

**Guía de Apoyo para la Sordoceguera.
María Luz Neri de Troconis (2009).
Fundación Empresas Polar
y SOCIEVEN Sordociegos de Venezuela;
287 páginas.**

Diana Nivia Garnica

La *Guía de Apoyo para la Sordoceguera* es un texto elaborado por María Luz de Troconis, directora de SOCIEVEN, Asociación Civil venezolana que impulsa acciones en beneficio de la población sordociega y sus familiares, con el apoyo de la Fundación Empresas Polar, y de grupo de profesionales que han acompañado este proyecto desde sus primeros inicios.

Esta iniciativa comenzó en el año 2004 con la puesta en marcha de una serie de programas especializados dirigidos en un primer momento a padres y familiares de niños y adultos sordociegos, un año más tarde surge la necesidad de extender su radio de acción a nivel nacional procurando en todo momento ofrecer orientaciones y asesoría pedagógica a todos los involucrados en la atención de las personas sordociegas. Hoy en día SOCIEVEN continúa no sólo contribuyendo en la formación sino también en la promoción del reconocimiento de los derechos de esta población tan vulnerable, y gracias a la alianza estratégica con la Fundación Empresas Polar emprendió la realización de esta guía y su oportuna distribución gratuita en todo el territorio nacional.

Esta obra pionera en nuestro país tiene como objetivo fundamental brindar herramientas pedagógicas para la capacitación y formación de familiares, profesionales, estudiantes y comunidad en general en torno a la atención de las personas sordociegas, contribuyendo así a mejorar la comunicación y por ende, la calidad de vida de estas personas.

Desde el punto de vista estructural, esta guía se encuentra organizada en doce capítulos, a saber: en el primero la autora introduce al lector

en el tema de la sordoceguera pues presenta, de forma sucinta, el significado de vivir con una persona sordociega, los tipos de sordoceguera, las diversas maneras de comunicarnos con ellos, las necesidades básicas que ameritan ser cubiertas por el acompañante, las dificultades que enfrentan en el día a día y lo que se aspira potenciar en ellas en el marco de una atención integral. Para cerrar este apartado Troconis propone algunas consideraciones básicas para el uso de la guía, pues quizás uno de los objetivos más resaltantes del material es procurar que la experiencia de acompañamiento a la persona sordociega resulta integradora, accesible, agradable y amena, fundamentada siempre en las bases del respeto y la solidaridad. En el segundo capítulo titulado *Pensemos cómo ven y cómo oyen las personas sordociegas*, se invita a los lectores a reflexionar en torno a cómo pueden oír y ver las personas sordociegas. Para ello, se presentan ejercicios prácticos que deben realizarse de forma individual y en pareja de manera que cada lector desde su propia experiencia logre sacar sus conclusiones sobre lo que significaría encontrarse en una condición de pérdida parcial y/o total de la audición y visión. En el tercero denominado *Declaración de las necesidades básicas de las personas sordociegas*, se muestra el documento que lleva el mismo título del capítulo, el cual fue elaborado por adultos y líderes sordociegos de los distintos países del mundo para definir sus criterios vinculados con las necesidades primarias. En el cuarto, *Ubicación en el contexto* se hace alusión a las distintas etapas de desarrollo de una persona sordociega, los diversos ambientes donde se puede generar la atención, las características de la población y sus posibles causas. El quinto, *Entender la Sordoceguera y la situación del niño, joven o adulto sordociego congénito o adquirido* comprende un conjunto de definiciones sobre la sordoceguera, tipos y diagnósticos así como también implicaciones de la sordoceguera congénita y adquirida, intervenciones y cómo trabajar en equipo para responder a las necesidades del niño. En el sexto, *La comunicación con la persona sordociega* se advierte sobre los dos sistemas empleados para una efectiva comunicación con la persona sordociega: alfabéticos y no alfabéticos. En relación con el primero se menciona y explica el uso de: (a) alfabeto de letras en relieve, (b) alfabeto de letras en braille, (c) las tablillas de comunicación en letra impresa y braille o combinado, (d) alfabeto guante, (e) braille en los dos dedos o en la palma de la mano, (f) dactilológico, (g) letra cortada, (h) la escritura en la palma de la mano y (i) la máquina Tell'a

Touch. Con relación al segundo, destaca: (a) la lengua oral, (b) la lectura labio facial, (c) el tadoma, (d) la lengua de señas y (e) la lengua escrita. En este capítulo también se encuentra un conjunto de elementos vinculados con la rutina diaria como: calendario y anticipaciones y manejo de conducta, en el séptimo *Accesibilidad e integración: recursos humanos para las personas sordociegas*, se recogen un cuerpo de orientaciones esenciales para fungir como mediador y guía intérprete de la persona sordociega. Dichas orientaciones hasta el momento no habían sido sistematizadas en nuestro país. En el octavo *Acompañándolos en las competencias de desenvolvimiento independiente* se esbozan ciertas ideas para el acompañamiento de la persona sordociega en el desarrollo de actividades básicas para el desenvolvimiento independiente del individuo como ser humano (alimentación, vestido e higiene personal), en el noveno *Manejo del aspecto motor y la independencia* se presenta todo lo relacionado con orientación y movilidad de la persona y técnicas para su acertada ubicación y desplazamiento por el espacio. En el décimo capítulo denominado *Entretenimiento* se exhiben recomendaciones para promover actividades deportivas y lúdicas que permitan alcanzar el desarrollo pleno de los niños que viven con esta condición, y en el undécimo titulado *Comunicándonos a través de las imágenes* se muestra una recopilación de fotografías que ilustran actividades y/o momentos claves dentro de la rutina diaria del niño, joven y adulto sordociego.

Sin lugar a dudas, este material extenso pero de fácil lectura constituye un valioso aporte desde el punto de vista teórico y práctico pues representa una oportunidad de aprendizaje formal para todas aquellas personas que de manera directa o indirecta sirven de mediadores y/o acompañantes en los distintos ámbitos de la vida de una persona sordociega. El interés de esta obra más allá del papel crucial de formar y capacitar a los interesados en el tema, reside en el hecho de “crear las condiciones cada vez más propicias para incluir a la persona sordociega en el mundo y para generar oportunidades para su participación activa en la sociedad” (p.23).