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.

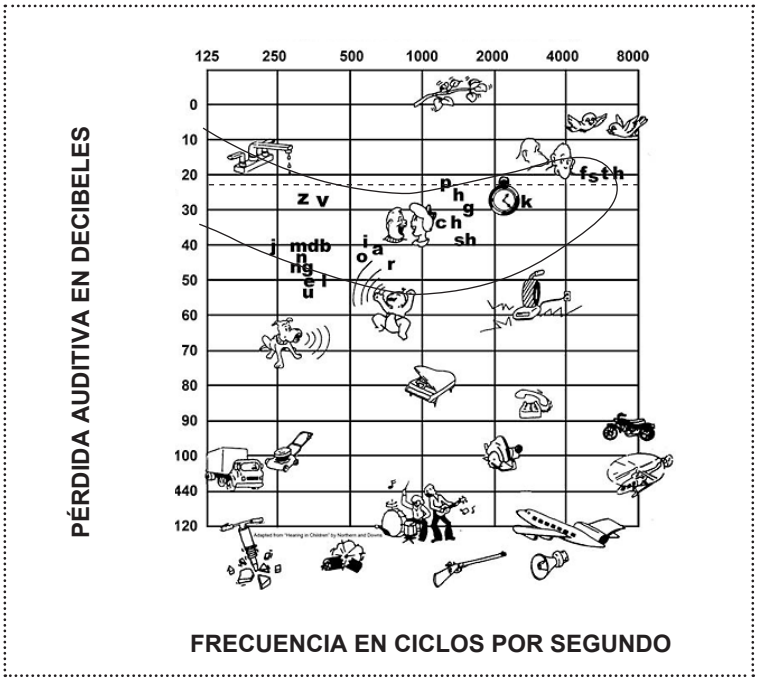
     - Comenten lo que han vivido: ¿Qué sintió? ¿Cómo se desenvolvió? ¿Qué hicieron para comunicarse? ¿Cómo recibió información de lo que tenía alrededor?

     - 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

4. 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.

5. 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 deprivación sensorial (visual y auditiva) que tiene las consecuencias propias de la condición de sordoceguera.

6. 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 perdida 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 Introductoria 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 estadales 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 Síndorme 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 electrorretinografía, 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 estadal", 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 estadales 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 facilitadota, 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 C*omprendiendo la sordoceguera*,
facilitada por la Red de la DbI)

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 DbI, 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 hipoacúsicos 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...)

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 sordociegas 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 orietación 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 sordociegas 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 manejo 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 (Dbl) 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, Dbl 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".

–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.

¡Buena suerte!

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 leñas 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 validos 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 estila 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 sordociegga 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 comunique 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 sordociegas a la de sordos; entorno lingüístico al que pertenece si las características de la sordoceguera así lo justifican (sordociego con resto auditivo congénito, sordo congénito con ceguera adquirida, la comunidad de Usher, sordociego 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 sordociego 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 aislados, 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, sonríe 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 caracterizada 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 pesona 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. Ofrézcale 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 sordociega.

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 sordociego 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 sordociego 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 sordociegas 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. Prevalecer 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 reunirlas, 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.