GUÍA DE APOYO PARA LA SORDOCEGUERA

María Luz Neri de Troconis

fundación EMPRESAS POLAR

SOCIEVEN
Sordociegos de Venezuela A.C.

GUÍA DE APOYO 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

fundación
EMPRESAS POLAR

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.fundacionempresaspolar.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 sordociegas 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 sordociegas 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 recomedados 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.