



FUENTE DE REFERENCIA INTRODUCTORIA DE LA SORDOCEGUERA
SOCIEVEN
CALENDARIO CINCO SENTIDOS EN ACCIÓN 2008

Elaborado por María Luz Neri de Troconis y Anabella Troconis (Tactus Pro),
Octubre 2007 con el apoyo del equipo técnico 2007.

con el apoyo del equipo médico y técnico SOCIEVEN 2007

SOCIEVEN calcula que existen 4.000 personas sordociegas en el país. Reconocer a la población que conforma la comunidad de personas sordociegas nos permite ubicarla, detectarla y prevenir la sordoceguera. Para ello se ha iniciado, desde el año 2006, el programa “Dar a conocer la sordoceguera”. Uno de sus objetivos, además de ubicar entre el 2006 y el 2010 las 4.000 personas que se calculan tenemos en el país, también es brindar una información clara y precisa sobre lo que es la sordoceguera que nos permita a todos hablar el mismo idioma, que ayude a unificar criterios y a reconocer la existencia de esta población. Todo lo cual se ha hecho sobre la base de la formación, investigación, la consulta y el trabajo en equipo desde hace varios años.

La población sordociega es heterogénea, es decir que es muy variada. Cada niño, joven o adulto sordociego posee características propias dadas por la causa de su sordoceguera, por el orden en que perdió la visión o la audición, por el tipo de daño auditivo o visual, por tener otra necesidad especial o discapacidad agregada y por el nivel de comunicación previo a la aparición de la sordoceguera. Estas características propias de cada persona sordociega son las que van a determinar la manera de abordarlas, de acceder a ellas y de acompañarlas en las actividades y en su vida.

El Calendario Cinco Sentidos en Acción 2008 elabora esta fuente de referencia introductoria para llevar la información de sordoceguera a todo el país el año 2008. Los embajadores de la sordoceguera y las personas sordociegas de la Gran Caracas contribuyen a brindar esa información con las fotos del calendario. Para ampliar la información puede consultar bibliografías en la web de SOCIEVEN.

FUENTE DE REFERENCIA INTRODUCTORIA DE SORDOCEGUERA

- La Sordoceguera es 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, especialmente por ser este, un mundo primordialmente audiovisual. (Mes Febrero Calendario Cinco Sentidos en Acción 2008)

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

- Sordoceguera: Un Impedimento Único”, McInnes (1999), capítulo I del Libro A Guide to Planning and Support for Individuals who are Deafblind /(Una Guía para Planificar y Apoyar a los Individuos que son Sordociegos), Toronto, Canadá, 3-17. Traducido por Ivelise Sosa, SOCIEVEN (2002).
- LA SORDOCEGUERA, Álvarez, D. , ONCE Organización de Ciegos Españoles
- La Educación de la Persona con Necesidades Múltiples y Sordociega. El Reto de los Alumnos, Neri (2001), Primer Encuentro Sub-regional del ICEVI, Quito, Ecuador.
- Concepto de Sordoceguera, Dbl www.deafblindinternational.org

- - Existen distintos grados de sordoceguera. Desde sordoceguera total, personas que no oyen ni ven nada, hasta sordoceguera parcial, personas sordociegas que poseen algún resto visual o aditivo. Sólo el 10 % de la población sordociega es total. El otro 90% es parcial y se aprovechan al máximo sus restos visuales y/o auditivos para ampliarles sus niveles de comunicación y accesibilidad. (Mes Marzo Calendario Cinco Sentidos en Acción 2008)

○ Clasificación según la condición sensorial:

- Persona Sordociego Total
- Persona Sordociega con Resto Visual
- Persona Sordociega con Resto Auditivo
- Persona Sordociega con Resto Visual y Auditivo

- “Marco General de la Sordoceguera, Asistencia, Formación y Empleo, Alvarez, D., ONCE, España.
- El Niño con Deficiencia Multisensorial”, McInnes, J.M y Treffy, J.A. (1989, del libro Guía para el Desarrollo del Niño Sordociego, Toronto, Canadá.
- Sordoceguera: Un Impedimento Único”, McInnes (1999), capítulo I del Libro A Guide to Planning and Support for Individuals who are Deafblind /(Una Guía para Planificar y Apoyar a los Individuos que son Sordociegos), , Toronto, Canadá, 3-17. Traducido por Ivelise Sosa, SOCIEVEN (2002).

- Existen dos (2) tipos de sordoceguera: Sordoceguera Congénita, es decir, personas que nacen con esta condición o la adquieren antes de la adquisición del lenguaje. Sordoceguera Adquirida, es decir personas que desarrollan esta condición a lo largo de la vida, ya sea en la niñez, juventud, adultez o vejez por

múltiples razones accidentales, infecciosas, traumáticas, tumorales y otros. Algunas de las causas anteriores son genéticas, es decir, desarrollan esta condición por alteraciones cromosómicas y pudieran transmitirse a generaciones futuras. (Mes Abril Calendario Cinco Sentidos en Acción 2008)

- Marco General de la Sordoceguera, Asistencia, Formación y Empleo, Alvarez, D., ONCE, España.
- Bibliografías varias: CD Recopilación Bibliografía, volumen 1,2 y 3, Programa Internacional Hilton Perkins de la Perkins School for the Blind.
- Tipos de Sordoceguera: Equipo Multidisciplinario SOCIEVEN, 2007.
- Comprendiendo la Sordoceguera, Dbl.
- Pautas sobre las mejores prácticas para la prestación de servicios destinados a las personas sordociegas, Subcomisión de Políticas de Deafblind Internacional, 2006

- Una de las causas más común de sordoceguera congénita es la Rubéola en el primer trimestre de embarazo de la madre, lo que puede ocasionar que el bebé nazca con sordera, pérdida visual causada por cataratas y enfermedad del corazón. Otras causas por padecimiento en el embarazo de la madre son: sífilis, toxicidad por fármacos, problemas durante el parto que produzcan falta de oxigenación al bebé, toxoplasmosis, infección por cytomegalovirus, alcoholismo o drogas en exceso y otros. (Mes Mayo Calendario Cinco Sentidos en Acción 2008).

- Síndrome de Rubéola Congénita: Una guía para padres y profesionales Programa Nacional Hilton Perkins, Parker Dr. S et all, Escuela Medicina de Bosto, USA,
- “Detección de la Sordoceguera”, Neri (2002), SOCIEVEN, Caracas, Venezuela
- Sordoceguera: Un Impedimento Único”, McInnes (1999), capítulo I del Libro A Guide to Planning and Support for Individuals who are Deafblind /(Una Guía para Planificar y Apoyar a los Individuos que son Sordociegos), , Toronto, Canadá, 3-17. Traducido por Ivelise Sosa, SOCIEVEN (2002).

- Un bebé prematuro puede ser sordociego: al perder la visión por desprendimiento de retina (si nació antes del séptimo mes y pesó menos de 1 kilo 750 gramos, o por la exposición de altas concentraciones de oxígeno en la incubadora) y al perder la audición por la aplicación de antibióticos ototóxicos utilizados para salvarle la vida. (Mes Junio Calendario Cinco Sentidos en Acción 2008).

- Universidad de Birmingham, Educación a Distancia en Multimpedimento Sensorial, Módulos de Causas e Implicaciones, 1996, UK
- Sordoceguera: Un Impedimento Único”, McInnes (1999), capítulo I del Libro A Guide to Planning and Support for Individuals who are

Deafblind / (Una Guía para Planificar y Apoyar a los Individuos que son Sordociegos), , Toronto, Canadá, 3-17. Traducido por Ivelise Sosa, SOCIEVEN (2002).

- La Prematuridad en Sordoceguera: equipo multidisciplinario SOCIEVEN 2007

- Existen también causas genéticas, la más común es el Síndrome de Usher, un desorden hereditario y genético donde la persona nace con pérdida de la audición total o parcial y a los 10 o 12 años manifiesta ceguera nocturna, y pérdida gradual del campo visual (visión tubular) por Retinitis Pigmentosa hasta llegar a sordoceguera severa o total (Tipo I y II). (Mes Julio Calendario Cinco Sentidos en Acción 2008).

- ESTUDIO DE CASOS SÍNDROME DE USHER, Mary Guest de Sense Internacional para el taller El Síndrome de Usher en las Escuelas de Personas con Deficiencia Auditiva, Socieven con Cátedra Libre Discapacidad UCV, Caracas 06 al 10 de Diciembre 2005
- EL SÍNDROME DE USHER, Material 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

- Los sistemas de comunicación que se implementan para las personas sordociegas depende del grado de sordoceguera (total o parcial), del tipo (congénita o adquirida) DEL MODO Y ORDEN EN QUE PIERDEN LA VISIÓN O AUDICIÓN y de la causa de esta. Los distintos principales sistemas son: la lengua de señas (LS), el braille, el español oral, gráficos, objetos, gestos, TOQUES O SEÑALANDO, gestos y otros; adaptado según el caso, debajo de sus manos, cerca o lejos de su cara y con volúmenes de voz altos. (Mes Septiembre Calendario Cinco Sentidos en Acción 2008).

- “Acceso al Contexto: Una necesidad Básica de las Personas Sordociegas”, Daniel Alvarez, Asesor en Asuntos sobre Sordoceguera, ONCE, España, III Conferencia Europea de la Deafblind Internacional (DbI) (2000),, Postdam, Alemania
- Comunicación Pre-lingüística y Simbólica, Neri, M., 2002. Programa de Entrenamiento Profesional, SOCIEVEN.
- Datos para la Construcción de la Lengua en el Sordociego Congénito Observaciones y Estrategias. Guía Práctica para el docente y padres. Elaborado por: Lic. María Luz Neri de Troconis. Marzo 1.999. SOCIEVEN, Venezuela
- COMUNICACIÓN E INTERVENCIÓN. Gómez Pilar, 2003, Conferencia Mundial de Sordoceguera, Ontario, Canadá, Agosto 2003