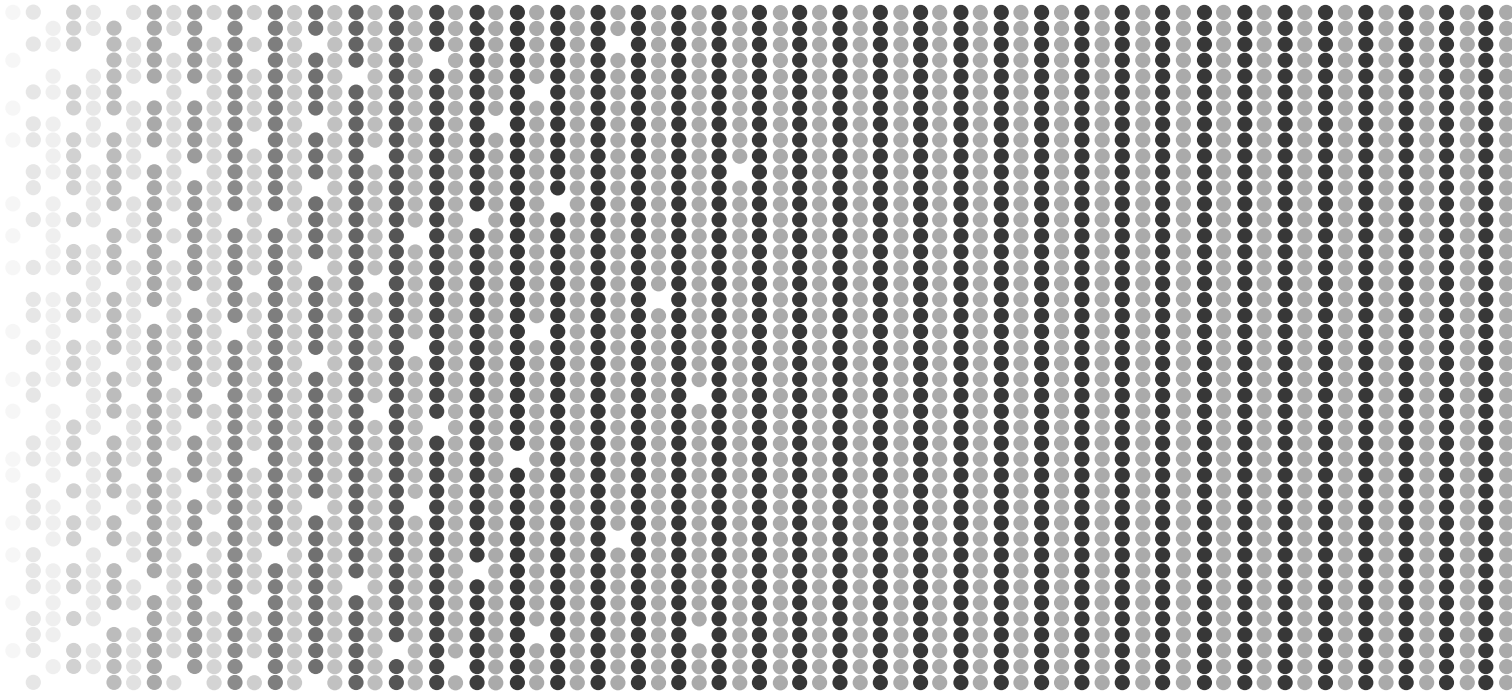
XII. ANEXOS



ANEXO 1
EL SÍNDROME DE USHER

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

○ ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE USHER? (SU)

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

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

Existen tres tipos de Síndrome de Usher:

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

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

○ GENÉTICA DEL SÍNDROME DE USHER

¿QUÉ SON GENES?

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

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

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

Ejemplo:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

TIPO I

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

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

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

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

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

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

TIPOS II Y III

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

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

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

○ ¿CÓMO SE DIAGNOSTICA EL SÍNDROME DE USHER?

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

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

○ TRATAMIENTO DEL SÍNDROME DE USHER

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

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

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

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

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

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

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

PÉRDIDA DEL OÍDO

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

CEGUERA NOCTURNA

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

SENSIBILIDAD AL REFLEJO DE LA LUZ

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

NECESITA CONTRASTE

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

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

CAMPO VISUAL RESTRINGIDO

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

PROBLEMAS CON AGUDEZA

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

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

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

OTROS

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

○ ¿QUÉ IMPLICA LA EVALUACIÓN DEL SU?

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

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

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

○ EVALUACIONES DISPONIBLES

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

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

EVALUACIÓN DE CAMPO VISUAL

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

EVALUACIÓN PSICO - FÍSICA

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

EVALUACIÓN DE ADAPTACIÓN OSCURA

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

ELECTRORRETINOGRAMA (ERG)

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

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

○ ¿CÓMO AFECTA EN LA EDUCACIÓN EL SÍNDROME USHER?

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

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

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

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

EN LA CLASE

- La luz deberá ser adecuada y sin reflejos.
- Los maestros deberán proveer instrucciones de grupo en un área con un fondo sin aglomeraciones y evitar movimiento innecesario.
- Los maestros nunca deberán estar enfrente de la ventana o en otra fuente mayor de luz.
- La pizarra deberá estar limpia y la escritura deberá ser usada en colores fuertes de contraste (amarillo o blanco).

- Los colores de fondo deberán ser neutros, pero con textura. Los pisos y las alfombras no deberán ser rojo oscuro o café.

- Los muebles deberán ser arreglados para proveer movimiento fácil y espacio abierto. Mantenga los cajones y puertas cerradas. Hablen y discutan la reorganización de muebles con los estudiantes. Siente a los estudiantes donde se encuentren cómodos –posiblemente en el frente y a los lados donde puedan ver el pizarrón y a los otros estudiantes de la clase.

MATERIALES

- La escritura deberá ser de contraste máximo. Evite repeticiones, pero si deben ser usadas dele a los estudiantes una hoja de plástico amarilla para ponerla encima. Se recomienda escritura de 12 a 18 puntos en papel que no dé reflejo.

- Los estudiantes, tal vez, necesiten copias de gráficos o tablas pegadas en la pared, o quizás necesiten tiempo para examinarlas más de cerca.

- Los exámenes, probablemente, tengan que ser adaptados para el uso de los individuos, permitiendo a los estudiantes marcar las respuestas en cuadernos o proveer los exámenes en diferentes formatos.

TÉCNICAS

- Otros deberán adaptar su lenguaje mudo o de señas para acoplarse a la visión limitada del estudiante. Mantenga las señas concisas y cortas como sea posible, y aumente la duración de cada seña. Eventualmente, las señas de tacto tal vez sean una opción receptiva.

- Empiece a incluir más y más material y claves de tacto y olfato para los estudiantes. Un(a) maestro(a) de la vista o un(a) especialista de orientación y movilidad quizás recomiende técnicas para usar durante actividades específicas.

- Cuando la luz sea inadecuada, una guía visual podrá ayudar al estudiante a moverse en área desconocidas.

Para todas las tareas, los estudiantes necesitarán tiempo para completar parte del mismo trabajo como sus compañeros. Cuando se haga trabajo académico repetitivo, se les puede asignar a los estudiantes la mitad de las preguntas o problemas que se les ha asignado a los compañeros para mantener una igualdad de la cantidad de tiempo que se le dedique a las tareas o al ensayo académico.

○ BIBLIOGRAFÍA

Davenport, S.L.H. *Usher Syndrome: Vision and hearing loss*, en: *Hereditary Deafness Newsletter of America*, 4(1), 1-4, 1994.

Fillman, R. D., L. E. Leguire, G. L. Rogers, D. L. Bremer y R. R. Fellows. *Screening for vision problems, including Usher's Syndrome, among hearing impaired students*, en: *American Annals of the Deaf*, 132(3), 194-198, 1987.

Kimberling, W. J. y C. Moller. *Clinical and molecular genetics of Usher Syndrome*, en: *Journal of the American Academy of Audiology*, 6 63-72, 1995.

Miner, I. D. *Psychological implications of Usher Syndrome, Type I, throughout the life cycle*, en: *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 89 287-296, 1995.

Proyecto Dúo Sensoriales, en: www.unr.edu/educ/nsip/spanish

ANEXO 2
RED DE PROMOTORES DE LA SORDOCEGUERA DE SOCIEVEN: MINI CENSO

Con el objetivo de tener mayor alcance a la población que nos ocupa en el país, SOCIEVEN se encuentra en la consolidación de su Red de Promotores Estadales y de la Gran Caracas, con personas que conozcan acerca del tema de la sordoceguera y que estén interesados en apoyar la causa.

Los promotores estadales de la sordoceguera –sean profesionales en educación especial, voluntarios, padres y/o adultos sordociegos– tendrán acciones tales como: apoyar a SOCIEVEN en el *Programa Dar a Conocer la Sordoceguera***,** informar sobre la problemática, referir casos de sordoceguera para que sean asistidos por SOCIEVEN y enlazados con los servicios que existen en el país, formalizar alianzas, canalizar beneficios, apoyar con mediadores para personas sordociegas, promover encuentros –de formación, apoyo y recreación (entre la población sordociega y profesionales)– y asesorar casos, familiares e instituciones. Es decir, serían voceros de la sordoceguera y de la Red Nacional SOCIEVEN desde su lugar de residencia.

Además de eso, los promotores estadales estarán estrechamente relacionados con el *Programa Dar a Conocer la Sordoceguera*, cuyo objetivo es ubicar a la población en Venezuela, la cual se calcula que es de 4.000 personas sordociegas. En el marco de Dar a Conocer la Sordoceguera y en el ejercicio de sus funciones, los promotores estadales contribuirán a: llenar la planilla del censo, dar charlas en las comunidades y a las familias, facilitar folletos de sordoceguera y la Guía de apoyo para la sordoceguera a quienes lo necesiten. En cada estado, el coordinador regional de los promotores deberá reportar casos, resultados e informes ante la coordinación de la Red Nacional SOCIEVEN.

Por su parte, cabe destacar que la creación de esta Red de Promotores en nuestro país se une al relevamiento de las personas con sordoceguera por parte del Grupo Especial sobre Sordoceguera y Necesidades Múltiples Sensoriales del ICEVI (GESNM ICEVI), agrupación promovida por el Consejo Internacional para la Educación de las Personas con Discapacidad Visual

(ICEVI) para participar dentro de la causa de la sordoceguera y necesidades múltiples en Latinoamérica, manteniendo una identidad propia y trabajando de manera coordinada con las organizaciones internacionales que vienen haciéndolo en la región. Esto es sin superponer esfuerzos y fortaleciendo los diferentes programas e instituciones de cada país, con sus respectivos referentes locales, gubernamentales y privados, bajo la estructura organizativa y filosófica del ICEVI. Cada país está representado ante el GESNM ICEVI por un equipo de tres personas: un profesional del área de sordoceguera, un padre o representante de una persona sordociega y un adulto sordociego.

El Plan Estratégico del GESNM ICEVI (2004-2010) contempla dentro de sus objetivos específicos: "Coordinar acciones para detectar población en los países, zonas rurales y de riesgo que incluyan la determinación de las causas". Para ello, el equipo actual se plantea hacer una actualización de datos que permita mejorar nuestro conocimiento respecto de la situación de las personas con sordoceguera de cada país y, por ende, de nuestra región.

Aún cuando este grupo especial no ha definido su planilla de datos de personas con sordoceguera, para hacer registro de un censo latinoamericano, SOCIEVEN propone la planilla anexa, que contempla las orientaciones dadas por los miembros del grupo y será propuesta para su uso.

La Red de Promotores de la Sordoceguera de SOCIEVEN se une a tal fin, por lo cual invitamos a que completen la información solicitada más adelante y la envíen a la Red Nacional SOCIEVEN, quien sistematizará y conformará un registro que permitirá reunir importante información respecto a la situación actual de la sordoceguera en el país. Además, dicho registro también será enviado al GESNM ICEVI, de parte del equipo Venezuela, a la Coordinación Latinoamericana del Grupo Especial.

Los datos que se sistematizarán y se difundirán no proporcionarán nombres (ni del informante, ni de la institución, ni de la persona sordociega), pero esto se solicita a los efectos de evitar superposición de información.

Gracias por el apoyo.

Coordinación Red Nacional SOCIEVEN
rednacional.SOCIEVEN@gmail.com, SOCIEVEN@SOCIEVEN.org

○ TÉRMINOS DEL MINICENSO PARA UNIFICAR CRITERIOS

La Deafblind Internacitional (DbI) nos refiere: "El término SORDOCEGUERA describe una condición que combina, en una variedad de grados, un impedimento visual y auditivo. Dos impedimentos sensoriales multiplican e intensifican el impacto de cada uno sobre el otro, creando una severa discapacidad, la cual es diferente y única. Todas las personas sordociegas experimentan problemas con la comunicación, acceso a la información y movilidad. De cualquier manera, sus necesidades específicas varían enormemente de acuerdo a la edad, al momento en que se manifiesta o descubre y tipo de sordoceguera. Las personas sordociegas están imposibilitadas para usar un sentido que pueda compensar el impedimento del otro. Entonces, estas personas van a necesitar servicios que sean diferentes de aquellos diseñados exclusivamente para otras personas ciegas o sordas".

La fuente de referencia introductoria de sordoceguera que promueve SOCIEVEN (2007) define la SORDOCEGUERA como una discapacidad única, originada por la combinación de una deficiencia auditiva y visual severa en una misma persona; condición que le ocasiona graves problemas de comunicación, de acceso a la información y el desenvolvimiento independiente.

Si la persona sordociega tiene otra discapacidad adicional: parálisis cerebral, problema motor u otro claramente definido (no supuesto), sería una persona SORDOCIEGA MULTIMPEDIDA.

Según el *origen, e*xisten *dos tipos de sordoceguera*: *SORDOCEGUERA CONGÉNITA*, es decir, personas que nacen con esta condición o la desarrollan antes de la adquisición del lenguaje (rubéola, prematuridad, Síndrome de Torch, Síndrome de Charge, meningitis y otros) y la *SORDOCEGUERA ADQUIRIDA* aquellas personas que presentan esta discapacidad después del nacimiento o durante alguna etapa de su vida, ya sea en la niñez, juventud, adultez o vejez por múltiples razones: accidentales, infecciosas, traumáticas, tumorales y otros. Algunas de las causas anteriores son por causas GENÉTICAS (como el Síndrome de Usher).

SOCIEVEN clasifica a la población en: sordociega total, sordociega con resto visual, sordociega con resto auditivo y sordociega con resto visual auditivo, según la condición de la pérdida visual y auditiva que presenta, lo cual es determinante para el abordaje e intervención de la comunicación, el acceso a la información y la independencia.

RED NACIONAL SOCIEVEN
RED DE PROMOTORES DE LA SORDOCEGUERA DE SOCIEVEN
FICHA MINI CENSO DE POBLACIÓN SORDOCIEGA EN VENEZUELA

2009-2015

(Elaborado por: María Luz Neri de Troconis
Directora General SOCIEVEN
Coordinadora regional Grupo Especial ICEVI)

Promotor de la sordoceguera:

Por favor, lea bien las preguntas, antes de llenar la encuesta. Asegúrese de que entiende cada término, según se le ha documentado en el calendario *Cinco Sentidos en Acción 2008*, en la *Guías de apoyo para la sordoceguera* o en el documento del Grupo Especial ICEVI y, especialmente, la planilla del censo. Llene con una X la casilla que corresponda o especifique en pocas palabras lo que se le solicite o sea necesario.

Envíe las planillas a la Red Nacional SOCIEVEN:
rednacional.SOCIEVEN@gmail.com SOCIEVEN@SOCIEVEN.org

I. Datos de Informante

Nombre del informante:_____
Institución: _____
Ciudad y Estado: _____
País: _____
Datos personales que incluyan teléfono, dirección, cargo o formación profesional y correo electrónico: _____
_____
_____
_____

II. Datos de la persona sordociega

Nombre de la persona sordociega:_____
Edad: _____Sexo: _____ Estado civil: _____
Nivel educativo y profesional:_____
Ciudad y Estado: _____
País: _____
Institución para ubicarlo: _____
Si es posible, facilite los datos personales que incluyan teléfono, dirección, formación profesional, trabajo y correo electrónico:
_____
_____
_____
_____

¿Recibe apoyo de SOCIEVEN?:

Sí □ No □ ¿Desea tenerlo? □

III. Características de la sordoceguera

- Clasificación según la condición sensorial:
    - Persona sordociega total □
    - Persona sordociega con resto visual □
    - Persona sordociega con resto auditivo □
    - Persona sordociega con resto visual y auditivo □

- Origen:
    - Genético Sí □ No □
        - Sordoceguera congénita □
        - Sordoceguera adquirida □
- Clasificación según su origen:
    - Sordoceguera congénita □
    - Ciego congénito con sordoceguera adquirida □
    - Sordo congénito con sordoceguera adquirida □
    - Sordoceguera adquirida □
- Causa:
    - Rubéola □
    - Prematuridad □
    - Torchs (unión de dos de las siguientes: toxoplasmosis, rubéola, cytomegalovirus, herpes, sífilis) □
    - Síndrome de:
        - Usher □
        - Charge □
        - Otro □ Especifique: _____
    - Accidente o enfermedad □ Especifique _____
    - Otro □ Especifique: _____
- Otra discapacidad agregada: sordociego multimpedido por:
    - Parálisis cerebral □
    - Problema motor □
    - Retardo mental comprobado □
    - Otro que no sea autismo □ Especifique: _____

IV. Comunicación

Sistemas de comunicación que utiliza:

- Llanto, parpadeo, ubicación del sonido, movimiento de las manos, expresión facial y sonrisa □
- Producción de sonidos □
- Movimientos corporales, de las manos, cabeza □
- Indicando □

- Conductas desafiantes □
- Llevar a la persona, ir ante lo que quiere □
- Tocar objetos y personas □
- Señalar objetos o personas □
- Gestos naturales □
- Vocalizaciones □
- Símbolos en objetos representativos: dinero, juguetes, dibujos, fotos □
- Gráficos de situaciones o dibujo □
- Señas sencillas □
- Palabras orales sencillas □
- Palabra escrita en impreso o braille □
- Dominio de la lengua oral □
- Dominio de la lengua de señas □
- Dominio de la lengua escrita Impreso □ Braille □
- Dactilológico □
- Alfabeto en la palma □
- Otro □ Especifique: _____

Forma de comunicación que se utiliza

- En su cuerpo □
- Cerca de su cara □
- Dentro de su campo visual □
- Debajo de sus manos □
- Usando volumen alto de voz □
- A través de aparatos especiales □ Especifique: _____
- Máquina Tell'a Touch □
- Loops □
- Implante coclear □
- Otro □ Especifique: _____

V. Atención y recursos con los que cuenta

- Recibe algún tipo de servicio o apoyo:
  - Sí □ No □
    - Educativo □ Salud □ Social □
    - Público □ Privado □

- Relacionado al área de:
  - Discapacidad visual □
  - Auditiva □
  - Retardo mental □
  - Laboral □
  - Otros □ Especifique: _____

- Tipo de atención:
  - Integrado en escuela: Sordos □ Ciegos □ Otro _____
  - Atención diaria en un programa especial para sordociegos □
    - Otro □ Especifique:_____
  - Por sesiones en un programa para sordociegos □
    - Otro □ Especifique: _____
  - RBC (Rehabilitación basada en la Comunidad) □
  - Programa laboral □
  - Rehabilitación: O y M, baja visión, habilidades de la vida diaria □
    - Otro □ Especifique: _____

- Vive con:
  - Familia □ Madre solo □ Padre y madre □ Familia completa (padre o madre, hermanos) □
  - Otro □ Especifique _____
  - Se mantiene económicamente y es independiente □

- Recursos humanos especiales:
  - Humanos □
    - Cuidador □
    - Mediador □
    - Guía intérprete □
    - Otro □ Especifique _____
      _____

- Recursos materiales especiales:
    - Bastón □
    - Braille: Máquina □ Punzón y tabla □
    - Tablilla braille de comunicación: □
    - Ayuda motora □ Especifique: _____
    - Amplificadores auditivos (loops) □
    - Prótesis auditivas □
    - Implante coclear □
    - Otros □ Especifique: _____
    - Computadora común □ Computadora adaptada □
    - Amplificadores visuales □ Especifique _____
    - Otros: _____

Muchas gracias por su apoyo. Envíe las planillas por favor.

ANEXO 3
REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD (RBC)

(Luz Elena Tirado,
Fundación Multimpedidos, Medellín, Colombia, 2007)

○ PRESENTACIÓN

La Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) es un modelo de los años ochenta, el cual fue desarrollado por la OMS; luego se replanteó y extendió a otras comunidades como una estrategia de desarrollo comunitario para apoyar a las personas en situación de discapacidad en países en vía de desarrollo, ajustado a las distintas realidades de las personas con discapacidad en las zonas rurales.

Las experiencias de países como Ecuador, Bolivia, Belice, Chile, Perú, Argentina, República Dominicana, Paraguay, Nicaragua, México, Jamaica, India, Honduras, Guatemala, proyecto Prójimo, en México, Fundación de Apoyo Comunitario y Social del Ecuador (FACES), proyecto Jamaica, Instituto de Educación y Prevención de Salud Visual en Lima, Instituto Psicopedagógico Juana Leclerc en Honduras, resaltan la importancia de incluir en la RBC todos los componentes para el desarrollo comunitario, las condiciones de salud, estimulación multisensorial, capacitación y formación, integración educativa, rehabilitación profesional, entre otras, como aspectos que posibilitan la participación de la comunidad y la atención integral de las familias; demuestran la efectividad de esta estrategia de rehabilitación y como resultado de los encuentros realizados entre estos países se han determinado acuerdos como:

- Conformar redes institucionales.
- Capacitar líderes comunitarios y promotores de salud urbana y rural.
- Promover en las comunidades proyectos de autofinanciamiento de la comunidad.

- Trabajo con comunidades indígenas.
- Sistematización continua de la experiencia de RBC.
- Uso de tecnología apropiada.
- Formación de talleres de reparación de sillas de ruedas.
- Inclusión constante de personas en situación de discapacidad en la organización de los programas para su comunidad.
- Gestión ambiental.
- Preparación de agentes de cambio.
- Realización de brigadas de salud oral, oftalmológica y vacunación.

La RBC está implementada a través de los esfuerzos conjuntos de personas con discapacidad, sus familias, comunidades, los servicios de salud, educación, empleo, recreación y lúdica.

Tiene un enfoque muy extenso a nivel comunitario, permite cambiar los esquemas tradicionales por modelos más dinámicos, flexibles, que abarca no solo la parte de salud sino también la prevención, habilitación, inclusión escolar, la consecución de ingresos económicos a través de pequeños proyectos y microempresas, promoción de los derechos de las personas con discapacidad y su plena participación activa, familiar, social y comunitaria.

Permite cambios de actitud para fortalecer grupos de autoayuda e interactuar con las demás comunidades circundantes, para lograr así un abordaje multisectorial.

La RBC se trabaja en y con la comunidad, con las personas en situación de discapacidad, que sirvan de modelo a otras personas en igualdad de condiciones.

Busca la integración social de personas, incluyendo la participación en responsabilidades y la toma de decisiones.

Involucra líderes locales que apoyan a las personas de menores recursos, se trabaja con tecnología simplificada utilizando recursos, destrezas y materiales locales, se prestan servicios apropiados y accesibles.

Estos servicios deben ser superiores a los que se ofrecen en los otros sistemas educativos e institucionales; deben formar parte de una red de servicios especializados: médicos, educación especial, rehabilitación profesional. No debe salir de su propio entorno social, afectivo y cultural; incorporarlo a otra comunidad ajena a la que pertenece le desvirtúa su realidad.

La RBC tiene en cuenta: el área geográfica con la población que no tiene acceso a servicios, apunta a facilitar la integración, participación y compromiso de la comunidad hacia las personas con discapacidad, utiliza el máximo potencial local, medio ambiente y materiales, participa de los servicios existentes, coopera con las actividades de la comunidad y abre posibilidades para el trabajo.

El personal que actúa en esta modalidad de trabajo está conformado por familiares, líderes y voluntarios de la misma comunidad.

Otros agentes participantes son los coordinadores de zonas, quienes ofrecen los servicios, convocan a los estamentos como: los centros de salud, la iglesia, escuelas, policía, detectan las necesidades de la zona a través de visitas domiciliarias, ofrecen los servicios, orientan a los promotores y líderes comunitarios para la ejecución de los programas y capacitan a los miembros de la familia y la comunidad, en la prevención, la detección, la rehabilitación y la protección de los derechos humanos de las personas en situación de discapacidad.

Los trabajadores en RBC tienen suficiente confianza en sus destrezas para manejar los servicios directos en hogar y comunidad. Los planes implementados no deben ajustarse a ningún esquema tradicional ni a modelos establecidos; deben ser actividades que se ajusten a la realidad y a los intereses y necesidades de cada persona, utilizando todos los recursos del medio.

Se trabaja con grupos heterogéneos de todas las edades y se evalúan en términos de logros y procesos individuales.

Los proyectos RBC tienen un abordaje integral donde el individuo es un agente productor en proceso de crecimiento personal y social.

Comprende: la detección, evaluación de necesidades, planificación individual, terapia, estimulación multisensorial, entrenamiento funcional, generación de ingresos, seguimiento, monitoreo.

○ ¿QUÉ ES RBC?

La Rehabilitación Basada en la Comunidad constituye una estrategia de desarrollo comunitario para la rehabilitación, equiparación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidad.

HELANDER

La Rehabilitación Basada en la Comunidad es cualquier actividad que resulte de decisiones hechas por la comunidad y sus miembros que tienen discapacidad, cuyo objetivo es habilitar a estas personas a obtener más por ellos mismos.

VICENT VAN MAANEN

La comunidad es el ámbito donde el individuo crece y se vigoriza y donde expresa la capacidad de juicio propio, iniciativa y acción personal que lo lleva a relacionarse con los demás.

MANTOVANI

La comunidad es una unidad social en la cual sus miembros comparten objetivos e intereses en la búsqueda de mayor bienestar.

La comunidad es un universo formado por individuos con potencial, iniciativa propia y deseo de cambio; la comunidad requiere de alternativas que le posibiliten proyectarse, desarrollarse y participar en la elaboración de sus propios proyectos de desarrollo social.

○ OBJETIVOS

- Brindar el servicio a la población de bajos recursos económicos, responsabilizando y entrenando a la familia de la PCD en el proceso de rehabilitación en el hogar y la comunidad.

- Crear estrategias para la participación y la concientizacion frente a las diferentes condiciones de discapacidad, realizando un abordaje desde la prevención.
- Brindar el servicio a la población más vulnerable que no tiene acceso al servicio de educación especializada ni a los procesos de rehabilitación en el hogar y la comunidad.
- Lograr la plena inserción social mediante la creación de estrategias que involucren a las familias y a toda la comunidad.

○ ESTRATEGIAS

- Entrevistas para la selección de los líderes y promotores comunitarios, madres voluntarias para iniciar la capacitación.
- Capacitación integral a promotores y madres comunitarias.
- Valoración de las condiciones de la comunidad.
- Planeación y orientación del trabajo a realizar cada semana con todo el equipo.
- Los promotores harán visitas para detectar las necesidades de cada comunidad.
- Ubicación de las sedes: centros de salud, sedes de acción comunal.
- Planeación y orientación del trabajo a realizar cada semana.
- Reuniones, conformación de grupos de apoyo, líderes comunales.
- Planeación de encuentros recreativos y otros eventos.
- Brigadas de salud visual, auditiva, odontológica y nutricional.
- Capacitación en proyectos asociativos con el fin de conseguir recursos para cubrir sus necesidades básicas.

- Divulgación del programa en las iglesias y medios de comunicación.
- Atención individual y grupal.
- Evaluación inicial de la población (conocimiento de la historia del usuario, antecedentes familiares, situación actual del usuario como nivel de funcionalidad, estado de salud, condiciones económicas y ambientales en general).
- Fijar metas alcanzables, teniendo en cuenta las expectativas de la familia.
- Evaluaciones periódicas de seguimiento.
- Informe final escrito para la familia, donde se consignarán logros obtenidos en cuanto a participación familiar en el proceso y habilidades desarrolladas por el usuario.

○ COMPONENTES BÁSICOS

- Integración social de la persona con discapacidad y su familia.
- Organización y formación de líderes locales de la comunidad.
- Uso de baja tecnología.
- Servicios apropiados, accesibles y de calidad.

○ FUNDAMENTOS DE LA RBC

- Área geográfica.
- Entrenamiento a la comunidad.
- Transferencia de tecnología y capacitación.

- Tecnología apropiada.
- Interdisciplinariedad.
- Sostenibilidad.

○ BENEFICIOS DEL PROGRAMA

- Participación de la comunidad.
- Bajos costos.
- Aumento de cobertura.
- Familias capacitadas.

○ BENEFICIARIOS DE RBC

- Familia.
- Comunidad.
- Servicios de salud.
- Servicios de educación.

○ RECURSO HUMANO

LOS PROMOTORES COMUNITARIOS

Son personas de la misma comunidad; madres líderes comunitarios, o familiares de la persona con discapacidad.

Funciones de los promotores comunitarios

- Detectar y seleccionar las personas con discapacidad.
- Motivar a las familias para que participen en el proceso de educación o rehabilitación.
- Coordinar las actividades de rehabilitación integral con la comunidad, con la asesoría del equipo interdisciplinario.
- Indagar acerca de las posibilidades de trabajo local.

EQUIPO INTERDISCIPLINARIO

El equipo interdisciplinario trabaja conjuntamente con el promotor en el *Programa de RBC* apoyando diferentes áreas de intervención. Este equipo lo conforman: coordinador, educador especial, psicólogo, trabajador social, terapeuta ocupacional, promotores y líderes comunitarios

¿Qué hace el equipo interdisciplinario?

1. Capacita a los promotores en técnicas básicas de rehabilitación.
2. Elabora planes de trabajo relacionados con la rehabilitación de las personas discapacitadas, conjuntamente con los promotores comunitarios.
3. Asesora a los promotores, con énfasis particular en la integración física y social de los usuarios.
4. Atiende y canaliza a los usuarios con requerimientos especiales a las instancias correspondientes: hospitales, centros de atención especializada, etc.
5. Da seguimiento a los programas de rehabilitación implementados.
6. Supervisa y evalúa el trabajo de los promotores.

Funciones del coordinador

- Capacitar a los promotores en técnicas básicas de habilitación-rehabilitación e integración laboral.

- Visitar a las familias de la comunidad seleccionada para ofrecer los servicios.
- Elaborar planes caseros y de trabajo de zona, relacionados con la rehabilitación de las personas con discapacidad, conjuntamente con los promotores comunitarios y el equipo interdisciplinario.
- Asesorar a los promotores, con énfasis en la inclusión comunitaria de los usuarios.
- Proporcionar al equipo los implementos necesarios para el buen desarrollo del programa.
- Atender y canalizar a los usuarios con requerimientos especiales a las instancias correspondientes: hospitales, centros de atención especializada, entre otros.
- Dar seguimiento a los programas de rehabilitación implementados en la zona.
- Supervisar y evaluar el trabajo de los promotores y demás profesionales.
- Evaluar mensualmente los servicios de acuerdo a indicadores y al impacto a nivel individual, grupal y comunitario.

○ EL ACERCAMIENTO A LA COMUNIDAD IMPLICA

- Comprender qué pasa y qué situación se vive en la comunidad.
- Conocer el discurso comunitario con el fin de identificar cuáles son las necesidades, los recursos, los potenciales y modos como se construye la cotidianidad.
- Concienciar a la familia, a la persona con discapacidad y a la comunidad que ellos son dueños de su propio destino y responsables de su proceso de habilitación.

- Orientar a la comunidad para encontrar estrategias que permitan definir alternativas de los qué, cómo, con quiénes, dónde, para qué y hacia dónde va la comunidad.

- Participación en la construcción y reconstrucción del tejido social, familiar y afectivo.

- Prevenir situaciones de riesgo social y personal.

○ INTERVENCIONES PRINCIPALES DE LA RBC

Las acciones de un proyecto de RBC se pueden clasificar en:

1. La intervención temprana: está dirigida a la deficiencia y a su prevención. Esta intervención abarca variedad de actividades como jornadas de vacunación, atención primaria de salud, protección del medio ambiente, prevención de accidentes de tránsito, entre otras. Estas actividades son posibles de realizar siempre y cuando exista la colaboración de muchas personas, instituciones y organizaciones que se vinculen activamente en este proyecto.

2. La intervención secundaria: está dirigida a la discapacidad. Son acciones que facilitan la habilitación o rehabilitación de las deficiencias. En este tipo de intervención las actividades van desde la estimulación temprana, la fisioterapia, la cirugía y la capacitación laboral, hasta la utilización de ayudas y adaptaciones como lentes, bastones, audífonos, férulas, sillas, etc. Estos servicios deben brindarlos los promotores debidamente capacitados en rehabilitación y conocedores de recursos en tecnología apropiada que sea localmente disponible. Se colabora con centros especializados para las personas en situación de discapacidad cuyos problemas no puedan resolverse con servicios básicos.

3. La intervención tercera: estas acciones ayudan a eliminar las barreras sociales y físicas que excluyen a las personas en condición de discapacidad de la comunidad. Estas intervenciones están basadas en el principio que todos tienen los mismos derechos y oportunidades, como cualquier otra

persona, de participar activamente en la vida familiar y comunitaria, en la educación, el trabajo y las actividades culturales y recreativas. Fomenta el cambio de actitudes que son la raíz de la exclusión: miedo, pena, lástima, sentimientos de culpa, rechazo, sobreprotección, abandono y negación.

○ ÁREAS DE TRABAJO EN PROYECTOS RBC

1. Servicios basados en el hogar:

   Detección, evaluación de necesidades, planificación individual, terapia, estimulación temprana, entrenamiento funcional, generación de ingresos, seguimiento, monitoreo y evaluación.

2. Educación:

   Promoción y facilitación de educación integrada e inclusiva.

3. Educación no formal:

   A padres de familia, trabajadores de salud, maestros, líderes y miembros de la comunidad.

4. Apoyo médico**:**

   Promoción y facilitación de acceso para personas con discapacidad a los servicios de salud comunitaria existentes.

   Identificación y referencia-contrarreferencia a servicios médicos.

5. Advocacía:

   Promoción y facilitación de:

   - Acceso para personas con discapacidad a servicios comunitarios existentes.
   - Derechos de las personas con discapacidad.
   - Equiparación y participación plena.

○ ACTORES PRINCIPALES DE LA RBC

El proyecto de RBC no debe limitarse al trabajo local, debe tener en cuenta:

1. Las personas en situación de discapacidad deben participar en la planificación, implementación y evaluación. El modelo de RBC promueve la organización de estas personas en grupos de autoayuda y son modelos para otras personas en condiciones similares y para toda la comunidad.

2. Las familias de las personas en condición de discapacidad son un recurso que contribuye al programa de RBC, además representa a quienes no pueden hacerlo por sí mismos.

3. La colaboración de los miembros de la comunidad y de los dirigentes voluntarios es esencial. De ellos proviene la información a cerca de las condiciones de la zona y también los promotores que trabajan con el programa.

4. Los profesionales de varias disciplinas son necesarios para la formación de los promotores, así como para el tratamiento en los centros de referencia. Los profesionales de los medios de comunicación son también de mucha importancia.

5. El gobierno a nivel local, regional y nacional debe estar incluido para garantizar la viabilidad del programa y para velar por los derechos de las personas en condición de discapacidad.

6. Las organizaciones no gubernamentales nacionales e internacionales que se sumen a este programa pueden apoyar por medio de recursos económicos y humanos la capacitación, la supervisión y la concienciación pública.

7. Los comités locales existentes o que se formen a través de esta estrategia.

○ SOSTENIBILIDAD DE LA RBC

1. *Manifestación de una necesidad:* un programa de RBC es eficaz si toma en cuenta las necesidades establecidas por la misma comunidad, aunque esto no excluye tomar en cuenta las detectadas desde afuera, siempre y cuando sea oportuno atenderlas.

2 *Respuesta comunitaria:* es muy importante entrar en diálogos con los líderes locales, las personas en condición de discapacidad y sus familias para que estos decidan si el programa de RBC formará parte del desarrollo de su comunidad. Esto significa persuadir a la comunidad sobre la importancia, así como comprometerlos para poder movilizar los recursos necesarios.

3. *Apoyo externo:* un programa de RBC no puede realizarse sin apoyo externo, ya que tiene pocas posibilidades de sobrevivir. Siempre se necesita apoyo de fuera para garantizar la capacitación y el seguimiento, además del acceso a servicios generales y especializados.

En RBC se busca que la comunidad participe de tal forma que asuman la responsabilidad del sostenimiento del programa en todas las áreas. Para que esto ocurra, la comunidad y las personas en condición de discapacidad deben aprender a generar sus propios recursos y respuestas para la solución de sus problemas y su sostenimiento.

○ ¿DÓNDE ES MÁS URGENTE TRABAJAR CON EL MODELO DE RBC?

La RBC se puede realizar tanto en el ámbito urbano como rural. Uno de los grupos más marginados son las personas en condición de discapacidad que viven en áreas rurales, donde en general no tienen acceso a ningún tipo de servicios.

En la práctica, es una buena idea iniciar un programa de RBC en comunidades que presten condiciones favorables, así se tendrá más posibilidad de éxito y se puede extender después a regiones con condiciones más desfavorables:

- Accesibilidad geográfica por medio de transporte
- Población alcanzable y motivada
- Población sin acceso a servicios especializados, para evitar la duplicación de esfuerzos, pero con servicios accesibles a distancia razonable
- Existencia de otros programas de desarrollo para fomentar la integración/inclusión

○ PODEMOS RESUMIR QUE

- RBC **no** remplaza la habilitación y rehabilitación profesional
- RBC **no** puede existir sin el apoyo externo ni de los profesionales
- RBC **no** es una panacea para la falta de intervención formal
- RBC **sí** complementa el trabajo del profesional, asegurando el seguimiento supervisado en la comunidad
- RBC **sí** lleva la habilitación y rehabilitación al alcance de la población de escasos recursos
- RBC **sí** devuelve la responsabilidad para el desarrollo de las personas en condición de discapacidad a él, su familia y/o la comunidad

○ TRECE FACTORES CLAVE

Compilados por Muriel Chowdhury como puntos comunes en todos los proyectos de RBC exitosos:

1. Clara visión, objetivos y actividades
2. Enfoque hacia las personas de escasos recursos
3. Apropiación del programa por la comunidad

4. Compartimiento de habilidades como apoyo para el desarrollo de las comunidades.
5. Movilización de recursos
6. Promotores hábiles, comprometidos y motivados
7. Liderazgo capaz
8. Actividades apropiadas
9. Mecanismos de seguimiento eficientes y sistema de evaluación
10. Servicios de cuidados secundarios de salud por consulta o red
11. Trabajar en asociación con el gobierno nacional y local
12. Trabajar en asociación con organizaciones no gubernamentales, nacionales e internacionales y organizaciones comunales
13. Trabajar en asociación con las agencias donantes

○ METODOLOGÍA PARA TRABAJAR EN RBC

A través de una metodología participativa, se fomentará en el núcleo familiar y en la comunidad su capacidad de respuesta ante las necesidades de las personas en condición de discapacidad, accediendo a un cambio de actitud y aportando desde sus saberes y experiencias. La metodología utilizada será adaptada a los diferentes contextos, buscando la participación, la reflexión y posibilitando un espacio para resolver inquietudes y promover el cambio y la conciencia pública.

Los promotores implementarán talleres con grupos y familias de la comunidad con una intensidad de cuatro horas semanales. Organizarán sesiones de capacitación con padres de familia de acuerdo a sus expectativas, realizando charlas de sensibilización con la comunidad; se apoyarán en aportes teóricos, videos, boletines informativos, entre otros; a través de sus intervenciones promoverán la participación y la discusión de los temas, apoyados también en la realización de prácticas de acuerdo a la temática tratada.

Con el apoyo del equipo interdisciplinario, se realizarán actividades (ya sea en las sedes o en atención domiciliaria) encaminadas al manejo de niños con discapacidades, lo cual permitirá orientar a los padres de familia. En estas intervenciones, se identificarán aspectos relacionados con las condiciones actuales del niño y su familia. De acuerdo a los datos obtenidos durante la visita inicial se diseñarán estrategias de intervención. Se utilizará material didáctico y de estimulación sensorial, adecuado a las necesidades de los niños, esto acompañado de información sobre la discapacidad e importancia del apoyo familiar.

Inicialmente, se realizarán encuestas familiares y comunitarias con el fin de obtener un diagnóstico inicial, a partir del cual se planearán las actividades para cada sesión de trabajo.

Se elaborarán continuamente sistemas adecuados de obtención y difusión de información por medio de la preparación de boletines o cartillas informativas y la evaluación periódica de la situación sobre el progreso alcanzado.

○ MODALIDADES DE ATENCIÓN

A. *Atención institucional:* usuarios menores de 3 años de edad, con un diagnóstico de daño neuromotor, por lo tanto requieren una atención terapéutica especializada y continua.

B. *Atención semanal:* usuarios que, de acuerdo a su nivel de rendimiento y compromiso familiar, se muestran siempre motivados e interesados en el programa respondiendo de una forma muy positiva.

C. *Atención quincenal:* usuarios con un mayor nivel de independencia, los cuales desarrollan actividades prevocacionales y vocacionales, las cuales se organizan de forma tal que el usuario realice diariamente varios pasos de la tarea propuesta.

D. *Atención mensual:* dirigida a usuarios que viven en zonas muy retiradas de la ciudad; estos usuarios desarrollan planes caseros de los cuales se llevará el respectivo seguimiento.

○ PRÁCTICAS EDUCATIVAS DIFERENTES

ABORDAJE TRADICIONAL	EDUCACIÓN Y REHABILITACIÓN BASADA EN LA COMUNIDAD
• Educación para algunos	• Educación para todos
• Estática	• Flexible
• Enseñanza grupal	• Enseñanza individualizada
• Aprendizaje descontextualizado	• Aprendizaje en su propio ambiente
• Énfasis en la enseñanza	• Énfasis en aprendizaje
• Centrado en la materia	• Centrado en el niño
• Diagnóstico/prescriptiva	• Holístico
• Oportunidades limitadas	• Igualdad de oportunidades

○ ESQUEMAS CURRICULARES

BASADO EN OBJETIVOS TRADICIONALES	BASADO EN EL PROCESO FLEXIBILIDAD Y ACOMODACIÓN
El profesional como dueño del saber	El profesional como recurso
El maestro es inalcanzable	El profesional se involucra
Basado en textos formales	Multimodal
Un método de enseñanza para todos	Métodos diferentes y variados
Homogeneidad	Contenidos flexibles
Enfocado en la clase	Enfocado en el grupo y en el individuo

○ ORGANIZACIÓN DEL PROGRAMA

- Hacer contacto con la comunidad
- Detectar líderes
- Conformación del comité local
- Convocar a la comunidad
- Concientizar a la comunidad
- Elección de un coordinador y los instructores
- Capacitación a instructores considerando aspectos como:

  Evaluación, plan de trabajo y seguimiento

○ ENTIDADES INVOLUCRADAS EN EL PROGRAMA

- Centro de recursos
- ONG
- Gobierno local
- Comité local

En Latinoamérica, países como Colombia, Ecuador, Bolivia, Belice, Chile, Perú, Argentina, República Dominicana, Paraguay y Nicaragua han tenido experiencias a este nivel y comparten los siguientes aspectos con el fin de fortalecer el servicio de la RBC.

- Trabajo en red
- Capacitación de líderes comunitarios
- Autofinanciamiento

- Servicio de salud
- Atención a comunidades indígenas
- Metodología niño a niño
- Sistematización de la experiencia
- Uso de tecnología apropiada
- Alternativas de empleo para PCD
- PCD líderes en procesos de rehabilitación comunitaria

○ PROYECTOS

- Proyecto Prójimo
- Fundación de Apoyo Comunitario y Social el Ecuador (Faces)
- Proyecto Jamaica
- Proyecto Bangladesh, India
- Instituto de Educación y Prevención en Salud Visual, Lima, Perú.
- Instituto Psicopedagógico Juana Leclerc, Honduras.

BIBLIOGRAFÍA

Crespo, Susana. *Servicios basados en la comunidad, ¿opciones posibles?* Córdoba, Argentina: Cristoffer Blinden Misión, 1994.

Factores clave para el desarrollo de salud comunitario y RBC. Doc.

Guías para personas con discapacidad, supervisores locales, guía para maestros de escuela.

Karen, Heinicke-Motsch. *Rehabilitación con base en la comunidad: ¿Qué es y por qué lo hacemos?* Doc.

Marco lógico del proyecto de Rehabilitación Comunitaria, FACES-CBM, 2000.

Olmedo, Zambrano. *Los tres modelos de la rehabilitación.* Doc. Ecuador. CBM.

OMS, Instituto Salvadoreño de Rehabilitación de Inválidos.

Pförtner, Katherine. *Algunos elementos para planificar un curso de capacitación en un Programa de Rehabilitación Basada en la Comunidad.* Doc.

Trudyt, Bekker. *RBC y los centros de educación especial y de rehabilitación.* Doc.

ANEXO 4
UNA BREVE GUÍA PARA LA PLANIFICACIÓN FUTURA PERSONAL

(Por Kate Moss & David Wiley. Programa de Extensión, TSBVI)

○ UNA MANERA DIFERENTE DE PENSAR ACERCA DE LA PLANIFICACIÓN

El proceso de Planificación Futura Personal se diferencia de otras clases de planificaciones en las que usted haya podido participar tanto en cuanto a la filosofía como a los métodos empleados. Las diferencias se pueden ver en los focos, las identidades de las personas involucradas, las preguntas realizadas y en el nivel de seguimiento. Consecuentemente, los resultados son, a menudo, diferentes y probablemente más positivos.

Este proceso debería ser beneficioso para cualquiera, joven o adulto. El Programa de Extensión ha estado formando facilitadores para liderar este proceso y crear futuros positivos para personas con sordoceguera y discapacidades múltiples severas. El aspecto que el proceso focaliza está sobre las capacidades de las personas más que en sus limitaciones, sin embargo, es solo uno de los aspectos en que puede diferir de las planificaciones más tradicionales.

○ FOCALIZACIÓN

La Planificación Futura Personal es diferente de la mayoría de las reuniones de planificación para personas discapacitadas, simplemente porque es voluntaria de todos aquellos involucrados. Las reuniones no son demandadas por una ley, y ninguna persona debe participar si no quiere. No se le asigna ninguna tarea al participante durante las reuniones. Aunque se espera que ellos logren, tanto individual como grupalmente, grandes cosas, toda la acción es voluntaria.

Debido a que a ninguno se le solicita ser parte de, no existen reglas. Los miembros forman un grupo o "círculo" que se autogestiona. El grupo decide, a través de un facilitador, dónde, cuándo y cuán a menudo se reunirán, como así también cuáles son las metas. La Planificación Futura Personal es muy flexible y no se debe completar ningún formulario. Hay ciertas guías que ayudarán a que el proceso sea más exitoso, sin embargo, no son específicas. Ninguna fórmula debería limitar el proceso y sacar su naturaleza variada.

La focalización también es diferente, porque la planificación se realiza con la persona y su familia. Aún cuando los profesionales consideren sus reuniones con el estudiante, cliente o familia, estas reuniones tienen lugar, generalmente, en el espacio profesional. Casi siempre, se desarrollan en oficinas intimidatorias o salón de reuniones y a horarios que resultan dificultosos para que asistan todos los miembros de la familia y otros miembros de la comunidad. A menudo, las agendas son entregadas con anticipación para ajustarse a una regulación o requerimiento.

La Planificación Futura Personal se realiza en cualquier lugar que el grupo considere cómodo y conveniente: la casa de alguien, la iglesia, el parque, el aula, la biblioteca, etc. El grupo selecciona el horario que mejor funciona para las reuniones. Es un lugar informal, suelen incluir merienda y algunas veces socialización. Usualmente, los participantes encuentran la Planificación Futura Personal divertida y estimuladora, aunque frecuentemente se encuentran con dificultades y aspectos emocionales.

○ LOS PARTICIPANTES

Los amigos y los vecinos tienen para la mayoría de nosotros un gran impacto en nuestras vidas. Usted puede recordar que encontró su primer trabajo o departamento a través de conexiones de familiares o de vecinos. Desafortunadamente, estas poderosas conexiones no existen para personas discapacitadas.

La planificación y el apoyo recaen sobre el personal de la agencia, el cual regularmente los atienden, pero no está involucrado.

Tradicionalmente, la planificación para diferentes grupos se realiza de manera aislada. Las familias hacen sus planes en sus hogares. Las escuelas y las agencias planifican en comunidad, planifican en sus propias reuniones como lo hacen las iglesias, los grupos de vecinos, etc.

Los programas de transición para estudiantes próximos a graduarse son una etapa hacia la planificación unificada, pero están limitados en cuanto al tiempo y alcance. En cambio con la Planificación Futura Personal todas las personas significativas que influyen en la vida de la persona se reúnen en el mismo lugar. Ellos toman decisiones junto con la persona y planifican acciones apropiadas con un grupo unificado.

○ LAS PREGUNTAS

Cuando empleamos la filosofía de la Planificación Futura Personal, comenzamos por preguntarnos "¿Cuáles son las preferencias y aspectos fuertes de la persona?", no se focaliza sobre sus problemas o discapacidades. Por ejemplo, al ingadar cómo profesionales y miembros de la familia piensan que son las necesidades, nosotros preguntamos, "¿Qué quiere la persona? ¿Qué elecciones hace? ¿Qué cosas sabemos que trabajamos bien desde la perspectiva de esa persona?".

Los participantes tratan, durante el proceso, de identificar cuál es la situación ideal para esa persona en el futuro. También focalizan los posibles obstáculos que se puedan encontrar en esta situación única e ideal para esta persona, se utilizan técnicas de lluvia de ideas para trabajar sobre las posibles barreras. Los métodos de planificación tradicional la mayoría de las veces nos conducen a describir las opciones de servicios existentes y decidir dónde una persona puede acceder mejor.

Esto da como resultado un número limitado de situaciones "individualizadas", oculta la creatividad y tomamos la decisión más por las circunstancias que por lo ideal. La Planificación Futura Personal nos permite soñar.

○ EL SEGUIMIENTO

La Planificación Futura Personal es exitosa porque la acción se realiza en pequeñas etapas que resultan fáciles de lograr. Ya que las metas no son abrumadoras, el grupo logra cierto éxito inmediatamente. Dado este éxito, se observa entre los miembros del grupo gran interés y estímulo. Esta situación los lleva a tener sueños más grandes. El ímpetu se mantiene a través del compromiso asumido entre los miembros del grupo de reunirse a menudo para festejar los éxitos, reafirmar acciones que prometen mucho, y discutir a través de técnicas de lluvia de ideas nuevas soluciones para los obstáculos venideros. La Planificación Futura Personal no espera ver lo que deparará el futuro: crea activamente un futuro: brillante para una persona a través de la organización y utilización de las energías de aquellos que tienen más interés por ella.

○ LAS ETAPAS BÁSICAS DE UN PROCESO DE PLANIFICACIÓN EFECTIVO

(Tomado de *Haciendo que el futuro suceda: Un Manual para facilitadores de la Planificación Futura Personal* de Beth Mount, publicado a través del Consejo de Desarrollo de Discapacidades del Gobierno de Minnessota, St. Paul, MN.)

Un proceso de planificación efectivo incluye diversas etapas básicas cuyo diseño es más importante que los detalles de cada componente. La mayor cantidad de cambios en la calidad de vida de las personas ocurre cuando:

1. Las personas comienzan con una apreciación clara y compartida de las capacidades de la persona que se está focalizando.

2. Las personas comprometidas acuerdan en un futuro positivo específico: un sueño en común.

3. Las personas comprometidas acuerdan reunirse regularmente para discutir y asumir compromisos para actuar. Estas personas son quienes a menudo están más tiempo con la persona o la conocen desde hace mucho tiempo.

4. El grupo incluye como mínimo una persona miembro de la familia, defensor, miembro de la comunidad, personal de la institución o la misma persona sobre la que se está focalizando la planificación, quien es el defensor del sueño. Esta persona realiza esfuerzos extraordinarios para que el sueño se convierta en realidad.

5. Como mínimo, una agencia u organización comunitaria se compromete a apoyar la implementación del plan.

○ COMPONENTES DEL PROCESO DE PLANIFICACIÓN FUTURA PERSONAL

(Adaptado de *Haciendo que el futuro suceda: Un Manual para facilitadores de la Planificación Futura Personal)*

1. Inicio: diseño del proceso de planificación. Un facilitador de la Planificación Futura Personal trabaja con la persona sobre la cual se focalizará, con la familia y otros para determinar:

   a) ¿a quiénes se debería involucrar en el proceso de planificación?

   b) ¿cómo se debería adaptar el proceso para cubrir los propios desafíos y oportunidades?

   c) ¿cómo crear las condiciones, tales como lugar y hora de reunión que permitirán que el plan se desarrolle?

   Esta etapa puede ejecutarse en persona o telefónicamente para el desarrollo del perfil personal y la reunión de planificación.

2. Diciendo historias: creando un perfil personal. El facilitador se reúne con la persona y aquellos quienes lo conocen, como familia, amigos y profesionales para:

   a) realizar una historia de su vida personal, sus capacidades y preferencias, oportunidades disponibles y situaciones que pueden presentar desafíos; y

   b) proyectar el trabajo para la reunión de planificación.

Esta fase puede llevar entres dos y tres horas y se puede realizar separada o antes de la próxima etapa.

3. Soñando juntos: la reunión de planificación. El facilitador asiste al grupo que desarrolla el perfil personal y cualquier interés adicional que ellos tengan sobre la persona que se focaliza para:

    a) considerar las preferencias, las habilidades, oportunidades y desafío de la persona, mientras se desarrolla un plan para el futuro; y

    b) realizar compromisos para etapas de acciones pequeñas y específicas que ayuden a convertir el sueño en realidad.

    Esta fase puede llevar entre dos y tres horas y se puede realizar separada o inmediatamente después de la fase del perfil personal. Si se realiza separadamente, otras personas pueden unirse al grupo para participar en la reunión de planificación. Si aquél fuera el caso, será necesario revisar el perfil personal y cualquier "mapa" que se hubiera dibujado debería estar disponible para que todos lo vean.

4. Seguimiento: creando un futuro. El grupo se reúne regularmente para:

    a) compartir los logros y revisar los progresos en base al plan de acción; y

    b) revelar las próximas etapas del plan de acción y asumir compromisos.

○ ¿QUIÉNES FORMAN EL GRUPO?

La Planificación Futura Personal se inicia cuando un grupo de personas y un facilitador de Planificación Futura Personal se juntan para focalizar cómo apoyar a una persona para crear un sueño y trabajar por su logro a fin de que esa persona tenga una vida más significativa y feliz.

El facilitador guía al grupo a organizarse y conduce la discusión durante las reuniones. Los integrantes del grupo, que conocen a la persona sobre la cual se está focalizando a través de variadas y diferentes circunstancias, participarán de las sesiones de planificación. Es importante que todos se conozcan y se sientan cómodos entre ellos. La primera etapa para cualquier Plan Futuro

Personal es conocer los integrantes y cómo están relacionados con la persona sobre la cual se focaliza.

El grupo debería incluir a quienes conocen más a la persona que se focaliza y a la comunidad donde ella vive. Debería incluir a la persona que se focaliza al proceso de planificación, miembros de las familias (padres, abuelos, etc.), amigos de la persona o la familia, miembros de la comunidad que conocen a la persona y/o los recursos disponibles en la comunidad (vecinos, ministros, líderes civiles, compañeros de trabajo, maestra, empleados de servicio, etc.) y otros que estén interesados y dispuestos a comprometerse en el desarrollo de la planificación y en ofrecer apoyo. Los miembros del grupo de planificación pueden ir ampliándose en el transcurso del tiempo, pero sería mejor tener como mínimo las siguientes personas desde la primera reunión:

- La persona sobre la que se focaliza el plan
- Padres y, como mínimo, otro miembro de la familia, especialmente hermanos
- Como mínimo, un amigo de la persona o familia
- Como mínimo, un representante de la comunidad que no sea un proveedor de servicio
- Como mínimo, un representante de una agencia o de servicios humanos
- Para estudiantes, como mínimo un representante de la escuela que conozca bien a la persona

○ CUANDO SE IDENTIFICAN LOS MIEMBROS DEL GRUPO ES IMPORTANTE RECORDAR

Los miembros del grupo participan de reuniones regulares que pueden desarrollarse cada seis semanas, dependiendo de la situación y de las necesidades de la persona sobre la que se está focalizando. Después de la primera reunión, que puede durar entre tres y cuatro horas, las reuniones subsiguientes no serán de más de una a dos horas. Si algún miembro de la familia o amigo vive lejos, probablemente no se puede reunir con regulari-

dad. Sin embargo, puede contribuir con información durante el perfil inicial y las reuniones de planificación y mantenerse informado de los programas del grupo. Puede haber otros que no continuarán como parte del grupo regular, pero tienen información para compartir en el inicio o más tarde cuando surjan necesidades específicas. Las personas son bienvenidas si desean unirse al grupo de acuerdo a sus tiempos y circunstancias, pero debería haber un compromiso continuo por parte del grupo núcleo para reunirse regularmente por el plan y así tener una buena posibilidad de éxito. En algunos momentos un miembro del grupo asume el rol de facilitador. Aquella persona será responsable de organizar y coordinar las reuniones. El facilitador original de la Planificación Futura Personal debería estar disponible para el nuevo facilitador del grupo si necesitara apoyo.

○ CONSTRUYENDO UN PERFIL PERSONAL

Los siguientes mapas –historias, personas, lugares, preferencias e imágenes del futuro– son representativos de los mapas usados para crear un perfil personal. Estos cinco mapas se aplican generalmente a cualquiera. Usted puede desear también un mapa de elecciones: comunicación, capacidades, salud, contribuciones, responsabilidades o cualquier otro tema pertinente.

El formato para cada plan individual es único y está basado en las circunstancias de la persona. El facilitador dibuja estos mapas en papeles como pósters en base a los comentarios de los participantes de la reunión. A medida que se completan, se ubican alrededor de la habitación para que todos puedan verlos. Cuando comienza a emerger un panorama global, los participantes pueden observar diversas facetas de una persona que ellos juntos formaron, a través de una apreciación compartida y un sueño común para el futuro.

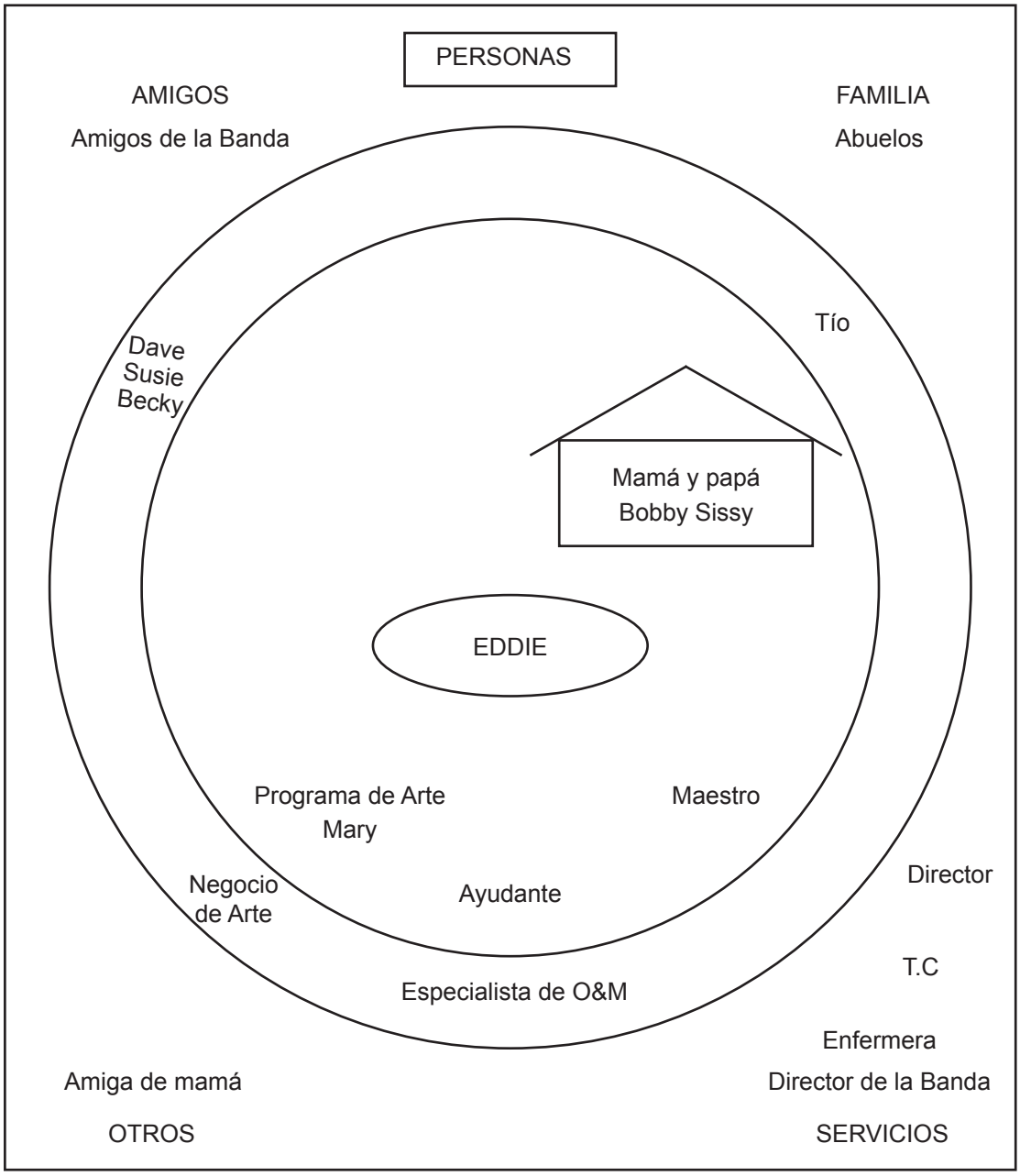
El facilitador realiza ilustraciones y usa una variedad de colores mientras completa los mapas. Los colores pueden ayudar a los integrantes a interpretar los mapas de acuerdo a las referencias: verde para experiencias positivas y oportunidades; rojo, para experiencias negativas u obstáculos; amarillo, para altas posibilidades; etc. Los dibujos ayudarán a llevar la información a la vida, haciendo que sea más real para los participantes. Los mapas apresurados también enfatizan la naturaleza más informal de la reunión.

Cuando se registran permanentemente los mapas para los participantes, el facilitador trata de representar todos los dibujos y el diseño inusual. Esto ayuda a aquellos que revisan el plan a recordar mejor la reunión, como así también les recuerda gráficamente que esta reunión fue diferente de aquellas reuniones de planificación tradicional que resumen en unos minutos o en informes.

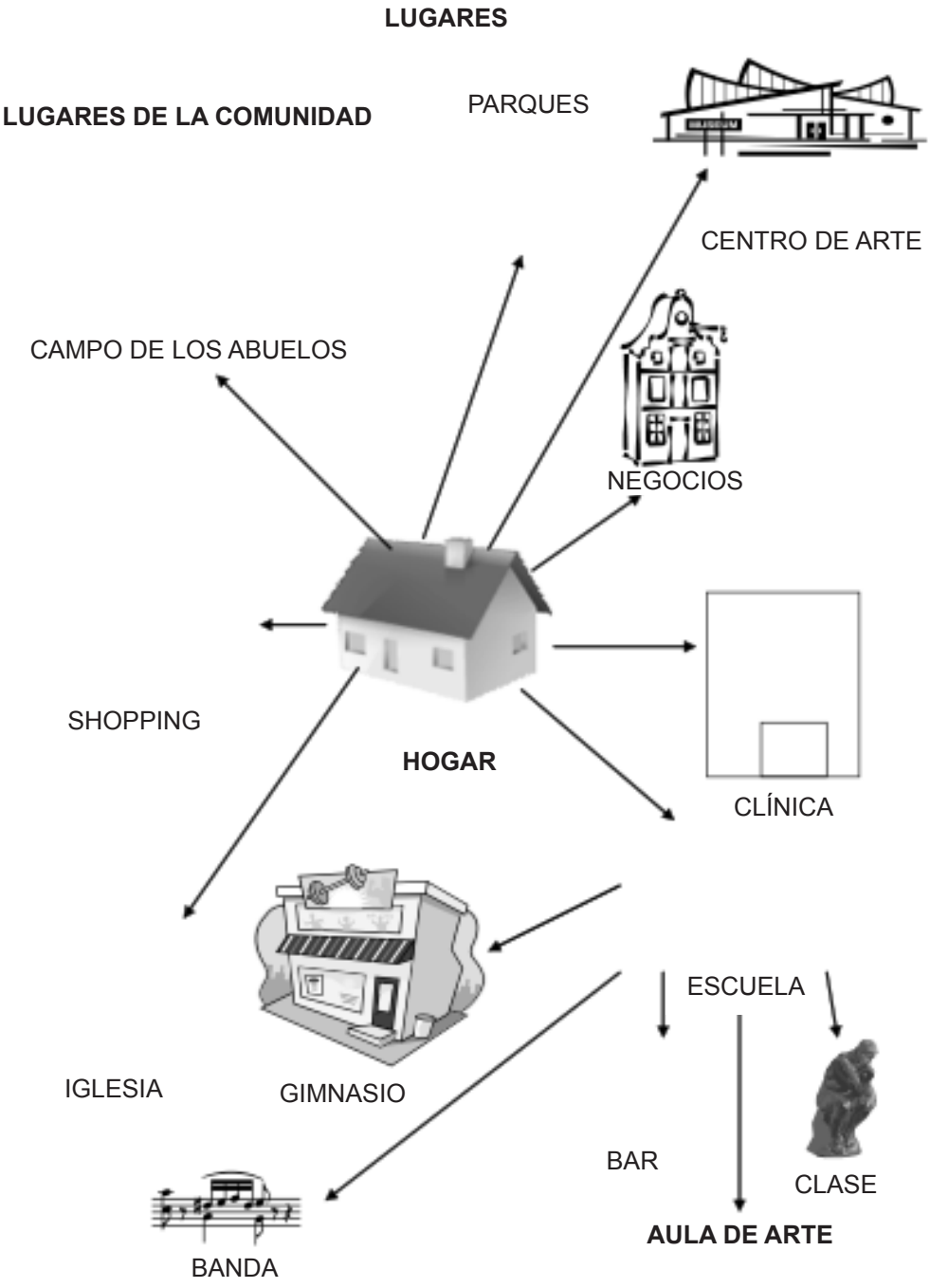
El grupo es quien elabora un mapa de antecedentes de la persona que se focaliza, desde el nacimiento hasta el presente. La persona misma y aquellos que lo conocen contribuyen con la información contando sucesos de eventos significativos. El mapa de antecedentes creado ayuda al grupo a entender las experiencias de vida de la persona que se focaliza y de su familia. Todas las personas obtienen una mayor apreciación de la persona como una totalidad, con un amplio rango de experiencias, dificultades y logros. Las experiencias positivas señalan las oportunidades sobre las cuales el grupo puede construir; los problemas y barreras le dan al grupo mayor sentido de los esfuerzos que son necesarios realizar para que sucedan cosas buenas. Este mapa ayuda a celebrar los logros y muestra cómo las oportunidades en el presente son a menudo el resultado de experiencias y acciones del pasado.

Este simple ejercicio tiene resultados sorprendentemente poderosos. El poder decidir qué historias necesitan ser escuchadas a menudo ayuda a los participantes a clarificarse sobre las cosas que ellos sienten que son más importantes. Todos los participantes, incluyendo la persona a quien se focaliza y su familia, comienzan a conocer algunas cosas que ellos ignoraban y comienzan a ver los eventos con una nueva perspectiva.

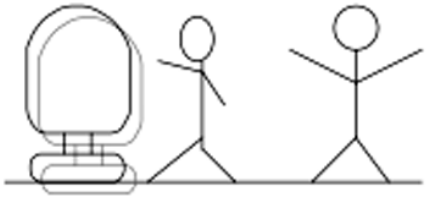
La información obtenida es registrada por el facilitador a medida que los participantes narran las diferentes historias. Esto ilustra la idea de un mapa de antecedentes. Un mapa actual contiene dibujos simples de eventos importantes y tiene más detalles.



Este mapa ilustra las relaciones de la persona. El círculo interno es para aquellos que están más cerca de la persona. Esto incluye a quienes ven a la persona diariamente o aquellos con los que tiene relación muy estrecha. El segundo círculo es para aquellas personas con las cuales el individuo está involucrado sobre una base regular. El área externa es para aquellas personas que el individuo conoce y son significativas, pero no existen muchas oportunidades de contactarse. El mapa indica que las relaciones deben ser protegidas en los planes futuros y señala áreas donde es necesario nutrir con relaciones adicionales. El mapa indica lugares descritos; en la próxima hoja se usa de la misma manera.


LUGARES
LUGARES DE LA COMUNIDAD
PARQUES
CENTRO DE ARTE
CAMPO DE LOS ABUELOS
NEGOCIOS
SHOPPING
HOGAR
CLÍNICA
ESCUELA
IGLESIA
GIMNASIO
BAR
CLASE
AULA DE ARTE
BANDA

EN LA COMUNIDAD



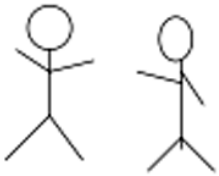
- Frecuentemente con otras personas

- Ayuda para ver los programa de la sinfónica

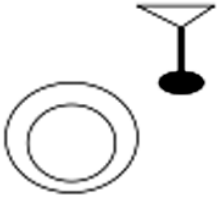
- Ir a la iglesia

- Participar en un grupo para ir a acampar y pescar

VIDA PERSONAL



- Tener tiempo para visitar familiares
- Tener amigos que vayan a visitarlo y escuchar música



- Ir a cenar fuera o de camping con amigos
- Comer a veces el postre primero

- Estar despierto hasta tarde y dormir los sábados

- Trabajar en cerámica cuando quiero

IMÁGENES DEL FUTURO

Las nuevas imágenes del futuro emergen en cómo un individuo y persona exploran cuidadosamente los cambios para expresar, de una manera completa, las capacidades e intereses de una persona en la comunidad.

Los participantes traen deseos y sueños con una nueva apreciación de las preferencias de la persona, a los fines de formar un sueño compartido para el futuro.

Esta hoja ayuda a ilustrar lo que él desea para su hogar, trabajo, vida en la comunidad y personal. Este es un dibujo de un sueño.

Hogar

- Su propia casa en el vecindario, persona de apoyo para ayudar en la organización de la casa, manejo del dinero, compras.
- Disponer siempre de alguien para las emergencias.

- Un cachorro
- Uno o dos compañeros para vivir.

- Habitación de huéspedes para recibir la visita de amigos y familiares.

- Cerca del trabajo o línea de ómnibus.
- Cerca del jardín de esculturas y del negocio de artes.

Trabajo

- Trabajar con música, arte o al aire libre.
- Disfruta organizando y la rutina, por lo tanto podría trabajar en una tarea de apoyo en un medio tal como Consejo de Arte de la ciudad.
- Podría trabajar medio día y hacer algún voluntariado o trabajar jornada completa.
- Trabajar media jornada en un negocio de arte o disqueras o trabajo voluntario en una librería o museo.

- Necesita disponer de dinero suficiente para ir de camping todos los años.

REFERENCIAS

QUÉ FUNCIONA	QUÉ NO FUNCIONA
Crea interés, empeño, se disfruta o es un aspecto fuerte.	Crea enojo, frustración, aburrimiento
Ama la música	Precipitarse
Ama tener los viejos y nuevos amigos	Estar ausente de su casa por mucho tiempo
Disfruta los viejos y nuevos amigos	Muchas cosas nuevas en un mismo momento
Organiza su propio espacio	Actividades sin significado
Disfruta la buena comida	Sentir que no participa
Disfruta los parques y campamentos	Clima frío
Le gusta hacer sus propias cosas	Críticas rigurosas
Disfruta cuidar las plantas	No dormir lo suficiente
Hacer proyectos creativos, artísticos y hacer que sucedan	No obtener una completa explicación de las cosas
Disfruta tener cachorros	Subir demasiadas escaleras
Disfruta bailar	No tener control e influencia
Necesita hacer elecciones	Trabajar donde es demasiado caluroso
Tener oportunidades para ayudar a otro	
Disfruta viajar	
Disfruta trabajar y ganar dinero	
Disfruta de las personas y de hacer cosas con ellos, estar en el medio de las cosas. Vestirse y verse lindo	

Este mapa de referencia le recuerda a los participantes que los deseos de las personas que se focalizan deberían ser la base para el sueño. El grupo descubre las capacidades sobre las cuales construir y aquellas condiciones que hay que evitar. Este mapa ayuda a ilustrar patrones en cuanto al potencial, interés y contribuciones únicas de la persona. También ayuda a identificar patrones en las condiciones que bloquean o crean un desafío en el desarrollo de las oportunidades.

○ BIBLIOGRAFÍA SUGERIDA SOBRE PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

Beeman, Pat, George Ducharme y Beth Mount. *One Candel Power Building Bridges into Community Life for People with Disabilities.* Una vela poderosa: construyendo puentes en la vida comunitaria para personas con discapacidades. Manchester, CT.: Communitas, Inc, 1989.

Mount, Beth. *Dare to dream* (Atreverse a soñar). Manchester, CT: Communitas, Inc, 1991.

Mount, Beth: *Imperfect Change* (Cambio imperfecto). Manchester, CT: Communitas, Inc., 1991.

Mount, Beth: *Making Future Happen: A Manual for Facilitators of Planning* (Haciendo que el futuro suceda: Un manual para facilitadores de planificación). St. Paul, MN: Governor's Council on Developmental Disabilities, 1990.

Mount, Beth, George Ducharme y Pat Beeman. *Person Centered Development* (Desarrollo centrado de la persona). Manchester, CT: Communitas. Inc.,1991.

Mount, Beth, Pat Beeman y George Ducharme. *What Are We Learning About Bridge Building?* (¿Qué estamos aprendiendo acerca de la construcción del puente?). Manchester, CT: Communitas, Inc., 1988.

Mount, Beth, Pat Beeman y George Ducharme. *What Are We learning About Circles of Support?* (¿Qué estamos aprendiendo acerca de los Círculos de Apoyo?). Manchester, CT: Communitas, Inc. 1988.

Mount, Beth y Kay Zwernik. *It´s Never Too Early, It´s Never Too Late* (Nunca es demasiado temprano, nunca es demasiado tarde). St. Paul, MN: Governor's Council on Developmental Disabilities, 1988.

O'Brien, John: *A Guide to Life-Style Planning* (Una guía para planificar el estilo de vida). En: B. Wilcox y G.T. Bellamy (Eds). *A Comprehensive Guide to The Activities Catalog.* (Una amplia guía para el catálogo de actividades). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., pp. 175-189, 1987.

O'Brien, John y Hebert Lovett. *Finding a Way Toward Everyday Lives: The Contribution of Centered Planning* (Encontrando un camino hacia la vida diaria: La contribución de la planificación centrada en la persona). Harrisburg. PA: Pensylvania Office of Mental Retardation.

ANEXO 5
FICHA DEL HOGAR

RED NACIONAL SOCIEVEN
PROGRAMA DE CAPACITACIÓN Y ASESORÍA
ASESORÍA Y EVALUACIÓN

FICHA DEL HOGAR

Nombre y apellido: _____
Fecha: _____
Edad: _____
Persona de la familia que llena la ficha: _____
Profesional responsable: _____

Señores Padres o Representantes:

Nuestra ayuda comienza donde están las necesidades de sus hijos y ustedes los conocen más que nadie. Vamos a hacer un equipo juntos. Para conocer las necesidades de ustedes y de su hijo(a) se requiere que nos facilite la siguiente información de gran importancia para contribuir a mejorar la calidad de vida en el hogar.

La misma la debe traer por escrito y en reunión la discutiremos.

I Parte

1. Describa el problema de su hijo(a) _____
   _____
   _____
   _____

2. Describa a su hijo(a). ¿Cómo es? _____
   _____
   _____
   _____

3. Forma como manifiesta lo que desea o le disgusta. ¿Cómo se comunica?
   _____
   _____
   _____
   _____

4. Forma como ustedes se comunican con su hijo(a). ¿Qué hacen y cómo?
   _____
   _____
   _____
   _____

5. ¿Qué le gusta hacer, qué le gusta comer, qué le gusta que le hagan...?
   _____
   _____
   _____
   _____

6. ¿Qué le disgusta? _____
   _____
   _____
   _____

7. ¿Qué hace cuando está bravo(a) o no quiere algo? ¿Cómo saben que está bravo? _____
   _____
   _____
   _____

8. Cosas, objetos u acciones que usa o hace para pasar el tiempo
   _____
   _____
   _____

9. Hábitos que tiene (comer, baño, control de esfínteres, vestirse, desvestirse, sueño...) _____
   _____
   _____
   _____

II Parte

1. Grupo familiar en el hogar. ¿Quiénes forman su grupo familiar? ¿Quiénes viven en la misma vivienda? _____
_____
_____
_____
_____
_____

2. Personas que se relacionan con el hijo(a). ¿Quién está con él (ella) siempre? ¿Quién más lo ayuda? ¿A quién le gusta estar con él(ella)?
_____
_____
_____
_____
_____

3. Relación del hijo(a) en la familia. ¿Cómo se relaciona él(ella) con la familia? ¿Qué problemas crea el hijo(a)? ¿En qué participa con la familia? ¿Qué le disgusta al hijo(a)? ¿Con quién se lleva mal?
_____
_____
_____
_____
_____

4. Tipo de relación de la familia. ¿Cómo se lleva la familia en general?
_____
_____
_____
_____
_____

5. Personas con las que cuenta para ayudar con el hijo(a) en la vida cotidiana.
_____
_____
_____
_____

III Parte

1. Escriba la rutina de su hijo de un día en la casa (paso a paso: desde que se levanta hasta que se duerme en la noche) y la rutina de la madre o persona que se encarga del hijo(a):

HORA	RUTINA DEL HIJO(A)	RUTINA DE LA MADRE	RUTINA PROPUESTA

2. Dificultades que presenta para cumplir la rutina cada día _____
   _____
   _____
   _____
   _____
   _____

3. Descripción de la vivienda _____
   _____
   _____
   _____
   _____
   _____

4. Lugares donde acostumbra estar el(la) hijo(a) _____
   _____
   _____
   _____
   _____
   _____

IV Parte

1. ¿Cuáles son para ustedes las necesidades de su hijo(a)? _____
   _____
   _____
   _____
2. ¿Qué aspira para él(ella)?_____
   _____
   _____
   _____
3. ¿En qué cree que podemos ayudarlos? Diga el orden de prioridades en que solicita nuestra ayuda _____
   _____
   _____
   _____

SOCIEVEN nos puede ayudar a que nuestro hijo(a)

a)

b)

c)

d)

e)

f)

g)

V. Recomendaciones: _____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

ANEXO 6
EVALUACIÓN FUNCIONAL INTEGRAL

(Elaborada en octubre de 2002 por María Luz Neri de Troconis sobre la base del formato *Evaluación funcional* de SOCIEVEN [1999] que, a su vez, está fundamentado en el texto *Diagnostic Teaching* de Carol Crook, traducido y editado por Gloria Caicedo; y del material facilitado por el *Programa Internacional Hilton Perkins* sobre *Proceso de evaluación* traducido por SOCIEVEN A.C. Aportes del trabajo en equipo de CAIS y SOCIEVEN. *Módulo de Comunicación, Visión y Audición* de la Universidad de Birmingham [Inglaterra]. Revisión en septiembre de 2001 por personal docente del *Programa Educativo* SOCIEVEN, por lo que se anexan aportes de: *Cernimiento visual y auditivo funcional* del *Programa de Servicios a Niños y Jóvenes Adultos*, del Departamento de Educación. Secretaría Auxiliar de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos. Sordo-Ciegos en Puerto Rico)

INDICACIONES PARA EL EVALUADOR: Para realizar la evaluación inicial del alumno es necesario basarse en lo funcional. Es necesario ser muy observador y reflexivo ante el alumno, llevar un registro de anotaciones, responder ante cualquier mínimo indicio de respuesta del alumno (parpadeo, negación, agrado), dar tiempo a respuesta, ya que puede haber retardo en captar o lentitud o dificultad para integrar la información. Es muy importante describir, explicar y dar ejemplos. Recuerde hacerla con la familia.

I. DATOS RELEVANTES

Fecha de la evaluación: _____
Remitido por: _____
Nombre del estudiante: _____
N° de Historia: _____
Fecha y lugar de nacimiento: _____
Edad: _____
Especialistas que realizan la evaluación: _____
_____
Situación actual del alumno: _____
_____
_____

Condiciones de los ojos (tratamiento, lentes, tipo de ayudas ópticas): _____

Condición de la audición (tipo de pérdida, uso de prótesis): _____

Alguna otra necesidad educativa especial (motora, retardo mental, parálisis cerebral, autismo, otros): _____

Causa y tipo de necesidad educativa especial (diagnóstico) que se sospecha:

Aspectos importantes de salud: _____

Otras condiciones de importancia (medicación u otros): _____

Servicios donde ha sido atendido: _____

Otra información importante: _____

Evaluación realizada basada en: _____

_____

_____

_____

_____

_____

II.- ASPECTOS A EVALUAR

A. *Evaluación funcional de la visión* (lo que puede ver el niño, ojo derecho e izquierdo, ambos, tamaño de la letra, color,...). Para evaluar cada aspecto especifique a qué distancia, el ángulo, el lado hacia donde voltea la cara, la postura que toma para ver, tipo de luz, si requiere fondo de contraste.

Pregúntese: ¿Qué es lo que él se queda viendo en el ambiente? ¿Qué es lo que enfoca, de qué tamaño, a qué distancia y en qué ángulos? ¿Puede seguir los objetos en movimiento con luz natural? ¿Ante la luz de una linterna en un cuarto oscuro? ¿Parece ver y discriminar el color y el diseño? ¿Después de algún tiempo, puede reconocerlo a usted o a una persona significativa para él, u objetos? ¿Es difícil o fácil obtener su atención visual? ¿Puede mantener buena atención visual en una actividad o constantemente levanta su visión de ella? ¿Tiene el niño alguna fascinación por la luz al punto que lo distrae de otras actividades? ¿Puede encontrar objetos que se le han caído? ¿A qué distancia y de qué tamaño? ¿Se desplaza utilizando su visión? ¿Hay pérdida del campo visual?

Para las personas con ceguera total, con percepción de luz o campo visual muy disminuido (función viso-táctil-motor)

Pregúntese: ¿Qué tan bien utiliza sus manos para compensar su falta de visión? ¿Maneja los objetos con cierta cautela? ¿Está interesado en las diferentes texturas, detalles y función de los objetos? ¿Está alerta ante la vibración o el contacto, busca su origen? ¿Interactúa con usted físicamente revisando lo que su cuerpo está realizando, siguiendo las acciones de sus manos? ¿Parece que lo toca a usted solo como un objeto o como fuente de ayuda, placer, afecto, etc.? ¿Le permite a usted manipular su cuerpo para mostrarle cosas? ¿Tiene conocimiento sobre braille? (se ha iniciado en el pre-braille, usa braille, etc.)

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Conclusiones: _____

_____

_____

_____

_____

Recomendaciones (qué recomendaciones necesitará el niño en las escuelas o en el ambiente del hogar, en relación a tamaño, contraste, distancia; si necesita tratamiento médico o uso de lentes): _____

_____

_____

_____

_____

_____

B. *Evaluación funcional de la audición* (¿qué puede oír el niño, hablar, a qué nivel, sonidos ambientales, música; qué tipo de sonidos hace el niño; puede localizar sonidos, describirlos, puede comprender el significado?). Evaluarlo entre dos o tres personas: una que está con el alumno distrayéndolo, uno que observa y otro que hace los sonidos. Cada aspecto debe contemplar sonidos del ambiente y cotidianos (puerta, teléfono, agua al servir, pelota al caer, carro, etc.). De voz, musical (tambor, campana, pandereta, pito, latas, piano, música). Debemos observar cualquier cambio de conducta, cuerpo, ojos u otros ante el sonido, para establecer el patrón de cambios de conducta.

Pregúntese: ¿Qué respuestas a sonidos observa usted?¿A cuáles sonidos él responde de manera natural y cuál es la naturaleza de su respuesta? ¿Cómo responde a los sonidos? ¿Ubica la dirección del sonido?, especifique. ¿Puede él escuchar su voz? ¿A qué distancia y volumen? ¿Puede entender algo de lo que usted le dice? ¿Puede obtener su atención a través de la voz? ¿Disfruta del sonido? Sí o no y explique. ¿Responde y/o imita ante la ausencia y/o presencia de sonido? ¿Logra imitar ritmos? (dos palmadas o más golpes, bailes, otros). ¿Hace sonidos para su propio placer? Sí o no y explique.

_____

_____

_____

_____

_____

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Conclusiones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

Recomendaciones (modificaciones, uso de aparatos, entrenamiento auditivo, evaluación auditiva formal, concepto objeto-sonido, ritmos a usar, sonidos ambientales a estimular, canciones a incluir, intensidad del sonido a usar o estimular, tipos de juguetes sonoros a usar). _____

_____

_____

_____

_____

_____

C. *Evaluación funcional de la comunicación y del lenguaje:*

- Comunicación expresiva:

PREGÚNTESE: ¿Cómo hace saber lo que él quiere? ¿Qué patrón de comunicación usa el niño para expresarse? ¿Cómo y cuando los usa? (LSV, gestos naturales, señalando, llevando a la persona, otros sistemas). Explique. ¿Resulta fácil o difícil entenderlo? ¿Cómo lo logra? Explique. ¿Comunica otras ideas aparte de sus necesidades? ¿Cuáles, de qué manera? Ejemplo. ¿Se comunica con un solo elemento? ¿Con cuántos elementos se comunica? ¿De qué manera. Explique. ¿El niño participa en rutinas familiares? ¿De qué manera? ¿Cómo se entera de la situación familiar? ¿Sobre qué hablan o se comunican? ¿Temas de interés del niño? ¿Cosas que maneja al hablar? ¿El niño habla o entiende cuando le hablan? ¿Usa el español oral? ¿Es el español oral su primera lengua?

Observaciones: _____
_____
_____
_____
_____
_____

- Comunicación receptiva:

PREGÚNTESE: ¿Qué clase de comunicación él entiende de los otros? ¿Cómo se comunican los demás con él? ¿Capta LSV, palabras, gestos naturales, dibujos, señalando? Explique. ¿Qué patrón de comunicación entiende el niño? Explique. ¿A qué nivel de comunicación se encuentra el niño, según Van Dijk? (resonancia, coactivo, interactivo). Explique cuándo tiene que usar cada uno de los niveles. ¿Encuentra usted formas de cómo expresarle lo que usted quiere o necesita, de qué manera? Explique. ¿Le presta atención cuando se comunica con él? ¿Qué hace? ¿Le imita a usted espontáneamente o él entiende cuando le pide que imite? ¿Pudo captar la rutina de la sesión y/o del aula; de qué manera?

Observaciones: _____
_____
_____
_____
_____
_____

- Otros aspectos comunicacionales:

PREGÚNTESE: ¿En qué nivel de desarrollo de la comunicación ubica al alumno según Rowland y Stremer Campbell, 1987 (1. Conducta pre-intencional, 2. Conducta intencional, 3. Comunicación pre-simbólica no convencional, 4. Comunicación pre-simbólica convencional, 5. Comunicación simbólica concreta, 6. Comunicación simbólica abstracta, 7. Comunicación simbólica formal)? Explique. ¿A qué tipo de indicadores responde ? Explique. ¿Utiliza o necesita la lectoescritura como comunicación? ¿Utiliza los gráficos como comunicación? Explique. ¿Sabe el alfabeto manual, impreso y dactilológico? ¿Lo usa? ¿Lo capta al hacerlo visual y/o táctilmente? ¿Discrimina el alfabeto escrito en la palma de su mano, en relieve u otros? Explique. Vocabulario que tiene el alumno: nombres, adjetivos, verbos. Nómbrelos.

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

Conclusión de la COMUNICACIÓN: _____

_____

_____

_____

_____

_____

Recomendaciones de la COMUNICACIÓN (orientaciones acerca de lo más apropiado para desarrollar habilidades de comunicación, elaboración de rutinas, uso de indicadores, qué haría para continuar el abordaje en comunicación):

_____

_____

_____

_____

_____

D. *Evaluación funcional del nivel cognitivo* (si es curioso, objetos que examina, personas, cómo los examina, estilo de aprendizaje, cómo son los esquemas del niño, hace preguntas, nivel cognitivo...):

PREGÚNTESE: ¿Qué tan curioso es con respecto a su ambiente? ¿Se mueve espontáneamente para explorar alrededor de él? ¿Se interesa en las cosas nuevas que le muestran? ¿Cómo manipula los objetos? ¿Tiene una forma repetitiva de manipular los objetos que se encuentra (por ejemplo, ponérselos en la boca, moverlos rápidamente frente a sus ojos) o trata de desarrollar diferentes ideas con cada objeto? ¿Puede resolver problemas en situaciones simples: desarmar cosas, sacar algo de un recipiente, encontrar algo que se le ha caído, poner los juguetes juntos? ¿Juega, tipo de juguetes que prefiere (son los juguetes acordes con su edad y sexo)? ¿Juega de manera representativa: actúa una conducta que le es familiar o imita la conducta del adulto? ¿Interés que demuestra, estilo de aprendizaje? Descríbalo actualmente, dé ejemplos significativos. ¿Puede sentarse y atender a una actividad de una manera organizada? ¿Parea, clasifica objetos o figuras geométricas y de qué forma? ¿Diferencia

entre tamaños, colores u otros? ¿Realiza la correspondencia de objetos? ¿Conoce su cuerpo, partes del cuerpo? Explique al respecto. ¿Tiene conciencia de su propio cuerpo? ¿Dibuja o representa el cuerpo humano, se toca las partes del mismo por imitación? Explique. ¿Qué tipo de objetos o actividades le gustan? ¿Participa? ¿Dedica más tiempo? ¿Cuánto tiempo logra permanecer en una actividad específica? ¿Mantiene su atención? ¿A qué atiende? ¿Podría decir en qué nivel cognitivo se encuentra según Piaget? Otras en esta área.

Observaciones: _____
_____
_____
_____

Conclusión: _____
_____
_____
_____
_____

Recomendaciones (cómo fomentaría y/o crearía la motivación a explorar. Reforzar tipo de estilo de aprendizaje, la atención, con qué iniciaría, qué lo motiva):

_____
_____
_____
_____
_____

E. *Evaluación funcional de la interacción social y familiar* (relación con otras personas, con el medio, la comunidad, juegos, etc.):

Pregúntese: ¿Cómo es su interacción con el adulto? ¿Lo usa como medio de satisfacción de necesidades? ¿Cómo es su relación con sus pares y/o sus compañeros sordociegos o multimpedidos sensoriales? ¿Cómo son sus habilidades de juego? ¿Juega, con qué juega? ¿Se aísla? ¿Tiene amigos? ¿Asiste a eventos sociales con sus hermanos u otros familiares? Explique. ¿Le gusta realizar paseos, visitas, actividades infantiles o juveniles, practica alguna actividad deportiva? Situación de los padres y la familia en relación con el alumno, relación con el PES o centro, accesibilidad, trabajo en equipo, fortalezas y debilidades. Otros relacionados con el área.

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

Conclusión: _____

_____

_____

_____

_____

Recomendaciones (cómo estimularía el desenvolvimiento social):

_____

_____

_____

_____

_____

F. *Evaluación funcional relacionada al reto de la conducta:*

Pregúntese: ¿Se autoestimula? ¿Cómo? ¿Cuándo? Describa. ¿Es agresivo? ¿De qué manera? ¿Cuándo y dónde? ¿Cómo se controla? ¿Se autoagrede? ¿Es pasivo? ¿Es hiperactivo? ¿Cómo y cuándo? ¿Organiza su propia conducta? ¿Qué hace? Describa. ¿Tiene hábitos repetitivos que interfieren con el aprendizaje? Otros en esta área.

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

Conclusiones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

Recomendaciones (en función de la autoestimulación, forma de redirigirla, el manejo de la conducta agresiva o pasiva y otras):

_____
_____
_____
_____
_____

G. *Evaluación funcional sensorial* (texturas, tolerancia corporal, respuestas a los estímulos, integración sensorial y otros):

Pregúntese: ¿Cómo es su tolerancia al contacto físico? ¿Tolera sustancias en su cuerpo: lociones, cremas, etc...? ¿Cómo es su reacción a los masajes? ¿Cómo es su reacción a las texturas? ¿Cuáles son las áreas de tolerancia de su cuerpo a los diferentes estímulos? (líquidos, cremas o texturas). ¿Cuál es su tipo de respuesta y qué tiempo dura esa respuesta? ¿Se logra relajar? ¿Es tenso? ¿En qué partes muestra tensión? Explique. ¿Cuál es su tolerancia al movimiento en círculos, columpio y otros? ¿Qué diría con respecto a su integración sensorial?

Observaciones: _____
_____
_____
_____
_____

Conclusiones: _____
_____
_____
_____
_____
_____

Recomendaciones (elaboración del Plan de Integración Sensorial):

_____
_____
_____
_____
_____

H. *Evaluación funcional de competencias de desenvolvimiento independiente y los hábitos* (si depende de alguien para hacer las cosas, explique):

Pregúntese: ¿Cómo son las competencias del niño para comer, recoger la mesa, lavar sus utensilios, limpiar la mesa después de comer? Explique de qué manera ¿Cómo son sus competencias para el uso del baño, cepillarse, lavarse las manos, peinarse, etc.? ¿Controla esfínteres? ¿Usa pañales? Explique de qué manera. ¿Se viste y/o desviste solo? ¿Cómo? ¿Es independiente, necesita ayuda o es totalmente dependiente? Indique en cuáles hábitos. ¿Va a comercios, comprende para qué son, realiza compras? ¿Conoce la función del dinero, usa monedas? Explique. ¿Usa y comprende el tiempo, el reloj, horario de las situaciones? ¿Diferencia la mañana, tarde y noche? ¿Le dedica la familia tiempo para el desarrollo de estas competencias? ¿Qué solicita la familia como necesidad a abordar inicialmente?

Observaciones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Conclusiones: _____

_____

_____

_____

_____

_____

Recomendaciones (elaboración de rutina del hogar, incluyendo actividades funcionales, modelar a la madre. Incluir el concepto temporal en los indicadores):

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

I. *Evaluación funcional de la orientación/movilidad y habilidades motoras* (tipo de movilidad, independencia al trasladarse, camina, reacción de su cuerpo con el espacio. Descripción de su deambulación y traslado):

Pregúntese: ¿Necesita algún estimulo para moverse? ¿Cuál es su tipo de movilidad? ¿Cómo es su desplazamiento y orientación en espacios abiertos y cerrados? ¿Cómo es su reacción ante los obstáculos del ambiente? ¿Se moviliza usando la visión y/o audición como apoyo? ¿Usa el tacto como guía para trasladarse de un lugar a otro? ¿Usa sus manos como guía? ¿La posición de sus manos es correcta? ¿Usa las técnicas de rastreo adecuadamente? ¿Usa bastón o guía para trasladarse de un lugar a otro? ¿Tiene necesidad de alguna de estas técnicas? ¿Cómo son sus reacciones ante espacios nuevos o desconocidos? Descripción de arrastre, rolado, gateo, sedente, dos puntos, bipedestación, habilidades motoras gruesas y finas. ¿Imita y/o tiene conciencia de las relaciones espaciales: arriba, abajo, de lado, delante, atrás? Explique.

Observaciones:_____
_____
_____
_____
_____
_____

Conclusiones: _____
_____
_____
_____
_____
_____

Recomendaciones (en función de estas áreas, estimular aspecto motor y orientación y movilidad):

_____
_____
_____
_____
_____
_____
_____

III. *Conclusiones de la evaluación inicial*

(Resumen del alumno que contemple, edad, diagnóstico a proponer, tipos de necesidades educativas especiales, fortalezas y características de la persona, resultados en general y de cada área).

_____
_____
_____
_____
_____
_____

IV. *Recomendaciones generales*

(Especifique comenzando por el tipo de educación que necesita, lugares y/o profesionales donde se refiere, evaluaciones médicas que requiere, programas que le puede ofrecer SOCIEVEN, orientaciones para el hogar, Plan Inicial, orientaciones en comunicación, Planificación Futura Personal y otros.

_____
_____
_____
_____
_____

ANEXO 7
PLANIFICACIÓN FUNCIONAL

(María Luz Neri de Troconis, actualizado en noviembre de 2004)

Pensemos en el aprendizaje de la persona sordociega o con necesidades múltiples, ya sea niño, joven o adulto; sea congénito o adquirido. Plantearnos someterlo al llamado APRENDIZAJE TRADICIONAL que contiene asignaturas como matemática, ciencias, historia, geografía, lenguaje no es posible en primera instancia.

El APRENDIZAJE INDIVIDUAL de la persona SORDOCIEGA o MULTIMPEDIDA requiere tomar en cuenta aspectos relevantes como:

- La comunicación
- Competencias para la vida independiente
- Desenvolvimiento en la familia, escuela y en la comunidad
- Habilidades de visión
- La audición

La UNIÓN DEL EQUIPO DE TRABAJO (familia, profesionales, amigos y la persona sordociega), la unificación de criterios, los aportes de las distintas disciplinas es aún mejor. Ideal es trabajar con un equipo coherente, que busque de manera reflexiva abordar a su población. El uso de la planificación futura personal promueve la unión y trabajo en equipo. Debe partir de la:

- Observación
- Respeto al niño y padres
- Visión del niño, joven o adulto
- Intención del niño
- Ambiente interactivo

- Currículo funcional y ecológico
- Oportunidades educativas, laborales, sociales

LAS METAS DEL PROGRAMA PARA PERSONAS SORDOCIEGAS O CON NECESIDADES MÚLTIPLES deben tener como suelo:

- El desarrollo integral, la comunicación, independencia y el acceso a la información
- La evaluación y estimulación de habilidades auditivas y visuales
- La evaluación de las fortalezas y, partir de allí,
- La integración, accesibilidad, las oportunidades en la escuela, el hogar, la comunidad,
- El Plan de Futuro Personal

○ PLANIFICANDO UN PROGRAMA PARA UN NIÑO SORDOCIEGO O MULTIMPEDIDO

Los planes educacionales son enfocados en el desarrollo de la comunicación, en el desarrollo integral propiamente dicho, en el desarrollo de la independencia y en su ampliación en la intención social en la comunidad. Dadas las implicaciones que tiene garantizar que se le llegue de manera acertada a esta población, se utiliza el CURRÍCULO FUNCIONAL como base del programa; es decir, aprender las competencias y los conocimientos de manera natural y realizando las actividades funcionales dentro del ambiente educativo, familiar o comunitario y del ambiente ecológico (propio para esa actividad).

○ DE LA EVALUACIÓN FUNCIONAL AL PLAN FUNCIONAL

Cuando se realiza la evaluación funcional a un niño, joven o adulto sordociego y/o con necesidades educativas múltiples es para conocer todas las potencialidades que tiene y para definir cómo se va a abordar con garantía de haber realizado un estudio acertado y válido para comenzar su programa.

DE LA EVALUACIÓN FUNCIONAL SE DESPRENDE

- EL INFORME INTEGRAL DEL ALUMNO que sale, materialmente solo, de las conclusiones y recomendaciones generales de la discusión del caso que se hizo entre los evaluadores, los padres y los profesionales de alguna institución que también atiende al alumno. También de las conclusiones y recomendaciones específicas de cada área. El formato de EVALUACIÓN FUNCIONAL que propone SOCIEVEN está concebido con esa finalidad. De este informe se desprende:

    - EL PLAN ANUAL INDIVIDUAL con el que se va a comenzar el programa de atención del alumno para ese primer año. De este plan se desprenden:

        - LOS PLANES MENSUALES que se elaboran en base a la revisión constante de los avances, registros para tomar en cuenta el "hoy" y del plan anual.

        - PLAN FUNCIONAL semanal cuya base son las actividades, según las áreas de atención que se estén tomando en cuenta. Se define el uso de un cuadro limpio, sin rotulación, pues serán el alumno, la propuesta del maestro y del padre los que determinen los contenidos. Se llevan registros de los logros y novedades. Se discute con el equipo y la madre. Ver el formato de planificación funcional, en pág. 273.

        - RUTINA DIARIA: Se define en base a lo "ecológico", es decir, sobre la base de la rutina y el ambiente de esa institución, ese salón. Se monta la rutina donde se va a desarrollar la propuesta para nuestro alumno con sordoceguera. La rutina debe ser comunicada al alumno para promover la "anticipación", a través de los llamados CALENDARIOS o RUTINAS en base al nivel de comunicación; ya sea objetos naturales, objetos representativos, láminas de objetos, láminas de acciones, palabras escritas o en braille, gestos, señas u otros.

○ ÁREAS DE ATENCIÓN A TENER EN CUENTA

- Comunicación
- Desarrollo motor
- Integración neurosensorial-sensorial
- Estimulación sensorial
- Social: comunidad, familia, escuela
- Emocional
- Desarrollo cognoscitivo
- Desenvolvimiento independiente
- Prevocacional, vocacional y laboral
- Orientación y movilidad
- Pedagógica
- Recreación y deportes
- Otras (rutina diaria)

La PLANIFICACIÓN FUNCIONAL es un instrumento que se usa en los programas de atención que brinda SOCIEVEN y no se ha requerido modificar o variar, lo que nos indica que FUNCIONA, que es lo más importante.

Es versátil, permite estar actualizado. Animamos a los profesionales a utilizarlo, ya sea si la atención que ofrecen es individual o grupal, integrado a un salón de clases o por sesiones.

Cada programa que implementemos para la población sordociega es válido. Lo importante es comenzar a trabajar con ellos, conjuntamente con la familia, y avanzar paulatinamente.

○ INSTRUCCIONES PARA EL USO DEL FORMATO DE PLANIFICACIÓN FUNCIONAL

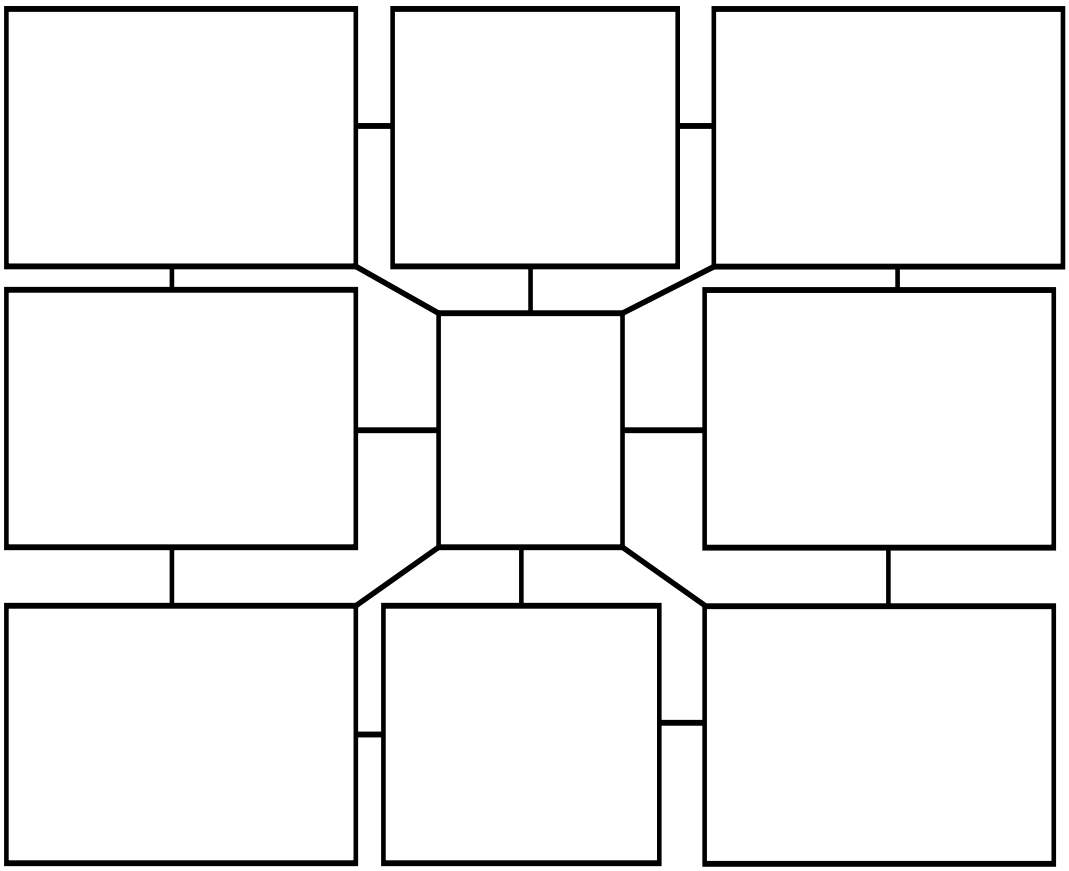
- Montarlo en equipo preferiblemente y que todos estén de acuerdo con los objetivos y actividades.

- El cuadro central es para el objetivo general a lograr (como un hecho real), a través de las diferentes áreas, por ejemplo que Carlos vaya al baño de manera independiente o que Kamila participe en juegos con objetos.

- Los cuadros nos permiten definir, en cada uno, el área de atención que requerimos abordar durante esa semana o mes, con las actividades específicas bien claras.

- Es importante la observación y registro de logros para el próximo plan.

¡SUERTE!



Identificación: _____

Tiempo de ejecución: _____

ANEXO 8
PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN CANADÁ

Asociación Sordociegos y Rubéola Canadiense (CDBRA)
(Material enviado por Stan Munroe, traducido por Ivelise Sosa, diciembre 2006)

○ DEFINICIÓN DE INTERVENCIÓN

En Ontario, el Ministerio de Colegios y Universidades (abril 1992), la ha descrito de la manera siguiente: “Intervención es el suministro de un servicio profesional, pagado o voluntario, para facilitar la interacción de una persona sordociega con otras personas y su entorno. Las personas que son, congénitamente o con un diagnóstico temprano, sordociegas tienen un reto muy grande para desarrollar conceptos o comunicación. Si alguien jamás ha hablado un lenguaje, esta persona jamás aprenderá a hablar. Cuando la sordera está acompañada de una severa deficiencia en la visión, al niño le es imposible aprender algo escrito. Es muy difícil iniciar y aprender un método formal de comunicación. Años de intensa intervención son necesarios para desarrollar conceptos y comunicación (habilidad)”.

Cherry Bulmer and Jo Ann Newbury (ALAS, 1995) relatan que “Intervención es un proceso. No es con el quién sino con el cómo cuando la intervención adecuada sucede; intervención es un método con una actitud; intervención es una filosofía; intervención es una alianza de dos personas (la persona sordociega y el mediador) que confían, se cuidan, creen, comparten, tienen esperanzas y se aceptan en una forma absoluta”.

McInnes and Treffy (1982): “...sugiere que un niño incapacitado sensorialmente (una persona sordociega) no puede utilizar imitación, prueba y error, o una estructura en las etapas tempranas de su desarrollo social, a menos que tenga un mediador de su confianza para actuar como comunicador entre él y su entorno. El mediador forma una conexión vital en una estructura reactiva, no como modelo o profesor, sino como una forma de comunicación y una ayuda para interpretar.

○ PRINCIPIOS DEL CONCEPTO DE INTERVENCIÓN (CDBRA)

- Una total e incondicional creencia y respeto por el individuo que es sordociego.
- Todos los individuos sordociegos se pueden beneficiar de la intervención.
- Los individuos sordociegos tienen el derecho a acceso de información en su modo preferido de comunicación.
- Intervención es “hacerlo con, no para”.
- No se debe asumir posturas en lo que concierne a la habilidad cognitiva de un individuo sordociego.
- La intervención no es una formula “mágica”, pero provee la mejor oportunidad posible a las personas sordociegas de obtener información, procesarla y desarrollar comunicación y conceptos.
- No se debe desestimar la importancia del vínculo entre el mediador y el individuo sordociego.
- La intervención siempre debe dirigirse a anticipación, motivación, comunicación y confirmación.
- La intervención debe permitir que cada experiencia sea una experiencia de aprendizaje.
- La cantidad de intervención requerida y la forma que debe tomar debe ser individualizada para encontrar las necesidades específicas de cada individuo sordociego,
- El foco de la intervención siempre debe ser las necesidades del individuo que es sordociego.

○ DECLARACIÓN DE MISIÓN, DE LA CDBRA

- La Asociación Sordociegos y Rubéola Canadiense está comprometida para asistir a todas las personas sordociegas, para lograr con la intervención la mejor calidad posible de vida.
- Definición: Intervención es el proceso que permite que un individuo sordociego reciba información visual y auditiva que le es imposible a ellos hacerlo por sí mismos en una forma que tenga sentido para ellos, tal como lograr que él o ella puedan interactuar en su entorno y de esta manera puedan establecer y mantener control de sus vidas.

  CBDR cree que: Intervención a través de la vida individualizada es un derecho de todas las personas sordociegas. Intervención le provee la mejor oportunidad posible para: comunicarse, tener acceso a información, poder elegir (en lo que concierne educación, recreación, vocación, alojamiento, médicamente, físicamente, cuidado espiritual y emocional) y SER incluido en su comunidad.

○ REQUERIMIENTOS PARA LA INTERVENCIÓN Y EL MEDIADOR

- Los individuos deben tener acceso a la intervención 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año. Aunque esto es un ideal, la verdad es que es una realidad en algunas circunstancias (vea reseña abajo) para el ciego congénito.
- Individuos con habilidades cognitivas en cualquier etapa se benefician de la intervención. Hay muy pocas (si acaso alguna) circunstancias cuando una persona sordociega no necesite acceso a un mediador. Una vez que comienza la intervención (debe comenzar con identificación) no debe cesar, es una necesidad de por vida. Cuando la intervención comienza con niños muy pequeños es muy exitosa.
- El papel del mediador incluye: asistir al individuo a comunicarse (usando un lenguaje expresivo), proveer información sobre el entorno (usando lenguaje receptivo), proveer o desarrollar conceptos, afirmar las acciones,

asistirlo en habilidades propias y, lo más importante, asistir al individuo a lograr la mayor independencia posible dentro de su situación.

- El concepto de intervención implica asociación y requiere una continua respuesta. Estas respuestas asisten en decisiones sobre cuándo, cómo y cuánta intervención es necesaria y en qué circunstancias.
- Individuos sordociegos, con un buen nivel de comunicación, deben jugar un papel importante en el proceso de selección del mediador, incluyendo entrevistas, empleo y entrenamiento.

○ ACCESO A LA INTERVENCIÓN EN CANADÁ

- Los servicios para personas con discapacidad son jurisdicción de la provincia, los servicios se dan a través del Departamento de Educación, Servicios Sociales y de Salud, dependiendo de la edad del individuo y la provincia.
- Hay una aceptación general en Canadá que la sordoceguera es una discapacidad única, por consiguiente, merece provisiones especiales de servicio. Todos los individuos sordociegos en Canadá tienen acceso a la intervención. Aunque esta es una norma aceptada en la mayoría de las provincias, no siempre se traduce en el mismo nivel de servicio de intervención.
- Niños sordociegos tienen acceso a intervención y mediadores en las escuelas públicas (en la mayoría de las provincias), durante el día escolar, en escuelas especializadas y en escuelas residenciales específicas (24 horas al día en su locación). Servicios de intervención en locaciones educativas son ofrecidos por el Departamento de Educación. En el sistema de escuelas públicas participan asistentes entrenados que viajan a las comunidades para trabajar con las familias, maestras y mediadores de la escuela.
- Algunas provincias proveen servicio de intervención a domicilio, durante los fines de semana y días de fiesta, a través del Departamento de Servicios Sociales. Este servicio casi siempre ofrece un número específico de horas por semana de intervención.
- Varios niveles de base individual de servicios de intervención se le proporcionan a los adultos que han terminado su educación formal. Esto se

hace (dependiendo de la provincia) con un asistente familiar en el hogar, un año completo de apoyo en Vivir Independientemente.

- Residencias y apartamentos privados o casas de familia y grupos de casas para personas incapacitadas. En esta última instancia, el cuidado residencial tiene precedencia sobre la intervención real, ya que el individuo puede no ser identificado específicamente como sordociego.

- En la mayoría de las provincias, hay un subsidio para incapacitados que se puede o no otorgar directamente al individuo. Si están viviendo en una provincia que financia o apoya instalación de vivienda, la instalación asume el control del subsidio. En estas instalaciones, sin embargo, este subsidio es apenas una pequeña porción de financiamiento para sus necesidades de intervención y alojamiento.

- El acceso para servicios de intervención en adultos depende si el individuo tiene sordoceguera congénita o adquirida tempranamente o sordoceguera adquirida después. Generalmente hablando, el nivel de servicios de intervención en adultos y provisión de alojamiento es muy superior para la población congénita que para la población de sordociegos adquirida. Las razones básicas para esta disparidad se relacionan con el hecho de que la población congénita tuvo intervención durante sus años escolares, que fue una función de atención que se les dio a las víctimas de la epidemia de rubéola. El grupo adquirido no tuvo un grupo de apoyo para definir sus necesidades específicas hasta hace muy poco tiempo.

- Los servicios de intervención para aquellos adultos con sordoceguera adquirida generalmente (con la excepción de una pequeña provincia) son proporcionados por el Instituto Nacional Canadiense para los Ciegos. Este financiamiento viene del Departamento de Servicios Sociales de la provincia y recaudación privada. El financiamiento para alojamiento de algunos adultos con sordoceguera adquirida también lo proporciona una recaudación privada.

- El CDBRA preferiría que el financiamiento para la intervención a lo largo de Canadá (inclusive dentro de la misma provincia) viniera de la misma agencia que aseguraría la estandarización del servicio, ensayar empleo, entrenamiento e índice de empleo. Desgraciadamente, esto no es realista en vista de las muchas variables en el programa, como se mencionó anteriormente.

○ REQUERIMIENTOS PARA ENTRENAMIENTO

- El nivel de entrenamiento (y desarrollo) de los mediadores también es muy variable en todo Canadá. Sobre este tema se está dialogando mucho en el momento.

- Debido a que el programa comenzó hace más de 25 años, ha habido una evolución en el proceso de entrenamiento, que ha incluido: ser entrenado en el trabajo, atendiendo talleres cortos, cursos de entrenamiento de una semana, cursos de entrenamiento de dos semanas y, finalmente, desarrollarlo en un curso de dos años en la universidad.

- El curso de dos años en la universidad (se ofrece en dos localidades en Canadá) es un programa con diploma, donde los estudiantes aprenden sobre intervención aplicada a individuos de todas las edades y habilidades. Aprenden métodos de comunicación y técnicas, incluyendo braille, lenguaje de señas, ortografía con los dedos, *manual two handed*, imprimir en la palma, señal al contacto, señal para objetos, gestos, cura de imágenes, tecnología, sociología del sordociego, ética, habilidades de vida, orientación, movilidad e intervención de individuos con discapacidades múltiples y fragilidad médica. Los estudiantes tienen tres colocaciones con diferentes niveles de habilidades y edades.

- Estos graduados consiguen empleo en escuelas, preescolar, programas de verano, universidades, apoyar Facilidades de Vivir Independiente, en hogares de familia y trabajar contratados privadamente.

- Estos cursos de universidad produjeron los primeros graduados hace seis años, consecuentemente estos graduados de universidad representan una minoría de mediadores que en este momento trabajan con los sordociegos.

- La mayoría de los mediadores que trabajan hoy en día en Canadá, sin embargo, continúan recibiendo su entrenamiento, trabajando bajo la supervisión de otro mediador con mayor experiencia. Los que trabajan en programas educativos reciben cursos de entrenamiento una o dos semanas y participan periódicamente en talleres.

- Lo ideal es que los mediadores sean contratados con un entrenamiento especial como mediadores, pero como esto no es posible, las instalaciones

tienen que centrarse en un entrenamiento especial para sus mediadores y, seguidamente, un desarrollo continuo.

○ PARTICIPACIÓN FAMILIAR

- Las familias, en Canadá, están muy involucradas en la vida de sus hijos que padecen de sordoceguera congénita o adquirida. Esta participación también ocurre con respecto a contratar mediadores durante las horas de colegio, en fines de semana y en períodos de vacaciones. Miembros de familia despiden y entrenan mediadores y actúan como empleadores ante el gobierno para que les paguen la intervención en el hogar. Esto es similar a miembros de familia que prefieren mantener a su joven hijo en el hogar después que ha terminado el proceso de educación formal. Pocos individuos con sordoceguera congénita pueden ser empleadores de sus propios mediadores.

○ FINANCIAMIENTO

- Dada a la complejidad del programa, costos de financiamiento detallado no están disponibles para comparar costos de varios programas de mediadores en Canadá.
- Un ejemplo de presupuesto para un programa de mediador individualizado (basado en 365 días del año), para un individuo sordociego congénito que ha finalizado su educación formal y está viviendo con ayuda en una instalación para Vida Independiente:

Salario del mediador y beneficios	$ 78.900 CAD
Gastos de administración	$ 16.400 CAD
Otros servicios	$ 11.400 CAD
Menos recuperación de pensión	($ 4.900 CAD)
Total	**$101.800 CAD**

BIBLIOGRAFÍA

Alsop, Linda, M. (ed). *Manual para comprender e interactuar con bebés, infantes y niños en edad preescolar con sordoceguera*. Utah: SKI-HI Institute, Departamento de Desórdenes Comunicativos, Utah State University, 2000.

Álvarez, Daniel. *Acceso al contexto: una necesidad básica de las personas sordociegas*. Ponencia presentada ante la III Conferencia Europea de la IAEDB, Potsdam, [s/f].

Álvarez, D. *La comunicación expresiva y receptiva en las personas sordociegas*. España: ONCE, [s/f].

Álvarez, D. *La sordoceguera*. Madrid: ONCE, [s/f].

Álvarez, Daniel. *¿Qué significa ser persona sordociega? Sordoceguera adquirida*. España: ONCE, [s/f].

Álvarez, D. y A. Leyton. *Comunícate con Nosotros*. España: Organización Nacional de Ciegos Españoles, [s/f].

Arreaza Vilema, Paula. *Protocolo de evaluación oftalmológica para las personas con sospecha de Síndorme de Usher.* Caracas: SOCIEVEN, 2008.

Blaha, R. *Calendarios*. Texas: Texas School for the Blind, 2003.

Bove, María. *Derechos del niño con sordoceguera.* [s.p.i].

Bove, M. *Taller Comunicación en el Sordociego*. Argentina: Programa Internacional Hilton Perkins-ONCE, 1993.

Brown, N. *Necesidades educativas especiales en personas multimpedidas*. Inglaterra: [s/e], 2000.

Caicedo, G.; Curtis, C. et al. *Sordoceguera*, en: *Currículum-guía de prelenguaje de la persona discapacitada múltiple*. Estados Unidos: Programa Internacional Hilton Perkins, [s/f].

Campbell, R. y S. *Niveles de desarrollo de la comunicación en individuos sordociegos y multimpedidos sensoriales*, *Módulo Comunicación*. Birmingham: Universidad de Birmingham, 1987.

Carvajal, M. *Manual para facilitar el paso desde lo presimbólico a lo simbólico en el estudiante sordociego y multimpedido*. Estados Unidos: Programa de Líderes, Hilton Perkins Program, 2001.

Centro Hellen Keller. *Currículum actividades de la vida diaria*. Córdoba, Argentina: [s/e], 1995.

Collins, M. et al. *Pautas sobre las mejores prácticas para la prestación de servicios destinados a las personas sordociegas*. [s/l]: Subcomisión de Políticas de Deafblind International, 2003.

Crook, Carol. *Desarrollo de comunicación inicial con niños sordociegos en sordoceguera* [Papel de trabajo de experiencia en preescolar]. Watertown: Escuela Perkins- Programa de Sordociegos, 1994.

IV Conferencia Mundial Hellen Keller. *Declaración de las necesidades básicas de las personas sordociegas*. Estocolmo: 1989.

Currículo actividades de la vida diaria. Córdoba, Argentina: [s/e, s/f].

Currículo área multimpedido. Argentina: Instituto Hellen Keller, 1995.

Cushman, Charlotte et al. *Guía Perkins de actividades y recursos*. Massachussets: Escuela Perkins para Ciegos, Programa Internacional Hilton Perkins, 1992, vols. 1 y 2.

De Jong Coen, G.; A. Marlies; L. C. Palmarkers y Alana M. Zambone. *Aprendizaje en conjunto con los otros alumnos. Una aproximación funcional del currículum para niños y jóvenes con discapacidades múltiples*. [s/l]: Bartiméus-ICEVI, 2002.

Deafblind Internacional (DbI). *Pautas sobre las mejores prácticas para la prestación de servicios destinados a las personas sordociegas*. [s/l]: [s/e], 2006.

Deafblind Internacional (DbI). *Comprendiendo la sordoceguera*. [s.p.i.].

Educación a distancia en multimpedimento sensorial [Módulos de causas e implicaciones]. Birmingham: Universidad de Birmingham, 1996.

Freeman, P. *El bebé sordociego. Programa de cuidadores*. España: ONCE, 1985.

Girardo, M. y L. Tirado. *Sordoceguera y multidéficit*. Medellín: Fundación Multimpedidos, 2001.

Gleason, D. *Estrategias de evaluación. Evaluación funcional* [trad. SOCIEVEN]. Estados Unidos: Programa Internacional Hilton Perkins, 1995.

John Tracy Clinic. *Programa de enseñanza por correspondencia para los padres de niños sordociegos de edad preescolar*. Estados Unidos: [s/e, s/f.] .

McInnes, J. M. *Sordoceguera: un impedimento único*, en: *A Guide to Planning and Support for Individuals who are Deafblind* (Una guía para planificar y apoyar a los individuos que son sordociegos), cap. 1, (Sosa I., trad. de SOCIEVEN). Toronto: [s/e], 1999.

McInnes, J. M. y J. A. Treffy. *El niño con deficiencia multisensorial. Guía para el desarrollo del niño sordociego*. Canadá: [s/e], 1981.

Moss, K. y D. Wiley. *Plan futuro personal: organizando su comunidad para soñar y construir su futuro deseado*. Austin: Outreach Program, Texas School for the Blind and Visually Impaired, [s/f].

Neri, M. *Atención integral al sordociego*. Caracas: SOCIEVEN, 1999.

Neri, M. *Comunicación en el sordociego. Ideas de indicadores de rutina*. Caracas: SOCIEVEN, [s/f].

Neri, M. *Comunicación prelingüística. Programa de entrenamiento profesional*. Caracas: SOCIEVEN, 2002.

Neri, M. *Datos para la construcción de la lengua en el sordociego congénito. Observaciones y estrategias. Guía práctica para el docente y padres*. Caracas: SOCIEVEN, 1999.

Neri, M. *Detección de la sordoceguera*. Caracas: SOCIEVEN, 2002.

Neri, M. *Evaluación funcional de la persona sordociega y/o con necesidades educativas multiples*. Caracas: SOCIEVEN, 2002.

Neri, María Luz. *Atención integral al sordociego*. Caracas: [s/e], 1995.

Neri, María Luz. *La educación de la persona con necesidades múltiples y sordociega. El reto de los alumnos*. Quito: Conferencia Subregional del ICEVI, 2003

Neri, María Luz. *Información básica sobre necesidades educativas de personas con múltiples necesidades*. [s/l] : [s/e], 2002.

Neri, María Luz. *Orientación para ser guía intérprete de personas sordociega*s. Caracas: IV Jornadas Científico Pedagógicas de la Sordocecguera, 1999.

Neri de T., M. *La audición en la persona sordociega y/o sorda multimpedida*. Caracas: SOCIEVEN, 2002.

Neri de T., M. *Red de promotores de la sordoceguera de SOCIEVEN, mini censo de población sordociega en Venezuela*. Caracas: SOCIEVEN, 2008.

NTAC, *Hojas informativas de comunicación para padres.* Estados Unidos: Consorcio Nacional de Asistencia Técnica para Niños y Jóvenes Adultos que son Sordociegos, 2002.

Parker, Steven. *Síndrome de rubéola congénita, desafíos en el desarrollo de la salud. Guía para padres y profesionales del Programa Nacional Hilton Perkins.* [s.p.i.].

Parker, y Roosevelt, *Síndrome de rubéola congénita: desafíos en el cuidado de la salud, una guía para padres y profesionales*. Estados Unidos: Programa Nacional Hilton/Perkins, [s/f].

Peñacoba Madruga, Blanca. *Habilidades de la vida diaria* [Guía]. Madrid: CRE Antonio Vicente Mosquete, [s/f].

Perkins School for the Blind. *Hilton Perkins Program* [Documentos en CD]. Estados Unidos: Oficina Regional América Latina, 2004.

Pilar, G. *Comunicación e intervención*. Canadá: Conferencia Mundial de Sordoceguera, 2003.

Programa de intervención en Canadá. Canadá: Asociación Sordociegos y Rubéola (CDBRA).

Rowland y Campbell, S. *Niveles de desarrollo comunicacional en individuos sordociegos y multimpedidos sensoriales* [Neri, M., trad.]. Birmingham: Universidad de Birmingham, 1995.

Serpa, X. *Evaluación integral para niños sordociegos*. Colombia: INCI, [s/e, s.f].

Serpa, X. *Manual para padres y maestros. Enseñe al niño sordociego*. Bogotá: SENSE Community Fund., 2002.

Serpa, X. *Organización de programas para la calidad de vida de las personas sordociegas postlingüísticas*. Bogotá: sense Latinoamérica, [s/f].

SOCIEVEN, A. C. *Ficha del hogar*. Caracas: Programa de Asesorías y Evaluación, [s/f].

SOCIEVEN, A. C. [Anabella Troconis de Tactus Pro, María Luz Neri de Troconis y Equipo Técnico de SOCIEVEN]. *Fuente de referencia introductoria de sordoceguera, Calendario Cinco Sentidos en Acción 2008*. Caracas: Ferregraphics, 2007.

SOCIEVEN, A. C. (Equipo técnico, año 2005, Norma Loaiza de Núñez, Amelia Talavera, Carmen Elena Vergel y María Luz N. de Troconis). *Manual del cuidador voluntario para atender a personas sordociegas.* Caracas: SOCIEVEN, 2005.

SOCIEVEN, A. C. *Material informativo para personas con Síndrome de Usher* [basado en Proyecto de Servicios de Sordos y Ciegos de Indiana; *Proyecto de Evaluación del Síndrome Usher* de Alaska, y *Proyecto de Síndrome Usher* de Oregón. Tomado por SOCIEVEN en agosto 2004 de la página www.unr.edu/educ/nsip/spanish de la Universidad de Nevada, *Proyecto Duo Sensoriales*, Nevada, USA]. Caracas: SOCIEVEN, [s/f].

Tello, M. y otros, (trads.). *Instrucción en orientación y movilidad para personas sordociegas*. [s.p.i.]

Tercer Sentido, Revista sobre Sordoceguera. Madrid: 1995.

Wojnncky, D. y Brennam, V. T*aller Orientación y Movilidad, Baja Visión y Estimulación Visual. Una Posibilidad Real para el Niño Sordociego*, Caracas: Programa Internacional Hilton Perkins, 1998.

www.cincosentidosenaccion.blogspot.com

www.deafblindinternational.org

www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001249.htm#Definición

www.seep.es/articulos/1999/jep280699.html

www.SOCIEVEN.org

www.syndrom.org/sindromes/rubinstein_taybi.htm

www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/winter99/charge-span.htm

www.unr.edu/educ/nsip/spanish

www.unr.edu/educ/nsip/spanish

Guía de apoyo para la sordoceguera

© Fundación Empresas Polar
Rif : J-00110574-3
Caracas, 2009

SOCIEVEN, Sordociegos de Venezuela, A.C.
Rif: J-30365511-4

Coordinación editorial
Gisela Goyo – Fundación Empresas Polar
María Luz Neri de Troconis – SOCIEVEN

Producción
María Elena Campos

Traducciones
Ivelise Sosa

Corrección de textos
Luisa Coronil

Diseño gráfico
Rafael Guerra
José José Villamizar

Fotografía
IDM Fotografía

Impresión
Gráficas Acea

Tiraje
1.000 ejemplares

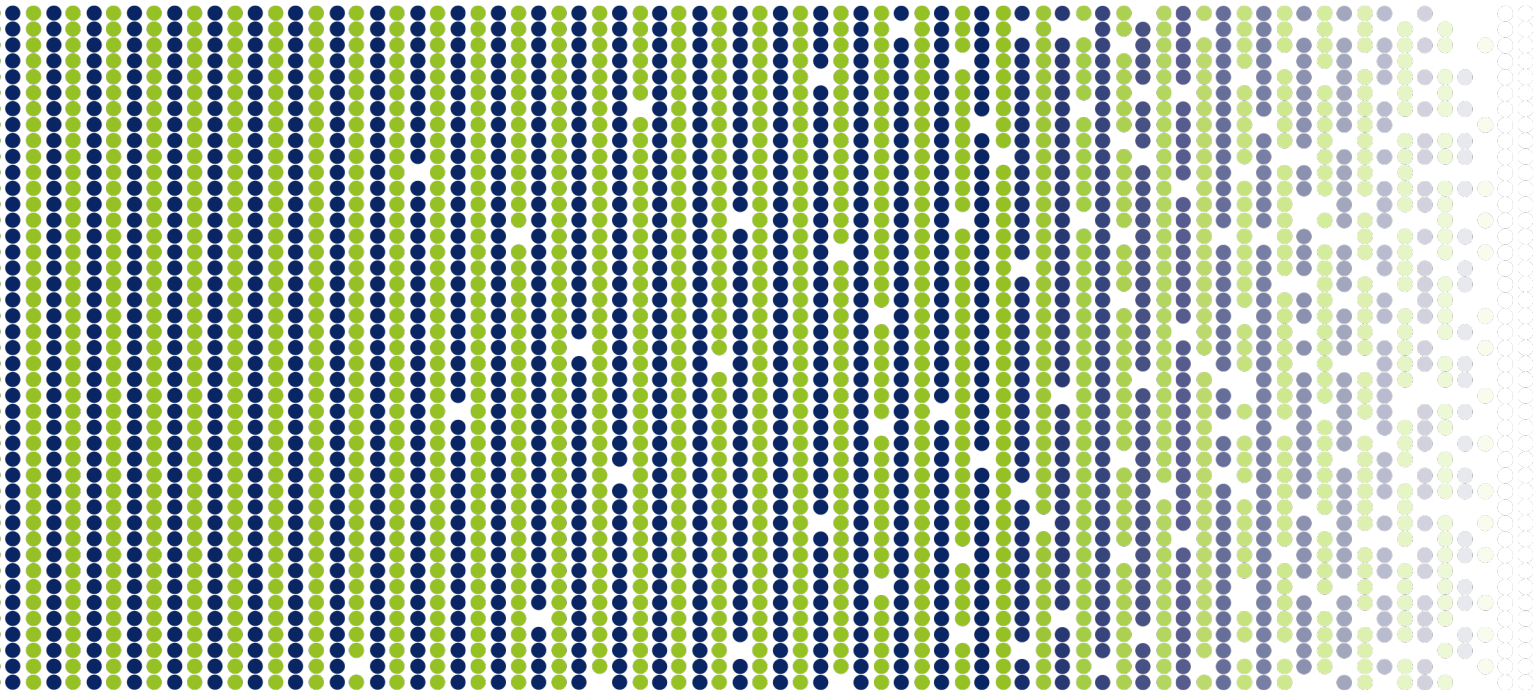
HECHO EL DEPÓSITO DE LEY
Depósito legal: IF2592009370404
ISBN: 978-980-379-242-8

www.fundacionempresaspolar.org
www.SOCIEVEN.org

DISTRIBUCIÓN GRATUITA

Un producto

CINCO SENTIDOS EN ACCIÓN



ISBN: 978-980-379-242-8

FUNDACIÓN EMPRESAS POLAR / J-00110574-3
SOCIEVEN / J-30365511-4

DISTRIBUCIÓN GRATUITA