponda o especifique en pocas palabras lo que se le solicite o sea necesario.

Envíe las planillas a la Red Nacional SOCIEVEN:
rednacional.SOCIEVEN@gmail.com SOCIEVEN@SOCIEVEN.org

I. Datos de Informante

Nombre del informante: _____

Institución: _____

Ciudad y Estado: _____

País: _____

Datos personales que incluyan teléfono, dirección, cargo o formación profesional y correo electrónico: _____

II. Datos de la persona sordociega

Nombre de la persona sordociega: _____

Edad: _____ Sexo: _____ Estado civil: _____

Nivel educativo y profesional: _____

Ciudad y Estado: _____

País: _____

Institución para ubicarlo: _____

Si es posible, facilite los datos personales que incluyan teléfono, dirección, formación profesional, trabajo y correo electrónico:

¿Recibe apoyo de SOCIEVEN?:

Sí No ¿Desea tenerlo?

III. Características de la sordoceguera

- Clasificación según la condición sensorial:
 - Persona sordociega total
 - Persona sordociega con resto visual
 - Persona sordociega con resto auditivo
 - Persona sordociega con resto visual y auditivo

- Origen:
 - Genético Sí No
 - Sordoceguera congénita
 - Sordoceguera adquirida
- Clasificación según su origen:
 - Sordoceguera congénita
 - Ciego congénito con sordoceguera adquirida
 - Sordo congénito con sordoceguera adquirida
 - Sordoceguera adquirida
- Causa:
 - Rubéola
 - Prematuridad
 - Torchs (unión de dos de las siguientes: toxoplasmosis, rubéola, cytomegalovirus, herpes, sífilis)
 - Síndrome de:
 - Usher
 - Charge
 - Otro Especifique: _____
 - Accidente o enfermedad Especifique _____
 - Otro Especifique: _____
- Otra discapacidad agregada: sordociego multimpedido por:
 - Parálisis cerebral
 - Problema motor
 - Retardo mental comprobado
 - Otro que no sea autismo Especifique: _____

IV. Comunicación

Sistemas de comunicación que utiliza:

- Llanto, parpadeo, ubicación del sonido, movimiento de las manos, expresión facial y sonrisa
- Producción de sonidos
- Movimientos corporales, de las manos, cabeza
- Indicando

- Conductas desafiantes
- Llevar a la persona, ir ante lo que quiere
- Tocar objetos y personas
- Señalar objetos o personas
- Gestos naturales
- Vocalizaciones
- Símbolos en objetos representativos: dinero, juguetes, dibujos, fotos
- Gráficos de situaciones o dibujo
- Señas sencillas
- Palabras orales sencillas
- Palabra escrita en impreso o braille
- Dominio de la lengua oral
- Dominio de la lengua de señas
- Dominio de la lengua escrita Impreso Braille
- Dactilológico
- Alfabeto en la palma
- Otro Especifique: _____

Forma de comunicación que se utiliza

- En su cuerpo
- Cerca de su cara
- Dentro de su campo visual
- Debajo de sus manos
- Usando volumen alto de voz
- A través de aparatos especiales Especifique: _____
- Máquina Tell'a Touch
- Loops
- Implante coclear
- Otro Especifique: _____

V. Atención y recursos con los que cuenta

- Recibe algún tipo de servicio o apoyo:
 - Sí No
 - Educativo Salud Social
 - Público Privado

- Relacionado al área de:
 - Discapacidad visual
 - Auditiva
 - Retardo mental
 - Laboral
 - Otros Especifique: _____

- Tipo de atención:
 - Integrado en escuela: Sordos Ciegos Otro _____
 - Atención diaria en un programa especial para sordociegos
 - Otro Especifique: _____
 - Por sesiones en un programa para sordociegos
 - Otro Especifique: _____
 - RBC (Rehabilitación basada en la Comunidad)
 - Programa laboral
 - Rehabilitación: O y M, baja visión, habilidades de la vida diaria
 - Otro Especifique: _____

- Vive con:
 - Familia Madre solo Padre y madre Familia completa (padre o madre, hermanos)
 - Otro Especifique _____
 - Se mantiene económicamente y es independiente

- Recursos humanos especiales:
 - Humanos
 - Cuidador
 - Mediador
 - Guía intérprete
 - Otro Especifique _____

- Recursos materiales especiales:
 - Bastón
 - Braille: Máquina Punzón y tabla
 - Tablilla braille de comunicación:
 - Ayuda motora Especifique: _____
 - Amplificadores auditivos (loops)
 - Prótesis auditivas
 - Implante coclear
 - Otros Especifique: _____
 - Computadora común Computadora adaptada
 - Amplificadores visuales Especifique _____
 - Otros: _____

Muchas gracias por su apoyo. Envíe las planillas por favor.

ANEXO 3

REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD (RBC)

(Luz Elena Tirado,
Fundación Multimpedidos, Medellín, Colombia, 2007)

○ PRESENTACIÓN

La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) es un modelo de los años ochenta, el cual fue desarrollado por la OMS; luego se replanteó y extendió a otras comunidades como una estrategia de desarrollo comunitario para apoyar a las personas en situación de discapacidad en países en vía de desarrollo, ajustado a las distintas realidades de las personas con discapacidad en las zonas rurales.

Las experiencias de países como Ecuador, Bolivia, Belice, Chile, Perú, Argentina, República Dominicana, Paraguay, Nicaragua, México, Jamaica, India, Honduras, Guatemala, proyecto Prójimo, en México, Fundación de Apoyo Comunitario y Social del Ecuador (FACES), proyecto Jamaica, Instituto de Educación y Prevención de Salud Visual en Lima, Instituto Psicopedagógico Juana Leclerc en Honduras, resaltan la importancia de incluir en la RBC todos los componentes para el desarrollo comunitario, las condiciones de salud, estimulación multisensorial, capacitación y formación, integración educativa, rehabilitación profesional, entre otras, como aspectos que posibilitan la participación de la comunidad y la atención integral de las familias; demuestran la efectividad de esta estrategia de rehabilitación y como resultado de los encuentros realizados entre estos países se han determinado acuerdos como:

- Conformar redes institucionales.
- Capacitar líderes comunitarios y promotores de salud urbana y rural.
- Promover en las comunidades proyectos de autofinanciamiento de la comunidad.

- Trabajo con comunidades indígenas.
- Sistematización continua de la experiencia de RBC.
- Uso de tecnología apropiada.
- Formación de talleres de reparación de sillas de ruedas.
- Inclusión constante de personas en situación de discapacidad en la organización de los programas para su comunidad.
- Gestión ambiental.
- Preparación de agentes de cambio.
- Realización de brigadas de salud oral, oftalmológica y vacunación.

La RBC está implementada a través de los esfuerzos conjuntos de personas con discapacidad, sus familias, comunidades, los servicios de salud, educación, empleo, recreación y lúdica.

Tiene un enfoque muy extenso a nivel comunitario, permite cambiar los esquemas tradicionales por modelos más dinámicos, flexibles, que abarca no solo la parte de salud sino también la prevención, habilitación, inclusión escolar, la consecución de ingresos económicos a través de pequeños proyectos y microempresas, promoción de los derechos de las personas con discapacidad y su plena participación activa, familiar, social y comunitaria.

Permite cambios de actitud para fortalecer grupos de autoayuda e interactuar con las demás comunidades circundantes, para lograr así un abordaje multi-sectorial.

La RBC se trabaja en y con la comunidad, con las personas en situación de discapacidad, que sirvan de modelo a otras personas en igualdad de condiciones.

Busca la integración social de personas, incluyendo la participación en responsabilidades y la toma de decisiones.

Involucra líderes locales que apoyan a las personas de menores recursos, se trabaja con tecnología simplificada utilizando recursos, destrezas y materiales locales, se prestan servicios apropiados y accesibles.

Estos servicios deben ser superiores a los que se ofrecen en los otros sistemas educativos e institucionales; deben formar parte de una red de servicios especializados: médicos, educación especial, rehabilitación profesional. No debe salir de su propio entorno social, afectivo y cultural; incorporarlo a otra comunidad ajena a la que pertenece le desvirtúa su realidad.

La RBC tiene en cuenta: el área geográfica con la población que no tiene acceso a servicios, apunta a facilitar la integración, participación y compromiso de la comunidad hacia las personas con discapacidad, utiliza el máximo potencial local, medio ambiente y materiales, participa de los servicios existentes, coopera con las actividades de la comunidad y abre posibilidades para el trabajo.

El personal que actúa en esta modalidad de trabajo está conformado por familiares, líderes y voluntarios de la misma comunidad.

Otros agentes participantes son los coordinadores de zonas, quienes ofrecen los servicios, convocan a los estamentos como: los centros de salud, la iglesia, escuelas, policía, detectan las necesidades de la zona a través de visitas domiciliarias, ofrecen los servicios, orientan a los promotores y líderes comunitarios para la ejecución de los programas y capacitan a los miembros de la familia y la comunidad, en la prevención, la detección, la rehabilitación y la protección de los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad.

Los trabajadores en RBC tienen suficiente confianza en sus destrezas para manejar los servicios directos en hogar y comunidad. Los planes implementados no deben ajustarse a ningún esquema tradicional ni a modelos establecidos; deben ser actividades que se ajusten a la realidad y a los intereses y necesidades de cada persona, utilizando todos los recursos del medio.

Se trabaja con grupos heterogéneos de todas las edades y se evalúan en términos de logros y procesos individuales.

Los proyectos RBC tienen un abordaje integral donde el individuo es un agente productor en proceso de crecimiento personal y social.

Comprende: la detección, evaluación de necesidades, planificación individual, terapia, estimulación multisensorial, entrenamiento funcional, generación de ingresos, seguimiento, monitoreo.

○ ¿QUÉ ES RBC?

La Rehabilitación Basada en la Comunidad constituye una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad.

HELANDER

La Rehabilitación Basada en la Comunidad es cualquier actividad que resulte de decisiones hechas por la comunidad y sus miembros que tienen discapacidad, cuyo objetivo es habilitar a estas personas a obtener más por ellos mismos.

VICENT VAN MAANEN

La comunidad es el ámbito donde el individuo crece y se vigoriza y donde expresa la capacidad de juicio propio, iniciativa y acción personal que lo lleva a relacionarse con los demás.

MANTOVANI

La comunidad es una unidad social en la cual sus miembros comparten objetivos e intereses en la búsqueda de mayor bienestar.

La comunidad es un universo formado por individuos con potencial, iniciativa propia y deseo de cambio; la comunidad requiere de alternativas que le permitan proyectarse, desarrollarse y participar en la elaboración de sus propios proyectos de desarrollo social.

○ OBJETIVOS

- Brindar el servicio a la población de bajos recursos económicos, responsabilizando y entrenando a la familia de la PCD en el proceso de rehabilitación en el hogar y la comunidad.

- Crear estrategias para la participación y la concientización frente a las diferentes condiciones de discapacidad, realizando un abordaje desde la prevención.
- Brindar el servicio a la población más vulnerable que no tiene acceso al servicio de educación especializada ni a los procesos de rehabilitación en el hogar y la comunidad.
- Lograr la plena inserción social mediante la creación de estrategias que involucren a las familias y a toda la comunidad.

○ ESTRATEGIAS

- Entrevistas para la selección de los líderes y promotores comunitarios, madres voluntarias para iniciar la capacitación.
- Capacitación integral a promotores y madres comunitarias.
- Valoración de las condiciones de la comunidad.
- Planeación y orientación del trabajo a realizar cada semana con todo el equipo.
- Los promotores harán visitas para detectar las necesidades de cada comunidad.
- Ubicación de las sedes: centros de salud, sedes de acción comunal.
- Planeación y orientación del trabajo a realizar cada semana.
- Reuniones, conformación de grupos de apoyo, líderes comunales.
- Planeación de encuentros recreativos y otros eventos.
- Brigadas de salud visual, auditiva, odontológica y nutricional.
- Capacitación en proyectos asociativos con el fin de conseguir recursos para cubrir sus necesidades básicas.

- Divulgación del programa en las iglesias y medios de comunicación.
- Atención individual y grupal.
- Evaluación inicial de la población (conocimiento de la historia del usuario, antecedentes familiares, situación actual del usuario como nivel de funcionalidad, estado de salud, condiciones económicas y ambientales en general).
- Fijar metas alcanzables, teniendo en cuenta las expectativas de la familia.
- Evaluaciones periódicas de seguimiento.
- Informe final escrito para la familia, donde se consignarán logros obtenidos en cuanto a participación familiar en el proceso y habilidades desarrolladas por el usuario.

○ COMPONENTES BÁSICOS

- Integración social de la persona con discapacidad y su familia.
- Organización y formación de líderes locales de la comunidad.
- Uso de baja tecnología.
- Servicios apropiados, accesibles y de calidad.

○ FUNDAMENTOS DE LA RBC

- Área geográfica.
- Entrenamiento a la comunidad.
- Transferencia de tecnología y capacitación.

- Tecnología apropiada.
- Interdisciplinariedad.
- Sostenibilidad.

○ BENEFICIOS DEL PROGRAMA

- Participación de la comunidad.
- Bajos costos.
- Aumento de cobertura.
- Familias capacitadas.

○ BENEFICIARIOS DE RBC

- Familia.
- Comunidad.
- Servicios de salud.
- Servicios de educación.

○ RECURSO HUMANO

LOS PROMOTORES COMUNITARIOS

Son personas de la misma comunidad; madres líderes comunitarios, o familiares de la persona con discapacidad.

Funciones de los promotores comunitarios

- Detectar y seleccionar las personas con discapacidad.
- Motivar a las familias para que participen en el proceso de educación o rehabilitación.
- Coordinar las actividades de rehabilitación integral con la comunidad, con la asesoría del equipo interdisciplinario.
- Indagar acerca de las posibilidades de trabajo local.

EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

El equipo interdisciplinario trabaja conjuntamente con el promotor en el *Programa de RBC* apoyando diferentes áreas de intervención. Este equipo lo conforman: coordinador, educador especial, psicólogo, trabajador social, terapeuta ocupacional, promotores y líderes comunitarios

¿Qué hace el equipo interdisciplinario?

1. Capacita a los promotores en técnicas básicas de rehabilitación.
2. Elabora planes de trabajo relacionados con la rehabilitación de las personas discapacitadas, conjuntamente con los promotores comunitarios.
3. Asesora a los promotores, con énfasis particular en la integración física y social de los usuarios.
4. Atiende y canaliza a los usuarios con requerimientos especiales a las instancias correspondientes: hospitales, centros de atención especializada, etc.
5. Da seguimiento a los programas de rehabilitación implementados.
6. Supervisa y evalúa el trabajo de los promotores.

Funciones del coordinador

- Capacitar a los promotores en técnicas básicas de habilitación-rehabilitación e integración laboral.

- Visitar a las familias de la comunidad seleccionada para ofrecer los servicios.
- Elaborar planes caseros y de trabajo de zona, relacionados con la rehabilitación de las personas con discapacidad, conjuntamente con los promotores comunitarios y el equipo interdisciplinario.
- Asesorar a los promotores, con énfasis en la inclusión comunitaria de los usuarios.
- Proporcionar al equipo los implementos necesarios para el buen desarrollo del programa.
- Atender y canalizar a los usuarios con requerimientos especiales a las instancias correspondientes: hospitales, centros de atención especializada, entre otros.
- Dar seguimiento a los programas de rehabilitación implementados en la zona.
- Supervisar y evaluar el trabajo de los promotores y demás profesionales.
- Evaluar mensualmente los servicios de acuerdo a indicadores y al impacto a nivel individual, grupal y comunitario.

○ EL ACERCAMIENTO A LA COMUNIDAD IMPLICA

- Comprender qué pasa y qué situación se vive en la comunidad.
- Conocer el discurso comunitario con el fin de identificar cuáles son las necesidades, los recursos, los potenciales y modos como se construye la cotidianidad.
- Concienciar a la familia, a la persona con discapacidad y a la comunidad que ellos son dueños de su propio destino y responsables de su proceso de habilitación.

- Orientar a la comunidad para encontrar estrategias que permitan definir alternativas de los qué, cómo, con quiénes, dónde, para qué y hacia dónde va la comunidad.
- Participación en la construcción y reconstrucción del tejido social, familiar y afectivo.
- Prevenir situaciones de riesgo social y personal.

○ INTERVENCIONES PRINCIPALES DE LA RBC

Las acciones de un proyecto de RBC se pueden clasificar en:

1. La intervención temprana: está dirigida a la deficiencia y a su prevención. Esta intervención abarca variedad de actividades como jornadas de vacunación, atención primaria de salud, protección del medio ambiente, prevención de accidentes de tránsito, entre otras. Estas actividades son posibles de realizar siempre y cuando exista la colaboración de muchas personas, instituciones y organizaciones que se vinculen activamente en este proyecto.
2. La intervención secundaria: está dirigida a la discapacidad. Son acciones que facilitan la habilitación o rehabilitación de las deficiencias. En este tipo de intervención las actividades van desde la estimulación temprana, la fisioterapia, la cirugía y la capacitación laboral, hasta la utilización de ayudas y adaptaciones como lentes, bastones, audífonos, férulas, sillas, etc. Estos servicios deben brindarlos los promotores debidamente capacitados en rehabilitación y conocedores de recursos en tecnología apropiada que sea localmente disponible. Se colabora con centros especializados para las personas en situación de discapacidad cuyos problemas no puedan resolverse con servicios básicos.
3. La intervención tercera: estas acciones ayudan a eliminar las barreras sociales y físicas que excluyen a las personas en condición de discapacidad de la comunidad. Estas intervenciones están basadas en el principio que todos tienen los mismos derechos y oportunidades, como cualquier otra

persona, de participar activamente en la vida familiar y comunitaria, en la educación, el trabajo y las actividades culturales y recreativas. Fomenta el cambio de actitudes que son la raíz de la exclusión: miedo, pena, lástima, sentimientos de culpa, rechazo, sobreprotección, abandono y negación.

○ ÁREAS DE TRABAJO EN PROYECTOS RBC

1. Servicios basados en el hogar:

Detección, evaluación de necesidades, planificación individual, terapia, estimulación temprana, entrenamiento funcional, generación de ingresos, seguimiento, monitoreo y evaluación.

2. Educación:

Promoción y facilitación de educación integrada e inclusiva.

3. Educación no formal:

A padres de familia, trabajadores de salud, maestros, líderes y miembros de la comunidad.

4. Apoyo médico:

Promoción y facilitación de acceso para personas con discapacidad a los servicios de salud comunitaria existentes.

Identificación y referencia-contrarreferencia a servicios médicos.

5. Advocacía:

Promoción y facilitación de:

- Acceso para personas con discapacidad a servicios comunitarios existentes.
- Derechos de las personas con discapacidad.
- Equiparación y participación plena.

○ ACTORES PRINCIPALES DE LA RBC

El proyecto de RBC no debe limitarse al trabajo local, debe tener en cuenta:

1. Las personas en situación de discapacidad deben participar en la planificación, implementación y evaluación. El modelo de RBC promueve la organización de estas personas en grupos de autoayuda y son modelos para otras personas en condiciones similares y para toda la comunidad.
2. Las familias de las personas en condición de discapacidad son un recurso que contribuye al programa de RBC, además representa a quienes no pueden hacerlo por sí mismos.
3. La colaboración de los miembros de la comunidad y de los dirigentes voluntarios es esencial. De ellos proviene la información acerca de las condiciones de la zona y también los promotores que trabajan con el programa.
4. Los profesionales de varias disciplinas son necesarios para la formación de los promotores, así como para el tratamiento en los centros de referencia. Los profesionales de los medios de comunicación son también de mucha importancia.
5. El gobierno a nivel local, regional y nacional debe estar incluido para garantizar la viabilidad del programa y para velar por los derechos de las personas en condición de discapacidad.
6. Las organizaciones no gubernamentales nacionales e internacionales que se sumen a este programa pueden apoyar por medio de recursos económicos y humanos la capacitación, la supervisión y la concienciación pública.
7. Los comités locales existentes o que se formen a través de esta estrategia.

○ SOSTENIBILIDAD DE LA RBC

1. *Manifestación de una necesidad:* un programa de RBC es eficaz si toma en cuenta las necesidades establecidas por la misma comunidad, aunque esto no excluye tomar en cuenta las detectadas desde afuera, siempre y cuando sea oportuno atenderlas.
2. *Respuesta comunitaria:* es muy importante entrar en diálogos con los líderes locales, las personas en condición de discapacidad y sus familias para que estos decidan si el programa de RBC formará parte del desarrollo de su comunidad. Esto significa persuadir a la comunidad sobre la importancia, así como comprometerlos para poder movilizar los recursos necesarios.
3. *Apoyo externo:* un programa de RBC no puede realizarse sin apoyo externo, ya que tiene pocas posibilidades de sobrevivir. Siempre se necesita apoyo de fuera para garantizar la capacitación y el seguimiento, además del acceso a servicios generales y especializados.

En RBC se busca que la comunidad participe de tal forma que asuman la responsabilidad del sostenimiento del programa en todas las áreas. Para que esto ocurra, la comunidad y las personas en condición de discapacidad deben aprender a generar sus propios recursos y respuestas para la solución de sus problemas y su sostenimiento.

○ ¿DÓNDE ES MÁS URGENTE TRABAJAR CON EL MODELO DE RBC?

La RBC se puede realizar tanto en el ámbito urbano como rural. Uno de los grupos más marginados son las personas en condición de discapacidad que viven en áreas rurales, donde en general no tienen acceso a ningún tipo de servicios.

En la práctica, es una buena idea iniciar un programa de RBC en comunidades que presten condiciones favorables, así se tendrá más posibilidad de éxito y se puede extender después a regiones con condiciones más desfavorables:

- Accesibilidad geográfica por medio de transporte
- Población alcanzable y motivada
- Población sin acceso a servicios especializados, para evitar la duplicación de esfuerzos, pero con servicios accesibles a distancia razonable
- Existencia de otros programas de desarrollo para fomentar la integración/inclusión

○ PODEMOS RESUMIR QUE

- RBC **no** reemplaza la habilitación y rehabilitación profesional
- RBC **no** puede existir sin el apoyo externo ni de los profesionales
- RBC **no** es una panacea para la falta de intervención formal
- RBC **sí** complementa el trabajo del profesional, asegurando el seguimiento supervisado en la comunidad
- RBC **sí** lleva la habilitación y rehabilitación al alcance de la población de escasos recursos
- RBC **sí** devuelve la responsabilidad para el desarrollo de las personas en condición de discapacidad a él, su familia y/o la comunidad

○ TRECE FACTORES CLAVE

Compilados por Muriel Chowdhury como puntos comunes en todos los proyectos de RBC exitosos:

1. Clara visión, objetivos y actividades
2. Enfoque hacia las personas de escasos recursos
3. Apropiación del programa por la comunidad

4. Compartimiento de habilidades como apoyo para el desarrollo de las comunidades.
5. Movilización de recursos
6. Promotores hábiles, comprometidos y motivados
7. Liderazgo capaz
8. Actividades apropiadas
9. Mecanismos de seguimiento eficientes y sistema de evaluación
10. Servicios de cuidados secundarios de salud por consulta o red
11. Trabajar en asociación con el gobierno nacional y local
12. Trabajar en asociación con organizaciones no gubernamentales, nacionales e internacionales y organizaciones comunales
13. Trabajar en asociación con las agencias donantes

○ **METODOLOGÍA PARA TRABAJAR EN RBC**

A través de una metodología participativa, se fomentará en el núcleo familiar y en la comunidad su capacidad de respuesta ante las necesidades de las personas en condición de discapacidad, accediendo a un cambio de actitud y aportando desde sus saberes y experiencias. La metodología utilizada será adaptada a los diferentes contextos, buscando la participación, la reflexión y posibilitando un espacio para resolver inquietudes y promover el cambio y la conciencia pública.

Los promotores implementarán talleres con grupos y familias de la comunidad con una intensidad de cuatro horas semanales. Organizarán sesiones de capacitación con padres de familia de acuerdo a sus expectativas, realizando charlas de sensibilización con la comunidad; se apoyarán en aportes teóricos, videos, boletines informativos, entre otros; a través de sus intervenciones promoverán la participación y la discusión de los temas, apoyados también en la realización de prácticas de acuerdo a la temática tratada.

Con el apoyo del equipo interdisciplinario, se realizarán actividades (ya sea en las sedes o en atención domiciliaria) encaminadas al manejo de niños con discapacidades, lo cual permitirá orientar a los padres de familia. En estas intervenciones, se identificarán aspectos relacionados con las condiciones actuales del niño y su familia. De acuerdo a los datos obtenidos durante la visita inicial se diseñarán estrategias de intervención. Se utilizará material didáctico y de estimulación sensorial, adecuado a las necesidades de los niños, esto acompañado de información sobre la discapacidad e importancia del apoyo familiar.

Inicialmente, se realizarán encuestas familiares y comunitarias con el fin de obtener un diagnóstico inicial, a partir del cual se planearán las actividades para cada sesión de trabajo.

Se elaborarán continuamente sistemas adecuados de obtención y difusión de información por medio de la preparación de boletines o cartillas informativas y la evaluación periódica de la situación sobre el progreso alcanzado.

○ MODALIDADES DE ATENCIÓN

- A. *Atención institucional:* usuarios menores de 3 años de edad, con un diagnóstico de daño neuromotor, por lo tanto requieren una atención terapéutica especializada y continua.
- B. *Atención semanal:* usuarios que, de acuerdo a su nivel de rendimiento y compromiso familiar, se muestran siempre motivados e interesados en el programa respondiendo de una forma muy positiva.
- C. *Atención quincenal:* usuarios con un mayor nivel de independencia, los cuales desarrollan actividades prevocacionales y vocacionales, las cuales se organizan de forma tal que el usuario realice diariamente varios pasos de la tarea propuesta.
- D. *Atención mensual:* dirigida a usuarios que viven en zonas muy retiradas de la ciudad; estos usuarios desarrollan planes caseros de los cuales se llevará el respectivo seguimiento.

○ PRÁCTICAS EDUCATIVAS DIFERENTES

ABORDAJE TRADICIONAL	EDUCACIÓN Y REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD
• Educación para algunos	• Educación para todos
• Estática	• Flexible
• Enseñanza grupal	• Enseñanza individualizada
• Aprendizaje descontextualizado	• Aprendizaje en su propio ambiente
• Énfasis en la enseñanza	• Énfasis en aprendizaje
• Centrado en la materia	• Centrado en el niño
• Diagnóstico/prescriptiva	• Holístico
• Oportunidades limitadas	• Igualdad de oportunidades

○ ESQUEMAS CURRICULARES

BASADO EN OBJETIVOS TRADICIONALES	BASADO EN EL PROCESO FLEXIBILIDAD Y ACOMODACIÓN
El profesional como dueño del saber	El profesional como recurso
El maestro es inalcanzable	El profesional se involucra
Basado en textos formales	Multimodal
Un método de enseñanza para todos	Métodos diferentes y variados
Homogeneidad	Contenidos flexibles
Enfocado en la clase	Enfocado en el grupo y en el individuo

○ ORGANIZACIÓN DEL PROGRAMA

- Hacer contacto con la comunidad
- Detectar líderes
- Conformación del comité local
- Convocar a la comunidad
- Concientizar a la comunidad
- Elección de un coordinador y los instructores
- Capacitación a instructores considerando aspectos como:
Evaluación, plan de trabajo y seguimiento

○ ENTIDADES INVOLUCRADAS EN EL PROGRAMA

- Centro de recursos
- ONG
- Gobierno local
- Comité local

En Latinoamérica, países como Colombia, Ecuador, Bolivia, Belice, Chile, Perú, Argentina, República Dominicana, Paraguay y Nicaragua han tenido experiencias a este nivel y comparten los siguientes aspectos con el fin de fortalecer el servicio de la RBC.

- Trabajo en red
- Capacitación de líderes comunitarios
- Autofinanciamiento

- Servicio de salud
- Atención a comunidades indígenas
- Metodología niño a niño
- Sistematización de la experiencia
- Uso de tecnología apropiada
- Alternativas de empleo para PCD
- PCD líderes en procesos de rehabilitación comunitaria

○ PROYECTOS

- Proyecto Próximo
- Fundación de Apoyo Comunitario y Social el Ecuador (Faces)
- Proyecto Jamaica
- Proyecto Bangladesh, India
- Instituto de Educación y Prevención en Salud Visual, Lima, Perú.
- Instituto Psicopedagógico Juana Leclerc, Honduras.

BIBLIOGRAFÍA

Crespo, Susana. *Servicios basados en la comunidad, ¿opciones posibles?*
Córdoba, Argentina: Cristoffer Blinden Misión, 1994.

Factores clave para el desarrollo de salud comunitario y RBC. Doc.

Guías para personas con discapacidad, supervisores locales, guía para maestros de escuela.

Karen, Heinicke-Motsch. *Rehabilitación con base en la comunidad: ¿Qué es y por qué lo hacemos?* Doc.

Marco lógico del proyecto de Rehabilitación Comunitaria, FACES-CBM, 2000.

Olmedo, Zambrano. *Los tres modelos de la rehabilitación.* Doc. Ecuador.
CBM.

OMS, Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos.

Pförtner, Katherine. *Algunos elementos para planificar un curso de capacitación en un Programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad.* Doc.

Trudyt, Bekker. *RBC y los centros de educación especial y de rehabilitación.*
Doc.

ANEXO 4

UNA BREVE GUÍA PARA LA PLANIFICACIÓN FUTURA PERSONAL

(Por Kate Moss & David Wiley. Programa de Extensión, TSBVI)

○ UNA MANERA DIFERENTE DE PENSAR ACERCA DE LA PLANIFICACIÓN

El proceso de Planificación Futura Personal se diferencia de otras clases de planificaciones en las que usted haya podido participar tanto en cuanto a la filosofía como a los métodos empleados. Las diferencias se pueden ver en los focos, las identidades de las personas involucradas, las preguntas realizadas y en el nivel de seguimiento. Consecuentemente, los resultados son, a menudo, diferentes y probablemente más positivos.

Este proceso debería ser beneficioso para cualquiera, joven o adulto. El Programa de Extensión ha estado formando facilitadores para liderar este proceso y crear futuros positivos para personas con sordoceguera y discapacidades múltiples severas. El aspecto que el proceso focaliza está sobre las capacidades de las personas más que en sus limitaciones, sin embargo, es solo uno de los aspectos en que puede diferir de las planificaciones más tradicionales.

○ FOCALIZACIÓN

La Planificación Futura Personal es diferente de la mayoría de las reuniones de planificación para personas discapacitadas, simplemente porque es voluntaria de todos aquellos involucrados. Las reuniones no son demandadas por una ley, y ninguna persona debe participar si no quiere. No se le asigna ninguna tarea al participante durante las reuniones. Aunque se espera que ellos logren, tanto individual como grupalmente, grandes cosas, toda la acción es voluntaria.

Debido a que a ninguno se le solicita ser parte de, no existen reglas. Los miembros forman un grupo o “círculo” que se autogestiona. El grupo decide, a través de un facilitador, dónde, cuándo y cuán a menudo se reunirán, como así también cuáles son las metas. La Planificación Futura Personal es muy flexible y no se debe completar ningún formulario. Hay ciertas guías que ayudarán a que el proceso sea más exitoso, sin embargo, no son específicas. Ninguna fórmula debería limitar el proceso y sacar su naturaleza variada.

La focalización también es diferente, porque la planificación se realiza con la persona y su familia. Aún cuando los profesionales consideren sus reuniones con el estudiante, cliente o familia, estas reuniones tienen lugar, generalmente, en el espacio profesional. Casi siempre, se desarrollan en oficinas intimatorias o salón de reuniones y a horarios que resultan dificultosos para que asistan todos los miembros de la familia y otros miembros de la comunidad. A menudo, las agendas son entregadas con anticipación para ajustarse a una regulación o requerimiento.

La Planificación Futura Personal se realiza en cualquier lugar que el grupo considere cómodo y conveniente: la casa de alguien, la iglesia, el parque, el aula, la biblioteca, etc. El grupo selecciona el horario que mejor funciona para las reuniones. Es un lugar informal, suelen incluir merienda y algunas veces socialización. Usualmente, los participantes encuentran la Planificación Futura Personal divertida y estimuladora, aunque frecuentemente se encuentran con dificultades y aspectos emocionales.

○ LOS PARTICIPANTES

Los amigos y los vecinos tienen para la mayoría de nosotros un gran impacto en nuestras vidas. Usted puede recordar que encontró su primer trabajo o departamento a través de conexiones de familiares o de vecinos. Desafortunadamente, estas poderosas conexiones no existen para personas discapacitadas.

La planificación y el apoyo recaen sobre el personal de la agencia, el cual regularmente los atienden, pero no está involucrado.

Tradicionalmente, la planificación para diferentes grupos se realiza de manera aislada. Las familias hacen sus planes en sus hogares. Las escuelas y las agencias planifican en comunidad, planifican en sus propias reuniones como lo hacen las iglesias, los grupos de vecinos, etc.

Los programas de transición para estudiantes próximos a graduarse son una etapa hacia la planificación unificada, pero están limitados en cuanto al tiempo y alcance. En cambio con la Planificación Futura Personal todas las personas significativas que influyen en la vida de la persona se reúnen en el mismo lugar. Ellos toman decisiones junto con la persona y planifican acciones apropiadas con un grupo unificado.

○ LAS PREGUNTAS

Cuando empleamos la filosofía de la Planificación Futura Personal, comenzamos por preguntarnos “¿Cuáles son las preferencias y aspectos fuertes de la persona?”, no se focaliza sobre sus problemas o discapacidades. Por ejemplo, al indagar cómo profesionales y miembros de la familia piensan que son las necesidades, nosotros preguntamos, “¿Qué quiere la persona? ¿Qué elecciones hace? ¿Qué cosas sabemos que trabajamos bien desde la perspectiva de esa persona?”.

Los participantes tratan, durante el proceso, de identificar cuál es la situación ideal para esa persona en el futuro. También focalizan los posibles obstáculos que se puedan encontrar en esta situación única e ideal para esta persona, se utilizan técnicas de lluvia de ideas para trabajar sobre las posibles barreras. Los métodos de planificación tradicional la mayoría de las veces nos conducen a describir las opciones de servicios existentes y decidir dónde una persona puede acceder mejor.

Esto da como resultado un número limitado de situaciones “individualizadas”, oculta la creatividad y tomamos la decisión más por las circunstancias que por lo ideal. La Planificación Futura Personal nos permite soñar.

○ EL SEGUIMIENTO

La Planificación Futura Personal es exitosa porque la acción se realiza en pequeñas etapas que resultan fáciles de lograr. Ya que las metas no son abrumadoras, el grupo logra cierto éxito inmediatamente. Dado este éxito, se observa entre los miembros del grupo gran interés y estímulo. Esta situación los lleva a tener sueños más grandes. El ímpetu se mantiene a través del compromiso asumido entre los miembros del grupo de reunirse a menudo para festejar los éxitos, reafirmar acciones que prometen mucho, y discutir a través de técnicas de lluvia de ideas nuevas soluciones para los obstáculos venideros. La Planificación Futura Personal no espera ver lo que deparará el futuro: crea activamente un futuro: brillante para una persona a través de la organización y utilización de las energías de aquellos que tienen más interés por ella.

○ LAS ETAPAS BÁSICAS DE UN PROCESO DE PLANIFICACIÓN EFECTIVO

*(Tomado de *Haciendo que el futuro suceda: Un Manual para facilitadores de la Planificación Futura Personal* de Beth Mount, publicado a través del Consejo de Desarrollo de Discapacidades del Gobierno de Minnesota, St. Paul, MN.)*

Un proceso de planificación efectivo incluye diversas etapas básicas cuyo diseño es más importante que los detalles de cada componente. La mayor cantidad de cambios en la calidad de vida de las personas ocurre cuando:

1. Las personas comienzan con una apreciación clara y compartida de las capacidades de la persona que se está focalizando.
2. Las personas comprometidas acuerdan en un futuro positivo específico: un sueño en común.
3. Las personas comprometidas acuerdan reunirse regularmente para discutir y asumir compromisos para actuar. Estas personas son quienes a menudo están más tiempo con la persona o la conocen desde hace mucho tiempo.

4. El grupo incluye como mínimo una persona miembro de la familia, defensor, miembro de la comunidad, personal de la institución o la misma persona sobre la que se está focalizando la planificación, quien es el defensor del sueño. Esta persona realiza esfuerzos extraordinarios para que el sueño se convierta en realidad.
5. Como mínimo, una agencia u organización comunitaria se compromete a apoyar la implementación del plan.

○ COMPONENTES DEL PROCESO DE PLANIFICACIÓN FUTURA PERSONAL

(Adaptado de *Haciendo que el futuro suceda: Un Manual para facilitadores de la Planificación Futura Personal*)

1. Inicio: diseño del proceso de planificación. Un facilitador de la Planificación Futura Personal trabaja con la persona sobre la cual se focalizará, con la familia y otros para determinar:
 - a) ¿a quiénes se debería involucrar en el proceso de planificación?
 - b) ¿cómo se debería adaptar el proceso para cubrir los propios desafíos y oportunidades?
 - c) ¿cómo crear las condiciones, tales como lugar y hora de reunión que permitirán que el plan se desarrolle?

Esta etapa puede ejecutarse en persona o telefónicamente para el desarrollo del perfil personal y la reunión de planificación.

2. Diciendo historias: creando un perfil personal. El facilitador se reúne con la persona y aquellos quienes lo conocen, como familia, amigos y profesionales para:
 - a) realizar una historia de su vida personal, sus capacidades y preferencias, oportunidades disponibles y situaciones que pueden presentar desafíos; y
 - b) proyectar el trabajo para la reunión de planificación.

Esta fase puede llevar entre dos y tres horas y se puede realizar separada o antes de la próxima etapa.

3. Soñando juntos: la reunión de planificación. El facilitador asiste al grupo que desarrolla el perfil personal y cualquier interés adicional que ellos tengan sobre la persona que se focaliza para:
 - a) considerar las preferencias, las habilidades, oportunidades y desafío de la persona, mientras se desarrolla un plan para el futuro; y
 - b) realizar compromisos para etapas de acciones pequeñas y específicas que ayuden a convertir el sueño en realidad.

Esta fase puede llevar entre dos y tres horas y se puede realizar separada o inmediatamente después de la fase del perfil personal. Si se realiza separadamente, otras personas pueden unirse al grupo para participar en la reunión de planificación. Si aquél fuera el caso, será necesario revisar el perfil personal y cualquier “mapa” que se hubiera dibujado debería estar disponible para que todos lo vean.

4. Seguimiento: creando un futuro. El grupo se reúne regularmente para:
 - a) compartir los logros y revisar los progresos en base al plan de acción; y
 - b) revelar las próximas etapas del plan de acción y asumir compromisos.

○ **¿QUIÉNES FORMAN EL GRUPO?**

La Planificación Futura Personal se inicia cuando un grupo de personas y un facilitador de Planificación Futura Personal se juntan para focalizar cómo apoyar a una persona para crear un sueño y trabajar por su logro a fin de que esa persona tenga una vida más significativa y feliz.

El facilitador guía al grupo a organizarse y conduce la discusión durante las reuniones. Los integrantes del grupo, que conocen a la persona sobre la cual se está focalizando a través de variadas y diferentes circunstancias, participarán de las sesiones de planificación. Es importante que todos se conozcan y se sientan cómodos entre ellos. La primera etapa para cualquier Plan Futuro

Personal es conocer los integrantes y cómo están relacionados con la persona sobre la cual se focaliza.

El grupo debería incluir a quienes conocen más a la persona que se focaliza y a la comunidad donde ella vive. Debería incluir a la persona que se focaliza al proceso de planificación, miembros de las familias (padres, abuelos, etc.), amigos de la persona o la familia, miembros de la comunidad que conocen a la persona y/o los recursos disponibles en la comunidad (vecinos, ministros, líderes civiles, compañeros de trabajo, maestra, empleados de servicio, etc.) y otros que estén interesados y dispuestos a comprometerse en el desarrollo de la planificación y en ofrecer apoyo. Los miembros del grupo de planificación pueden ir ampliándose en el transcurso del tiempo, pero sería mejor tener como mínimo las siguientes personas desde la primera reunión:

- La persona sobre la que se focaliza el plan
- Padres y, como mínimo, otro miembro de la familia, especialmente hermanos
- Como mínimo, un amigo de la persona o familia
- Como mínimo, un representante de la comunidad que no sea un proveedor de servicio
- Como mínimo, un representante de una agencia o de servicios humanos
- Para estudiantes, como mínimo un representante de la escuela que conozca bien a la persona

○ **CUANDO SE IDENTIFICAN LOS MIEMBROS DEL GRUPO ES IMPORTANTE RECORDAR**

Los miembros del grupo participan de reuniones regulares que pueden desarrollarse cada seis semanas, dependiendo de la situación y de las necesidades de la persona sobre la que se está focalizando. Después de la primera reunión, que puede durar entre tres y cuatro horas, las reuniones subsiguientes no serán de más de una a dos horas. Si algún miembro de la familia o amigo vive lejos, probablemente no se puede reunir con regulari-

dad. Sin embargo, puede contribuir con información durante el perfil inicial y las reuniones de planificación y mantenerse informado de los programas del grupo. Puede haber otros que no continuarán como parte del grupo regular, pero tienen información para compartir en el inicio o más tarde cuando surjan necesidades específicas. Las personas son bienvenidas si desean unirse al grupo de acuerdo a sus tiempos y circunstancias, pero debería haber un compromiso continuo por parte del grupo núcleo para reunirse regularmente por el plan y así tener una buena posibilidad de éxito. En algunos momentos un miembro del grupo asume el rol de facilitador. Aquella persona será responsable de organizar y coordinar las reuniones. El facilitador original de la Planificación Futura Personal debería estar disponible para el nuevo facilitador del grupo si necesitara apoyo.

○ CONSTRUYENDO UN PERFIL PERSONAL

Los siguientes mapas –historias, personas, lugares, preferencias e imágenes del futuro– son representativos de los mapas usados para crear un perfil personal. Estos cinco mapas se aplican generalmente a cualquiera. Usted puede desear también un mapa de elecciones: comunicación, capacidades, salud, contribuciones, responsabilidades o cualquier otro tema pertinente.

El formato para cada plan individual es único y está basado en las circunstancias de la persona. El facilitador dibuja estos mapas en papeles como pósters en base a los comentarios de los participantes de la reunión. A medida que se completan, se ubican alrededor de la habitación para que todos puedan verlos. Cuando comienza a emerger un panorama global, los participantes pueden observar diversas facetas de una persona que ellos juntos formaron, a través de una apreciación compartida y un sueño común para el futuro.

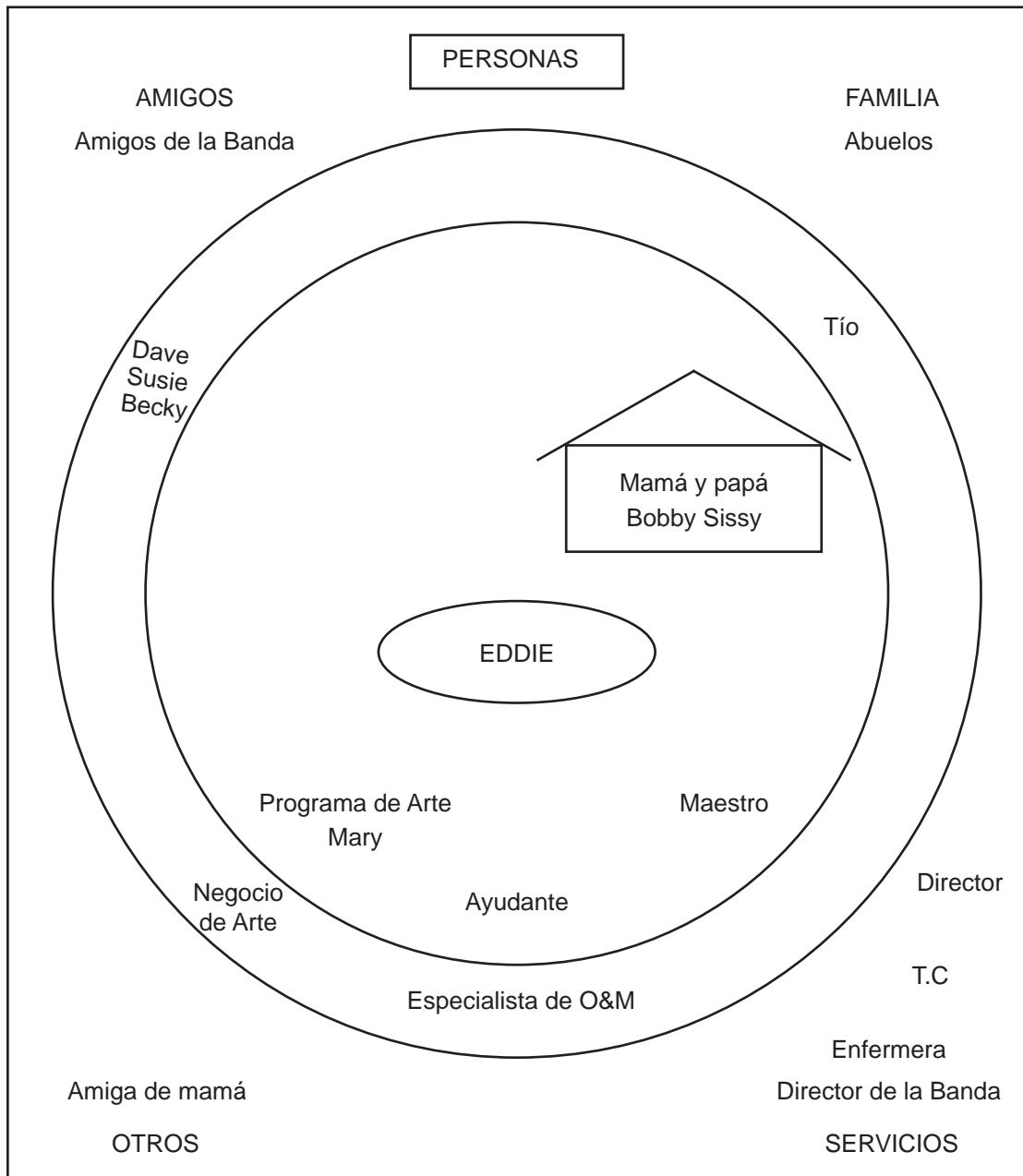
El facilitador realiza ilustraciones y usa una variedad de colores mientras completa los mapas. Los colores pueden ayudar a los integrantes a interpretar los mapas de acuerdo a las referencias: verde para experiencias positivas y oportunidades; rojo, para experiencias negativas u obstáculos; amarillo, para altas posibilidades; etc. Los dibujos ayudarán a llevar la información a la vida, haciendo que sea más real para los participantes. Los mapas apresurados también enfatizan la naturaleza más informal de la reunión.

Cuando se registran permanentemente los mapas para los participantes, el facilitador trata de representar todos los dibujos y el diseño inusual. Esto ayuda a aquellos que revisan el plan a recordar mejor la reunión, como así también les recuerda gráficamente que esta reunión fue diferente de aquellas reuniones de planificación tradicional que resumen en unos minutos o en informes.

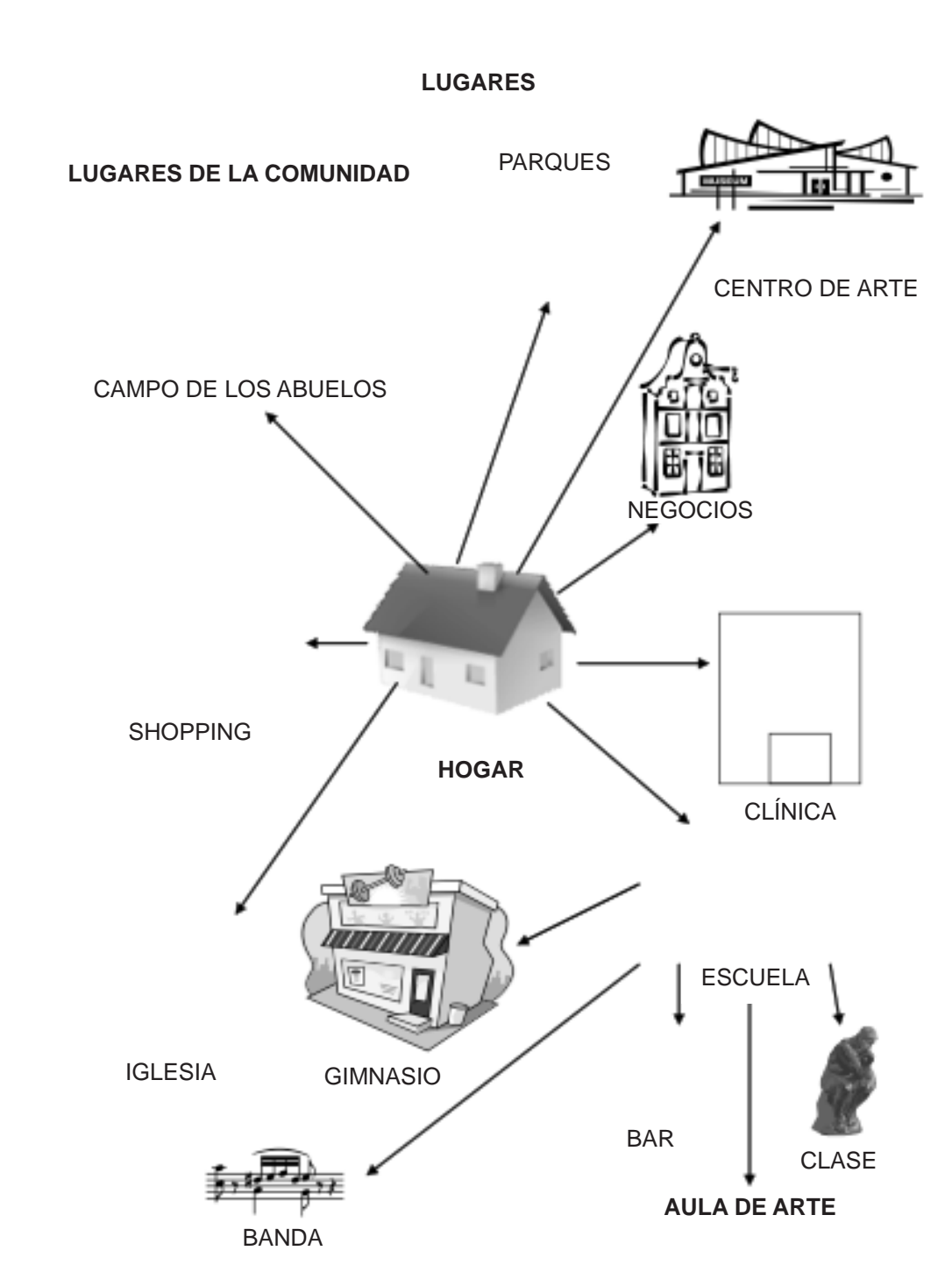
El grupo es quien elabora un mapa de antecedentes de la persona que se focaliza, desde el nacimiento hasta el presente. La persona misma y aquellos que lo conocen contribuyen con la información contando sucesos de eventos significativos. El mapa de antecedentes creado ayuda al grupo a entender las experiencias de vida de la persona que se focaliza y de su familia. Todas las personas obtienen una mayor apreciación de la persona como una totalidad, con un amplio rango de experiencias, dificultades y logros. Las experiencias positivas señalan las oportunidades sobre las cuales el grupo puede construir; los problemas y barreras le dan al grupo mayor sentido de los esfuerzos que son necesarios realizar para que sucedan cosas buenas. Este mapa ayuda a celebrar los logros y muestra cómo las oportunidades en el presente son a menudo el resultado de experiencias y acciones del pasado.

Este simple ejercicio tiene resultados sorprendentemente poderosos. El poder decidir qué historias necesitan ser escuchadas a menudo ayuda a los participantes a clarificarse sobre las cosas que ellos sienten que son más importantes. Todos los participantes, incluyendo la persona a quien se focaliza y su familia, comienzan a conocer algunas cosas que ellos ignoraban y comienzan a ver los eventos con una nueva perspectiva.

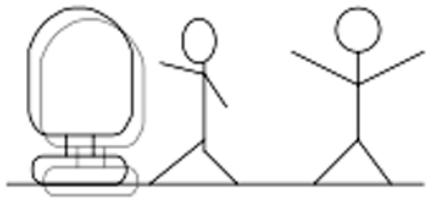
La información obtenida es registrada por el facilitador a medida que los participantes narran las diferentes historias. Esto ilustra la idea de un mapa de antecedentes. Un mapa actual contiene dibujos simples de eventos importantes y tiene más detalles.



Este mapa ilustra las relaciones de la persona. El círculo interno es para aquellos que están más cerca de la persona. Esto incluye a quienes ven a la persona diariamente o aquellos con los que tiene relación muy estrecha. El segundo círculo es para aquellas personas con las cuales el individuo está involucrado sobre una base regular. El área externa es para aquellas personas que el individuo conoce y son significativas, pero no existen muchas oportunidades de contactarse. El mapa indica que las relaciones deben ser protegidas en los planes futuros y señala áreas donde es necesario nutrir con relaciones adicionales. El mapa indica lugares descritos; en la próxima hoja se usa de la misma manera.



EN LA COMUNIDAD



- Frecuentemente con otras personas



- Ayuda para ver los programa de la sinfónica

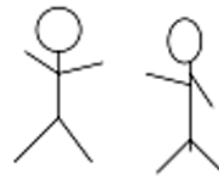


- Ir a la iglesia

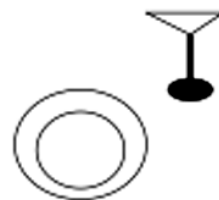


- Participar en un grupo para ir a acampar y pescar

VIDA PERSONAL



- Tener tiempo para visitar familiares
- Tener amigos que vayan a visitarlo y escuchar música



- Ir a cenar fuera o de camping con amigos
- Comer a veces el postre primero



- Estar despierto hasta tarde y dormir los sábados



- Trabajar en cerámica cuando quiero

IMÁGENES DEL FUTURO

Las nuevas imágenes del futuro emergen en cómo un individuo y persona exploran cuidadosamente los cambios para expresar, de una manera completa, las capacidades e intereses de una persona en la comunidad.

Los participantes traen deseos y sueños con una nueva apreciación de las preferencias de la persona, a los fines de formar un sueño compartido para el futuro.

Esta hoja ayuda a ilustrar lo que él desea para su hogar, trabajo, vida en la comunidad y personal. Este es un dibujo de un sueño.



- Su propia casa en el vecindario, persona de apoyo para ayudar en la organización de la casa, manejo del dinero, compras.
- Disponer siempre de alguien para las emergencias.



- Un cachorro
- Uno o dos compañeros para vivir.

- Habitación de huéspedes para recibir la visita de amigos y familiares.



- Cerca del trabajo o línea de ómnibus.
- Cerca del jardín de esculturas y del negocio de artes.



- Trabajar con música, arte o al aire libre.
- Disfruta organizando y la rutina, por lo tanto podría trabajar en una tarea de apoyo en un medio tal como Consejo de Arte de la ciudad.
- Podría trabajar medio día y hacer algún voluntariado o trabajar jornada completa.
- Trabajar media jornada en un negocio de arte o disqueras o trabajo voluntario en una librería o museo.



- Necesita disponer de dinero suficiente para ir de camping todos los años.

REFERENCIAS

QUÉ FUNCIONA

Crea interés, empeño, se disfruta o es un aspecto fuerte.

Ama la música
Ama tener los viejos y nuevos amigos
Disfruta los viejos y nuevos amigos
Organiza su propio espacio
Disfruta la buena comida
Disfruta los parques y campamentos
Le gusta hacer sus propias cosas
Disfruta cuidar las plantas
Hacer proyectos creativos, artísticos y hacer que sucedan
Disfruta tener cachorros
Disfruta bailar
Necesita hacer elecciones
Tener oportunidades para ayudar a otro
Disfruta viajar
Disfruta trabajar y ganar dinero
Disfruta de las personas y de hacer cosas con ellos, estar en el medio de las cosas. Vestirse y verse lindo

QUÉ NO FUNCIONA

Crea enojo, frustración, aburrimiento

Precipitarse
Estar ausente de su casa por mucho tiempo
Muchas cosas nuevas en un mismo momento
Actividades sin significado
Sentir que no participa
Clima frío
Críticas rigurosas
No dormir lo suficiente
No obtener una completa explicación de las cosas
Subir demasiadas escaleras
No tener control e influencia
Trabajar donde es demasiado caluroso

Este mapa de referencia le recuerda a los participantes que los deseos de las personas que se focalizan deberían ser la base para el sueño. El grupo descubre las capacidades sobre las cuales construir y aquellas condiciones que hay que evitar. Este mapa ayuda a ilustrar patrones en cuanto al potencial, interés y contribuciones únicas de la persona. También ayuda a identificar patrones en las condiciones que bloquean o crean un desafío en el desarrollo de las oportunidades.

○ BIBLIOGRAFÍA SUGERIDA SOBRE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Beeman, Pat, George Ducharme y Beth Mount. *One Candle Power Building Bridges into Community Life for People with Disabilities*. Una vela poderosa: construyendo puentes en la vida comunitaria para personas con discapacidades. Manchester, CT: Communitas, Inc, 1989.

Mount, Beth. *Dare to dream* (Atreverse a soñar). Manchester, CT: Communitas, Inc, 1991.

Mount, Beth: *Imperfect Change* (Cambio imperfecto). Manchester, CT: Communitas, Inc., 1991.

Mount, Beth: *Making Future Happen: A Manual for Facilitators of Planning* (Haciendo que el futuro suceda: Un manual para facilitadores de planificación). St. Paul, MN: Governor's Council on Developmental Disabilities, 1990.

Mount, Beth, George Ducharme y Pat Beeman. *Person Centered Development* (Desarrollo centrado de la persona). Manchester, CT: Communitas. Inc., 1991.

Mount, Beth, Pat Beeman y George Ducharme. *What Are We Learning About Bridge Building?* (¿Qué estamos aprendiendo acerca de la construcción del puente?). Manchester, CT: Communitas, Inc., 1988.

Mount, Beth, Pat Beeman y George Ducharme. *What Are We learning About Circles of Support?* (¿Qué estamos aprendiendo acerca de los Círculos de Apoyo?). Manchester, CT: Communitas, Inc. 1988.

Mount, Beth y Kay Zwernik. *It's Never Too Early, It's Never Too Late* (Nunca es demasiado temprano, nunca es demasiado tarde). St. Paul, MN: Governor's Council on Developmental Disabilities, 1988.

O'Brien, John: *A Guide to Life-Style Planning* (Una guía para planificar el estilo de vida). En: B. Wilcox y G.T. Bellamy (Eds). *A Comprehensive Guide to The Activities Catalog*. (Una amplia guía para el catálogo de actividades). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., pp. 175-189, 1987.

O'Brien, John y Hebert Lovett. *Finding a Way Toward Everyday Lives: The Contribution of Centered Planning* (Encontrando un camino hacia la vida diaria: La contribución de la planificación centrada en la persona). Harrisburg, PA: Pennsylvania Office of Mental Retardation.

ANEXO 5

FICHA DEL HOGAR

RED NACIONAL SOCIEVEN
PROGRAMA DE CAPACITACIÓN Y ASESORÍA
ASESORÍA Y EVALUACIÓN

FICHA DEL HOGAR

Nombre y apellido: _____

Fecha: _____

Edad: _____

Persona de la familia que llena la ficha: _____

Profesional responsable: _____

Señores Padres o Representantes:

Nuestra ayuda comienza donde están las necesidades de sus hijos y ustedes los conocen más que nadie. Vamos a hacer un equipo juntos. Para conocer las necesidades de ustedes y de su hijo(a) se requiere que nos facilite la siguiente información de gran importancia para contribuir a mejorar la calidad de vida en el hogar.

La misma la debe traer por escrito y en reunión la discutiremos.

I Parte

1. Describa el problema de su hijo(a) _____

2. Describa a su hijo(a). ¿Cómo es? _____

3. Forma como manifiesta lo que desea o le disgusta. ¿Cómo se comunica?

4. Forma como ustedes se comunican con su hijo(a). ¿Qué hacen y cómo?

5. ¿Qué le gusta hacer, qué le gusta comer, qué le gusta que le hagan...?

6. ¿Qué le disgusta? _____

7. ¿Qué hace cuando está bravo(a) o no quiere algo? ¿Cómo saben que está bravo? _____

8. Cosas, objetos u acciones que usa o hace para pasar el tiempo

9. Hábitos que tiene (comer, baño, control de esfínteres, vestirse, desvestirse, sueño...) _____

II Parte

1. Grupo familiar en el hogar. ¿Quiénes forman su grupo familiar? ¿Quiénes viven en la misma vivienda? _____

2. Personas que se relacionan con el hijo(a). ¿Quién está con él (ella) siempre? ¿Quién más lo ayuda? ¿A quién le gusta estar con él(ella)?

3. Relación del hijo(a) en la familia. ¿Cómo se relaciona él(ella) con la familia? ¿Qué problemas crea el hijo(a)? ¿En qué participa con la familia? ¿Qué le disgusta al hijo(a)? ¿Con quién se lleva mal?

4. Tipo de relación de la familia. ¿Cómo se lleva la familia en general?

5. Personas con las que cuenta para ayudar con el hijo(a) en la vida cotidiana.

III Parte

1. Escriba la rutina de su hijo de un día en la casa (paso a paso: desde que se levanta hasta que se duerme en la noche) y la rutina de la madre o persona que se encarga del hijo(a):

HORA	RUTINA DEL HIJO(A)	RUTINA DE LA MADRE	RUTINA PROPUESTA

2. Dificultades que presenta para cumplir la rutina cada día _____

3. Descripción de la vivienda _____

4. Lugares donde acostumbra estar el(la) hijo(a) _____

IV Parte

1. ¿Cuáles son para ustedes las necesidades de su hijo(a)? _____

2. ¿Qué aspira para él(ella)? _____

3. ¿En qué cree que podemos ayudarlos? Diga el orden de prioridades en que solicita nuestra ayuda _____

SOCIEVEN nos puede ayudar a que nuestro hijo(a)

a)

b)

c)

d)

e)

f)

g)

V. Recomendaciones: _____

ANEXO 6

EVALUACIÓN FUNCIONAL INTEGRAL

(Elaborada en octubre de 2002 por María Luz Neri de Troconis sobre la base del formato *Evaluación funcional* de SOCIEVEN [1999] que, a su vez, está fundamentado en el texto *Diagnostic Teaching* de Carol Crook, traducido y editado por Gloria Caicedo; y del material facilitado por el *Programa Internacional Hilton Perkins* sobre *Proceso de evaluación* traducido por SOCIEVEN A.C. Aportes del trabajo en equipo de CAIS y SOCIEVEN. *Módulo de Comunicación, Visión y Audición* de la Universidad de Birmingham [Inglaterra]. Revisión en septiembre de 2001 por personal docente del *Programa Educativo* SOCIEVEN, por lo que se anexan aportes de: *Cernimiento visual y auditivo funcional* del *Programa de Servicios a Niños y Jóvenes Adultos*, del Departamento de Educación. Secretaría Auxiliar de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos. Sordo-Ciegos en Puerto Rico)

INDICACIONES PARA EL EVALUADOR: Para realizar la evaluación inicial del alumno es necesario basarse en lo funcional. Es necesario ser muy observador y reflexivo ante el alumno, llevar un registro de anotaciones, responder ante cualquier mínimo indicio de respuesta del alumno (parpadeo, negación, agrado), dar tiempo a respuesta, ya que puede haber retardo en captar o lentitud o dificultad para integrar la información. Es muy importante describir, explicar y dar ejemplos. Recuerde hacerla con la familia.

I. DATOS RELEVANTES

Fecha de la evaluación: _____

Remitido por: _____

Nombre del estudiante: _____

Nº de Historia: _____

Fecha y lugar de nacimiento: _____

Edad: _____

Especialistas que realizan la evaluación: _____

Situación actual del alumno: _____

Condiciones de los ojos (tratamiento, lentes, tipo de ayudas ópticas): _____

Condición de la audición (tipo de pérdida, uso de prótesis): _____

Alguna otra necesidad educativa especial (motora, retardo mental, parálisis cerebral, autismo, otros): _____

Causa y tipo de necesidad educativa especial (diagnóstico) que se sospecha:

Aspectos importantes de salud: _____

Otras condiciones de importancia (medicación u otros): _____

Servicios donde ha sido atendido: _____

Otra información importante: _____

Evaluación realizada basada en: _____

II.- ASPECTOS A EVALUAR

A. *Evaluación funcional de la visión* (lo que puede ver el niño, ojo derecho e izquierdo, ambos, tamaño de la letra, color,...). Para evaluar cada aspecto especifique a qué distancia, el ángulo, el lado hacia donde voltea la cara, la postura que toma para ver, tipo de luz, si requiere fondo de contraste.

PREGÚNTESE: ¿Qué es lo que él se queda viendo en el ambiente? ¿Qué es lo que enfoca, de qué tamaño, a qué distancia y en qué ángulos? ¿Puede seguir los objetos en movimiento con luz natural? ¿Ante la luz de una linterna en un cuarto oscuro? ¿Parece ver y discriminar el color y el diseño? ¿Después de algún tiempo, puede reconocerlo a usted o a una persona significativa para él, u objetos? ¿Es difícil o fácil obtener su atención visual? ¿Puede mantener buena atención visual en una actividad o constantemente levanta su visión de ella? ¿Tiene el niño alguna fascinación por la luz al punto que lo distrae de otras actividades? ¿Puede encontrar objetos que se le han caído? ¿A qué distancia y de qué tamaño? ¿Se desplaza utilizando su visión? ¿Hay pérdida del campo visual?

Para las personas con ceguera total, con percepción de luz o campo visual muy disminuido (función viso-táctil-motor)

PREGÚNTESE: ¿Qué tan bien utiliza sus manos para compensar su falta de visión? ¿Maneja los objetos con cierta cautela? ¿Está interesado en las diferentes texturas, detalles y función de los objetos? ¿Está alerta ante la vibración o el contacto, busca su origen? ¿Interactúa con usted físicamente revisando lo que su cuerpo está realizando, siguiendo las acciones de sus manos? ¿Parece que lo toca a usted solo como un objeto o como fuente de ayuda, placer, afecto, etc.? ¿Le permite a usted manipular su cuerpo para mostrarle cosas? ¿Tiene conocimiento sobre braille? (se ha iniciado en el pre-braille, usa braille, etc.)

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

Recomendaciones (qué recomendaciones necesitará el niño en las escuelas o en el ambiente del hogar, en relación a tamaño, contraste, distancia; si necesita tratamiento médico o uso de lentes): _____

B. *Evaluación funcional de la audición* (¿qué puede oír el niño, hablar, a qué nivel, sonidos ambientales, música; qué tipo de sonidos hace el niño; puede localizar sonidos, describirlos, puede comprender el significado?). Evaluarlo entre dos o tres personas: una que está con el alumno distrayéndolo, uno que observa y otro que hace los sonidos. Cada aspecto debe contemplar sonidos del ambiente y cotidianos (puerta, teléfono, agua al servir, pelota al caer, carro, etc.). De voz, musical (tambor, campana, pandereta, pito, latas, piano, música). Debemos observar cualquier cambio de conducta, cuerpo, ojos u otros ante el sonido, para establecer el patrón de cambios de conducta.

PREGÚNTESE: ¿Qué respuestas a sonidos observa usted? ¿A cuáles sonidos él responde de manera natural y cuál es la naturaleza de su respuesta? ¿Cómo responde a los sonidos? ¿Ubica la dirección del sonido?, especifique. ¿Puede él escuchar su voz? ¿A qué distancia y volumen? ¿Puede entender algo de lo que usted le dice? ¿Puede obtener su atención a través de la voz? ¿Disfruta del sonido? Sí o no y explique. ¿Responde y/o imita ante la ausencia y/o presencia de sonido? ¿Logra imitar ritmos? (dos palmadas o más golpes, bailes, otros). ¿Hace sonidos para su propio placer? Sí o no y explique.

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

Recomendaciones (modificaciones, uso de aparatos, entrenamiento auditivo, evaluación auditiva formal, concepto objeto-sonido, ritmos a usar, sonidos ambientales a estimular, canciones a incluir, intensidad del sonido a usar o estimular, tipos de juguetes sonoros a usar). _____

C. Evaluación funcional de la comunicación y del lenguaje:

- Comunicación expresiva:

PREGÚNTESE: ¿Cómo hace saber lo que él quiere? ¿Qué patrón de comunicación usa el niño para expresarse? ¿Cómo y cuando los usa? (LSV, gestos naturales, señalando, llevando a la persona, otros sistemas). Explique. ¿Resulta fácil o difícil entenderlo? ¿Cómo lo logra? Explique. ¿Comunica otras ideas aparte de sus necesidades? ¿Cuáles, de qué manera? Ejemplo. ¿Se comunica con un solo elemento? ¿Con cuántos elementos se comunica? ¿De qué manera. Explique. ¿El niño participa en rutinas familiares? ¿De qué manera? ¿Cómo se entera de la situación familiar? ¿Sobre qué hablan o se comunican? ¿Temas de interés del niño? ¿Cosas que maneja al hablar? ¿El niño habla o entiende cuando le hablan? ¿Usa el español oral? ¿Es el español oral su primera lengua?

Observaciones: _____

- Comunicación receptiva:

PREGÚNTESE: ¿Qué clase de comunicación él entiende de los otros? ¿Cómo se comunican los demás con él? ¿Capta LSV, palabras, gestos naturales, dibujos, señalando? Explique. ¿Qué patrón de comunicación entiende el niño? Explique. ¿A qué nivel de comunicación se encuentra el niño, según Van Dijk? (resonancia, coactivo, interactivo). Explique cuándo tiene que usar cada uno de los niveles. ¿Encuentra usted formas de cómo expresarle lo que usted quiere o necesita, de qué manera? Explique. ¿Le presta atención cuando se comunica con él? ¿Qué hace? ¿Le imita a usted espontáneamente o él entiende cuando le pide que imite? ¿Pudo captar la rutina de la sesión y/o del aula; de qué manera?

Observaciones: _____

- Otros aspectos comunicacionales:

PREGÚNTESE: ¿En qué nivel de desarrollo de la comunicación ubica al alumno según Rowland y Stremer Campbell, 1987 (1. Conducta pre-intencional, 2. Conducta intencional, 3. Comunicación pre-simbólica no convencional, 4. Comunicación pre-simbólica convencional, 5. Comunicación simbólica concreta, 6. Comunicación simbólica abstracta, 7. Comunicación simbólica formal)? Explique. ¿A qué tipo de indicadores responde? Explique. ¿Utiliza o necesita la lectoescritura como comunicación? ¿Utiliza los gráficos como comunicación? Explique. ¿Sabe el alfabeto manual, impreso y dactilológico? ¿Lo usa? ¿Lo capta al hacerlo visual y/o táctilmente? ¿Discrimina el alfabeto escrito en la palma de su mano, en relieve u otros? Explique. Vocabulario que tiene el alumno: nombres, adjetivos, verbos. Nombres.

Observaciones: _____

Conclusión de la COMUNICACIÓN: _____

Recomendaciones de la COMUNICACIÓN (orientaciones acerca de lo más apropiado para desarrollar habilidades de comunicación, elaboración de rutinas, uso de indicadores, qué haría para continuar el abordaje en comunicación):

D. *Evaluación funcional del nivel cognitivo* (si es curioso, objetos que examina, personas, cómo los examina, estilo de aprendizaje, cómo son los esquemas del niño, hace preguntas, nivel cognitivo...):

PREGÚNTESE: ¿Qué tan curioso es con respecto a su ambiente? ¿Se mueve espontáneamente para explorar alrededor de él? ¿Se interesa en las cosas nuevas que le muestran? ¿Cómo manipula los objetos? ¿Tiene una forma repetitiva de manipular los objetos que se encuentra (por ejemplo, ponérselos en la boca, moverlos rápidamente frente a sus ojos) o trata de desarrollar diferentes ideas con cada objeto? ¿Puede resolver problemas en situaciones simples: desarmar cosas, sacar algo de un recipiente, encontrar algo que se le ha caído, poner los juguetes juntos? ¿Juega, tipo de juguetes que prefiere (son los juguetes acordes con su edad y sexo)? ¿Juega de manera representativa: actúa una conducta que le es familiar o imita la conducta del adulto? ¿Interés que demuestra, estilo de aprendizaje? Descríbalo actualmente, dé ejemplos significativos. ¿Puede sentarse y atender a una actividad de una manera organizada? ¿Parea, clasifica objetos o figuras geométricas y de qué forma? ¿Diferencia

entre tamaños, colores u otros? ¿Realiza la correspondencia de objetos? ¿Conoce su cuerpo, partes del cuerpo? Explique al respecto. ¿Tiene conciencia de su propio cuerpo? ¿Dibuja o representa el cuerpo humano, se toca las partes del mismo por imitación? Explique. ¿Qué tipo de objetos o actividades le gustan? ¿Participa? ¿Dedica más tiempo? ¿Cuánto tiempo logra permanecer en una actividad específica? ¿Mantiene su atención? ¿A qué atiende? ¿Podría decir en qué nivel cognitivo se encuentra según Piaget? Otras en esta área.

Observaciones: _____

Conclusión: _____

RECOMENDACIONES (cómo fomentaría y/o crearía la motivación a explorar. Reforzar tipo de estilo de aprendizaje, la atención, con qué iniciaría, qué lo motiva):

E. *Evaluación funcional de la interacción social y familiar* (relación con otras personas, con el medio, la comunidad, juegos, etc.):

PREGÚNTESE: ¿Cómo es su interacción con el adulto? ¿Lo usa como medio de satisfacción de necesidades? ¿Cómo es su relación con sus pares y/o sus compañeros sordociegos o multimpedidos sensoriales? ¿Cómo son sus habilidades de juego? ¿Juega, con qué juega? ¿Se aísla? ¿Tiene amigos? ¿Asiste a eventos sociales con sus hermanos u otros familiares? Explique. ¿Le gusta realizar paseos, visitas, actividades infantiles o juveniles, practica alguna actividad deportiva? Situación de los padres y la familia en relación con el alumno, relación con el PES o centro, accesibilidad, trabajo en equipo, fortalezas y debilidades. Otros relacionados con el área.

Observaciones: _____

Conclusión: _____

RECOMENDACIONES (cómo estimularía el desenvolvimiento social):

F. Evaluación funcional relacionada al reto de la conducta:

PREGÚNTESE: ¿Se autoestimula? ¿Cómo? ¿Cuándo? Describa. ¿Es agresivo? ¿De qué manera? ¿Cuándo y dónde? ¿Cómo se controla? ¿Se autoagrede? ¿Es pasivo? ¿Es hiperactivo? ¿Cómo y cuándo? ¿Organiza su propia conducta? ¿Qué hace? Describa. ¿Tiene hábitos repetitivos que interfieren con el aprendizaje? Otros en esta área.

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

RECOMENDACIONES (en función de la autoestimulación, forma de redirigirla, el manejo de la conducta agresiva o pasiva y otras):

G. *Evaluación funcional sensorial* (texturas, tolerancia corporal, respuestas a los estímulos, integración sensorial y otros):

PREGÚNTESE: ¿Cómo es su tolerancia al contacto físico? ¿Tolera sustancias en su cuerpo: lociones, cremas, etc...? ¿Cómo es su reacción a los masajes? ¿Cómo es su reacción a las texturas? ¿Cuáles son las áreas de tolerancia de su cuerpo a los diferentes estímulos? (líquidos, cremas o texturas). ¿Cuál es su tipo de respuesta y qué tiempo dura esa respuesta? ¿Se logra relajar? ¿Es tenso? ¿En qué partes muestra tensión? Explique. ¿Cuál es su tolerancia al movimiento en círculos, columpio y otros? ¿Qué diría con respecto a su integración sensorial?

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

RECOMENDACIONES (elaboración del Plan de Integración Sensorial):

H. *Evaluación funcional de competencias de desenvolvimiento independiente y los hábitos* (si depende de alguien para hacer las cosas, explique):

PREGÚNTESE: ¿Cómo son las competencias del niño para comer, recoger la mesa, lavar sus utensilios, limpiar la mesa después de comer? Explique de qué manera ¿Cómo son sus competencias para el uso del baño, cepillarse, lavarse las manos, peinarse, etc.? ¿Controla esfínteres? ¿Usa pañales? Explique de qué manera. ¿Se viste y/o desviste solo? ¿Cómo? ¿Es independiente, necesita ayuda o es totalmente dependiente? Indique en cuáles hábitos. ¿Va a comercios, comprende para qué son, realiza compras? ¿Conoce la función del dinero, usa monedas? Explique. ¿Usa y comprende el tiempo, el reloj, horario de las situaciones? ¿Diferencia la mañana, tarde y noche? ¿Le dedica la familia tiempo para el desarrollo de estas competencias? ¿Qué solicita la familia como necesidad a abordar inicialmente?

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

RECOMENDACIONES (elaboración de rutina del hogar, incluyendo actividades funcionales, modelar a la madre. Incluir el concepto temporal en los indicadores):

I. *Evaluación funcional de la orientación/movilidad y habilidades motoras* (tipo de movilidad, independencia al trasladarse, camina, reacción de su cuerpo con el espacio. Descripción de su deambulación y traslado):

PREGÚNTESE: ¿Necesita algún estímulo para moverse? ¿Cuál es su tipo de movilidad? ¿Cómo es su desplazamiento y orientación en espacios abiertos y cerrados? ¿Cómo es su reacción ante los obstáculos del ambiente? ¿Se moviliza usando la visión y/o audición como apoyo? ¿Usa el tacto como guía para trasladarse de un lugar a otro? ¿Usa sus manos como guía? ¿La posición de sus manos es correcta? ¿Usa las técnicas de rastreo adecuadamente? ¿Usa bastón o guía para trasladarse de un lugar a otro? ¿Tiene necesidad de alguna de estas técnicas? ¿Cómo son sus reacciones ante espacios nuevos o desconocidos? Descripción de arrastre, rolado, gateo, sedente, dos puntos, bipedestación, habilidades motoras gruesas y finas. ¿Imita y/o tiene conciencia de las relaciones espaciales: arriba, abajo, de lado, delante, atrás? Explique.

Observaciones: _____

Conclusiones: _____

RECOMENDACIONES (en función de estas áreas, estimular aspecto motor y orientación y movilidad):

III. Conclusiones de la evaluación inicial

(Resumen del alumno que contemple, edad, diagnóstico a proponer, tipos de necesidades educativas especiales, fortalezas y características de la persona, resultados en general y de cada área).

IV. Recomendaciones generales

(Especifique comenzando por el tipo de educación que necesita, lugares y/o profesionales donde se refiere, evaluaciones médicas que requiere, programas que le puede ofrecer SOCIEVEN, orientaciones para el hogar, Plan Inicial, orientaciones en comunicación, Planificación Futura Personal y otros).

ANEXO 7

PLANIFICACIÓN FUNCIONAL

(María Luz Neri de Troconis, actualizado en noviembre de 2004)

Pensemos en el aprendizaje de la persona sordociega o con necesidades múltiples, ya sea niño, joven o adulto; sea congénito o adquirido. Plantearnos someterlo al llamado APRENDIZAJE TRADICIONAL que contiene asignaturas como matemática, ciencias, historia, geografía, lenguaje no es posible en primera instancia.

El APRENDIZAJE INDIVIDUAL de la persona SORDOCIEGA O MULTIMPEDIDA requiere tomar en cuenta aspectos relevantes como:

- La comunicación
- Competencias para la vida independiente
- Desenvolvimiento en la familia, escuela y en la comunidad
- Habilidades de visión
- La audición

La UNIÓN DEL EQUIPO DE TRABAJO (familia, profesionales, amigos y la persona sordociega), la unificación de criterios, los aportes de las distintas disciplinas es aún mejor. Ideal es trabajar con un equipo coherente, que busque de manera reflexiva abordar a su población. El uso de la planificación futura personal promueve la unión y trabajo en equipo. Debe partir de la:

- Observación
- Respeto al niño y padres
- Visión del niño, joven o adulto
- Intención del niño
- Ambiente interactivo

- Currículo funcional y ecológico
- Oportunidades educativas, laborales, sociales

LAS METAS DEL PROGRAMA PARA PERSONAS SORDOCIEGAS O CON NECESIDADES MÚLTIPLES deben tener como suelo:

- El desarrollo integral, la comunicación, independencia y el acceso a la información
- La evaluación y estimulación de habilidades auditivas y visuales
- La evaluación de las fortalezas y, partir de allí,
- La integración, accesibilidad, las oportunidades en la escuela, el hogar, la comunidad,
- El Plan de Futuro Personal

○ PLANIFICANDO UN PROGRAMA PARA UN NIÑO SORDOCIEGO O MULTIMPEDIDO

Los planes educacionales son enfocados en el desarrollo de la comunicación, en el desarrollo integral propiamente dicho, en el desarrollo de la independencia y en su ampliación en la intención social en la comunidad. Dadas las implicaciones que tiene garantizar que se le llegue de manera acertada a esta población, se utiliza el CURRÍCULO FUNCIONAL como base del programa; es decir, aprender las competencias y los conocimientos de manera natural y realizando las actividades funcionales dentro del ambiente educativo, familiar o comunitario y del ambiente ecológico (propio para esa actividad).

○ DE LA EVALUACIÓN FUNCIONAL AL PLAN FUNCIONAL

Cuando se realiza la evaluación funcional a un niño, joven o adulto sordociego y/o con necesidades educativas múltiples es para conocer todas las potencialidades que tiene y para definir cómo se va a abordar con garantía de haber realizado un estudio acertado y válido para comenzar su programa.

DE LA EVALUACIÓN FUNCIONAL SE DESPRENDE

- EL INFORME INTEGRAL DEL ALUMNO que sale, materialmente solo, de las conclusiones y recomendaciones generales de la discusión del caso que se hizo entre los evaluadores, los padres y los profesionales de alguna institución que también atiende al alumno. También de las conclusiones y recomendaciones específicas de cada área. El formato de EVALUACIÓN FUNCIONAL que propone SOCIEVEN está concebido con esa finalidad. De este informe se desprende:
 - EL PLAN ANUAL INDIVIDUAL con el que se va a comenzar el programa de atención del alumno para ese primer año. De este plan se desprenden:
 - LOS PLANES MENSUALES que se elaboran en base a la revisión constante de los avances, registros para tomar en cuenta el “hoy” y del plan anual.
 - PLAN FUNCIONAL semanal cuya base son las actividades, según las áreas de atención que se estén tomando en cuenta. Se define el uso de un cuadro limpio, sin rotulación, pues serán el alumno, la propuesta del maestro y del padre los que determinen los contenidos. Se llevan registros de los logros y novedades. Se discute con el equipo y la madre. Ver el formato de planificación funcional, en pág. 273.
 - RUTINA DIARIA: Se define en base a lo “ecológico”, es decir, sobre la base de la rutina y el ambiente de esa institución, ese salón. Se monta la rutina donde se va a desarrollar la propuesta para nuestro alumno con sordoceguera. La rutina debe ser comunicada al alumno para promover la “anticipación”, a través de los llamados CALENDARIOS O RUTINAS en base al nivel de comunicación; ya sea objetos naturales, objetos representativos, láminas de objetos, láminas de acciones, palabras escritas o en braille, gestos, señas u otros.

○ ÁREAS DE ATENCIÓN A TENER EN CUENTA

- Comunicación
- Desarrollo motor
- Integración neurosensorial-sensorial
- Estimulación sensorial
- Social: comunidad, familia, escuela
- Emocional
- Desarrollo cognoscitivo
- Desenvolvimiento independiente
- Prevocacional, vocacional y laboral
- Orientación y movilidad
- Pedagógica
- Recreación y deportes
- Otras (rutina diaria)

La PLANIFICACIÓN FUNCIONAL es un instrumento que se usa en los programas de atención que brinda SOCIEVEN y no se ha requerido modificar o variar, lo que nos indica que FUNCIONA, que es lo más importante.

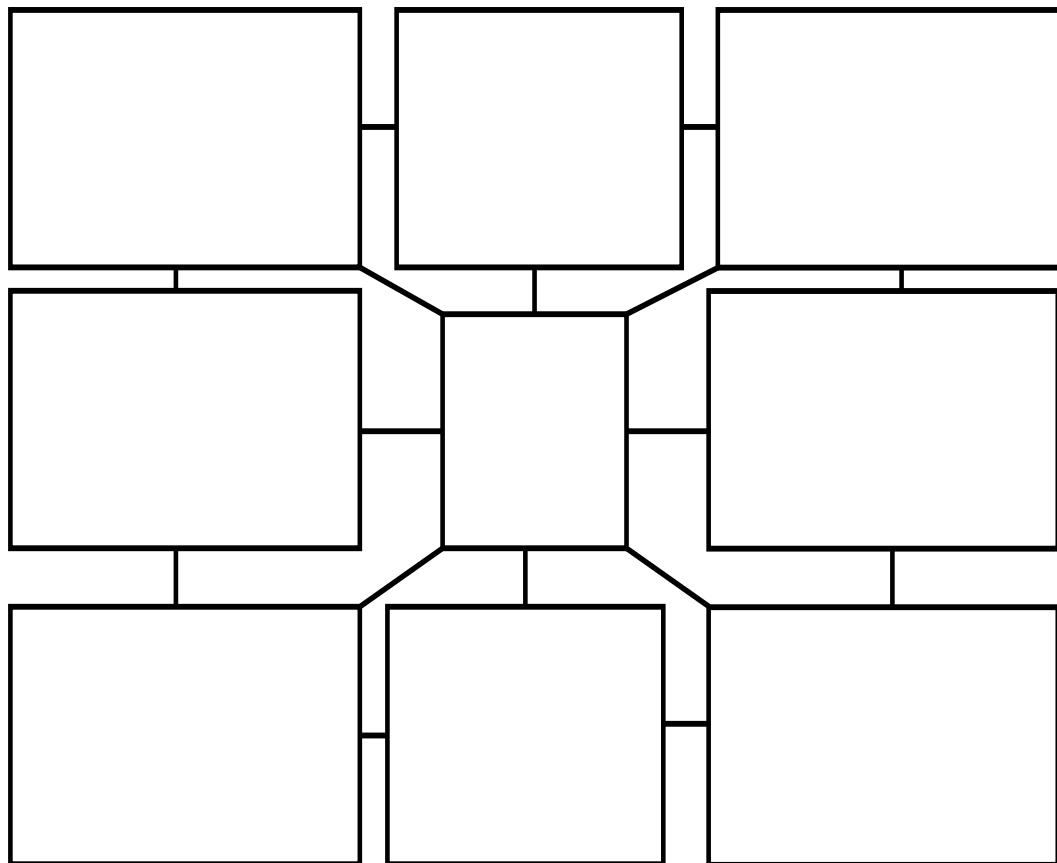
Es versátil, permite estar actualizado. Animamos a los profesionales a utilizarlo, ya sea si la atención que ofrecen es individual o grupal, integrado a un salón de clases o por sesiones.

Cada programa que implementemos para la población sordociega es válido. Lo importante es comenzar a trabajar con ellos, conjuntamente con la familia, y avanzar paulatinamente.

○ INSTRUCCIONES PARA EL USO DEL FORMATO DE PLANIFICACIÓN FUNCIONAL

- Montarlo en equipo preferiblemente y que todos estén de acuerdo con los objetivos y actividades.
- El cuadro central es para el objetivo general a lograr (como un hecho real), a través de las diferentes áreas, por ejemplo que Carlos vaya al baño de manera independiente o que Kamila participe en juegos con objetos.
- Los cuadros nos permiten definir, en cada uno, el área de atención que requerimos abordar durante esa semana o mes, con las actividades específicas bien claras.
- Es importante la observación y registro de logros para el próximo plan.

¡SUERTE!



Identificación: _____

Tiempo de ejecución: _____

ANEXO 8

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN CANADÁ

Asociación Sordociegos y Rubéola Canadiense (CDBRA)
(Material enviado por Stan Munroe, traducido por Ivelise Sosa, diciembre 2006)

○ DEFINICIÓN DE INTERVENCIÓN

En Ontario, el Ministerio de Colegios y Universidades (abril 1992), la ha descrito de la manera siguiente: “Intervención es el suministro de un servicio profesional, pagado o voluntario, para facilitar la interacción de una persona sordociega con otras personas y su entorno. Las personas que son, congénitamente o con un diagnóstico temprano, sordociegas tienen un reto muy grande para desarrollar conceptos o comunicación. Si alguien jamás ha hablado un lenguaje, esta persona jamás aprenderá a hablar. Cuando la sordera está acompañada de una severa deficiencia en la visión, al niño le es imposible aprender algo escrito. Es muy difícil iniciar y aprender un método formal de comunicación. Años de intensa intervención son necesarios para desarrollar conceptos y comunicación (habilidad)”.

Cherry Bulmer and Jo Ann Newbury (ALAS, 1995) relatan que “Intervención es un proceso. No es con el quién sino con el cómo cuando la intervención adecuada sucede; intervención es un método con una actitud; intervención es una filosofía; intervención es una alianza de dos personas (la persona sordociega y el mediador) que confían, se cuidan, creen, comparten, tienen esperanzas y se aceptan en una forma absoluta”.

McInnes and Treffy (1982): “...sugiere que un niño incapacitado sensorialmente (una persona sordociega) no puede utilizar imitación, prueba y error, o una estructura en las etapas tempranas de su desarrollo social, a menos que tenga un mediador de su confianza para actuar como comunicador entre él y su entorno. El mediador forma una conexión vital en una estructura reactiva, no como modelo o profesor, sino como una forma de comunicación y una ayuda para interpretar.

○ PRINCIPIOS DEL CONCEPTO DE INTERVENCIÓN (CDBRA)

- Una total e incondicional creencia y respeto por el individuo que es sordociego.
- Todos los individuos sordociegos se pueden beneficiar de la intervención.
- Los individuos sordociegos tienen el derecho a acceso de información en su modo preferido de comunicación.
- Intervención es “hacerlo con, no para”.
- No se debe asumir posturas en lo que concierne a la habilidad cognitiva de un individuo sordociego.
- La intervención no es una fórmula “mágica”, pero provee la mejor oportunidad posible a las personas sordociegas de obtener información, procesarla y desarrollar comunicación y conceptos.
- No se debe desestimar la importancia del vínculo entre el mediador y el individuo sordociego.
- La intervención siempre debe dirigirse a anticipación, motivación, comunicación y confirmación.
- La intervención debe permitir que cada experiencia sea una experiencia de aprendizaje.
- La cantidad de intervención requerida y la forma que debe tomar debe ser individualizada para encontrar las necesidades específicas de cada individuo sordociego,
- El foco de la intervención siempre debe ser las necesidades del individuo que es sordociego.

○ DECLARACIÓN DE MISIÓN, DE LA CDBRA

- La Asociación Sordociegos y Rubéola Canadiense está comprometida para asistir a todas las personas sordociegas, para lograr con la intervención la mejor calidad posible de vida.
- Definición: Intervención es el proceso que permite que un individuo sordociego reciba información visual y auditiva que le es imposible a ellos hacerlo por sí mismos en una forma que tenga sentido para ellos, tal como lograr que él o ella puedan interactuar en su entorno y de esta manera puedan establecer y mantener control de sus vidas.

CBDR cree que: Intervención a través de la vida individualizada es un derecho de todas las personas sordociegas. Intervención le provee la mejor oportunidad posible para: comunicarse, tener acceso a información, poder elegir (en lo que concierne educación, recreación, vocación, alojamiento, médicamente, físicamente, cuidado espiritual y emocional) y SER incluido en su comunidad.

○ REQUERIMIENTOS PARA LA INTERVENCIÓN Y EL MEDIADOR

- Los individuos deben tener acceso a la intervención 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año. Aunque esto es un ideal, la verdad es que es una realidad en algunas circunstancias (vea reseña abajo) para el ciego congénito.
- Individuos con habilidades cognitivas en cualquier etapa se benefician de la intervención. Hay muy pocas (si acaso alguna) circunstancias cuando una persona sordociega no necesite acceso a un mediador. Una vez que comienza la intervención (debe comenzar con identificación) no debe cesar, es una necesidad de por vida. Cuando la intervención comienza con niños muy pequeños es muy exitosa.
- El papel del mediador incluye: asistir al individuo a comunicarse (usando un lenguaje expresivo), proveer información sobre el entorno (usando lenguaje receptivo), proveer o desarrollar conceptos, afirmar las acciones,

asistirlo en habilidades propias y, lo más importante, asistir al individuo a lograr la mayor independencia posible dentro de su situación.

- El concepto de intervención implica asociación y requiere una continua respuesta. Estas respuestas asisten en decisiones sobre cuándo, cómo y cuánta intervención es necesaria y en qué circunstancias.
- Individuos sordociegos, con un buen nivel de comunicación, deben jugar un papel importante en el proceso de selección del mediador, incluyendo entrevistas, empleo y entrenamiento.

○ ACCESO A LA INTERVENCIÓN EN CANADÁ

- Los servicios para personas con discapacidad son jurisdicción de la provincia, los servicios se dan a través del Departamento de Educación, Servicios Sociales y de Salud, dependiendo de la edad del individuo y la provincia.
- Hay una aceptación general en Canadá que la sordoceguera es una discapacidad única, por consiguiente, merece provisiones especiales de servicio. Todos los individuos sordociegos en Canadá tienen acceso a la intervención. Aunque esta es una norma aceptada en la mayoría de las provincias, no siempre se traduce en el mismo nivel de servicio de intervención.
- Niños sordociegos tienen acceso a intervención y mediadores en las escuelas públicas (en la mayoría de las provincias), durante el día escolar, en escuelas especializadas y en escuelas residenciales específicas (24 horas al día en su locación). Servicios de intervención en locaciones educativas son ofrecidos por el Departamento de Educación. En el sistema de escuelas públicas participan asistentes entrenados que viajan a las comunidades para trabajar con las familias, maestras y mediadores de la escuela.
- Algunas provincias proveen servicio de intervención a domicilio, durante los fines de semana y días de fiesta, a través del Departamento de Servicios Sociales. Este servicio casi siempre ofrece un número específico de horas por semana de intervención.
- Varios niveles de base individual de servicios de intervención se le proporcionan a los adultos que han terminado su educación formal. Esto se

hace (dependiendo de la provincia) con un asistente familiar en el hogar, un año completo de apoyo en Vivir Independientemente.

- Residencias y apartamentos privados o casas de familia y grupos de casas para personas incapacitadas. En esta última instancia, el cuidado residencial tiene precedencia sobre la intervención real, ya que el individuo puede no ser identificado específicamente como sordociego.
- En la mayoría de las provincias, hay un subsidio para incapacitados que se puede o no otorgar directamente al individuo. Si están viviendo en una provincia que financia o apoya instalación de vivienda, la instalación asume el control del subsidio. En estas instalaciones, sin embargo, este subsidio es apenas una pequeña porción de financiamiento para sus necesidades de intervención y alojamiento.
- El acceso para servicios de intervención en adultos depende si el individuo tiene sordoceguera congénita o adquirida tempranamente o sordoceguera adquirida después. Generalmente hablando, el nivel de servicios de intervención en adultos y provisión de alojamiento es muy superior para la población congénita que para la población de sordociegos adquirida. Las razones básicas para esta disparidad se relacionan con el hecho de que la población congénita tuvo intervención durante sus años escolares, que fue una función de atención que se les dio a las víctimas de la epidemia de rubéola. El grupo adquirido no tuvo un grupo de apoyo para definir sus necesidades específicas hasta hace muy poco tiempo.
- Los servicios de intervención para aquellos adultos con sordoceguera adquirida generalmente (con la excepción de una pequeña provincia) son proporcionados por el Instituto Nacional Canadiense para los Ciegos. Este financiamiento viene del Departamento de Servicios Sociales de la provincia y recaudación privada. El financiamiento para alojamiento de algunos adultos con sordoceguera adquirida también lo proporciona una recaudación privada.
- El CDBRA preferiría que el financiamiento para la intervención a lo largo de Canadá (inclusive dentro de la misma provincia) viniera de la misma agencia que aseguraría la estandarización del servicio, ensayar empleo, entrenamiento e índice de empleo. Desgraciadamente, esto no es realista en vista de las muchas variables en el programa, como se mencionó anteriormente.

○ REQUERIMIENTOS PARA ENTRENAMIENTO

- El nivel de entrenamiento (y desarrollo) de los mediadores también es muy variable en todo Canadá. Sobre este tema se está dialogando mucho en el momento.
- Debido a que el programa comenzó hace más de 25 años, ha habido una evolución en el proceso de entrenamiento, que ha incluido: ser entrenado en el trabajo, atendiendo talleres cortos, cursos de entrenamiento de una semana, cursos de entrenamiento de dos semanas y, finalmente, desarrollarlo en un curso de dos años en la universidad.
- El curso de dos años en la universidad (se ofrece en dos localidades en Canadá) es un programa con diploma, donde los estudiantes aprenden sobre intervención aplicada a individuos de todas las edades y habilidades. Aprenden métodos de comunicación y técnicas, incluyendo braille, lenguaje de señas, ortografía con los dedos, *manual two handed*, imprimir en la palma, señal al contacto, señal para objetos, gestos, cura de imágenes, tecnología, sociología del sordociego, ética, habilidades de vida, orientación, movilidad e intervención de individuos con discapacidades múltiples y fragilidad médica. Los estudiantes tienen tres colocaciones con diferentes niveles de habilidades y edades.
- Estos graduados consiguen empleo en escuelas, preescolar, programas de verano, universidades, apoyar Facilidades de Vivir Independiente, en hogares de familia y trabajar contratados privadamente.
- Estos cursos de universidad produjeron los primeros graduados hace seis años, consecuentemente estos graduados de universidad representan una minoría de mediadores que en este momento trabajan con los sordociegos.
- La mayoría de los mediadores que trabajan hoy en día en Canadá, sin embargo, continúan recibiendo su entrenamiento, trabajando bajo la supervisión de otro mediador con mayor experiencia. Los que trabajan en programas educativos reciben cursos de entrenamiento una o dos semanas y participan periódicamente en talleres.
- Lo ideal es que los mediadores sean contratados con un entrenamiento especial como mediadores, pero como esto no es posible, las instalaciones

tienen que centrarse en un entrenamiento especial para sus mediadores y, seguidamente, un desarrollo continuo.

○ PARTICIPACIÓN FAMILIAR

- Las familias, en Canadá, están muy involucradas en la vida de sus hijos que padecen de sordera congénita o adquirida. Esta participación también ocurre con respecto a contratar mediadores durante las horas de colegio, en fines de semana y en períodos de vacaciones. Miembros de familia despiden y entrenan mediadores y actúan como empleadores ante el gobierno para que les paguen la intervención en el hogar. Esto es similar a miembros de familia que prefieren mantener a su joven hijo en el hogar después que ha terminado el proceso de educación formal. Pocos individuos con sordera congénita pueden ser empleadores de sus propios mediadores.

○ FINANCIAMIENTO

- Dada a la complejidad del programa, costos de financiamiento detallado no están disponibles para comparar costos de varios programas de mediadores en Canadá.
- Un ejemplo de presupuesto para un programa de mediador individualizado (basado en 365 días del año), para un individuo sordociego congénito que ha finalizado su educación formal y está viviendo con ayuda en una instalación para Vida Independiente:

Salario del mediador y beneficios	\$ 78.900 CAD
Gastos de administración	\$ 16.400 CAD
Otros servicios	\$ 11.400 CAD
Menos recuperación de pensión	(\$ 4.900 CAD)
Total	\$101.800 CAD

BIBLIOGRAFÍA

- Alsop, Linda, M. (ed). *Manual para comprender e interactuar con bebés, infantes y niños en edad preescolar con sordoceguera*. Utah: SKI-HI Institute, Departamento de Desórdenes Comunicativos, Utah State University, 2000.
- Álvarez, Daniel. *Acceso al contexto: una necesidad básica de las personas sordociegas*. Ponencia presentada ante la III Conferencia Europea de la IAEDB, Potsdam, [s/f].
- Álvarez, D. *La comunicación expresiva y receptiva en las personas sordociegas*. España: ONCE, [s/f].
- Álvarez, D. *La sordoceguera*. Madrid: ONCE, [s/f].
- Álvarez, Daniel. *¿Qué significa ser persona sordociega? Sordoceguera adquirida*. España: ONCE, [s/f].
- Álvarez, D. y A. Leyton. *Comunícate con Nosotros*. España: Organización Nacional de Ciegos Españoles, [s/f].
- Arreaza Vilema, Paula. *Protocolo de evaluación oftalmológica para las personas con sospecha de Síndrome de Usher*. Caracas: SOCIEVEN, 2008.
- Blahá, R. *Calendarios*. Texas: Texas School for the Blind, 2003.
- Bove, María. *Derechos del niño con sordoceguera*. [s.p.i].
- Bove, M. *Taller Comunicación en el Sordociego*. Argentina: Programa Internacional Hilton Perkins-ONCE, 1993.
- Brown, N. *Necesidades educativas especiales en personas multimpedidas*. Inglaterra: [s/e], 2000.
- Caicedo, G.; Curtis, C. et al. *Sordoceguera*, en: *Currículum-guía de prelenguaje de la persona discapacitada múltiple*. Estados Unidos: Programa Internacional Hilton Perkins, [s/f].
- Campbell, R. y S. *Niveles de desarrollo de la comunicación en individuos sordociegos y multimpedidos sensoriales, Módulo Comunicación*. Birmingham: Universidad de Birmingham, 1987.

- Carvajal, M. *Manual para facilitar el paso desde lo presimbólico a lo simbólico en el estudiante sordociego y multimpedido*. Estados Unidos: Programa de Líderes, Hilton Perkins Program, 2001.
- Centro Hellen Keller. *Currículo actividades de la vida diaria*. Córdoba, Argentina: [s/e], 1995.
- Collins, M. et al. *Pautas sobre las mejores prácticas para la prestación de servicios destinados a las personas sordociegas*. [s/l]: Subcomisión de Políticas de Deafblind International, 2003.
- Crook, Carol. *Desarrollo de comunicación inicial con niños sordociegos en sordoceguera* [Papel de trabajo de experiencia en preescolar]. Watertown: Escuela Perkins- Programa de Sordociegos, 1994.
- IV Conferencia Mundial Hellen Keller. *Declaración de las necesidades básicas de las personas sordociegas*. Estocolmo: 1989.
- Currículo actividades de la vida diaria*. Córdoba, Argentina: [s/e, s/f].
- Currículo área multimpedido*. Argentina: Instituto Hellen Keller, 1995.
- Cushman, Charlotte et al. *Guía Perkins de actividades y recursos*. Massachussets: Escuela Perkins para Ciegos, Programa Internacional Hilton Perkins, 1992, vols. 1 y 2.
- De Jong Coen, G.; A. Marlies; L. C. Palmackers y Alana M. Zambone. *Aprendizaje en conjunto con los otros alumnos. Una aproximación funcional del currículum para niños y jóvenes con discapacidades múltiples*. [s/l]: Bartiméus-ICEVI, 2002.
- Deafblind Internacional (DbI). *Pautas sobre las mejores prácticas para la prestación de servicios destinados a las personas sordociegas*. [s/l]: [s/e], 2006.
- Deafblind Internacional (DbI). *Comprendiendo la sordoceguera*. [s.p.i.].
- Educación a distancia en multimpedimento sensorial* [Módulos de causas e implicaciones]. Birmingham: Universidad de Birmingham, 1996.
- Freeman, P. *El bebé sordociego. Programa de cuidadores*. España: ONCE, 1985.

- Girardo, M. y L. Tirado. *Sordoceguera y multidéficit*. Medellín: Fundación Multimpedidos, 2001.
- Gleason, D. *Estrategias de evaluación. Evaluación funcional* [trad. SOCIEVEN]. Estados Unidos: Programa Internacional Hilton Perkins, 1995.
- John Tracy Clinic. *Programa de enseñanza por correspondencia para los padres de niños sordociegos de edad preescolar*. Estados Unidos: [s/e, s/f.] .
- McInnes, J. M. *Sordoceguera: un impedimento único*, en: *A Guide to Planning and Support for Individuals who are Deafblind* (Una guía para planificar y apoyar a los individuos que son sordociegos), cap. 1, (Sosa I., trad. de SOCIEVEN). Toronto: [s/e], 1999.
- McInnes, J. M. y J. A. Treffy. *El niño con deficiencia multisensorial. Guía para el desarrollo del niño sordociego*. Canadá: [s/e], 1981.
- Moss, K. y D. Wiley. *Plan futuro personal: organizando su comunidad para soñar y construir su futuro deseado*. Austin: Outreach Program, Texas School for the Blind and Visually Impaired, [s/f].
- Neri, M. *Atención integral al sordociego*. Caracas: SOCIEVEN, 1999.
- Neri, M. *Comunicación en el sordociego. Ideas de indicadores de rutina*. Caracas: SOCIEVEN, [s/f].
- Neri, M. *Comunicación prelingüística. Programa de entrenamiento profesional*. Caracas: SOCIEVEN, 2002.
- Neri, M. *Datos para la construcción de la lengua en el sordociego congénito. Observaciones y estrategias. Guía práctica para el docente y padres*. Caracas: SOCIEVEN, 1999.
- Neri, M. *Detección de la sordoceguera*. Caracas: SOCIEVEN, 2002.
- Neri, M. *Evaluación funcional de la persona sordociega y/o con necesidades educativas múltiples*. Caracas: SOCIEVEN, 2002.
- Neri, María Luz. *Atención integral al sordociego*. Caracas: [s/e], 1995.

- Neri, María Luz. *La educación de la persona con necesidades múltiples y sordociega. El reto de los alumnos*. Quito: Conferencia Subregional del ICEVI, 2003
- Neri, María Luz. *Información básica sobre necesidades educativas de personas con múltiples necesidades*. [s/l] : [s/e], 2002.
- Neri, María Luz. *Orientación para ser guía intérprete de personas sordociegas*. Caracas: IV Jornadas Científico Pedagógicas de la Sordoceguera, 1999.
- Neri de T., M. *La audición en la persona sordociega y/o sorda multimpedida*. Caracas: SOCIEVEN, 2002.
- Neri de T., M. *Red de promotores de la sordoceguera de SOCIEVEN, mini censo de población sordociega en Venezuela*. Caracas: SOCIEVEN, 2008.
- NTAC, *Hojas informativas de comunicación para padres*. Estados Unidos: Consorcio Nacional de Asistencia Técnica para Niños y Jóvenes Adultos que son Sordociegos, 2002.
- Parker, Steven. *Síndrome de rubéola congénita, desafíos en el desarrollo de la salud. Guía para padres y profesionales del Programa Nacional Hilton Perkins*. [s.p.i.].
- Parker, y Roosevelt, *Síndrome de rubéola congénita: desafíos en el cuidado de la salud, una guía para padres y profesionales*. Estados Unidos: Programa Nacional Hilton/Perkins, [s/f].
- Peñacoba Madruga, Blanca. *Habilidades de la vida diaria [Guía]*. Madrid: CRE Antonio Vicente Mosquete, [s/f].
- Perkins School for the Blind. *Hilton Perkins Program [Documentos en CD]*. Estados Unidos: Oficina Regional América Latina, 2004.
- Pilar, G. *Comunicación e intervención*. Canadá: Conferencia Mundial de Sordoceguera, 2003.
- Programa de intervención en Canadá*. Canadá: Asociación Sordociegos y Rubéola (CDBRA).

- Rowland y Campbell, S. *Niveles de desarrollo comunicacional en individuos sordociegos y multimpedidos sensoriales* [Neri, M., trad.]. Birmingham: Universidad de Birmingham, 1995.
- Serpa, X. *Evaluación integral para niños sordociegos*. Colombia: INCI, [s/e, s.f].
- Serpa, X. *Manual para padres y maestros. Enseñe al niño sordociego*. Bogotá: SENSE Community Fund., 2002.
- Serpa, X. *Organización de programas para la calidad de vida de las personas sordociegas postlingüísticas*. Bogotá: sense Latinoamérica, [s/f].
- SOCIEVEN, A. C. *Ficha del hogar*. Caracas: Programa de Asesorías y Evaluación, [s/f].
- SOCIEVEN, A. C. [Anabella Troconis de Tactus Pro, María Luz Neri de Troconis y Equipo Técnico de SOCIEVEN]. *Fuente de referencia introductoria de sordoceguera, Calendario Cinco Sentidos en Acción 2008*. Caracas: Ferregraphics, 2007.
- SOCIEVEN, A. C. (Equipo técnico, año 2005, Norma Loaiza de Núñez, Amelia Talavera, Carmen Elena Vergel y María Luz N. de Troconis). *Manual del cuidador voluntario para atender a personas sordociegas*. Caracas: SOCIEVEN, 2005.
- SOCIEVEN, A. C. *Material informativo para personas con Síndrome de Usher* [basado en Proyecto de Servicios de Sordos y Ciegos de Indiana; *Proyecto de Evaluación del Síndrome Usher* de Alaska, y *Proyecto de Síndrome Usher* de Oregón. Tomado por SOCIEVEN en agosto 2004 de la página www.unr.edu/educ/nsip/spanish de la Universidad de Nevada, *Proyecto Duo Sensoriales*, Nevada, USA]. Caracas: SOCIEVEN, [s/f].
- Tello, M. y otros, (trads.). *Instrucción en orientación y movilidad para personas sordociegas*. [s.p.i.]
- Tercer Sentido, Revista sobre Sordoceguera*. Madrid: 1995.
- Wojncky, D. y Brennam, V. *Taller Orientación y Movilidad, Baja Visión y Estimulación Visual. Una Posibilidad Real para el Niño Sordociego*, Caracas: Programa Internacional Hilton Perkins, 1998.

www.cincosentidosenaccion.blogspot.com

www.deafblindinternational.org

www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001249.htm#Definición

www.seep.es/articulos/1999/jep280699.html

www.SOCIEVEN.org

www.syndrom.org/sindromes/rubinstein_taybi.htm

www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/winter99/charge-span.htm

www.unr.edu/educ/nsip/spanish

www.unr.edu/educ/nsip/spanish



Guía de apoyo para la sordoceguera

© **Fundación Empresas Polar**

Rif : J-00110574-3

Caracas, 2009

SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela, A.C.

Rif: J-30365511-4

Coordinación editorial

Gisela Goyo – Fundación Empresas Polar

María Luz Neri de Troconis – SOCIEVEN

Producción

María Elena Campos

Traducciones

Ivelise Sosa

Corrección de textos

Luisa Coronil

Diseño gráfico

Rafael Guerra

José José Villamizar

Fotografía

IDM Fotografía

Impresión

Gráficas Acea

Tiraje

1.000 ejemplares

HECHO EL DEPÓSITO DE LEY

Depósito legal: IF2592009370404

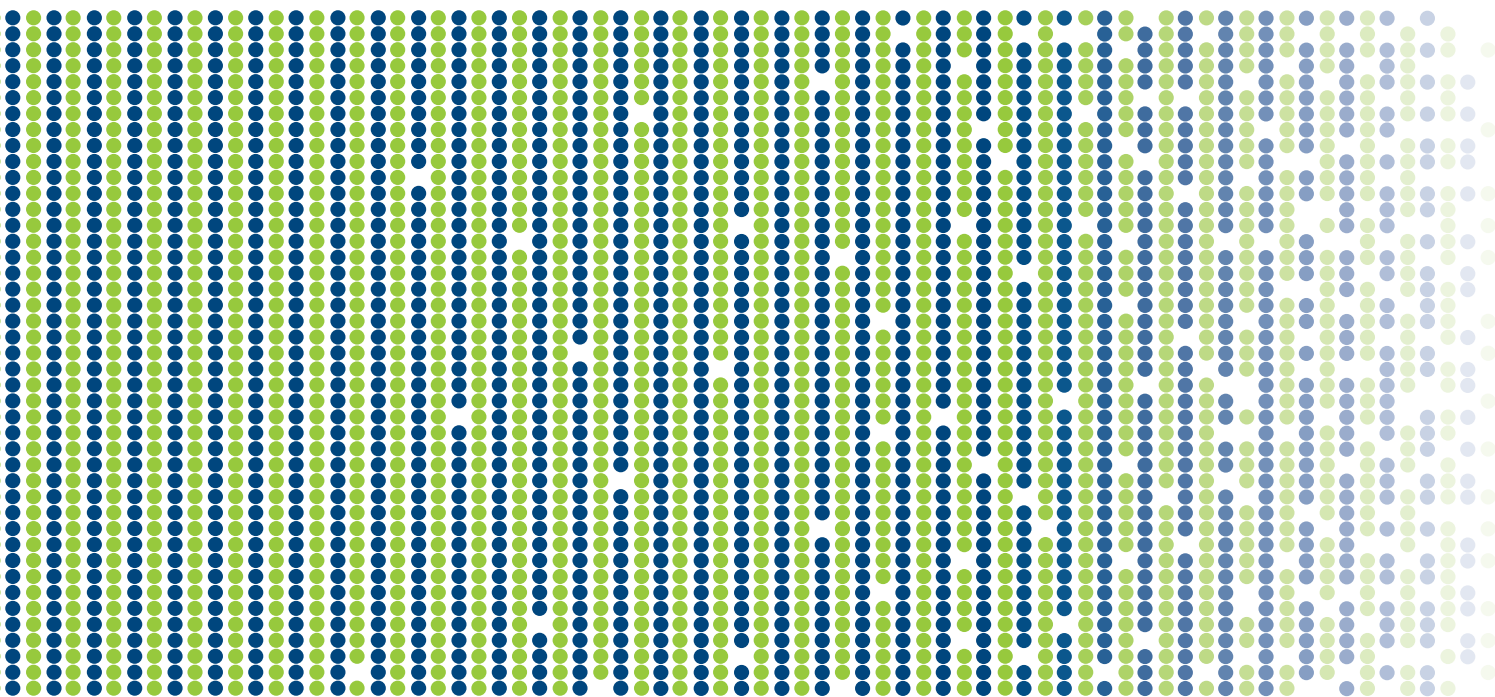
ISBN: 978-980-379-242-8

www.fundacionempresaspolarg.org

www.SOCIEVEN.org

DISTRIBUCIÓN GRATUITA

Un producto
CINCO
SENTIDOS
EN ACCIÓN



ISBN: 978-980-379-242-8

FUNDACIÓN EMPRESAS POLAR / J-00110574-3
SOCIEVEN / J-30365511-4

DISTRIBUCIÓN GRATUITA