



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE 2009

“INTERVENCIÓN EDUCATIVA CON ALUMNOS SORDOCIEGOS”

AUTORÍA ANTONIA RAYA MEDINA
TEMÁTICA “INTERVENCIÓN EDUCATIVA CON ALUMNOS SORDOCIEGOS”
ETAPA EI, EP, ESO...

Resumen

La sordoceguera es una discapacidad que afecta de manera integral al desarrollo del ser humano. La incidencia de los diferentes factores determinantes genera unas diferencias individuales que hace que este colectivo sea muy heterogéneo. Sin embargo, todos los alumnos con sordoceguera comparten dificultades comunicativas, por lo que necesitan sistemas alternativos de comunicación y una intervención educativa específica, al igual que un asesoramiento a las familias.

Palabras clave:

Sordoceguera, asesoramiento, ajuste emocional, sistemas alternativos de comunicación, intervención, interacción-comunicación-lenguaje, presimbólico, simbólico.

1.- CONCEPTO DE SORDOCEGUERA

La sordoceguera es una discapacidad con entidad propia, que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), la cual genera en las personas que la padecen problemas de comunicación y necesidades especiales, debidas esencialmente a la dificultad de percibir de una forma global, conocer, interesarse y desenvolverse en el entorno que les rodea.

La dificultad de conocimiento y asimilación del mundo exterior es extraordinaria en el niño sordociego. Las más valiosas fuentes de información, la vista y el oído, están cuando menos limitadas, pues aún en el caso de que la pérdida no sea total en ambos canales, la información que obtienen es incompleta o está distorsionada. Probablemente no sabrá qué hay, o qué pasa entorno a él y su mundo será un caos en constante cambio, a menos que se intervenga y se le proporcione la información necesaria, que le dé un sentido a las cosas. Nada existe hasta ese momento, fuera de él mismo que pueda interesarle, por esta razón habrá que potenciar todos aquellos aspectos que despierten su curiosidad por explorar o comunicarse.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE 2009

La sordoceguera debe considerarse, por tanto, como una discapacidad diferenciada, teniendo en cuenta que quienes la padecen, no pueden valerse directamente de los servicios destinados a deficientes visuales, auditivos o a ambos, siendo necesario previamente adaptarlos, precisando de métodos especiales para comunicarse y de un entrenamiento específico para enfrentarse a la vida cotidiana.

Así pues, una persona debe ser considerada sordociega, cuando presente una deficiencia visual y auditiva, en forma y grado tales que la combinación de ambas carencias, le ocasione especiales problemas de comunicación que dificultan el normal acceso a la información, y por tanto al conocimiento de cuanto hay o sucede a su alrededor (educación, formación, trabajo y vida social).

Con este acercamiento a la sordoceguera pretendemos dar una respuesta educativa adecuada y adaptada a las necesidades de cada alumno, tal y como nos indica la siguiente normativa:

- Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía.
- ORDEN de 25 de julio de 2008, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía.

2.- HETEROGENEIDAD DE LA POBLACIÓN SORDOCIEGA.

2.1.- Factores que la determinan:

El grupo de personas sordociegas es heterogéneo y complejo, debido a las diferentes variables que condicionan las características individuales, según sean los déficits. Así, podríamos considerar:

- Causa de la discapacidad.
- Características de cada una de las deficiencias que se combinan.
- Momento en que se producen las carencias sensoriales.
- Orden de aparición de los déficits.
- Existencia o no de déficits añadidos.
- Ambiente estimulador: familia y entorno sociocultural en que se mueve.

2.2.- Agrupación de las personas sordociegas para la intervención:

Las personas sordociegas pueden agruparse a la hora de proceder a la intervención, considerando el momento y el orden de aparición de los déficits. Según este criterio podemos clasificarlas en:

a) Personas con sordoceguera congénita:

Personas que nacen con la visión y audición gravemente afectadas, por causas de origen perinatal o aquellas que quedan sordociegas al poco tiempo de nacer.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE 2009

Características:

- Si no hay intervención, no desarrollan comunicación o se comunican de forma elemental mediante gestos naturales. Si hay resto auditivo, puede utilizar palabras aisladas o frases cortas.
- Con frecuencia, presentan comportamientos problemáticos, derivados, en muchos casos, de la privación estimular a la que están expuestos.
- Se educan en centros de educación especial o están en su casa hasta que entran en contacto con el programa específico para sordociegos.
- Si no hay restos auditivos ni visuales, viven en un mundo inconsistente, no saben lo que hay o sucede a su alrededor.

b) Personas sordociegas con deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida:

Personas nacidas con deficiencia auditiva, o que adquirieron dicha deficiencia al poco tiempo de nacer, presentando una pérdida de visión a lo largo de su vida.

Características:

- Educandos en centros para sordos hasta que la pérdida de visión es constatable.
- Tanto receptiva como expresivamente, su sistema de comunicación principal es la lengua de signos. Presentan dificultades para comprender con detalle el lenguaje escrito.
- En la medida en que su visión es afectada, pierden la posibilidad de apoyarse en la lectura labial para comprender el mensaje oral.
- Necesitan ser entrenados en la comprensión de la lengua de signos a través del tacto (mano sobre mano).
- Presentan dificultad psicológica para adaptarse a la nueva situación.
- Tienen graves problemas de acceso a la información y a la formación.

c) Personas sordociegas con deficiencia visual congénita y una pérdida de audición adquirida durante el transcurso de la vida:

Son aquellas personas nacidas ciegas o con graves problemas de visión, que pierden total o parcialmente su audición a lo largo de la vida.

Características:

- Han sido educados en centros para ciegos, o bien con las técnicas apropiadas (en general, conocen el sistema braille).
- Expresivamente, el sistema de comunicación principal es el lenguaje oral.
- Desde el punto de vista de la recepción, necesitan entrenamiento en sistemas de comunicación alternativos, que puedan ser percibidos a través del tacto, fundamentalmente.
- En general, presentan dificultad para aprender sistemas de comunicación signados.
- Si existe resto auditivo, intentan seguir utilizando la forma oral del lenguaje como sistema de entrada de información.
- Dificultad psicológica para adaptarse a su nueva situación.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE 2009

- Pueden acceder a la información a través de los medios informáticos, con las ayudas tiflotécnicas necesarias adaptadas.

d) **Sordoceguera adquirida:**

Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas, pero sufren una pérdida de audición y visión durante el transcurso de su vida.

Características:

- Han recibido educación en centros ordinarios, por lo que suelen tener un buen conocimiento del lenguaje oral y escrito.
- Su comunicación es oral.
- Desde el punto de vista de la recepción, necesitan ser entrenados en sistemas alternativos que puedan ser percibidos a través del tacto, preferentemente alfabéticos, aunque también pueden aprender sistemas de comunicación signados. La escritura en palma es el primer sistema utilizado.
- Si tienen resto auditivo, a pesar de los problemas de comprensión, se resisten a aprender nuevos sistemas y manejarlos.
- Dificultad psicológica para adaptarse a su nueva situación.
- Dependiendo de su resto de visión, quedan muy limitados para acceder a la información hasta que consiguen dominar el sistema braille.

3.- **ASESORAMIENTO A FAMILIAS DE ALUMNOS SORDOCIEGOS.**

La sordoceguera, como cualquier otro tipo de discapacidad que afecta gravemente al ser humano, implica un impacto tanto para el niño como para la familia.

La familia del niño sordociego supone, una fuente básica para su aprendizaje. Todo el aprendizaje que espontáneamente realizan los niños en la familia, o mediado por ella se verá afectado. Por ello, un abordaje adecuado por parte de la familia de esta grave problemática, redundará positivamente en el niño.

La familia se ve afectada por la sordoceguera en diversos ámbitos: **emocional** (lo que sienten acerca del problema), **informativo** (lo que saben acerca de lo que le pasa a su hijo), **formativo** (lo que conocen acerca de cómo relacionarse con él y educarle). Todos ellos repercuten de manera directa en el desarrollo del niño y en el bienestar familiar en general.

Sin querer ser excesivamente teóricos, es ineludible un abordaje integral de la problemática que la sordoceguera plantea en la familia, siendo necesario analizar con cierto detalle los desajustes, y problemas y necesidades que un hijo sordociego causa en la familia. Sólo así podremos diseñar formas de intervención que respondan a las distintas situaciones que esta problemática genera.

Las necesidades que genera la convivencia familiar con un niño sordociego son las siguientes:
- Necesidades de AJUSTE EMOCIONAL.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE 2009

- Necesidades de INFORMACIÓN clara del problema de su hijo, de su posible evolución y repercusiones.
- Necesidades de FORMACIÓN para atender y convivir con su hijo.
- Necesidades de APOYO SOCIAL para que la familia mantenga una calidad de vida aceptable.

Lógicamente estas necesidades no aparecen en todas las familias ni tienen un carácter permanente, sino que pueden y suelen variar en función de la convivencia entre el niño y su familia. Como norma general, debemos partir de la situación más habitual consistente en el hecho, de que el nacimiento de un hijo sordociego suele provocar un desajuste familiar muy intenso. Las expectativas e ilusiones creadas en torno al futuro hijo se ven gravemente alteradas. Si bien la evolución de la familia ante el problema varía, podemos describir varias formas de vivir y afrontar esta situación. Esta caracterización general, nos puede permitir determinar distintas necesidades de intervención y el diseño de diversos dispositivos de atención:

- Familias cuyo interés principal se centra, en intentar solucionar médicamente el problema, pudiendo llegar a negar los diagnósticos de irreversibilidad que se le ofrecen. Comienza así una peregrinación por centros médicos en busca de ayuda especializada. Este momento, si bien es comprensible ya que pretende agotar las posibilidades terapéuticas existentes, puede repercutir negativamente en el niño, si no se toman las medidas adecuadas. En algunos casos este intento de ayuda exclusivamente médica, acarrea el abandono de pautas educativas y afectivas favorecedoras del desarrollo, tan esenciales entre padres e hijos.

- Familias que mantienen una visión poco realista de la problemática que presentan sus hijos. Aquí se engloban las actitudes, tanto depresivas que infravaloran las posibilidades de mejora, como aquellas excesivamente optimistas que las sobrevaloran.

- Familias preocupadas fundamentalmente en cómo abordar los problemas concretos que se le van planteando y los que aparecerán a lo largo de su desarrollo. Se centran fundamentalmente en información y formación, que le facilite el abordaje de los problemas que se encuentran en la convivencia diaria.

Las necesidades comentadas no pueden ser abordadas desde un único programa, en el que se instruya o eduque a las familias para que vivan con su hijo de manera adecuada, sino que plantea una serie de programas de intervención diferenciados y articulados que aportan a la familia una ayuda ajustada a su situación. Por ello los distintos programas que se presentan, no pretenden resolver los problemas familiares, sino organizar recursos que promuevan cambios progresivos en el ajuste familiar y afrontamiento de la situación. Estos programas son propuestos por las Unidades de Sordociegos de nuestros colegios y el profesional del Equipo.

4.- PRINCIPALES SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN UTILIZADOS CON PERSONAS SORDOCIEGAS.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE 2009

Teniendo en cuenta la heterogeneidad de la población sordociega, no podemos pensar en un único sistema de comunicación alternativo al oral, válido para todos, sino que en cada caso el sistema de comunicación desarrollado o utilizado viene dado por las necesidades, características y posibilidades de cada persona en cuestión.

a) Sistemas alfabéticos:

- a.1) Sistema dactilológico (adaptado). Ver anexo I.
- a.2) Mayúscula sobre la palma.
- a.3) El dedo como lápiz.

b) Sistemas no alfabéticos/signos convencionales:

- b.1) Lenguaje de gestos naturales.
- b.2) Lengua de signos (adaptado).
- b.3) Bimodal.

a) Sistemas de comunicación que utilizan códigos de escritura:

- c.1) Tablillas de comunicación.
- c.2) Tarjetas de comunicación con mensaje impreso.

d) Otros Sistemas:

- d.1) Tadoma.

5.- INTERVENCIÓN

Desde el momento de nuestro nacimiento, el mundo que nos rodea interactúa con nosotros y poco a poco nosotros con el mundo.

Los sentidos son los órganos que relacionan el organismo con el ambiente. A medida que se familiarizan con el entorno, captan información especializándose cada uno de los sistemas sensoriales (vista, oído, tacto, gusto, olfato) en la detección de una clase de información.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE 2009

Cuando alguno de los sentidos está dañado, el cerebro se esfuerza en obtener a través de los otros sentidos, los datos necesarios para organizar la información, de forma que pueda adquirir significado.

Si los sentidos dañados son la vista y el oído, los estímulos ambientales que el organismo puede captar quedan reducidos, al ser estos sistemas las dos fuentes principales y habituales para obtener información a distancia.

La persona sordociega requiere una propuesta estimular intencionada, a través de personas con aptitudes y entrenamiento para generar ambientes de interacción comunicativa.

Ello exige una estructuración en la actividad diaria, que haga previsible la propuesta estimular y favorezca la anticipación, proporcionando seguridad al niño sordociego. Es importante además, la consideración de escenarios naturales para desarrollar aprendizajes que sean guiados y apoyados por la experiencia.

Consideraciones sobre interacción-comunicación- lenguaje:

Antes de aparecer la comunicación existe en primer lugar, una interacción o acercamiento entre dos seres, sin que necesariamente haya intención comunicativa.

En estas primeras interacciones la madre sirve de soporte de la interacción, a la vez que crea un clima de seguridad para el niño. En esta situación de confianza se da una consistencia en las respuestas, facilitando la asociación entre una conducta y la respuesta del ambiente. Surge un ritmo de intercambios, una sincronía entre lo que yo hago y lo que haces tú, es decir un juego dialogado que pone las bases para futuros intercambios. Cobra un papel importante la imitación, capacidad presente en el recién nacido.

El primer código comunicativo que presenta el niño se basa en los movimientos corporales, que la madre en su papel de soporte a la comunicación, sobreinterpreta hasta conseguir dotarles de sentido.

En un segundo momento aparecen nuevos intereses: las cosas, los objetos le llaman la atención. La madre y el niño dirigen la mirada hacia esos objetos. Surge la atención compartida que da lugar al diálogo y al conocimiento de lo que nos rodea.

Está claro que en estas primeras etapas se establecen las bases de la comunicación y del lenguaje. Nuestros cuerpos vienen preparados para emplear la información que entra de todos los sentidos, cobrando una especial importancia los sentidos del oído y vista, a la hora de elaborar un lenguaje o sistema de comunicación.

Para ayudar al niño sordociego de nacimiento o desde muy pequeño, a comprender qué es la comunicación y para qué sirve, los adultos que interactúan con él han de convertirse en compañeros



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE 2009

comunicativos muy competentes, disponibles pero no invasores, proponiendo pero no controlando, alertos a las reacciones del niño en vez de desecharlos por “correctos” o no, buscando siempre las experiencias significativas que, una vez compartidas servirán para la construcción conjunta de un vocabulario compartido. Han de reconocer en el niño a un interlocutor activo y competente.

El lenguaje se adquiere en el seno de unas relaciones de seguridad y confianza. Por tanto, nuestra primera meta al entrar en contacto con un niño sordociego, es establecer una buena relación en la que nuestras propuestas pueden ser acogidas con confianza.

Hay que crear una buena situación de interacción, que ha de ser **motivadora; predecible**, es decir que muestre un orden de personas, un orden en el tiempo, un orden en el espacio, que sea además en un contexto adecuado; y que permita mantener una armonía, una **sincronización rítmica**.

Aspectos sobre comunicación y lenguaje que deben ser considerados como base de la intervención:

- Hay diferentes modos de comunicarse.
- La interacción personal es el gran motivador de la comunicación y la interacción social el gran motivador del lenguaje.
- La observación del comportamiento del niño, atendiendo a cualquier detalle que pueda ser entendido como comunicativo y la consistencia en la respuesta del adulto, es fundamental para favorecer el desarrollo de la comunicación.
- Un ambiente confortable y previsible, ofrece seguridad y favorece la interacción.
- En la medida que el intercambio comunicativo, es acompañado por una narrativa ajustada al contexto y a las características del niño, ésta facilita la significación al tiempo que ofrece un modelo de lenguaje más amplio.
- El niño debe ser partícipe activo de la comunicación, necesitando tiempo y sugerencias para ofrecer su respuesta o mensaje.
- Cuanto mayor sea la frecuencia de exposición del niño a situaciones comunicativas gratas e interesantes, mayor es la posibilidad de que estructure su comunicación en lenguaje.
- La experiencia es la base esencial de los aprendizajes. Así la adquisición del lenguaje, se produce sin instrucción sistemática a través de la experiencia, en diferentes contextos y con diferentes locutores válidos.

El programa de intervención debe:

- Apoyarse en los aspectos sobre comunicación y lenguaje que deben ser considerados como base de la intervención, citados anteriormente.
- Estar diseñado de acuerdo con las características individuales.
- Considerar adquisiciones anteriores, intereses, capacidades y necesidades.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE 2009

- Estar aplicado por personas entrenadas, para hacer llegar información a través de las vías sensoriales posibles o útiles en el niño, a quien va dirigido y no olvidar que el hilo conductor de todo programa, es el desarrollo de la comunicación y el lenguaje a través de actividades interesantes para el niño.

La filosofía de trabajo se basa en la creencia de que cada persona es única, con un valor y unas posibilidades que hacen que deba ser tratada con dignidad y respeto.

Objetivos de la intervención:

Tres objetivos conducen la intervención que se ajustaría a niños de diferentes características y con diferentes momentos comunicativos:

- Conectar al niño con la realidad que le rodea, de forma tal que pueda conocerla y participar de ella, propiciando situaciones de interacción comunicativa en diferentes contextos que sean motivantes.
- Desarrollar comunicación y cuando sea posible, lenguaje, apoyándose en el conocimiento de la realidad cercana.
- Desarrollar, tanto como sea posible, su potencial individual, sus capacidades y habilidades, para hacerlo útil para sí mismo, para su familia y para la sociedad en la que vive.

Según las características de cada niño y el momento comunicativo en que se encuentra, podemos tener dos grupos de niños:

- Niños que no alcanzan la representación simbólica, es decir el niño presimbólico.
- Niños que han alcanzado la representación simbólica.

• Niños sordociegos presimbólicos:

Los niños que nacen sordociegos, carecen de motivación para entablar contacto con el mundo que les rodea y pierden un gran número de posibilidades experimentales, que son la base del desarrollo de la comunicación y el lenguaje.

El inicio de la comunicación del niño sordociego presimbólico, precisa de tres requisitos previos:

- 1.- Establecer una buena relación personal con el niño, que nos permita ser su contacto e intérprete de todo cuanto hay y sucede a su alrededor.
- 2.- Estructurar la jornada diaria para hacerle el mundo previsible. La sistematización de las actividades diarias ofreciendo una estructura y una rutina, lo cual da seguridad al niño, convirtiéndose en un soporte para interesarle en la interacción comunicativa.



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE 2009

Esta estructuración ha de tener en cuenta el espacio, el tiempo y las personas.

3.- Desarrollar comportamientos de atención hacia el mundo en el que vive, para que se descubra como unidad independiente, capaz de actuar y modificar el ambiente y descubrir a otro con su propio comportamiento.

• **Niños sordociegos que han alcanzado el estadio simbólico:**

Este niño está preparado para que se le introduzca en una forma más compleja y estructurada de comunicación.

El niño sordociego que ha alcanzado el estadio simbólico, ha cubierto las primeras fases del desarrollo de la comunicación. Se comunica aunque sea elementalmente, a través de gestos naturales y al menos, comienza a imitar.

A partir de este momento, nuestro objetivo es conferirle una forma estructurada de comunicación, un lenguaje que le permita expresar necesidades y deseos, sentimientos, recuerdos, etc., y hablar de las cosas que hay o que suceden a su alrededor, utilizando para ello el sistema alternativo de comunicación que mejor se adapte al niño.

6.- CONCLUSIÓN:

La sordoceguera y las personas que la padecen no pueden seguir invisibles para la sociedad porque viven en ella, por lo que he pretendido un acercamiento que nos permita comprender cómo perciben lo que acontece a nuestro alrededor y cuáles son sus principales dificultades y necesidades sin olvidar la pluralidad que nos caracteriza. Espero que estas páginas ayuden a despertar el interés para favorecer una adecuada intervención educativa.

7.- BIBLIOGRAFÍA:

- Freeman,P. (199!): "El bebé sordociego. Un programa de cuidados". ONCE. Madrid.
- McInnes,J y Treffry,J. (1988):"Guía para el desarrollo del niño sordociego". Siglo XXI de España Editores. Madrid.
- Schiefelbusch, R.L. (1986) : "Bases de la intervención en el lenguaje". Alambra Universidad. Madrid.
- Sotillo, M. (1993): "Sistemas alternativos de comunicación". Trotta,S.A. Madrid
- Gómez Viñas, P; Romero Rey, E y otros (2004): "La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar".ONCE. Madrid



ISSN 1988-6047 DEP. LEGAL: GR 2922/2007 Nº 24 NOVIEMBRE 2009

Autoría

- Nombre y Apellidos: Antonia Raya Medina
- Centro, localidad, provincia: Jaén
- E-mail: