



SORDOCEGUERA: POSIBILIDADES DE INVESTIGACIÓN PSICOEDUCATIVA

Sánchez Casado, J. Inmaculada

Profesora Titular de la UEx. Dpto. de Psicología y Antropología. Facultad de Educación de la UEX.
Campus Universitario de Badajoz. (España). Avda. de Elvas s/n -06071-. Correo electrónico: iscasado@unex.es

Benítez Merido, José Miguel

Profesor de Psicopsicología de la comunidad sorda y sordociega y Lingüística aplicada a la LSE.
Ciclo Formativo Superior "Interpretación de L.S.E.". IES "Santa Eulalia".
Avda. Reina Sofía s/n. Mérida -06800- (España). Correo electrónico: jmbenitezy@alumnosunex.es

Fecha de recepción: 21 de enero de 2012

Fecha de admisión: 15 de marzo de 2012

RESUMEN

El colectivo de ciudadanos por razón de una "sordoceguera" constituye un referente más para observar el progreso científico y tecnológico de una sociedad divergente y global. En nuestro caso un grupo social "con diferentes capacidades sensoriales viso-auditivas" cuyas cuotas de satisfacción, necesidades y exigencias son cada vez más tenidas en cuenta en diferentes instituciones de educación básica, secundaria o superior.

El área conformada por alumnos con pérdidas visoauditivas en diversos grados, modos y ritmos abarca una población muy heterogénea, con lo que la especificidad de las intervenciones que precisan se agudiza.

De ahí que esta ponencia pretenda reflexionar sobre una línea de trabajo ecléctica, integrando posicionamientos de investigación aplicada; un enfoque capaz de establecer parámetros e indicadores académicos que garanticen los mejores resultados, no sólo para los usuarios sordociegos sino también para todos los demás.

ABSTRACT

The group of citizens because of a "deafblindness" is a reference more to look at the scientific and technological progress of a society divergent and globally. In our case a social group "with different visual-auditory sensory capabilities" whose quotas of satisfaction, needs and requirements are increasingly taken into account in different institutions of basic, secondary or higher.

The area comprising students with varying degrees visoauditivas losses, modes and rhythms encompasses a very heterogeneous population, thus the specificity of interventions that need becomes acute.



SORDOCEGUERA: POSIBILIDADES DE INVESTIGACIÓN PSICOEDUCATIVA

Hence, this paper intends to reflect on an eclectic line of work, integrating applied research positions, an approach capable of establishing academic benchmarks and indicators to ensure the best results, not just the deafblind users but also for everyone else.

PALABRAS CLAVE / KEY WORDS

Sordoceguera. Discapacidad. Investigación. Calidad.
Deaf-blind. Disabilities. Research. Quality.

INTRODUCCIÓN

La sordoceguera es una discapacidad que resulta de la combinacio_n de dos limitaciones sensoriales (visual y auditiva), en grado tal que supone dificultades en la comunicacio_n, el acceso a la informacio_n y la movilidad, y que requiere disponer soluciones para que estas personas logren conseguir, de manera global, el acceso a la informacio_n, el conocimiento, la normalizacio_n y la vida independiente para desenvolverse en su entorno.

Se están realizando esfuerzos para extender la concienciación hacia la problemática de estos minusválidos desde el año 1985. Sin embargo, la sordoceguera sigue siendo una minusvalía “problemática” a pesar de contar con una definición claramente establecida a nivel oficial en nuestro país desde la aprobación de la Ley de la Dependencia. Esta situación permite, por un lado, que se produzcan errores de diagnóstico y/o de orientación; por otro lado, cierra numerosas puertas a los propios sordociegos. Sería necesario trabajar por el establecimiento de una definición operativa y de uso normalizado de esta discapacidad, merced a la cual pueda realizarse un censo completo de la población para llegar a determinar las necesidades globales del colectivo a la hora de establecer servicios de asistencia y atención.

El objetivo principal de dicho estudio consistiría en estimar el nº de personas con sordoceguera en nuestro país, sus condiciones de vida y su ubicacio_n geogra_fica. Como parte de ese trabajo se debería contemplar una fase de entrevistas a tales personas con sordoceguera, cuyos datos siempre deberían ser tratados bajo el estricto criterio de anonimato y confidencialidad. En ese sentido se identificarían a todos los usuarios que pudieran encontrarse en situacio_n de sordoceguera, ma_s alla_ de los afiliados a ONCE y/o participantes del a_mbito asociativo en su conjunto.

La definición de sordoceguera debe presentarla como una discapacidad única, teniendo muy en cuenta su dualidad, sus grados y sus ritmos de aparición, con la diversidad de patrones funcionales de diagnóstico e intervención constituyen un núcleo emergente de trabajo profesionalizador específico. La sordoceguera no debe concebirse como la ceguera más la sordera, ni la sordera más la ceguera, ya que las técnicas que se desarrollan para adaptarse a una de estas pérdidas se basan precisamente en la utilización intensiva del sentido que se conserva indemne, ni tampoco como una gran dependencia que impide un funcionamiento intelectual ralentizado y exiguo en relación con el mundo circundante.

La dicotomía de esta minusvalía en cuanto a la accesibilidad de la información hace que la adaptación se tenga que realizar a través del sentido del tacto. En ocasiones, algunos sordociegos pueden aprovechar sus restos de visión y de oído, especialmente si cuentan con ayudas técnicas e instrumentos auxiliares. Pero, cuando la información que una persona puede recibir a través de estos canales es imprecisa, si no nula, toda su capacidad de percepción pasa de manera prácticamente exclusiva a los dedos y las manos.



PSICOLOGÍA Y VALORES EN EL MUNDO ACTUAL

El hecho de utilizar un canal distinto de experimentación evidencia la necesidad de poner en práctica estrategias educativas y de adaptación al entorno alternativas, así como servicios de asistencia y atención específicamente diseñados para los sordociegos, dotados de profesionales especializados y preparados para realizar una completa y adecuada evaluación del potencial y la capacidad de cada uno de los individuos.

La clave de su educación y su rehabilitación es la comunicación. Establecer una vía de comunicación eficaz es el punto de partida de su aprendizaje. Esta vía se basa en el sentido del tacto como canal receptivo y, más concretamente, en la utilización de los dedos y de la palma de la mano, mediante sistemas como el alfabeto dactilológico, braille y el lenguaje de signos, entre otros. Por ello es imprescindible que la preparación de los profesionales incluya la formación en estas materias así como los procedimientos científicos de instrucción.

Con todo lo referido en los párrafos anteriores, creemos que queda patente la necesidad de consolidar la sordoceguera como una discapacidad con identidad propia.

DESARROLLO DE LA CUESTIÓN PLANTEADA

Se designa con el término de sordo-ciego “a quién carece a la vez de oído y de vista” (Diccionario de E.Especial, 1985 p.1862). En inglés se utiliza el enunciado “Deaf-blind” y en francés “Sourd-aveugle”. Nuestra primera propuesta, como ya se ha podido comprobar fue eliminar ese guión que adhiere dos sustantivos “sordo” y “ciego”. Sencillamente porque la esencialidad del problema elimina y supera la dualidad del mismo. No es igual decir o escribir “sordociego” que “sordo-ciego”.

Para comprender qué es la sordoceguera, comenzaremos con un ejemplo de Alzany Rey publicado en prensa (1998) respecto a un avión volando. Una persona sorda puede verlo y sabe en qué dirección va. Una persona ciega no lo verá, pero si lo oye, y por la intensidad del sonido puede imaginarse la distancia y la dirección que sigue el avión. Sencillamente una persona sordociega no tiene ningún medio para saber dónde está el avión, ni siquiera si vuela allí arriba, de no existir que alguien se lo explique. Al no contar con un conocimiento inmediato de lo que ocurre en su entorno, las estructuras de su vida sufren un cambio radical de todos los órdenes tanto físico, psicológico como cultural y social.

Sabemos que, la comunicación entre personas, predominantemente se realiza mediante un código oral. El lenguaje oral posibilita la transmisión o recepción de mensajes. El carácter esencial y funcional de este proceso semántico u onomasiológico es acústico. De ahí, la necesidad de crear mecanismos compensadores cuando está truncado. Su deterioro deja de ser un grave impedimento al contar con sistemas alternativos (labiolectura, lengua de signos, dactilología, escritura, ...) basados en el canal visual. En caso contrario, si la alteración se manifiesta en dicha vía, el sujeto ciego la compensará a través del sistema auditivo, sistema propioceptivo e información verbal. El problema aparece cuando no se puede utilizar ninguna de las dos vías. El simple estar en el mundo, relacionarse o comunicarse adquiere una especial relevancia en sí mismo.

La sordoceguera, una pérdida simultánea de visión y audición, afecta, por tanto al conocimiento inmediato de todo cuanto acontece alrededor, condicionando cualquier percepción sensorial, y por supuesto limitando su evolución como persona al restringir su interacción como se ha puesto de manifiesto en el ejemplo de Alzany (1998).

En la I Reunión Nacional de sordociegos, celebrada en Madrid durante los días 16 y 18 de enero de 1987, se adoptó, como definición la elaborada por el Comité de Servicios para sordociegos: “Una



SORDOCEGUERA: POSIBILIDADES DE INVESTIGACIÓN PSICOEDUCATIVA

persona es sordociega cuando tiene un grado de deficiencia visual y auditiva grave que le ocasiona serios problemas en la comunicación y en la movilidad”.

De esta definición, no se puede deducir que una persona sordociega no posea un grado de visión y/o audición aprovechable. De hecho existe un porcentaje muy pequeño de personas que sean totalmente ciegas y sordas profundas simultáneamente.

Entre las causas que pueden provocar sordera podemos señalar: deformaciones congénitas del aparato auditivo, degeneración de las células sensoriales del oído interno, traumatismos acústicos producidos por exposición prolongada y repetida al ruido, infecciones severas o crónicas del oído medio y el mastoideo, no bien tratadas, y por último antecedentes de hipoacusia familiar. Además existen otros factores predisponentes como la anoxia perinatal, la rubeola, secuelas postmeningéas, de parotiditis, sarampión o escarlatina, uso masivo de antibióticos (ototóxicos) o traumatismo del órgano de la audición.

El a.n.e.e. sordociego no es un niño ciego que no puede oír, ni un sordo que no puede ver. Es un niño con deficiencia multisensorial, privado de sus sentidos espaciales: oído y vista (J.M. McInnes y J.A. Treffry, 1981). Es decir, su problema es mucho más complejo que la simple combinación de dos desórdenes. Siguiendo a estos estudiosos, el niño sordociego puede presentar las siguientes características cognitivas y conductuales:

- patrones de sueño poco comunes;
- problemas en su alimentación, así como para masticar y tragar alimentos sólidos;
- conductas de tipo hiperactivo;
- retraso en el aprendizaje del control de esfínteres;
- retraso del desarrollo social, emocional y cognitivo;
- conducta autoestimulatoria como darse cabezazos, meterse los dedos en los ojos, agitar los dedos frente a los ojos, mecerse, mirar fijamente a la luz...

Todas estas características acarrearán con frecuencia un número importante de consecuencias que afectan tanto al aspecto social, personal y afectivo del niño disminuido multisensorial. Así pues, nos encontramos con:

- Problemas de comunicación con el entorno y grandes dificultades para el establecimiento de las relaciones interpersonales.
- Percepción distorsionada del mundo que le rodea y una privación de las motivaciones extrínsecas más básicas.
- Diagnóstico equívoco: retraso profundo, perturbaciones emocionales, ...

No ocultamos la profundidad del problema; sin embargo, el calificativo “sordociego” no debe considerarse una falla humana, un muro educativo infranqueable a la hora de intentar abordar programas de trabajo con estos niños. Recogiendo la idea de McInnes y Treffry (1982), habremos de actuar entre el entorno y el niño sordociego. ¿Cómo? Enseñándole a experimentar, aceptar y organizar estímulos externos y reaccionar frente a ellos. Es preciso que aprenda a utilizar sus restos visuo-auditivos, así como las habilidades motoras esenciales y conceptos generales básicos con el fin de poder incorporarlo a la sociedad como un miembro más, una persona sordociega que se siente útil.

En toda esta labor la participación de los padres es esencial. Su actuación debe empezar a una edad muy temprana, preferiblemente tan pronto como la madre o el médico tenga alguna sospecha de esta deficiencia.

El programa que se planifique para abordar la problemática del disminuido multisensorial no sólo debe contemplar la estimulación del niño y la intervención adecuada correspondiente sino también hacerse eco de la necesidad familiar proporcionándole apoyo, conocimientos y comprensión.



DISCUSIÓN DEL LÍMITE DE “LO ASOCIADO” Y LAS DIFERENCIAS TERMINOLÓGICAS

Queremos abordar este tema, poco tratado por los distintos autores que estudian tal deficiencia, haciendo, en primer lugar, una distinción entre deficiencias asociadas y síntomas asociados; sirviéndonos esta diferenciación para establecer las características de las primeras.

Entendemos por deficiencias asociadas el conjunto de dos o más incapacidades o minusvalías de orden físico, psíquico o sensorial. El “síndrome dismórfico o polimalformativo” es un ejemplo muy utilizado hasta ahora de deficiencias asociadas. Sin embargo, los síntomas asociados o síntomas en cadena serían síntomas consecuentes a una carencia o déficit inicial. Con unos ejemplos se hará más fácilmente comprensible.

Un sujeto con deficiencia psíquica, sordo, ambliope y rasgos dismórficos sería un caso de deficiencias asociadas. Por el contrario, no sería un caso de deficiencias asociadas el de un sujeto deficiente psíquico, con dislalias, deterioro psicomotor y problemática conductual. Como tampoco lo sería el caso de un sujeto ciego que presenta un déficit intelectual y psicomotor como consecuencia de su hándicap visual y falta de estimulación. Estos dos casos podrían denominarse síntomas asociados o síntomas en cadena.

Hay veces en que dentro de las deficiencias asociadas existe una deficiencia principal o predominante y otras deficiencias secundarias, lo cual suele ser difícil de discernir. Otras veces ocurre que todas las deficiencias tienen el mismo grado o nivel de gravedad. Así pues, para que se produzcan deficiencias asociadas:

- Tienen que darse a la vez en el mismo sujeto dos o más deficiencias (psíquicas, físicas o sensoriales).
- Estas deficiencias no tienen por qué tener una relación de dependencia entre sí, es decir una de las deficiencias no condiciona el que existe la otra u otras deficiencias.
- Tampoco tiene por qué haber una deficiencia más importante que la otra u otras. Establecer la importancia o predominio de una deficiencia sobre otra es difícil y nos conduce a bien poco, ya que lo único que nos interesa es elaborar un programa donde se reflejen las diferentes necesidades educativas y el tratamiento que estos alumnos precisan para su máximo desarrollo integral.
- La etiología suele ser prenatal (genética o no) o perinatal.

Los diferentes tipos de deficiencias asociadas resultan de todas las posibles combinaciones entre las deficiencias físicas, psíquicas y sensoriales. Así obtendremos:

- Deficiencia Física & Deficiencia Psíquica.
- Deficiencia Psíquica & Deficiencia Sensorial.
- Deficiencia Física & Deficiencia Sensorial.
- Deficiencia Física & Deficiencia Psíquica & Deficiencia Sensorial.

A esta clasificación originaria, nosotros añadiríamos las combinaciones resultantes de las diferentes Deficiencias Físicas, Psíquicas y Sensoriales entre sí, de entre las cuales la más característica es la combinación de Deficiencia Sensorial & Deficiencia Sensorial como ocurre en el caso de la sordoceguera.

Podemos, entonces, establecer muy sucintamente las ya clásicas implicaciones educativas de la NEE sordoceguera en relación a las cuatro categorías básicas de deficiencias: sordos, ciegos, mentales y motóricos (CNREE, 1992).



SORDOCEGUERA: POSIBILIDADES DE INVESTIGACIÓN PSICOEDUCATIVA

- Implicaciones de la Deficiencia Auditiva:
 1. Entrada de información principalmente por vía visual.
 2. Dificultades en percibir por vía auditiva.
 3. Menor conocimiento del mundo.
 4. Dificultades en establecer interacciones a través del lenguaje oral lo que repercute en un menor conocimiento social, así como la problemática de su propia identidad.

- Implicaciones de la Deficiencia Visual:
 1. Entrada de la información por vía auditiva y/o táctil. Imposibilidad de observar determinados fenómenos.
 2. Percepción parcial y/o errónea de la información recogida por el sentido de la vista (cuando posee resto visual funcional).
 3. Dificultad en la imitación de pautas de comportamiento socialmente establecidas, por ejemplo posturas.
 4. Dificultad en el conocimiento del espacio exterior y en la deambulación autónoma.

- Implicaciones del Retraso Mental:
 1. Bajo nivel de competencia.
 2. Lentitud en el proceso de aprender por dificultades en percepción, discriminación, memoria, simbolización, abstracción y estrategias para aprender y planificar.
 3. Dificultades en la generalización de lo aprendido.

- Implicaciones de las Dificultades Motrices:
 1. Dificultad para controlar movimientos globales y finos.
 2. Limitación de las posibilidades de exploración del entorno.
 3. Capacidad de comunicación restringida.
 4. Dificultad para influir de forma eficaz sobre los objetos, acontecimientos y personas del entorno.

- Implicaciones de la Deficiencia Sordoceguera:
 1. Falta de estimulación general.
 2. Problemas en la estructuración del entorno.
 3. Dificultades de comunicación e interacción.
 4. Remanente visual y/o auditivo.
 5. Problemas sobreañadidos.
 6. Limitación en la adquisición de conceptos.

Hemos analizado en el apartado anterior el concepto de anee sordociego desde un punto de vista psicoeducativo, de la enumeración de sus implicaciones estamos en condiciones de abordar cuáles son las necesidades educativas específicas que genera con posibilidades de investigación aplicada:

1. Necesidad de aprovechar otros canales de estimulación, especialmente el tacto, la participación e imitación coactiva.
2. Anticipación de las situaciones y actividades rutinarias. Mayor información para favorecer su autonomía en los desplazamientos adquiriendo las habilidades de orientación, movilidad y HDV adecuadas.
3. Utilización de los SAC para incrementar el nº de posibilidades de comunicarse, diferenciando lo que es capaz de comprender y de expresar.



PSICOLOGÍA Y VALORES EN EL MUNDO ACTUAL

4. Adecuación de las estrategias y de los recursos más adecuados para su residuo visual & auditivo. Optimización de su aprovechamiento: condiciones y materiales.
5. Programa ajustado individualmente para trabajar familia-escuela precozmente.
6. Necesidad de más experiencias sensoriales reales y directas. Es decir, mayores oportunidades de interacción y de información social. Así como de formación profesional que asegure una futura inserción laboral de acuerdo a sus posibilidades.

CONCLUSIONES DEL CUADRO A INVESTIGAR

Conocer desde un punto de vista científico una minusvalía de carácter visual y/o auditivo simultáneo es imprescindible para poder buscar soluciones encaminadas a mejorar cualquier historia de vida "individual" que la padezca. Encarar sus necesidades sólo puede ser viable si afectan de forma general a un grupo o colectivo, de ahí la necesidad de generar un nuevo campo de investigación aplicada dentro de las discapacidades sensoriales. Es decir, hay más personas con el mismo problema y por tanto igual necesidad de ayuda. Si identificamos nítidamente sus puntos fuertes y débiles, fortalezas y debilidades podremos, entonces, diseñar líneas de trabajo para aumentar la calidad de vida de esa minoría.

Las personas sordociegas comparten aspectos comunes con otros colectivos, especialmente el de los invidentes y el de los sordos, de quienes siempre han recibido un gran apoyo. Sin embargo, la combinación de las minusvalías visual y auditiva origina desórdenes distintos a los ocasionados por una sola de ellas. Precisamos, por tanto, otras alternativas y será esencial delimitarla independientemente para afrontarlas. Por ello vamos a presentar un marco general caracterizador de la "sordoceguera".

La vista y el oído son los principales canales a través de los que una persona percibe y experimenta el mundo, todo cuanto existe a su alrededor.

Cuando estos dos canales sufren un deterioro o se pierden por lesión o enfermedad, el mundo de este ser humano puede quedar restringido a solamente aquello que pueda alcanzar con la punta de sus dedos.

Todo lo cual genera una serie de complicaciones, que son distintas según la edad en la que aparece la minusvalía; una discapacidad que supera la simple combinación de dos disfunciones y constituye, por lo tanto, uno de los problemas más difíciles en el campo de la educación y la rehabilitación, y por ende de la investigación.

En cualquier individuo esta discapacidad afectará al conocimiento inmediato de todo cuanto acontece a su alrededor y limitará así la interacción emocional, intelectual y física con el entorno. Todo ello implica una serie de necesidades que, en la práctica, es importantísimo que se evalúen de manera personalizada. Cada sujeto sordociego es, antes que nada, un "ente" individual con una particular personalidad y, después, un "sujeto" con graves problemas de visión y audición que tiene sus propias necesidades, anhelos y frustraciones, en suma, un singular potencial para alcanzar las metas que se marque.

A.- IDENTIFICACIÓN DE LA POBLACIÓN Y MUESTRA

Sordo-ceguera es el término que se utiliza de forma general para designar la dualidad de minusvalías. Nuestra primera propuesta parte de la creación sustantiva en la propia designación terminológica castellana –como veíamos en páginas atrás-. Así pues, en sordoceguera al igual que sucede con la ceguera y la sordera por separado, las lesiones pueden presentarse en diversos grados, que van desde la deficiencia visual-auditiva -lesiones parciales- hasta la sordoceguera total -sordera y



SORDOCEGUERA: POSIBILIDADES DE INVESTIGACIÓN PSICOEDUCATIVA

ceguera completas-

La gran mayoría de las personas con esta discapacidad poseen todavía restos sensoriales en, al menos uno, de los dos sentidos. De la población total, se estima en, aproximadamente, entre un 5 y un 10 por 100, los casos de sordoceguera total.

La población general sordociega es muy heterogénea. Mucho más que la heterogeneidad clásica de las discapacidades permanentes o de la comunidad con problemas auditivos, ejemplo típico de perfil psicoeducativo tipo-no uniforme con gran número de variables criterio-moduladoras. Además del grado de las lesiones, los factores que determinan la diferenciación en los distintos grupos son:

- La etiología.
- La edad de aparición de la sordoceguera.
- El modo y el orden en que se presenta la minusvalía: pérdida simultánea de visión y oído, lesión visual previa a la lesión auditiva o viceversa.
- El nivel educativo alcanzado antes de la aparición de la minusvalía.
- La asociación de la sordoceguera a otros problemas físicos, psíquicos o sensoriales.

Teniendo en cuenta estos elementos, la población sordociega podemos dividirla en cuatro grupos:

1. Sordociegos congénitos. Aquellos que nacieron con sordoceguera y los que quedaron sordociegos antes de la adquisición del lenguaje. Muchos de ellos sufren, además otros problemas adicionales.
2. Sordos congénitos, con ceguera adquirida más tarde. Este grupo está formado en su mayor parte por personas afectas por el síndrome de Usher.
3. Ciegos congénitos, con sordera adquirida más tarde.
4. Sordociegos tardíos. Adquirieron la sordera y la ceguera después o mucho después de la adquisición del lenguaje.

B.- ASPECTOS ESTIMATIVOS SOBRE SU POSIBLE INCIDENCIA

Tras la epidemia de rubeola habida en USA durante los años 1964/65, el conocimiento de esta enfermedad y de sus consecuencias aumentaron sensiblemente. Tres años después de la epidemia se consiguió una vacuna que ofreció la protección necesaria a la población femenina. Por diferentes motivos, las mujeres aún huyen de la misma, y continúan naciendo bebés con síndromes rubeólicos aún en el entorno considerado como "primer mundo".

Por lo general, no se tiene en cuenta que la rubeola es una enfermedad de principio tardío. Ésto significa que algunos síntomas pueden aparecer más tarde, esto es, a lo largo del curso vital, como por ejemplo la diabetes mellitus y el glaucoma. No obstante, y a pesar de todos los avances científicos aún hoy desconocemos muchos datos sobre el desarrollo de personas rubeólicas a edades tardías. Así pues, la rubeola o el Usher, son dos elementos claves en sordoceguera; muy importantes para la identificación de dicha población pero no los únicos. Dado su indeterminación nosológica, abordar todos los factores desencadenantes de tal grupo es, de principio, complicado.

Un censo general de la población sordociega española supone acometer una tarea difícil y que todavía está por realizar correctamente. En 1986 tuvo lugar la primera aproximación española, que obtuvo un resultado inicial de 180 casos. A finales de 1987 se completó este estudio con la localización de 340 casos en total. Finalizado el siglo XX existía un registro con más de 800 personas. Pero la cifra continúa aumentando y, según nuestras estimaciones, realizadas de acuerdo con las estadísticas de varios países en los que se ha completado un censo de población sordociega, el número total de sordociegos en España puede ascender a entre 3000 y 4000 personas, incluyendo niños, jóvenes y adultos.

La tendencia puede ir al alza por el correlato entre la población sorda y la aparición ostensible de retinosis pigmentaria en el período adolescente y el envejecimiento que sufre nuestro país.



C.- PERFIL DE NECESIDADES QUE PRESENTA UNA PERSONA SORDOCIEGA COMO CAMPO DE INVESTIGACIÓN PSICOEDUCATIVA

Establecer categorías y/o subcategorías es siempre un poco artificial, sin embargo un análisis de las mismas resulta útil para conocer los diferentes casos que pueden presentarse. Factores constitutivos de la propia personalidad del sordociego como los endógenos (nivel intelectual, grado del trastorno sensorial y fecha de aparición) y exógenos a ésta (estimulación recibida, nivel sociocultural de la familia, programa psicoeducativo implementado...) determinarán las posibles variables criterio que configuren cada perfil individual.

Los diversos autores consultados no establecen un mismo modelo de clasificación y, como consecuencia, se obtienen distintos subgrupos o entidades diagnósticas. Hemos insistido en el importantísimo papel de la comunicación para el acceso al entorno de las personas sordociegas. Por ello, es necesario conocer todos los aspectos relacionados con la misma: necesidades y sistemas más adecuados a las características del individuo.

Una persona sordociega presenta una combinación de trastornos que impiden utilizar vista & oído como fuentes primarias de aprendizaje. Algunos padecen trastornos visuales, pero su defecto auditivo es superado por la amplificación correcta, y al contrario, si padece sordera, su alteración visual es susceptible de mejorar con ayudas ópticas, y podrán, funcionalmente hablando, desenvolverse en la vida diaria como un ciego, en el primer caso y como un sordo en el segundo.

La clave, descansa, en que puedan recibir suficiente información no-distorsionada a través de uno de los dos sentidos distales. Mas si no se produce esta circunstancia nos enfrentamos a los típicos signos de privación multisensorial, necesitando programas y técnicas especiales para desarrollar al máximo su potencial. Su grado determinará el ajuste general, aunque siempre se tratará de aprovechar el posible residuo por lejano que parezca.

Podemos establecer dos grandes bloques a investigar a este respecto:

*aquellos que hacen referencia a la necesidad de un entorno reactivo, y por tanto a la posibilidad de explorarlo, conocerlo y aprehenderlo.

*aquellos otras que intensifican la capacidad de relación con ese entorno, mediante el establecimiento de una comunicación fluida con el resto de personas que lo componen.

1º FOCO: Orientación y movilidad.

La práctica totalidad de los afectados carece de la percepción de las altas frecuencias, por tanto la detección de obstáculos se hace muy dificultosa, así como la discriminación de la proximidad o lejanía de una fuente sonora. Como consecuencia, caminar por una ciudad y deambular autónomamente sorteando el tráfico rodado representa un riesgo permanente; la movilidad independiente será, en este sentido, muy difícil de alcanzar. La accesibilidad, el empleo de las TICs, y los recursos en línea componen un horizonte de investigación importante desde este nodo de trabajo.

2º FOCO: Comunicación.

El/los sistema/s de comunicación que una persona sordociega utilice incide en la determinación de sus necesidades. Hablar de "comunicación" es introducirnos de lleno en los S.A.C. (sistemas alternativos de comunicación) que más extensamente se investigaría en el apartado que describe específicamente el desarrollo de la comunicación aumentativa alternativa (lengua de signos adaptada, tadoma,

3º FOCO: Respuesta sociocomunitaria ajustada a dichas necesidades desde las TICs y el modelo de red.

El individuo sordociego se ve abocado a una situación en la que el problema de comunicación, que ya se ha comentado, junto con el de independencia personal, se ven seriamente afectados. Por



SORDOCEGUERA: POSIBILIDADES DE INVESTIGACIÓN PSICOEDUCATIVA

ello, y desde que comenzó a prestársele atención a este colectivo de forma específica, asistimos a un constante proceso de investigación y renovación de las ayudas, tanto para la mejora de la comunicación como del nivel de independencia personal, referido más concretamente a la movilidad.

Agruparemos, a continuación, las mencionadas ayudas en dos apartados, no con la pretensión de hacer una enumeración exhaustiva cuya consulta dentro del Real Patronato o en el CEAPAT puede resultar interesante sino la prelación de las que se han creído de mayor interés a la luz de los resultados extraídos del estudio empírico.

***Ayudas para la comunicación:**

El Consejo de HASICOM, cuyas siglas proceden de "Hearing Sight Impaired Communication" aparece en 1983, y se preocupa especialmente de la comunicación de los sordociegos. Esta entidad sigue trabajando en el campo de la comunicación para facilitar la máxima integración en la sociedad; por ello, tiene planteadas también una serie de actualizaciones en relación a:

1. Herramientas que reproducen Braille, código Morse u otros medios táctiles de comunicación, por medio de vibraciones, sensores, simuladores, hologramas,...
2. Herramientas del sistema Moon 1, cuyos caracteres son más fáciles de discriminar que los utilizados por el Braille, para aquellas personas que lo necesiten.

Los últimos y rápidos avances de la informática y de la telemática abren enormes perspectivas en este campo, de las que ya han aparecido algunos frutos como el "Versa-Braille", por ejemplo, además de otras herramientas como el Blista, Tellatouch, optacon,...

*** Ayudas para la movilidad:**

Según D. Lolli y J.K. Luiselli (1987) una vez que el entrenamiento se ha iniciado, se podrán modificar los programas y las ayudas para que el alumno pueda seguir una instrucción con más garantías. Puesto que el sentido háptico es el mejor conservado y el más utilizado por el alumno sordociego total, el especialista en movilidad debería tenerlo en cuenta e introducirlo en sus clases a través de mapas táctiles o en Braille que puedan ser útiles para la movilidad. El bastón largo es la principal ayuda en movilidad. El Bastón-Lasser, cuyos tres canales de transmisión de información son vibrátiles, puede ser una inestimable ayuda para los sordociegos. Otra ayuda electrónica es el Pathsounder en su modelo "E", o cualquier otro dispositivo electrónico que transmita la información a través de vibraciones como el Mowat Sonar Sensor, el Nottingham Obstacle detector, etc. Por último comentar la importancia del perro-guía como ayuda sinigual para la movilidad, no tiene un uso muy definido, y dependerá del entrenamiento al que lo sometan las distintas agencias de adiestramiento.

*** Ayudas para fomentar la interacción: "Buenas Prácticas"**

Para finalizar esta breve exposición, comentar que podríamos profundizar en la sensibilización y difusión de sus sistemas de interacción como "buenas prácticas". Un mundo que merece la pena investigar para mejorar su desarrollo y calidad de vida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- SANCHEZ CASADO, I. (1994): "Dos alumnos sordociegos en un Centro Específico de sordos", 45 (5ª época). Año 1994. pp 29-39.
- SANCHEZ CASADO, I. (2000): "Aproximación al vector histórico de la nee sordoceguera en España". Rev. Campo Abierto, Nº 17 Año 2000, pp. 119 a 147.



PSICOLOGÍA Y VALORES EN EL MUNDO ACTUAL

- SANCHEZ CASADO, I. (2002): "La sordoceguera: aspectos, funcionales y comparativos en la integración: implicaciones educativas con sujetos sordociegos". Cáceres. Ed. Servicio de Publicaciones de la UEX.
- SANCHEZ CASADO, I. (2002): "Sistema de valoración psicoeducativa para anees sordociegos: una propuesta de trabajo psicopedagógico". Rev. Campo Abierto, Nº 2, pp. 119-138.
- SANCHEZ CASADO, I. (2003): "Colección LA SORDOCEGUERA". 9 MANUALES. Badajoz. Ed. Diputación Provincial de Badajoz.
- SANCHEZ CASADO, I. (2003): "Construcción de un sistema de valoración psicoeducativa para anees sordociegos". Revista Española de Orientación y Psicopedagogía, Vol. 14, Nº1, pp 117-128.
- SANCHEZ CASADO, I. (2003): "Estudio de un sujeto adolescente afectado por el síndrome de Usher-tipo I: intervención Psicoeducativa en un I.E.S.". Rev. Campo Abierto. pp. 167-198.
- SANCHEZ CASADO, I. (2007): LSE: otra herramienta de intervención sociocomunitaria. Cáceres. Servicio Publicaciones de la UEX.
- SANCHEZ CASADO, I. (2010): "Aproximaciones a la Psicología de la Deficiencia". Cuacos de Yuste (Cáceres). Fundación Europea Academia de Yuste.
- SANCHEZ CASADO, I.. (2000). "La Sordoceguera: aspectos estructurales, funcionales y comparativos en la integración. Implicaciones Educativas con sujetos sordociegos". Rev. Estudios-AEES, Nº 56, Marzo-2000, pp 18 a 27.
- VICENTE CASTRO, F y SANCHEZ CASADO, I. (2002): "Intervención psicoeducativa para la eliminación de conductas estereotipadas en niños sordociegos de bajo nivel". Necesidades educativas de la infancia ante el nuevo milenio. Vol.2. pp. 909-918.
- VICENTE CASTRO, F; SANCHEZ CASADO, I. y REGUERA ROSA. (2002): "Una apuesta del futuro para la formación del profesionales en atención temprana sordoceguera, diagnóstico e intervención". Necesidades educativas de la infancia ante el nuevo milenio. Vol.2. pp. 855-862.

