



La sordoceguera.

Un análisis multidisciplinar



ESTUDIOS

LA SORDOCEGUERA UN ANÁLISIS MULTIDISCIPLINAR

ONCE

La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar

Primera edición: Madrid, 2004

© Daniel Álvarez Reyes, Beatriz Arregui Noguera, Carlos Cenjor Español, Myriam García Dorado, Pilar Gómez Viñas, Elvira Martín Hernández, Ángel Martín-Blas Sánchez, M^a Teresa Martín Sastre, M^a Victoria Puig Samaniego, M^a Alta-gracia Reguera Muñoz, Eugenio Romero Rey, Carlos Manuel Santos Plaza, M^a Mar Zorita Díaz

© de esta edición:

Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).

Dirección General. Unidad Técnica de Sordoceguera.

Calle del Prado, 24, 28014 Madrid

Coordinado por: **Pilar Gómez Viñas y Eugenio Romero Rey.**

Diseño de la cubierta: **Gabinete de Diseño. Dirección de Comunicación e Imagen.**

ONCE. Dirección General.

Fotografía: **José María Arenas Torres.**

Coordinación de la edición: **Departamento de Recursos Culturales de la Dirección de Cultura y Deporte.** ONCE. Dirección General.

La presente edición ha estado al cuidado de **Francisco Javier Martínez Calvo.**

ISBN: 84-484-0142-5

D.L.: M. 50.285-2004

Realización gráfica: IRC, S.L.

Queda prohibida la reproducción total o parcial de este libro, su inclusión en un sistema informático, su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares de los derechos de autor.

Impreso en España - Printed in Spain

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS

PRESENTACIÓN. *Vicente Ruiz Martínez*

PRÓLOGO. *Daniel Álvarez Reyes*

CAPÍTULO 1. LA DEFICIENCIA VISUAL. *Elvira Martín Hernández y Carlos Manuel Santos Plaza*

Introducción

1. Anatomofisiología ocular.

- 1.1. Anatomía estructural
- 1.2. Mecanismo de la visión

2. Exploración en oftalmología.

- 2.1. Medida de la agudeza visual
- 2.2. Medida del campo visual
- 2.3. Visión de colores
- 2.4. Test de contraste
- 2.5. Oftalmoscopia
- 2.6. Tonometría
- 2.7. Angiografía fluoresceínica
- 2.8. Pruebas electrofisiológicas

3. Patologías oculares.

- 3.1. Defectos de refracción
- 3.2. Patologías de polo anterior
- 3.3. Patologías de polo posterior
- 3.4. Patologías de la vía óptica. Patologías del nervio óptico

4. La deficiencia visual.

5. Repercusiones funcionales de las diversas patologías.

- 5.1. Personas con escotoma central
- 5.2. Personas con visión tubular
- 5.3. Personas con nistagmus
- 5.4. Personas con hemianopsia
- 5.5. Personas con baja agudeza visual sin reducción de campo
- 5.6. Personas con pérdida visual de origen cerebral

6. La deficiencia visual en la infancia. Estimulación visual.

- 6.1. Valoración funcional de la visión
- 6.2. Valoración cuantitativa del resto visual
- 6.3. Desarrollo perceptivo de la visión. Valoración cualitativa del funcionamiento visual
- 6.4. Programas de estimulación visual

7. La deficiencia visual en los adultos. Optimización del resto visual.

8. Ayudas ópticas y ergonómicas.

- 8.1. Ayudas ópticas y/o electrónicas de baja visión
 - 8.1.1. Ayudas para visión de cerca e intermedia
 - 8.1.2. Ayudas para visión de lejos
 - 8.1.3. Ayudas para reducir el deslumbramiento
 - 8.1.4. Ayudas para ampliar el campo visual
 - 8.1.5. Las ayudas del futuro
- 8.2. Ayudas ergonómicas

Ejercicios de autoevaluación

Bibliografía

CAPÍTULO 2. LA DEFICIENCIA AUDITIVA. *Carlos Cenjor Español, M^a Mar Zorita Díaz y M^a Teresa Martín Sastre*

Introducción

1. Anatomía y fisiología del oído.

- 1.1. Anatomía estructural
- 1.2. El proceso de la audición

2. Exploración auditiva. Pruebas diagnósticas.

- 2.1. Pruebas subjetivas
- 2.2. Pruebas objetivas

3. Patologías auditivas.

- 3.1. Congénitas
- 3.2. Adquiridas

4. La deficiencia auditiva: tipos de pérdida.

5. Ayudas técnicas auditivas. Definición y tipos.

- 5.1. Audífonos. Definición y tipos
 - 5.1.1. Retroauriculares
 - 5.1.2. Intracanales

- 5.1.3. Audífono de bolsillo
- 5.1.4. Prótesis ósea o diadema
- 5.1.5. Audífono adaptado a las gafas
- 5.2. Equipos de frecuencia modulada (FM)
- 5.3. Implantes
 - 5.3.1. Implantes osteointegrados
 - 5.3.2. Audífonos implantables de conducción aérea
 - 5.3.3. Implantes de oído medio
 - 5.3.4. Implante coclear (IC)
 - 5.3.5. Implantes de tronco cerebral (ABI)

6. La deficiencia auditiva en personas con sordoceguera. Estimulación auditiva y lenguaje. Optimización de los restos auditivos.

- 6.1. Programa de desarrollo auditivo
- 6.2. Programa de desarrollo de hábitos orales y del lenguaje oral
- 6.3. Programa específico de implantes cocleares
- 6.4. Aspectos prácticos en la intervención logopédica

Ejercicios de autoevaluación

Bibliografía

CAPÍTULO 3. LA SORDOCEGUERA. UNA DISCAPACIDAD SINGULAR. *Daniel Álvarez Reyes*

Introducción

1. Definición de sordoceguera.

- 1.1. Definición
- 1.2. Heterogeneidad de la población
 - 1.2.1. La etiología
 - 1.2.2. Características de cada una de las deficiencias que se combinan
 - 1.2.3. Momento en que se producen los déficit sensoriales
 - 1.2.4. Orden de aparición
 - 1.2.5. Deficiencias añadidas
 - 1.2.6. Ambiente estimular, entorno cultural, familia
- 1.3. Grupos de personas sordociegas
 - 1.3.1. Considerando fundamentalmente las variables: momento de aparición de cada una de las dos deficiencias que intervienen y orden en que aparecen
 - 1.3.2. Considerando el nivel de funcionamiento
- 1.4. Incidencia en la población sordociega. Estadísticas

2. Repercusión de la sordoceguera en el acceso al contexto de las personas sordociegas.

- 2.1. Conexión con el medio y comunicación con los demás
- 2.2. Acceso a la información y la cultura
- 2.3. Movilidad
- 2.4. Otros problemas

3. Interacción con el medio: recursos interiores y exteriores de las personas sordociegas.

- 3.1. Desarrollo y aprovechamiento máximo de nuestros sentidos
- 3.2. La comunicación y la intervención: elementos claves para el acceso al contexto
- 3.3. Adaptación psicológica: claridad de pensamiento

4. El colectivo de sordociegos: aspectos sociales y culturales.

- 4.1. El movimiento asociativo
- 4.2. La Asociación de Sordociegos de España
- 4.3. Objetivos y servicios
- 4.4. El futuro

Ejercicios de autoevaluación

Bibliografía

CAPÍTULO 4. SISTEMAS DE COMUNICACIÓN DE PERSONAS SORDOCIEGAS. *Myriam García Dorado*

Introducción

1. Heterogeneidad de los sistemas de comunicación.

2. Sistemas alfabéticos.

- 2.1. Sistema dactilológico o alfabeto manual
 - 2.1.1. Sistema dactilológico visual o en el aire
 - 2.1.2. Sistema dactilológico visual-táctil
 - 2.1.3. Sistema dactilológico táctil o en palma
- 2.2. Escritura en letras mayúsculas
- 2.3. El dedo como lápiz
- 2.4. Alfabeto Lorm
- 2.5. Braille manual
- 2.6. Malossi
- 2.7. Morse

3. Sistemas no alfabéticos o signados.

- 3.1. Lenguaje de signos naturales
- 3.2. Lengua de signos
 - 3.2.1. Lengua de signos en campo visual
 - 3.2.2. Lengua de signos a corta distancia
 - 3.2.3. Lengua de signos apoyada en la muñeca
 - 3.2.4. Lengua de signos táctil o apoyada

4. Sistemas basados en la lengua oral.

- 4.1. Lengua oral adaptada
- 4.2. Lectura labial
- 4.3. Tadoma

5. Sistemas basados en códigos de escritura.

- 5.1. Escritura en caracteres ordinarios en papel
- 5.2. Escritura en caracteres ordinarios a través de medios técnicos
- 5.3. Escritura en braille en papel o a través de medios técnicos

6. Recursos de apoyo a la comunicación.

- 6.1. Tablillas de comunicación
- 6.2. Tarjetas de comunicación
- 6.3. Mensajes breves en caracteres ordinarios o en braille
- 6.4. Dibujos

7. Otros sistemas.

- 7.1. Dactyls
- 7.2. Bimodal

Ejercicios de autoevaluación

Bibliografía

CAPÍTULO 5. IMPLICACIONES DE LA SORDOCEGUERA EN EL DESARROLLO GLOBAL DE LA PERSONA. *M^a Victoria Puig Samaniego*

Introducción

1. Consecuencias más inmediatas de la sordoceguera.

- 1.1. La barrera comunicativa como aspecto determinante de esta discapacidad
- 1.2. La necesidad de utilizar el tacto como canal prioritario de información
- 1.3. Necesidad de una intervención multidisciplinar por las implicaciones en las distintas áreas del desarrollo

2. Desarrollo del niño sordociego durante los primeros años.

- 2.1. Establecimiento del vínculo emocional
- 2.2. Desarrollo cognitivo en el niño sordociego

3. Incidencia de la sordoceguera durante la adolescencia.

- 3.1. Características generales en esta etapa
- 3.2. La adolescencia en los casos de la adquisición de la segunda pérdida sensorial (visual o auditiva) y de aquellos jóvenes con sordoceguera adquirida.
- 3.3. La adolescencia en los casos de sordoceguera congénita

4. La sordoceguera en la etapa adulta.

- 4.1. Características generales en esta etapa
- 4.2. Cuando la persona adulta adquiere la sordoceguera
- 4.3. Cuando la persona sordociega llega a la etapa adulta
 - 4.3.1. Personas que han realizado el ajuste a la sordoceguera
 - 4.3.2. Personas sordociegas que no han conseguido una vida independiente

5. La sordoceguera en la tercera edad.

- 5.1. Personas con sordoceguera adquirida durante la vejez
- 5.2. Personas sordociegas que alcanzan la tercera edad

Ejercicios de autoevaluación

Bibliografía

CAPÍTULO 6. LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS. DIFERENCIAS Y PROCESO DE MEDIACIÓN. *Pilar Gómez Viñas*

Introducción

1. Las personas con sordoceguera congénita.

- 1.1. Interacción, comunicación y lenguaje. Tres conceptos diferentes
- 1.2. El desarrollo de la comunicación en las personas con sordoceguera congénita. La adquisición del lenguaje
- 1.3. Principios que conducen la intervención. Perspectiva teórica
 - 1.3.1. El Modelo Transaccional de Desarrollo
 - 1.3.2. La idea de interdependencia de la actividad cognitiva, comunicativa y lingüística
 - 1.3.3. La teoría de la interacción social (Vygotskii, 1965; Bohannon y Warren-Leubecker, 1985)
 - 1.3.4. Teoría de la modificabilidad estructural cognitiva (Feuerstein, Klein y Tannenbaum, 1991)

- 1.4. Intervención con personas sordociegas congénitas. El proceso educativo
 - 1.4.1. Conocimiento del mundo
 - 1.4.2. La interacción
 - 1.4.3. La comunicación
 - 1.4.4. De la comunicación al lenguaje
 - 1.4.5. El lenguaje

2. Las personas con sordoceguera no congénita.

3. El mediador como dinamizador de la comunicación y facilitador del proceso educativo y de la integración social.

- 3.1. Quién es y qué es el mediador
- 3.2. Qué hace el mediador
- 3.3. El proceso de mediación
- 3.4. Tipos de mediación
 - 3.4.1. Mediación general
 - 3.4.2. Mediación educativa o para el aprendizaje
 - 3.4.3. Mediación social

4. La mediación y la guía-interpretación. Dos funciones diferentes.

Ejercicios de autoevaluación

Bibliografía

CAPÍTULO 7. FAMILIA Y SORDOCEGUERA. *M^a Victoria Puig Samaniego, M^a Altagracia Reguera Muñoz*

Introducción

1. Introducción a la figura de la familia.

2. La aparición de la discapacidad en la familia. El impacto de la sordoceguera.

- 2.1. Familias con personas con sordoceguera congénita
- 2.2. Familias con personas que presentan una primera pérdida sensorial (visual o auditiva) y que posteriormente adquieren la sordoceguera (segunda pérdida)
- 2.3. Familias con personas que presentan sordoceguera adquirida

3. Necesidades intrínsecas de la unidad familiar a raíz de la presencia de la sordoceguera en uno de sus miembros.

- 3.1. Necesidades médicas
- 3.2. Necesidades económicas
- 3.3. Necesidad de intervención psicológica

- 3.4. Necesidades formativas
- 3.5. Necesidades en la etapa adulta
- 3.6. Necesidad de respiro familiar
- 3.7. Necesidad de asociacionismo familiar

4. Las personas sordociegas y sus relaciones familiares.

5. Papel del guía-intérprete dentro de la familia.

Ejercicios de autoevaluación

Bibliografía

CAPÍTULO 8. SERVICIOS Y RECURSOS ACTUALES PARA LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA. *M^a Altagracia Reguera Muñoz*

Introducción

1. Breve introducción a los servicios sociales.

2. Sordoceguera: discapacidad singular, servicios específicos.

- 2.1. Áreas susceptibles de apoyo en el trabajo con una persona con discapacidad
- 2.2. Necesidades concretas de las personas con sordoceguera y servicios convenientes para paliarlas
 - 2.2.1. Equilibrio personal
 - 2.2.2. Atención médica
 - 2.2.3. Familia
 - 2.2.4. Comunicación
 - 2.2.5. Educación
 - 2.2.6. Autonomía y ayudas técnicas
 - 2.2.7. Vivienda y alojamiento
 - 2.2.8. Transporte
 - 2.2.9. Empleo
 - 2.2.10. Economía
 - 2.2.11. Ocio y tiempo libre
 - 2.2.12. Plan de futuro

3. Entidades que ofrecen servicios y recursos a personas que presentan sordoceguera en España.

- 3.1. ONCE
- 3.2. ASOCIDE
- 3.3. APASCIDE

4. Recursos procedentes de las entidades del entorno de la deficiencia auditiva.

5. Recursos procedentes del programa de atención a discapacitados de la administración pública.

Ejercicios de autoevaluación

Bibliografía

CAPÍTULO 9. AYUDAS TÉCNICAS PARA PERSONAS SORDOCIEGAS. *Beatriz Arregui Noguer y Eugenio Romero Rey*

Introducción

1. Definición de ayuda técnica.

2. Ayudas técnicas y discapacidad sensorial.

3. Ayudas técnicas para la autonomía personal básica de las personas con una discapacidad sensorial auditiva y/o visual.

3.1. Ayudas técnicas para personas ciegas y deficientes visuales

3.2. Ayudas técnicas para personas sordas y deficientes auditivas

3.3. Ayudas técnicas para personas sordociegas

3.3.1. Conocer los sonidos que se producen en la casa

3.3.2. Conocer que suena el despertador

3.3.3. Entender la conversación telefónica

3.3.4. Entender la conversación producida a distancia o en un grupo

3.3.5. Entender la información de la TV, la radio, el equipo de música o el ordenador

4. Accesibilidad a las tecnologías de la información y comunicación por parte de las personas con una discapacidad sensorial.

4.1. Personas ciegas y deficientes visuales

4.2. Personas sordas y deficientes auditivos

4.3. Personas sordociegas

5. Ayudas técnicas para el acceso a la información y a las nuevas tecnologías.

5.1. Con resto visual aprovechable

5.1.1. Acceso al ordenador

5.1.2. Acceso a la información impresa

5.2. Sin resto visual o resto no aprovechable

5.2.1. Acceso al ordenador

5.2.2. Acceso a la información impresa

5.2.3. Otras herramientas de tratamiento de información diseñadas para trabajar sin visión

5.3. Accesibilidad a Internet

6. Ayudas técnicas para el acceso a la comunicación.

- 6.1. Comunicación interpersonal a distancia. Línea telefónica
 - 6.1.1. Teléfonos de texto
 - 6.1.2. Fax
 - 6.1.3. Videoteléfonos
 - 6.1.4. Teléfonos móviles (SMS)
- 6.2. Comunicación interpersonal a distancia. Internet
 - 6.2.1. Correo electrónico
 - 6.2.2. Chat
 - 6.2.3. Videoconferencia
- 6.3. Cuando no se comparten los medios: el Centro de Intermediación para personas sordas del IMSERSO
- 6.4. Comunicación interpersonal cara a cara
 - 6.4.1. Comunicación por escrito
 - 6.4.2. Comunicadores braille-vista

7. Cuadros-resumen.

Ejercicios de autoevaluación

Bibliografía

CAPÍTULO 10. TÉCNICAS DE GUÍA VIDENTE PARA PERSONAS CON SORDOCEGUERA. *Beatriz Arregui Noguera*

Introducción

1. Los programas de rehabilitación.

- 1.1. Optimización del resto visual
- 1.2. Los programas de habilitación o rehabilitación en Orientación y Movilidad (OyM)
 - 1.2.1. Adiestramiento sensorio-motor y desarrollo conceptual
 - 1.2.2. Orientación
 - 1.2.3. Movilidad
- 1.3. Entrenamiento en estrategias de resolución de problemas de autonomía personal y entrenamiento en habilidades de interacción con el público
- 1.4. Adiestramiento en habilidades para la vida diaria
- 1.5. Orientación para la adecuación del entorno personal

2. Las técnicas de guía vidente.

- 2.1. Toma de contacto con la persona sordociega
 - 2.1.1. Si la persona sordociega posee un resto visual
 - 2.1.2. Si la persona sordociega posee resto auditivo
 - 2.1.3. Si es una persona sordociega total

- 2.2. Forma de sujeción de la persona sordociega al guía
- 2.3. Inicio de la marcha. La unidad «guía-persona sordociega» en el desplazamiento
- 2.4. Determinación de la velocidad de la marcha
- 2.5. Realización de los giros en la marcha
- 2.6. Paso por lugares estrechos
- 2.7. Cambio de sujeción de la persona sordociega al otro lado del guía
- 2.8. Paso por puertas
 - 2.8.1. La persona sordociega está situada más próxima a la puerta y esta se abre hacia dentro (hacia ellos)
 - 2.8.2. La persona sordociega está situada más próxima a la puerta y esta se abre hacia fuera
 - 2.8.3. La persona sordociega está situada más próxima al marco y la puerta se abre hacia dentro (hacia ellos)
 - 2.8.4. La persona sordociega está situada más próxima al marco y la puerta se abre hacia fuera
 - 2.8.5. Puertas con muelle
 - 2.8.6. Puertas giratorias
 - 2.8.7. Barras giratorias de acceso a los vestíbulos del metro
- 2.9. Subida y bajada de bordillos y escaleras
 - 2.9.1. Subida y bajada de bordillos
 - 2.9.2. Subida y bajada de escaleras
 - 2.9.3. Rampas mecánicas y cintas transportadoras
- 2.10. Indicar la situación de un asiento
 - 2.10.1. Indicación de un asiento junto a una mesa
 - 2.10.2. La localización de un asiento en un auditorio
 - 2.10.3. Indicación de un asiento en un coche
- 2.11. Recomendaciones para desplazarse guiando a una persona sordociega en transporte público
 - 2.11.1. Autobús
 - 2.11.2. Metro
- 2.12. Pautas para facilitar la orientación
- 2.13. Pautas para dar a conocer objetos

3. La comunicación en los acompañamientos como guía vidente con personas sordociegas.

- 3.1. Comunicación basada en la lengua oral
 - 3.1.1. Canal de recepción auditivo
 - 3.1.2. Canal de recepción visual
 - 3.1.3. Canal de recepción táctil
- 3.2. Comunicación basada en la lengua de signos
 - 3.2.1. Canal de recepción visual
 - 3.2.2. Canal de recepción táctil

4. Orientaciones para situaciones de vida diaria que se producen durante la guía interpretación.

- 4.1. Cómo orientar en situaciones de comida
- 4.2. Cómo orientar el espacio para la firma
- 4.3. Cómo orientar la entrada al WC en un lugar público

Ejercicios de autoevaluación

Bibliografía

CAPÍTULO 11. GUÍA-INTERPRETACIÓN: ASPECTOS FUNDAMENTALES. *Myriam García Dorado*

Introducción

1. La comunicación con personas sordociegas.

- 1.1. El reto de la comunicación. La necesidad de los guías-intérpretes
- 1.2. Toma de contacto. Establecimiento de la comunicación
- 1.3. Elección del sistema de comunicación
- 1.4. Pautas de comunicación con personas sordociegas

2. La guía-interpretación.

- 2.1. El papel del guía-intérprete
- 2.2. Preparación de la situación de interpretación
 - 2.2.1. Reunión de «pre-interpretación» con el usuario
 - 2.2.2. Preparación del entorno
- 2.3. Interpretación lingüística
- 2.4. Contextualización
 - 2.4.1. Información posible
 - 2.4.2. Información de emociones y reacciones
 - 2.4.3. Selección de información
 - 2.4.4. Factores que determinan la selección de información
 - 2.4.5. Cuándo hay que transmitir la información del entorno
 - 2.4.6. Cómo transmitir la información del entorno
 - 2.4.7. Objetividad del intérprete
- 2.5. Guía
- 2.6. Dificultades de la guía-interpretación

3. El guía-intérprete.

- 3.1. El perfil profesional del guía-intérprete
- 3.2. Características individuales
- 3.3. Formación

- 3.4. Actitud profesional
 - 3.4.1. Código ético y Código de buenas prácticas
 - 3.4.2. Comportamiento profesional
 - 3.4.3. Relación con la persona sordociega

Ejercicios de autoevaluación

Bibliografía

APÉNDICE. EL CÓDIGO DE LECTOESCRITURA BRAILLE. *Ángel Martín-Blas Sánchez*

Introducción

1. Luis Braille, creador de un código.

2. Estructura del código braille.

3. Otras formaciones del sistema braille.

- 3.1. Representación de las letras mayúsculas
- 3.2. Representación de los números
- 3.3. Las vocales acentuadas o con diéresis
- 3.4. Signos de puntuación
- 3.5. Otras especificidades del sistema braille

4. Algunas características específicas del código de lecto-escritura braille.

5. El acceso a la lectoescritura braille.

- 5.1. Acercamiento al código braille por vez primera
- 5.2. Acceso al braille, como segundo código
- 5.3. Importancia de la correcta elección del código de lectoescritura

6. Instrumentación básica para la lectoescritura braille.

- 6.1. La pauta y la regleta
- 6.2. La máquina de escribir

7. Otros instrumentos para la lectoescritura braille.

- 7.1. El material impreso sobre soporte de papel
- 7.2. Otros soportes para el código braille
- 7.3. El braille en soporte informático

8. Resumen. Conclusión.

Ejercicios de auto evaluación

Bibliografía

RESPUESTAS A LOS EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

[Inicio del Índice](#)

Agradecimientos

Agradecemos a todas aquellas personas que han colaborado en alguna medida en la publicación de este libro, a quienes pacientemente nos han permitido fotografiarles y, especialmente, a todos aquellos niños y adultos con sordoceguera que, a lo largo de nuestra trayectoria profesional, nos han proporcionado la oportunidad de conocer mejor sus necesidades como personas sordociegas, contribuyendo así a mejorar todo lo que podamos hacer en beneficio de todos los que forman parte de este colectivo.

Presentación

La experiencia acumulada por la ONCE en la atención a las personas con sordoceguera a lo largo de sus 65 años de historia ha proporcionado a la Institución un conocimiento que le ha permitido comprender las necesidades generales de este colectivo. La complejidad que resulta de la conjunción y combinación en una misma persona de déficit en los dos principales canales sensoriales nos insta a contribuir permanentemente a la mejora de ese conocimiento.

Son tantas las cuestiones y tantos los interrogantes que se pueden plantear acerca de esta discapacidad que es imposible dar respuesta a todos ellos. La variabilidad de características individuales, sociales y sensoriales es tal que fuerza a una formación permanente y continua a todos aquellos que de alguna u otra forma están involucrados en su atención.

Este libro ofrece, a aquellos interesados en la problemática de la sordoceguera, en función de sus intereses personales o profesionales, información relevante actualizada orientada a la intervención, con el objetivo principal de favorecer la integración de las personas con sordoceguera a través del conocimiento de las dificultades a las que se enfrentan.

Desde el año 1998 en que se inicia el Ciclo Formativo de Grado Superior de Interpretación en Lengua de Signos, y que contempla la formación de los guías-intérpretes para personas sordociegas, la ONCE ha venido colaborando con esta formación aportando profesionales especializados. También son muchas las universidades españolas que ya incluyen, entre las opciones complementarias que ofrecen a sus estudiantes o como tema dentro de una materia, formación en sordoceguera, y se dirigen a nuestra Entidad para solicitar colaboración profesional o información bibliográfica.

Este hecho, unido al deseo de colaboración, al largo recorrido en la atención a personas con sordoceguera y a la certeza de la no existencia de un manual de estas características, llevan a la ONCE a avalar la publicación de esta obra que es el resultado del conocimiento y la experiencia contrastada de un grupo de sus profesionales expertos en el tema con el fin de que pueda servir de punto de partida y guía de referencia.

Esperamos que este libro contribuya a conocer y comprender mejor la problemática de la sordoceguera y su singularidad, y ayude a favorecer la participación en la sociedad de las personas con sordoceguera, derecho al que legítimamente aspiran.

VICENTE RUIZ MARTÍNEZ

Director General Adjunto de Servicios Sociales para Afiliados de la ONCE

Prólogo

Hace 15 años, la bibliografía disponible sobre sordoceguera era muy escasa y aun lo era más en español. Esto se debía, entre otros factores, al desinterés social y al desconocimiento casi total que este provocaba sobre esta deficiencia y sus implicaciones.

Hoy día, gracias en gran medida al Programa de Atención a Personas Sordociegas de la ONCE, se dispone de mucho más material en nuestra lengua. Desde este Programa, con el apoyo de nuestra Institución, se ha conectado con las organizaciones que en todo el mundo trabajan e investigan sobre esta problemática, se han introducido los conceptos de «sordociego» y «sordoceguera», y se ha impulsado el desarrollo, la búsqueda y la traducción de textos dedicados al tema. Estos textos se han incorporado al Servicio Bibliográfico de la ONCE, y muchos se han divulgado a través de la revista *Tercer Sentido* para fomentar el conocimiento de la problemática singular de la sordoceguera, cuyo reconocimiento como discapacidad diferente de otras ha sido recientemente aprobado por el Parlamento Europeo en abril de 2004.

La búsqueda infructuosa de un libro que reúna en sus páginas contenidos referidos a las diferentes áreas sobre las que se requiere conocimiento para intervenir con personas sordociegas, la aprobación por el Ministerio de Educación del Ciclo Formativo de Técnico Superior en Interpretación de Lengua de Signos, en la que se incluía la formación en la guía e interpretación para personas sordociegas y, en general, la importancia que la formación de profesionales tiene para ofrecer una atención con la calidad deseada, hacen patente la necesidad de desarrollar un material escrito que sirva de soporte a profesores y alumnos.

«La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar» es el resultado de largas horas de trabajo y de estudio, evaluación y revisión de los materiales más actuales sobre el tema. Es un libro pensado especialmente para servir de guía a los profesores del ciclo formativo de Técnico Superior en Interpretación de Lengua de Signos y, a su vez, como manual de consulta para los alumnos.

Me enorgullece presentar este libro, el primero que se edita sobre el tema en español y en el que cada capítulo ha sido escrito por un profesional experto en el área que trata. Es un excelente libro para cualquier profesional que esté interesado en conocer lo que significa ser sordociego, porque su contenido deriva del contraste del conocimiento teórico con la práctica profesional experimentada, lo que sin duda lo convierte en un material inestimable.

La sordoceguera y las personas que la padecemos no podemos seguir siendo invisibles para la sociedad porque vivimos en ella, y este libro ayuda a comprender cómo percibimos lo que acontece a nuestro alrededor y cuáles son nuestras principales dificultades y necesidades sin olvidar la pluralidad que nos caracteriza. Espero que estas páginas ayuden a despertar el interés y a desarrollar conocimiento sobre el tema.

DANIEL ÁLVAREZ REYES

CAPÍTULO 1

La deficiencia visual

Elvira Martín Hernández

Carlos Manuel Santos Plaza

INTRODUCCIÓN

¿Qué es la deficiencia visual? ¿Qué personas se pueden considerar deficientes visuales? Estas preguntas y muchas otras que se podrían hacer expresan la situación de un colectivo al que le resulta muy difícil explicar lo que le pasa, con la consiguiente incompreensión social ante su problemática: no son ciegos, pero tampoco son videntes normales. El primer problema que se les presenta es simplemente explicar lo que les ocurre.

Generalmente, se piensa que los problemas de visión se solucionan con gafas o con cirugía y constantemente se les aconseja mirar a ver si encuentran alguna gafa o alguna operación que solucione su problema.

En el caso de las personas con sordoceguera, hay que reseñar que la mayoría conserva un resto visual útil, y que todas las anteriores consideraciones no solo son aplicables, sino que adquieren aún mayor significación como consecuencia de las dificultades para la comunicación características de la deficiencia auditiva.

Para poder entender la complejidad del mundo de la deficiencia visual, se comenzará describiendo la anatomía y el funcionamiento del ojo, las técnicas de exploración oftalmológica y las patologías oftalmológicas más frecuentes.

A continuación, se expondrán las repercusiones funcionales de las diferentes enfermedades oftalmológicas y se hará una breve aproximación al camino de la rehabilitación, de la habilitación, de la estimulación visual..., imprescindibles para conseguir el máximo desarrollo de sus capacidades y para que la deficiencia genere el mínimo grado de discapacidad.

1. ANATOMOFISIOLOGÍA OCULAR.

1.1. Anatomía estructural

El globo ocular está alojado en una cavidad ósea llamada órbita. Está formado por tres capas: *la córnea-esclera, la úvea (iris, cuerpo ciliar y coroides) y la retina.*

- La capa más externa consta de dos porciones: una más anterior, que constituye la *córnea*, y la más posterior, que forma la *esclerótica*. Esta última no interviene directamente en la visión, ya que su función es protectora del resto, aportando además la rigidez necesaria para mantener la forma del globo ocular.

La *córnea* es la porción más anterior del ojo, situada en el mismo centro, que actúa como la primera lente que debe atravesar la luz. Su principal característica es la transparencia, indispensable para sus funciones. Esta transparencia está determinada por la ausencia total de vasos sanguíneos y por una serie de mecanismos activos que regulan el contenido exacto de agua de los diferentes tejidos que la constituyen.

Su hidratación y nutrición dependen sobre todo del film lagrimal precorneal, encargado de aportarles nutrientes y oxígeno para metabolizarlos en sus capas más externas, así como del humor acuoso, que los aporta a las capas más profundas. En la periferia, donde se une a la esclerótica (limbo esclero-corneal), los capilares limbares pericorneales también contribuyen a la nutrición de esta zona (Figura 1).

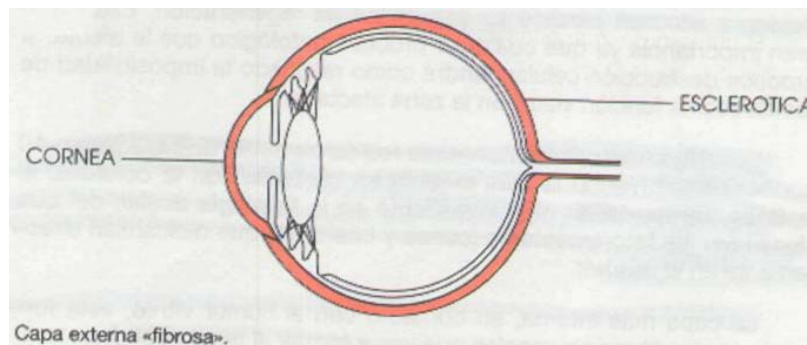


Figura 1

- La capa intermedia, llamada *úvea*, está formada, a su vez, por tres porciones: *iris*, *cuerpo ciliar* y *coroides*.

El *iris*, situado detrás de la córnea y separado de ella por el humor acuoso, actúa como diafragma, regulando la cantidad de luz que entra dentro del ojo. El orificio central por donde pasa la luz se llama *pupila*.

El *cuerpo ciliar* está situado por detrás de la unión córneo-escleral, teniendo por función segregar el humor acuoso y proporcionar un mecanismo de sujeción y ajuste del cristalino mediante el músculo ciliar.

El espacio comprendido entre la cara posterior de la córnea y la cara anterior del iris-cristalino es lo que se conoce como cámara anterior. Está rellena por un líquido transparente llamado *humor acuoso* que también participa en las funciones de enfoque. Además de proporcionar nutrientes a la córnea, el humor acuoso contribuye a mantener el tono ocular regulando la presión interna del globo. Su producción corre a cargo de los procesos ciliares, desde donde se dirige hacia adelante entrando en la cámara anterior a través de la pupila. Su drenaje se efectúa a través de la malla trabecular, situada en el ángulo irido-corneal, que, a su vez, lo drena hacia el canal de Schlemm, el cual es un conducto circular situado alrededor de la córnea.

La *coroides* es la porción uveal comprendida entre el cuerpo ciliar y las márgenes del nervio óptico. Formada por una red muy densa de capilares, su única función es aportar nutrientes a las capas de retina contiguas.

Inmediatamente detrás del iris se encuentra el cristalino, lente transparente encargada de enfocar según las diferentes distancias. Está sujeto por una serie de ligamentos circulares que parten del músculo ciliar, cuya tensión o distensión provoca el aplanamiento o abombamiento, según la distancia a la que se encuentre la imagen; es la función llamada acomodación (Figura 2).

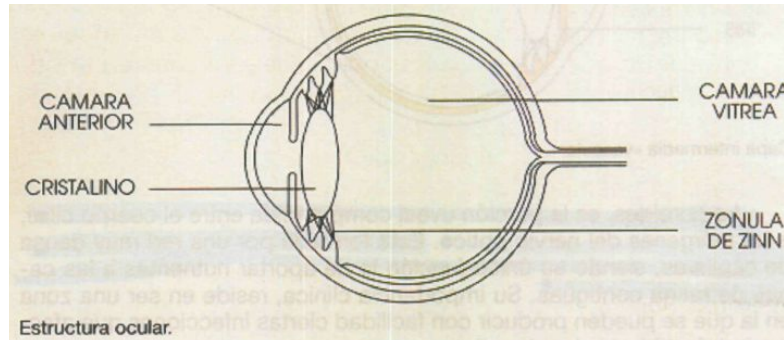


Figura 2

Por detrás del cristalino-zónula se encuentra la cavidad vítrea, rellena de un líquido viscoso con estructura de gel llamado *humor vítreo*. A su vez, este se encuentra envuelto en una fina membrana transparente llamada hialoides, que está en contacto íntimo con las capas más profundas de la retina.

- La capa más interna la constituye la *retina*. Es la capa más importante del ojo y la verdaderamente encargada de la visión. El resto de las estructuras oculares está al exclusivo servicio de ella.

Está formada por células nerviosas altamente especializadas que, debido a ello, han perdido su capacidad de regeneración. Las diferentes células nerviosas retinianas están distribuidas en 10 capas, constituyendo la más externa, en contacto con la coroides, el epitelio pigmentario, muy importante en la fisiología ocular, del que dependen los fotorreceptores (conos y bastones) que descansan directamente en el mismo.

Una vez que la luz llega a la retina, estimula a los fotorreceptores, de los que existen dos tipos: *Conos* y *Bastones*.

Los conos (llamados así por su forma) son capaces de una discriminación más fina y distinguen los colores. Funcionan con niveles altos de luz, de forma que cuando la luminosidad disminuye estos dejan de funcionar, actuando entonces los otros fotorreceptores, los bastones, situados más en la periferia de la retina y encargados de la visión con baja luminosidad. Estos últimos son, por tanto, mucho más sensibles, pero no pueden discriminar colores y, cuando se alteran (retinosis pigmentaria, por ejemplo), disminuyen la visión nocturna y la periférica.

La *mácula*, situada temporalmente respecto a la papila, es la región donde mayor concentración de conos existe, encargada, por tanto, de la visión diurna y de la percepción de los colores. En su centro existe una pequeña depresión de color amarillento llamada *fóvea central*, carente de capilares y con desaparición de alguna de las 10 capas celulares de la retina.

Es en ella donde tenemos la máxima agudeza visual, por lo que cualquier lesión que la afecte producirá un gran deterioro de la misma.

El impulso luminoso desencadena en los fotorreceptores una reacción química que se convierte en impulsos eléctricos codificados (como en los ordenadores). Estos impulsos son recogidos por los millones de prolongaciones nerviosas que parten de los fotorreceptores estimulados, para comunicar a su vez con otras células retinianas (células bipolares y ganglionares), estableciéndose así una red nerviosa encargada de modular los impulsos antes de que estos abandonen el ojo.

Las últimas células que recogen los impulsos en la retina son las ganglionares, cuyas prolongaciones son las que forman la capa más interna de la retina (que está en contacto con el humor vítreo) llamada capa de fibras del nervio óptico, porque al reunirse en la *papila óptica* forman el inicio del mismo. La papila, como no posee fotorreceptores, constituye una zona sin visión conocida en campimetría como mancha ciega.

A continuación, atravesando a la coroides y la esclerótica, las fibras nerviosas abandonan el globo ocular en dirección al cerebro. A través del nervio óptico penetran en el ojo la arteria y la vena central de la retina. El nervio óptico, al cruzar hacia atrás la órbita para dirigirse al cerebro, se cruza e intercambia parte de sus fibras con el nervio contralateral. Este cruce forma una estructura particularmente interesante llamada "quiasma óptico".

Una vez abandonado el quiasma siguen su camino hacia atrás llegando a los cuerpos geniculados. En el trayecto desde el quiasma hasta los cuerpos geniculados reciben el nombre de cintillas ópticas.

Desde los cuerpos geniculados, vuelven a partir las fibras hacia la parte posterior del cerebro, formando un haz más amplio llamado radiaciones ópticas. Estas buscan en la zona occipital del cerebro las áreas corticales de la visión, donde los impulsos eléctricos son descodificados e interpretados (Figura 3).

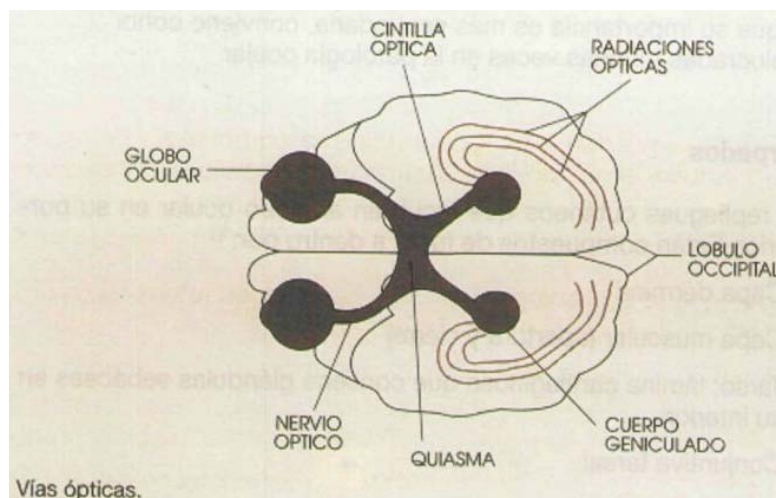


Figura 3

1.2. Mecanismo de la visión

La visión es un fenómeno muy complicado que consta de cuatro fases bien diferenciadas:

- **Percepción:** primero tiene lugar la búsqueda y seguimiento de las imágenes, realizada por los músculos externos del ojo. Posteriormente, tiene lugar el enfoque de dicha imagen, realizado por las estructuras del polo anterior del ojo.
- **Transformación:** cuando los impulsos en forma de energía luminosa llegan a la retina se activan sus células sensoriales, y estas, por medio de reacciones químicas, transforman dichos impulsos en energía eléctrica.
- **Transmisión:** los impulsos eléctricos son conducidos por las fibras nerviosas a través de las células neuronales retinianas, formando el nervio óptico. Este abandona el globo ocular y la órbita y penetra en la cavidad craneana, conduciendo los estímulos hasta la corteza cerebral a través de las vías ópticas.
- **Interpretación:** se realiza en la corteza cerebral (Figura 4).

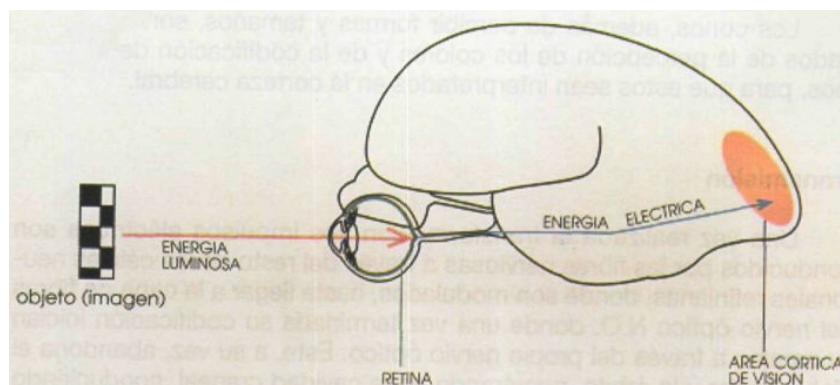


Figura 4

2. EXPLORACIÓN EN OFTALMOLOGÍA.

Para poder valorar el correcto funcionamiento de todas las estructuras anteriormente mencionadas se recurre a una serie de pruebas destinadas a obtener el estado visual de una persona.

Clásicamente, solo se tienen en cuenta la agudeza y el campo visuales para evaluar la función visual, ya que se trata de los dos parámetros fundamentales. Aun así, se deberá realizar otra serie de pruebas para obtener un resultado lo más exacto posible sobre la visión de un individuo.

2.1. Medida de la agudeza visual

Es el dato más importante y siempre debe constar en la historia clínica. Se puede definir como la imagen más pequeña cuya forma puede apreciarse, y se mide por el objeto más pequeño que el ojo puede distinguir.

En ella, por tanto, influyen:

- el tamaño real del objeto,
- la distancia del objeto al ojo y
- la iluminación del objeto y el contraste de este con el fondo.

Para poder medirla de una manera estándar se han construido unas láminas llamadas optotipos, consistentes en láminas con diferentes figuras cuyo tamaño debe estar acorde con la distancia a la que se quiere probar (Foto 1).

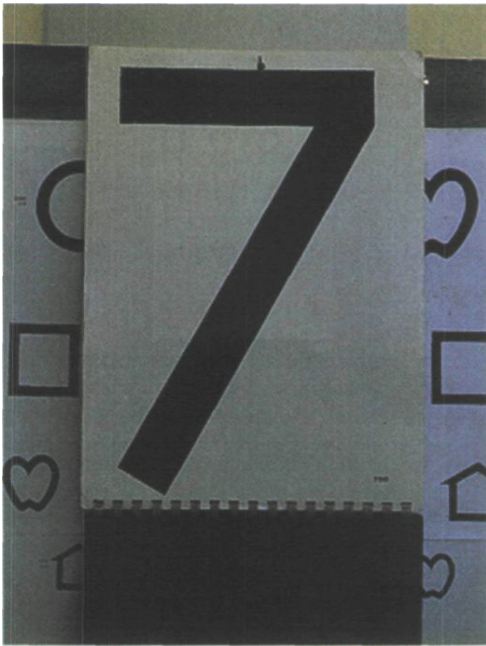


Foto 1. Optotipo Feinbloom (10/700)

Cuando se realiza la medición de la agudeza visual, se muestran al paciente diferentes láminas de optotipos, desde los más grandes hasta el más pequeño que pueda distinguir. El último tamaño que sea capaz de reconocer será el que nos dé la máxima agudeza visual.

Para anotarlo, se utiliza un quebrado en el que la primera cifra será la de la distancia a la que se realiza la prueba, y el divisor la del tamaño del optotipo.

2.2. Medida del campo visual

El campo visual es toda la porción del espacio que el ojo puede percibir simultáneamente sin efectuar movimientos.

Es el otro dato especialmente importante, ya que el rendimiento visual depende en gran medida de la visión periférica. Existen alteraciones de la retina que, con una agudeza visual normal, imposibilitan al afectado para ciertas actividades importantes, tales como el desplazamiento, la localización y seguimiento, etc., funciones que dependen del buen estado de la porción retiniana periférica a la mácula.

Para su medida se utilizan los llamados campímetros o perímetros, de los que existen varias clases, desde una simple pantalla fijada en la pared hasta los más sofisticados sistemas controlados por ordenador.

Básicamente, existen dos tipos de campimetría:

- **Dinámica:** Haciendo mirar al paciente al centro de la pantalla o cúpula, y sin que pueda desviar la mirada, se va proyectando un estímulo de tamaño e intensidad constante a lo largo de un meridiano, desde la periferia hacia el centro. Con esto se determina el punto donde el ojo comienza a distinguirlo. Uniendo todos los puntos donde el paciente ha percibido los mismos estímulos, dibujamos unas líneas llamadas isópteras.

El aparato más utilizado en campimetría cinética es el campímetro de Goldmann.

- **Estática:** En este caso, y utilizando la misma cúpula, el estímulo se proyecta en un punto determinado, aumentando la intensidad paulatinamente hasta que el paciente nos indica lo que percibe. Está guiado por un ordenador. Una vez realizado el test en todos los puntos programados, nos muestra una gráfica que puede adoptar diferentes formas, según distintos métodos de notación.

Entre las alteraciones del campo están: estrechamiento concéntrico del campo, la pérdida de un cuadrante (cuadrantanopsia), la pérdida de la mitad nasal o temporal (hemianopsia nasal o temporal) y escotomas centrales, paracentrales o periféricos (Figura 5).

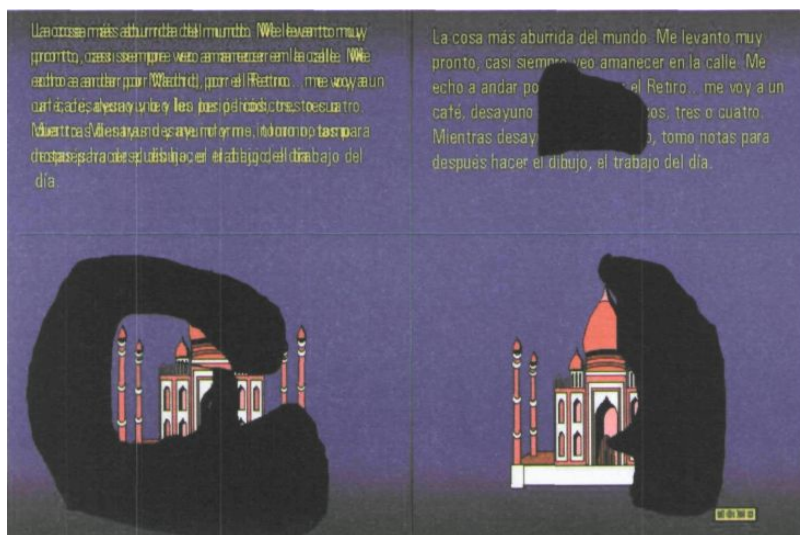


Figura 5

Las reducciones periféricas se deben a trastornos que afectan a la zona más externa de la retina. Se manifiestan como una reducción de las isópteras en su amplitud. Nos indica que, aunque el paciente tenga buena visión central, sus desplazamientos son dificultosos. El caso más frecuente es la retinosis pigmentaria, en la que se consigue una agudeza visual muy buena, pudiendo leer letras de pequeño tamaño, pero con incapacidad para la de ambulación.

Los escotomas (zonas de pérdida de campo visual) más importantes son los que se localizan en la zona central del campo, ya que, al afectar a la mácula, indican una gran pérdida de agudeza visual, tanto mayor cuanto más grande sea su extensión.

2.3. Visión de colores

Dentro de una consulta existen diversos tests para determinar la discriminación de colores, que tienen interés en determinados tipos de patologías, como diagnóstico diferencial. Se utiliza habitualmente un test de Ishihara, con figuras compuestas por puntos sueltos de diferentes colores. Estos están contruidos de forma que el paciente que confunde algunos colores puede ver figuras diferentes a las que ve un sujeto normal.

2.4. Test de contraste

La valoración de la sensibilidad al contraste es la medición subjetiva de la habilidad del paciente para detectar la presencia de mínimas diferencias en cuestión de iluminación entre objetos. Se trata de una prueba encaminada más a valorar la calidad de la visión que a cuantificarla. Consiste en una serie de círculos con barras en su interior cuyo contraste y frecuencia van disminuyendo. Igual que en los optotipos, se anotará como máxima frecuencia visible la del test con menor contraste que el paciente distinga.

2.5. Oftalmoscopia

Consiste en el estudio del fondo de ojo. Se realiza por medio del oftalmoscopio, valorándose aspectos de la papila, mácula, vascularización y parénquima retinianos (Foto 2).

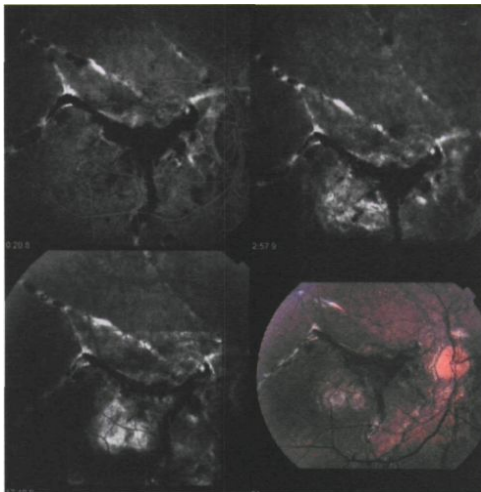


Foto 2

2.6. Tonometría

Medida de la presión intraocular, que se puede realizar por diferentes métodos. Actualmente, el más utilizado es el neumotonómetro. Los valores de normalidad son hasta 20 mm Hg. El aumento puede dar lugar a un glaucoma.

2.7. Angiografía fluoresceínica (Foto 3)

Actualmente, es una de las exploraciones más utilizadas para diagnosticar muchas enfermedades del fondo de ojo. Se realiza inyectando a través de una vena (generalmente del brazo) una sustancia de contraste especial, que tiene la propiedad de disolverse en su totalidad en la sangre, con la particularidad de que al ser excitada con una franja luminosa concreta, produce fluorescencia propia, con lo que se puede fotografiar de una manera seriada toda la circulación retiniana, desde el momento en que el contraste llega a la arteria central de la retina y hasta que desaparece de ella.

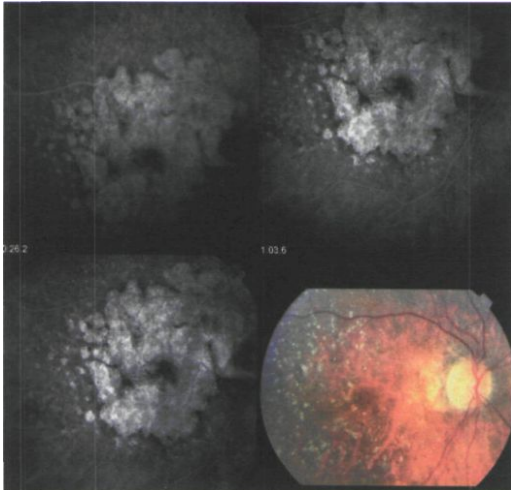


Foto 3

2.8. Pruebas electrofisiológicas

La luz, al llegar a la retina, provoca una serie de cambios químicos que a su vez generan impulsos eléctricos. Estos cambios eléctricos pueden ser medidos con diferentes técnicas, lo que nos permite conocer el estado funcional de las células nerviosas implicadas en el acto visual desde la retina hasta la corteza cerebral. Las más utilizadas son:

- *Electro oculograma*: Consiste en el registro de los cambios eléctricos producidos por el movimiento ocular, en diferentes condiciones de adaptación a la luz / oscuridad.
- *Electrorretinograma*: En esta exploración, los registros obtenidos corresponden a los cambios eléctricos que tienen lugar en las células retinianas.
- *Potencial evocado visual*: Esta prueba se utiliza para estudiar el estado de transmisión de los impulsos a través del nervio óptico.

3. PATOLOGÍAS OCULARES.

3.1. Defectos de refracción

Los defectos de refracción son tres:

Hipermetropía

Es el estado de la refracción ocular en el que los rayos paralelos que inciden en el ojo se focalizan por detrás de la retina. Se puede clasificar la hipermetropía en tres tipos: latente, manifiesta y total. La agudeza visual puede variar según el grado de acomodación del paciente pero, si carece de acomodación, la agudeza será mala de lejos y de cerca. Puede aparecer la astenopía acomodativa: la hipermetropía no corregida con cristales puede ser compensada con la acomodación, pero este esfuerzo conduce a la fatiga del músculo ciliar.

Miopía

Es el estado de refracción ocular en el que los rayos que inciden en el ojo se enfocan por delante de la retina. Hay dos tipos:

Miopía benigna o simple: El paciente tiene mala visión de lejos y el resto del examen ocular es normal.

Miopía maligna: Se inicia precozmente y aumenta a lo largo de toda la vida. En edades avanzadas el paciente puede llegar a la ceguera dado el carácter degenerativo de la enfermedad.

Astigmatismo

Es un defecto de la refracción ocular en el que nunca se reúnen en un foco la totalidad de los rayos paralelos que atraviesan los medios dióptricos del ojo.

3.2. Patologías de polo anterior

Las más frecuentes en polo anterior (córnea, iris y cristalino) son las siguientes:

Queratocono

Es una distrofia primaria de la córnea, debido a su ocasional transmisión hereditaria. Se caracteriza por:

- Adelgazamiento del vértice del cono.
- Presencia de un anillo en la base del cono (anillo de Fleischer).
- Roturas en las membranas de Bowmann y Descemet.
- Descenso de visión por astigmatismo miópico irregular.

En casos incipientes puede recurrirse a la adaptación de una lente de contacto para obtener mejor agudeza visual, pero el tratamiento más efectivo es la queratoplastia (transplante de córnea).

Luxación de cristalino

Es el desplazamiento del cristalino de su posición normal, pudiendo dar lugar a opacidades corneales si se luxa la cámara anterior, desprendimiento de retina, glaucomas secundarios... Se encuentra en síndromes como el de Marfan.

Cataratas congénitas

Opacidad cristaliniiana presente en el momento del nacimiento o en los primeros meses de la vida. Existen múltiples causas, casi siempre ligadas a otras alteraciones generales (galactosemia, síndrome de aminoaciduria de Lowe, síndromes hipocalcémicos y, sobre todo, la rubéola). Su tratamiento es exclusivamente quirúrgico.

Cataratas seniles

Son el resultado de la pérdida de transparencia del cristalino por envejecimiento del mismo, produciéndose una pérdida de visión paulatina.

Clasificación de las cataratas:

- Según el asiento: capsulares, subcapsulares, nucleares, corticales...
- Según el desarrollo: inmadura, en evolución, madura o morganiana.
- Según etiología: senil, traumática, tóxica, metabólicas...

El único tratamiento consiste en la extracción quirúrgica del cristalino opacificado. Estas técnicas se han modificado mucho a través del tiempo, hasta que en la actualidad se realiza la facoemulsificación (destrucción de la catarata por ultrasonidos). Con esta modalidad de intervención y adaptándose una lente intraocular, la restitución de la visión es prácticamente total (Foto 4).

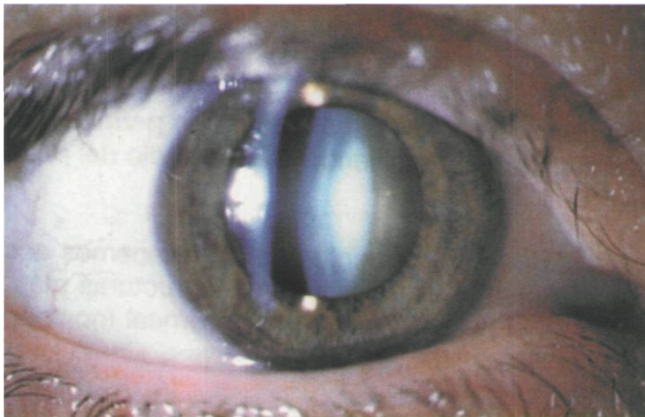


Foto 4

Aniridia

Es una ausencia congénita del iris, que se suele asociar a glaucoma, opacidades de la córnea y del cristalino.

Glaucoma congénito

Esta patología infantil se caracteriza por un aumento de la presión intraocular debido a alteraciones en el desarrollo del ojo, dando lugar a atrofia del nervio óptico y a ceguera si no se trata. El dato característico es la megalocórnea (córnea aumentada de tamaño).

Glaucoma del adulto

Consiste en la elevación de la presión intraocular de manera lenta y sin manifestaciones subjetivas. Ello conlleva un alto riesgo de lesiones irreversibles en el nervio óptico, si no se instaura el tratamiento oportuno. La etiología es muy variada. El tratamiento incluye medicación tópica y general, láser y cirugía.

3.3. Patologías de polo posterior

Son aquellas que asientan en retina. Constituyen el porcentaje más elevado de consultas en un centro de baja visión. Las más frecuentes son:

Retinosis pigmentaria

Es una de las más frecuentes distrofias retinianas hereditarias. Forma un grupo muy heterogéneo de enfermedades desde el punto de vista clínico y genético.

La forma más habitual de retinosis pigmentaria se manifiesta por una alteración primaria de los bastones, responsable de una hemeralopia (déficit de visión crepuscular) y de una reducción concéntrica del campo visual. Las personas con retinosis pigmentaria tienen una importante alteración de la adaptación a la luz, tardando mucho en volver a ver tras pasar de un ambiente con luz a otro con oscuridad. Asimismo, el deslumbramiento en este grupo de pacientes, es decir, las molestias ante la excesiva luminosidad, es muy frecuente, debiéndose usar filtros especiales. El electroretinograma es subnormal o está abolido. Se observa una reducción progresiva del campo visual manteniéndose un mínimo islote central que puede a menudo desaparecer. El fondo de ojo aparece salpicado de imágenes en osteoblastos, con esclerosis vascular y palidez progresiva de la papila óptica. Después de varios años de evolución, aparece una afectación de los conos, produciéndose una importante disminución de la agudeza visual. La evolución de la retinosis pigmentaria conduce a la ceguera.

La causa de la retinosis pigmentaria no es bien conocida; algunos estudios bioquímicos evidencian una alteración en el transporte del retinol hacia la parte externa de los bastones. Genéticamente se puede transmitir de forma autosómica recesiva, autosómica dominante o ligada al cromosoma X. La frecuencia de estas tres formas genéticas es muy variable. Junto con las formas aisladas de retinosis pigmentaria, existen formas asociadas a otras patologías oftalmológicas (catarata, edema macular) y generales (sordera, alteraciones del sistema nervioso central y metabólicas) (Figura 6).



Figura 6

La retinosis pigmentaria es la manifestación oftalmológica del síndrome de Usher, que asocia sordera y ceguera.

Degeneración macular asociada a la edad

Está producida por lesiones blanquecinas de la membrana de Bruch conocidas como «drusas», constituidas por depósitos degenerativos, cuya evolución puede dar lugar a alteración secundaria del epitelio pigmentario de tres formas diferentes:

- Atrofia progresiva. Conocida también como «forma seca».
- Desprendimiento seroso macular. Se produce extravasación del líquido que separa retina y coroides, impidiendo su nutrición y desembocando en atrofia.
- Formación de membrana neovascular (parecida a la miópica).

El resultado final es una cicatriz atrófica en la zona macular, con alteración de la agudeza visual central proporcional a su extensión (Foto 5).

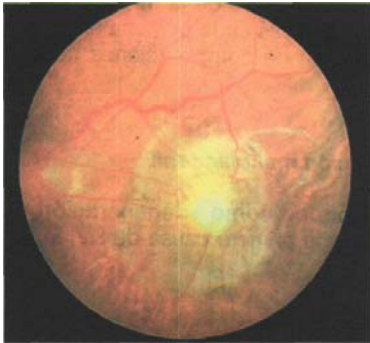


Foto 5

Retinopatía diabética

Es la complicación más frecuente de la diabetes y constituye actualmente la causa más frecuente de ceguera en los países desarrollados. Su aparición depende sobre todo del tiempo de evolución de la diabetes y de lo cuidadoso que haya sido el paciente en el control de la enfermedad.

Se origina por alteraciones primariamente vasculares, que pueden evolucionar de diferentes formas, con afectación de estructuras oculares (Foto 6).

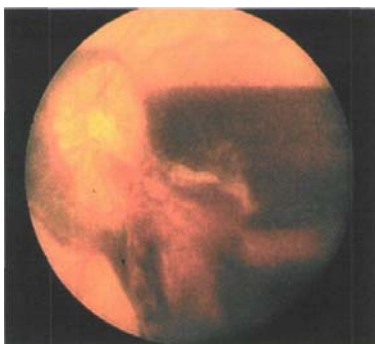


Foto 6

3.4. Patologías de la vía óptica. Patologías del nervio óptico

Las patologías a este nivel son muy variadas: edemas, inflamaciones y neuropatías isquémicas. La etiología es muy diversa, pudiendo tratarse de infecciones, enfermedades desmielinizantes, metabólicas, tóxicas...

Quiasma óptico

Se producen alteraciones del campo muy severas y la etiología suele corresponderse con la presencia de tumores, especialmente de hipófisis.

Vía retroquiasmática

Estas lesiones producen alteraciones campimétricas homónimas (la mitad de cada uno de los campos visuales de cada ojo). La etiología es vascular, inflamatoria o tumoral.

4. LA DEFICIENCIA VISUAL.

¿Qué término es el más adecuado: deficiencia visual, discapacidad visual, baja visión, hipovisión, ambliopía...? La confusión comienza ya por la designación del término más adecuado. Tradicionalmente se ha venido usando el término *ambliopía*, pero así se denomina también un tipo de patología, cuando no existe causa orgánica que justifique la deficiencia visual, por lo que esta denominación no es muy aceptada por los especialistas. Internacionalmente se usa principalmente *baja visión (low visión, en inglés)* y también en España se va extendiendo cada vez más como un ámbito de actuación dentro de la Oftalmología o la Óptica.

Pero también se utiliza con frecuencia *deficiencia visual* o *discapacidad visual*, muchas veces de forma indiscriminada. Cualquiera de estos términos podría ser válido, siempre que se tenga presente la diferencia entre *deficiencia*, con su referencia al órgano afectado, y *discapacidad*, que alude a la funcionalidad. Para entender mejor lo difícil que les resulta a las personas con baja visión explicar lo que les sucede, he aquí una historia imaginaria pero que podría ser perfectamente real.

Imaginemos que vamos un día en un transporte público (metro, autobús, tren...); a nuestro lado se encuentra sentada una persona joven, de aspecto saludable, que está leyendo el periódico con total normalidad. Al llegar a nuestro destino vemos que este joven también se va a bajar, pero ante nuestro asombro despliega un bastón blanco, «de ciego», y lo empieza a usar como si no viera. Si además le seguimos un poco y vemos que entra en un quiosco o se sitúa en una esquina y comienza a vender el cupón, probablemente ya habremos llegado a una conclusión y, quizás, guiados por el viejo refrán «piensa mal y acertarás», creamos que estamos ante un farsante. Pues, no; muchas personas que tienen retinosis pigmentaria pueden leer cualquier tipo de letra, pero necesitan usar bastón en sus desplazamientos, si no quieren correr graves riesgos y/o chocarse con todo tipo de obstáculos o personas; además pueden estar afiliadas a la ONCE y es justo esta enfermedad ocular la que más se asocia con discapacidad auditiva en el síndrome de Usher.

En 1972, la Organización Mundial de la Salud (OMS) elaboró una clasificación de las discapacidades visuales. En ella, la denominación *baja visión* comprende una agudeza máxima inferior a 0,3 y mínima superior a 0,05; mientras que el término *ceguera* abarca desde 0,05 hasta la no percepción de la luz o una restricción del campo visual inferior a 10 grados alrededor del punto de fijación. En la mayoría de los países se establecen también límites para lo que se considera «ceguera legal». En España estos se situarían en los que se requiere para poder ser afiliado a la ONCE:

...se compruebe que cumplen en ambos ojos y con un pronóstico fehaciente de no mejoría visual, al menos una de las siguientes condiciones:

- a) Agudeza visual igual o inferior a 0,1 (1/10 de la escala de Wecker) obtenida con la mejor corrección óptica posible.*
- b) Campo visual disminuido a 10 grados o menos.*

No obstante, este tipo de definiciones que atienden únicamente a aspectos cuantitativos relativos a la agudeza y al campo visual no deberían considerarse nunca como límites fijos o excluyentes, especialmente a la hora de la prestación de servicios. Si pudieran existir dos personas, cuestión realmente improbable, que obtuvieran exactamente los mismos resultados en ambos parámetros, no funcionarían visualmente de la misma forma, ya que el uso efectivo de la visión depende de otros muchos factores: perceptivos, cognitivos, ambientales, etc. De esta forma, personas con resto visual reducido, desde el punto de vista cuantitativo, usan su visión con mayor eficiencia que otras con menor deficiencia objetiva.

También es importante reseñar que la deficiencia visual afecta a muchas más personas de las que se encuadrarían dentro de los límites de la «ceguera legal», encontrándose este colectivo en una especie de «tierra de nadie»: no pueden realizar una vida normalizada, pero tampoco pueden acceder a buena parte de los beneficios legales y/o de los servicios reservados para las personas con mayor afectación visual.

Una definición más funcional sería la que se elaboró en la reunión de expertos en baja visión celebrada en Uppsala en 1978: *Personas que, aún teniendo disminución visual significativa, tienen suficiente visión como para ver la luz, orientándose por ella y emplearla con propósitos funcionales.*

Para entender esta definición se debe delimitar qué se entiende por *disminución visual significativa*. Se podría decir que sería aquella persona a la que su pérdida de visión le imposibilita o dificulta de manera importante su acceso a la información y/o presenta deficiencias por esta causa en alguna de las habilidades adaptativas necesarias para su plena integración en la sociedad. De ahí la importancia de hablar más de discapacidad que de deficiencia, porque la problemática estará más relacionada con la posibilidad del acceso a una plena integración escolar, laboral, social, etc., que permitan alcanzar un nivel adecuado de calidad de vida. Por otro lado, también resalta en esta definición el hecho de que la existencia de un resto visual, aunque solo sea la mera percepción de luz, hace que la persona presente unas características y posibilidades muy distintas a la ceguera total.

Por lo tanto, sería recomendable solo denominar ciegos a las personas que no perciben ningún tipo de estímulo luminoso.

Evidentemente, todas estas consideraciones no solo son válidas sino que cobran aún más sentido para las personas sordociegas con resto visual. La capacidad de una persona para percibir el entorno depende de la información ambiental que alcanza su cerebro. Los receptores de los sentidos son los canales mediante los cuales los seres humanos reciben los diferentes tipos de energía que contienen esta información. En este proceso, los estímulos visuales, auditivos, táctiles, olfativos... que se han ido seleccionando mediante los procesos mentales de la atención, se integran en el cerebro. Evidentemente, toda esta información en muchas ocasiones se complementa, permitiendo detectar, reconocer, identificar mejor los estímulos. Valga un sencillo ejemplo: se puede ver una figura muy difusa por la distancia, parece un animal, pero si en ese momento ladra, ya se sabrá que se trata de un perro, y esta información auditiva permitirá reconocer mejor visualmente sus características. Por lo tanto, las personas con baja visión y discapacidad auditiva deben optimizar al máximo la información que puedan obtener del entorno a través de su visión; en estos casos la pérdida de visión siempre será más discapacitante, al presentar también afectado el otro canal principal de acceso a la información, y también será, lógicamente, más importante obtener el máximo rendimiento de su resto visual, aunque este sea muy reducido.

5. REPERCUSIONES FUNCIONALES DE LAS DIVERSAS PATOLOGÍAS.

La gran diversidad de patologías que provocan déficit visual y su diferente incidencia en un proceso tan complejo como es el de la visión traen como consecuencia que el comportamiento visual sea muy heterogéneo. Para una mejor comprensión es preciso realizar una clasificación funcional de las deficiencias visuales, atendiendo principalmente a las repercusiones más significativas. Evidentemente, las diferencias individuales harán que cada persona se adapte de forma totalmente diferente según su nivel cognitivo, la edad de aparición de la pérdida, su entorno social y familiar, su personalidad, etc. Para ello, partiremos del esquema básico de [K. Inde y O. Backman \(1998\)](#), añadiendo al mismo un grupo que va teniendo cada día una mayor prevalencia y que presenta unas características totalmente diferenciadas de todos los demás: las personas con pérdida visual de origen cerebral. Es preciso resaltar que no se trata de grupos cerrados, en muchos casos se da la confluencia de diferentes patologías en la misma persona; así, por ejemplo, el nistagmus aparece asociado a un buen número de patologías congénitas.

5.1. Personas con escotoma central

Escotoma es una zona del campo visual afectada por una disminución o pérdida total de la visión; aquí se trata de la visión central, conservando la visión periférica. Reseñar que estas zonas dañadas no las percibe la persona afectada como un obstáculo en su visión, como una mancha negra, como ocurriría, por ejemplo, en opacidad de alguno de los medios transparentes (por ejemplo, hemorragia en vítreo), sino que los estímulos situados en las zonas del campo visual afectadas por un escotoma absoluto desaparecerían.

Pero el cerebro tiene que rellenar ese espacio de alguna forma, no pueden existir «agujeros negros», y lo hace con el tono más general del entorno: por ejemplo, si estamos mirando una pared blanca y el escotoma ocupa la zona en la que está situado un cuadro, esa persona rellenará ese hueco con el blanco que rodea el cuadro. En este grupo se incluirían principalmente los diferentes tipos de degeneraciones maculares y las distrofias de conos. Su agudeza visual variará según el grado de afectación de la mácula, zona central de la retina: si los 5 grados centrales no tienen visión (donde se encuentra la mayor concentración de conos), la agudeza visual será siempre inferior a 0,1.

En estos casos se tendrán las repercusiones derivadas de la afectación de la función de los conos. Al presentar una visión del detalle muy disminuida tendrán muchas dificultades en todas las tareas que requieran una discriminación muy fina, como la lectura, la visión a distancia, el reconocimiento de caras, etc. Precisarán emplear ayudas ópticas con un número elevado de aumentos y/o reducir mucho las distancias necesarias para el acceso a la información. También pueden tener afectada la visión de los colores en distintos grados, que pueden ir desde pequeñas deficiencias en su discriminación (discromatopsias), hasta la pérdida total de la visión del color (acromatopsia). Presentan, normalmente, un deslumbramiento muy fuerte a la luz solar y a algunos tipos de iluminación artificial; por lo tanto, el nivel de iluminación idóneo será muy bajo, y deberán usar filtros de fuerte absorción en exteriores e incluso en interiores muy iluminados.

5.2. Personas con visión tubular

Tienen una disminución del campo visual periférico, conservando la visión central. En este grupo se incluirían la retinosis pigmentaria, las degeneraciones tapetoretinianas y el glaucoma avanzado. Si no tienen afectada la mácula, es decir, si conservan la visión en los 5 grados centrales, presentarán una buena agudeza visual, pudiendo por lo tanto discriminar detalles muy pequeños (**ver apartado 2.2 de este capítulo**).

Dado que el síndrome de Usher, que asocia retinosis pigmentaria con problemas de audición, afecta aproximadamente a la mitad de las personas con sordoceguera, se van a presentar un poco más en profundidad las repercusiones funcionales de esta patología (**ver apartado 3.3 de este capítulo**).

Los primeros síntomas se refieren a dificultades en la visión nocturna (hemeralopia); empiezan a notar disminución brusca de su funcionalidad visual al anochecer o en interiores poco iluminados. Poco después, se dan cuenta de que el sol les deslumbra enormemente, pero si se ponen gafas de sol normales pierden demasiado contraste. Este deslumbramiento se produce por la entrada en el ojo de una luz indirecta excesiva, que estimula las células de la periferia que han dejado de funcionar como consecuencia de la enfermedad, y crea una especie de neblina de fondo. Al mismo tiempo comienzan a notar que, cuando pasan de un interior a un exterior iluminado o viceversa (ejemplo: cuando salen de casa a la calle en un día soleado), el tiempo necesario para adaptarse a las diferentes intensidades de luz se incrementa enormemente. Poco a poco aparecen las dificultades en los desplazamientos, especialmente nocturnos, y los primeros síntomas de fatiga visual.

Cuando ya existe una disminución significativa del campo visual periférico se habla de forma muy gráfica de «visión tubular» o «de cañón de escopeta». Las consecuencias funcionales de la reducción del espacio de visión a unos pocos grados centrales son fácilmente deducibles con un poco de sentido común. Lógicamente, afectará a la detección de obstáculos en la movilidad, a la localización de estímulos visuales, a la percepción global de imágenes visuales... Se pueden hacer una pequeña idea de estas dificultades mediante un sencillísimo ejercicio, simulando con las manos que se mira a través de unos prismáticos y cerrando los dedos para reducir el campo de visión. A continuación, intenten hacer un pequeño recorrido, no demasiado conocido, localizar algún objetivo visual o ver un paisaje.

Como ya hemos dicho, pueden conservar buena agudeza central, por lo que pueden seguir leyendo letra muy pequeña, pero su funcionalidad en la lectura se verá reducida, ya que solo podrán abarcar un pequeño número de letras en cada fijación y tendrán dificultades para realizar los cambios de renglón. En muchas ocasiones, empiezan a tener problemas para mantener la visión binocular en tareas de cerca; esto puede provocar astenopía, imágenes fantasmas, diplopía e incluso la aparición de visión borrosa a consecuencia de la fatiga (José, 1997). En estos casos prescribir una gafa prismática de cerca puede ser aconsejable, aunque en muchas ocasiones no se consigue binocularidad con suficiente comodidad y es necesario recomendar el trabajar de cerca con visión monocular, ocluyendo el ojo que no se utiliza.

Posteriormente, cuando se vea afectada la mácula, perderán su buena agudeza visual, por lo que su funcionalidad disminuye bruscamente. Aunque, como ya hemos señalado anteriormente, mientras conserven un resto visual, por pequeño que sea, hay que seguir buscando fórmulas que permitan optimizarlo.



Visión normal



Visión con escotoma central



Visión tubular



Visión con cataratas

Foto 7

En muchos casos, este proceso relacionado con la pérdida progresiva de campo visual dura varias décadas, y su visión puede permanecer estacionaria durante largos períodos, por lo que es necesario trabajar con estas personas para que se vayan adaptando a las características de su resto visual en cada momento.

Es muy importante que tengan ayuda especializada lo más pronto posible, ya que, frecuentemente, antes de solicitar ningún tipo de asesoramiento, comienzan a perder autonomía, dejando de realizar gran número de actividades: en vez de solicitar ayuda para sus desplazamientos nocturnos deciden no salir por la noche o hacerlo siempre acompañados.

La primera ayuda óptica que suelen precisar es la prescripción del filtro adecuado que les proteja del deslumbramiento del sol y que les ayude a reducir el tiempo de adaptación a los cambios de intensidad de iluminación. Tan importante como el filtro es elegir la montura que no le deje pasar la luz indirecta, que es la que provoca el deslumbramiento. Son recomendables las monturas con protectores laterales o, en su defecto, la montura que deje pasar el mínimo de luz al ojo.

También es recomendable el uso de una gorra o visera que le proteja, especialmente cuando el sol está bajo. Los filtros suelen rechazarlos al principio por cuestiones estéticas debido a su coloración (los más normales de un naranja bastante fuerte) pero, salvo excepciones, acaban rindiéndose ante la evidencia de su necesidad, al comprobar cómo su uso les mejora el contraste y les proporciona una renovada comodidad a su visión en exteriores o zonas muy iluminadas.

5.3. Personas con nistagmus

El término *nistagmus* define un trastorno de la motilidad ocular que se caracteriza por movimientos oscilatorios, rítmicos e involuntarios de los ojos, en una dirección de la mirada o en todas ellas. El nistagmus suele estar asociado a buen número de las patologías congénitas o tener un origen neurológico.

Funcionalmente, afecta a la capacidad de fijación, por lo que estas personas necesitan realizar mecanismos de adaptación (movimientos compensatorios de cabeza, posición de tortícolis, etc.), que minimicen el trastorno de la motilidad ocular. El nistagmus suele atenuarse con el desarrollo, ya que el niño va aprendiendo a bloquearlo, y se pueden realizar ejercicios que ayuden en esta función, como los basados en técnicas de biorretro-alimentación, que ayudan a la persona a superar la escasa propiocepción que tiene sobre sus movimientos oculares (Roa et al., 1997).

Tradicionalmente se ha venido reseñando que el nistagmus afectaba a la lectura, dando como resultado menor comprensión y la aparición de fatiga visual, pero ya se demostró que no hay evidencias para realizar este tipo de afirmaciones (Santos et al., 1997). Así, las personas con nistagmus tienen una velocidad y comprensión lectoras equiparables a las de los sujetos con sus mismas capacidades visuales y cognitivas que no sufren este trastorno de la motilidad ocular.

5.4. Personas con hemianopsia

Las hemianopsias y cuadrantanopsias, pérdidas de la mitad o cuarta parte del campo visual, afectan a un buen número de personas que han sufrido algún tipo de afección en las vías ópticas que transmiten la información al cerebro.

Funcionalmente suelen presentar una buena agudeza visual, por lo que no tienen problemas para acceder a la información, pero sí que muestran dificultades relacionadas con su pérdida de campo visual en, por ejemplo, sus desplazamientos. También en algunos tipos de hemianopsias verticales no pueden seguir el renglón de lectura al precisar un campo visual horizontal, por lo que, aunque resulte extraño, se les recomienda que lean situando el libro de forma que lean de arriba abajo, obteniendo, después de la consiguiente práctica, buenos resultados.

5.5. Personas con baja agudeza visual sin reducción de campo

Dentro de este grupo se incluiría a las personas con miopía magna, cataratas congénitas, aniridia, albinismo, etc., es decir, aquellas patologías que no conllevan implícitamente una pérdida de campo visual. En el caso de que la pérdida visual sea congénita suelen llevar asociado nistagmus.

Se trata de un grupo muy heterogéneo con necesidades muy diferenciadas. Por ejemplo, el nivel de iluminación con el que se obtiene mejor funcionalidad visual puede ser alto, como en la mayoría de las miopías magnas o cataratas congénitas, con la necesidad del empleo de flexos adicionales para tareas que requieran precisión como la lectoescritura. En otros casos, como el albinismo o la aniridia, se precisa usar filtros para protección del deslumbramiento y se precisan niveles lumínicos muy bajos e iluminación indirecta.

5.6. Personas con pérdida visual de origen cerebral

En estos casos los ojos pueden ser perfectamente normales, pero según el área del cerebro afectada tendrán características muy diferenciadas. Dentro de este grupo se incluirían las parálisis cerebrales, lesiones cerebrales como consecuencia de traumatismos o tumoraciones, etc. En líneas generales suelen presentar grandes dificultades para el control de su motilidad ocular, para realizar fijaciones continuadas, pueden no presentar ninguna capacidad de acomodación (enfoque a diferentes distancias), etc. Todo ello sin entrar en el campo de la interpretación de la información, que estará evidentemente relacionada con la situación a nivel neurológico.

Las personas con trastorno visual cortical forman una población que cada vez presenta una mayor incidencia dentro del ámbito de la deficiencia visual. Uno de los principales problemas es que en muchos casos no suelen venir diagnosticados como tales. Por lo tanto, es conveniente especificar cuándo se puede sospechar que existe un déficit visual de origen cortical:

- Visión reducida sin alteraciones oculares o con alteraciones mínimas.
- Lesiones que afectan a la corteza cerebral.
- Trastornos neurológicos ampliamente extendidos.

- Frecuentes alteraciones del campo visual.
- Frecuentes alteraciones de la percepción visual.

Las causas fundamentales (etiología) por orden de incidencia suelen ser: hipoxia, anomalías congénitas del cerebro, infecciones (meningitis, encefalitis y Síndrome de Reye), traumatismos, prematuridad y hemorragia cerebral. Estas personas presentan unas características de conducta comunes que las definen: siguiendo a [Langley \(1990\)](#), se observa, principalmente, una cara inexpresiva, realizan movimientos oculares suaves pero sin finalidad, parecen visualmente como distraídos, no utilizan habitualmente la comunicación visual, se acercan los objetos a los ojos aunque puedan verlos a distancia, etc.

6. LA DEFICIENCIA VISUAL EN LA INFANCIA. ESTIMULACIÓN VISUAL.

6.1. Valoración funcional de la visión

Para poder iniciar el trabajo con una persona deficiente visual es necesario realizar una valoración de su funcionamiento visual a la edad más temprana posible. Para ello, es necesario abordar esta tarea desde una doble perspectiva: es conveniente saber cuánto ve y cómo aprovecha e interpreta su resto visual. Además, es conveniente que se valore la iluminación, se determine la necesidad del empleo de ayudas ergonómicas e incluso si conviene introducir algún tipo de ayuda óptica. Para poder realizar este tipo de valoraciones es conveniente la participación de un equipo multiprofesional que aborde la evaluación oftalmológica, óptico-optométrica y funcional de la visión.

Se pretende valorar la visión en una dimensión lo más amplia posible: su agudeza visual de lejos y cerca, su campo visual, su sensibilidad al contraste y su nivel de percepción visual. Todos estos datos son fundamentales para orientar a padres, profesores y otros profesionales sobre las características de la deficiencia visual del niño. Hay que tener en cuenta que, en muchos casos, la información que se le ha proporcionado anteriormente es muy escasa y muchas veces contradictoria.

La evaluación oftalmológica comprende, básicamente, la misma exploración que la realizada en adultos ([apartado 2 de este capítulo](#)), pero evidentemente se realizan algunos ajustes para intentar obtener el máximo de resultados significativos. Las pruebas subjetivas se realizan utilizando los tests Adecuados al nivel de respuesta de cada niño. El campo visual, debido a la complejidad de la prueba con campímetro para su comprensión y ejecución psicomotora, se efectúa casi siempre por confrontación. Una vez realizada la evaluación oftalmológica se decide la necesidad de hacer una evaluación óptico-optométrica. Esta se realiza cuando se considera conveniente comprobar posibles defectos de refracción o se puede incorporar alguna ayuda óptica.

Las valoraciones deben determinar la influencia de los problemas visuales en el desarrollo escolar del estudiante, ya que es bastante habitual sobrevalorar la deficiencia. En muchas ocasiones, se cree que es la visión la principal causa de fracasos escolares que, con cierta frecuencia, nada o poco tienen que ver con el déficit visual, a veces ligero o inexistente.

Las ayudas ópticas en los estudiantes se incorporan atendiendo a sus necesidades y circunstancias psicomadurativas. Se proporcionan las «herramientas» (ayudas ópticas) cuando les son necesarias y son capaces de manejarlas con cierta soltura.

6.2. Valoración cuantitativa del resto visual

La valoración propiamente funcional debe ayudar a determinar, de la forma más exacta posible, los datos cuantitativos que se refieren especialmente a agudeza visual (lejos y cerca), campo visual y sensibilidad al contraste. Obtener esta información normalmente le compete al oftalmólogo, pero si este no puede conseguir resultados significativos en la consulta, la colaboración de otros especialistas con un perfil más psicopedagógico y en distintas condiciones ambientales más cercanas al niño, suele ser de gran ayuda.

Con este objetivo se deben emplear todas las herramientas disponibles. Algunas de ellas están perfectamente baremadas y, en otros casos, solo darán una aproximación de las capacidades visuales, pero siempre se debe tener en cuenta que cualquier información es fundamental cuando no se dispone de ningún tipo de dato. Como ejemplo se van a presentar algunas de las pruebas que se vienen utilizando con este fin actualmente. Conviene señalar antes que muchas veces es necesaria la presencia de varias personas, tanto para acceder al niño (madre, profesor, etc.), como para interpretar la respuesta (oftalmólogo, técnico de rehabilitación, etc.).

El primer parámetro más significativo es la medida de la agudeza visual, tanto de lejos como de cerca. La prueba que se utiliza cuando existe el menor nivel de respuesta es el *test de mirada preferencial*. Esta prueba consiste en la presentación de dos tarjetas o raquetas, una con franjas alternantes blancas y negras, y otra de color gris, reflejando ambas la misma cantidad de luz. Las raquetas van disminuyendo la anchura de franja, siendo estas cada vez más finas y próximas entre sí. El niño tiende a fijar su atención en la banda «rayada» más que en la «lisa», siempre que pueda llegar a percibir la diferencia entre ambas; en caso contrario le parecerán idénticas y recibirán la misma atención. La anchura de franja menor en la que se aprecie preferencia en la mirada nos indicará el grado de visión del niño. Esta prueba dará unos resultados referidos a la visión de detección y no de reconocimiento, como corresponden a los tests de agudeza visual tradicional. No obstante, diferentes estudios han investigado los patrones de normalidad a diferentes edades y han buscado equivalencias entre ambas medidas, entre ellos el más conocido es el de [Teller \(1977\)](#) (apartado 2.1 de este capítulo).

Para tener una aproximación de la sensibilidad al contraste a muy tempranas edades o con un nivel de respuesta muy bajo, se puede emplear el test Hiding Heidi de la Dra. Lea Hyvärinen. Este test consiste en seis tarjetas cuadradas con el dibujo esquemático de una cara con niveles descendientes de contraste y una tarjeta totalmente blanca. La prueba se pasa igual que el test de mirada preferencial. Cuando se dispone de un nivel mayor de respuesta se pueden intentar emplear los tests L.H., creados también por la Dra. Lea Hyvärinen. Se trata de una batería de tests que utilizan como optotipo cuatro figuras muy sencillas (círculo, cuadrado, manzana / corazón y casa).



Foto 8

Existen tests de agudeza visual de lejos, agudeza visual de cerca y sensibilidad al contraste. Se tratan ya de tests baremados de reconocimiento, así que se obtienen medidas de la agudeza visual en cualquiera de las notaciones tradicionales (Snellen, fracción o logarítmica).

Estos tests se pueden emplear, aproximadamente, a partir de los tres años de edad mental. Los símbolos son muy sencillos y fáciles de aprender. Si tiene capacidad le pediremos que identifique la figura; servirá lo que el niño decida que representa cada ilustración (círculo/pelota/redondo, cuadrado / ventana, corazón / manzana/ pera, casa). Si no, se intentará que equipare, que diga cuál es igual a una plantilla con los mismos símbolos en un tamaño grande. Este test presenta, además, una ventaja para su uso con niños: la estructura de los símbolos está preparada de forma que, llegando al límite de agudeza visual, todas las figuras se convierten en círculos. De esta forma se evita al niño la sensación de fracaso.

6.3. Desarrollo perceptivo de la visión. Valoración cualitativa del funcionamiento visual

La percepción visual y todos los mecanismos que la componen se desarrollan durante los primeros siete años de vida. En un niño con buena visión, los estímulos externos que le rodean son normalmente suficientes para asegurar un correcto desarrollo, aunque siempre mejorable. En los niños con baja visión congénita o cuando su aparición se produce a muy temprana edad, estos estímulos no son suficientes, por lo cual, en muchas ocasiones se necesita un *programa de estimulación visual* secuenciado para potenciar al máximo dichas habilidades. Siguiendo el esquema de la Dra. Barraga las categorías básicas del desarrollo visual serían:

1. Reacciona ante el estímulo visual y da alguna indicación de que recibe información visual.
2. Desarrolla y fortalece el control voluntario de ojos. Comienza a seleccionar y a discriminar objetos concretos en colores y de distintas formas.
3. Mediante la exploración y la manipulación, discrimina, reconoce y usa objetos concretos intencionalmente.

4. Discrimina e identifica forma y detalle en objetos, dibujos de objetos, personas y acciones.
5. Recuerda detalles en dibujos complejos y esquemas. Relaciona partes con el todo. Discrimina figura de fondo en perspectiva cercana-lejana.
6. Discrimina, identifica y reproduce figuras abstractas y símbolos.
7. Discrimina, identifica y percibe la relación en dibujos, figuras abstractas y símbolos.
8. Identifica, percibe y reproduce símbolos simples y combinados.

Para poder desarrollar un programa de estimulación visual es necesario medir el nivel de percepción visual, por ello casi todos los métodos incluyen sus propios instrumentos de evaluación. En España se han venido utilizando principalmente el Procedimiento de Valoración Diagnóstica (RV.D.) de la Dra. Barraga y la Lista de Control del método «Mira y Piensa» (Chapman, Tobin).

La Dra. Barraga fue pionera en este campo, su Programa para Desarrollar Eficiencia en el Funcionamiento Visual (PDEFV) no solo fue el primer método de estimulación visual específicamente diseñado para personas con baja visión, sino que ha servido de base para casi todos los métodos que han aparecido posteriormente. El programa consta de los siguientes componentes:

- *Planilla de Observación de Conductas Visuales (OCV)*: Es una guía de observación y registro de conductas y actitudes.
- *Procedimiento de Valoración Diagnóstico (PVD)*: Es un instrumento clínico para obtener información específica del nivel de funcionamiento visual. Está formado por 40 ítems o tareas visuales. El RV.D. mide la habilidad del sujeto para utilizar la visión en estas tareas, incluidas en las ocho categorías de desarrollo visual. La información obtenida permitirá planificar el programa de estimulación visual individualizado.
- *Programa de Instrucción*: Consta de 150 lecciones estructuradas. Planificarlo con la información recogida en la Planilla de Observación y el RV.D.

La lista de control de «Mira y Piensa» no constituye un test en el sentido convencional del término. No origina, por ejemplo, un resultado «normalizado», un «cociente» de percepción, ni la edad de percepción visual. Se trata de una herramienta para observar un inventario de técnicas concretas específicas que deberían dominar los niños de 5 a 11 años (etapa educativa de Primaria). Consta de 18 unidades que abarcan aspectos de las áreas tradicionales de la percepción de objetos, de la forma y esquemas, del movimiento y del color.

Estas pruebas, aun siendo útiles, demuestran ser insuficientes para valorar adecuadamente a toda la población. Por ello, en los últimos tiempos se han ido introduciendo nuevas herramientas. Así, se puede destacar el procedimiento de valoración del método VAP-CAR, indicado especialmente para niños de 0 a 5 años y plurideficientes; o la Evaluación de la Visión Funcional del proyecto IVEY, también especialmente útil con deficiencias asociadas.

Pero para poder diseñar la intervención, no solo basta conocer las características individuales de la deficiencia visual, sino que es necesario acercarse a las posibilidades reales de progreso que el alumno presenta. La evaluación dinámica se refiere a un método de evaluación en el que, al mismo tiempo que se valora si el niño tiene adquirida una capacidad o destreza (por ejemplo, realizar un barrido ordenado), se pretende obtener información sobre la posibilidad de realización de las mismas con las ayudas que le proporciona el profesional que realiza la valoración. De esta forma, se obtiene información sobre la posibilidad de progreso y el tipo de intervención que es necesario llevar a cabo para que el niño sea capaz de realizar por sí mismo la tarea.

Para ello, hay que utilizar nuevas herramientas que permitan interactuar más con los niños. El programa de Entrenamiento Visual por Ordenador (EVO), diseñado específicamente para el trabajo con alumnos con baja visión, resulta especialmente adecuado.

Se trata de un programa que cubre buena parte de las tareas visuales básicas (localización, cambio de mirada, exploraciones, barridos, seguimientos, percepción espacial, etc.) y que puede ser empleado para comprobar las ayudas que el alumno precisa para realizar las diversas tareas y las posibilidades reales de progreso.



Foto 9

6.4. Programas de estimulación visual

Un programa de estimulación visual no debe estar limitado a la actuación sistemática en el aula; si esto es así, el programa no conseguirá cumplir plenamente los objetivos propuestos. Esta directriz siempre es fundamental, pero mucho más en los alumnos con necesidades educativas especiales o en aquellos casos en los que el resto visual es muy bajo. Por lo tanto, las actuaciones se han de llevar a cabo tanto en el ámbito educativo como en el entorno familiar.

Dentro de la escuela es necesario que se utilicen todos los espacios y todas las oportunidades de interacción con el niño para implementar aquellas tareas visuales que se están intentando potenciar. De esta forma, se deben aprovechar al máximo el recreo, el estudio, las actividades deportivas, lúdicas, excursiones, salidas culturales... Para que esto sea posible es imprescindible la implicación de todos los profesionales que rodean al niño y la coordinación guiada por parte del profesor o del profesional que dirija el proceso.

Pero aunque esto fuera así, si realmente se pretende alcanzar el máximo desarrollo de las capacidades visuales del niño, es indispensable que se transfieran estos programas a la vida cotidiana, por lo que se requiere la colaboración de la familia y/o de los educadores si se encuentra interno en un centro específico. Para poder abordar este tema de forma más clarificadora se ha visto oportuno hacer una clasificación atendiendo a la capacidad visual y a la existencia o no de retrasos madurativos, que lógicamente incidirán en el buen funcionamiento visual del niño. De estos dos parámetros combinados saldrían estos grupos:

1) Niños sin retraso madurativo con restos visuales moderados o ligeros

En estos casos, el desarrollo visual se produce generalmente de forma natural. Los estímulos que el entorno proporciona y la propia estimulación visual que se incluye en los primeros cursos suelen ser suficientes, siempre que se proporcionen las ayudas ópticas necesarias y que el niño pueda acceder a la información de forma adecuada. Suelen alcanzar un buen nivel perceptivo general, aunque pueden alcanzar déficit en algunas áreas específicas en las que es necesario incidir. Es imprescindible, para que no se produzcan desfases, que el niño tenga las mejores condiciones ergonómicas posibles (lumínicas, posturales, etc.).

2) Niños sin retraso madurativo con muy bajo resto visual

En estos casos es especialmente significativa la edad de aparición del déficit visual. Si el niño ha disfrutado de buena visión en las etapas de desarrollo de la percepción visual, es decir, hasta los 6-7 años, va a tener plenamente adquiridas las destrezas y habilidades visuales, por lo que únicamente habrá que ayudarle para que use su bajo resto visual en las distintas tareas con el máximo aprovechamiento. Distinta es la situación cuando la pérdida visual es congénita o se ha producido a muy temprana edad: la baja capacidad visual supone que el niño no alcance autónomamente el máximo desarrollo de su visión, con lo cual es necesario realizar desde la más temprana edad posible programas de estimulación visual enfocados a implementar los estímulos que el niño no recibe como consecuencia de su baja visión. Siempre que exista un resto visual, por mínimo que sea, aunque solo exista percepción lumínica, se debe potenciar su uso para alcanzar el máximo desarrollo posible. En muchas ocasiones, estos restos no serán útiles para su vida académica, necesitando emplear otros sistemas de acceso a la información. Pero el máximo aprovechamiento de la información visual siempre será útil para la vida cotidiana, para la orientación y movilidad, para las tareas diarias, para el propio auto concepto, etc. Cuando existe un buen nivel cognitivo, aun cuando se apliquen los programas en edades tardías, se puede llegar a conseguir un desarrollo óptimo de la percepción visual.

3) Niños con retraso madurativo

En estos casos el retraso madurativo visual obedecerá tanto a causas cognitivas como a la propia deficiencia visual. El peso de ambos factores dependerá de la gravedad de afección en ambos ámbitos. Cuanto mayor sea la deficiencia visual, más importante será la realización de un programa de estimulación visual. Siempre que no estén plenamente desarrolladas se

pueden trabajar las funciones ópticas, ya que en ellas no entran factores de tipo cognitivo. Las funciones óptico-perceptivas o propiamente perceptivas se deben trabajar hasta el nivel que permita su desarrollo cognitivo. Barraga dice que la edad visual no puede superar la edad mental.

4) Niños con déficit visuales de origen cortical

En esta población la aplicación de un programa de estimulación visual convencional, basado en el desarrollo evolutivo de la percepción visual que sigue un niño sin problemas visuales, no está aconsejada. Se pueden y deben utilizar materiales, tareas, etc., de estos métodos, pero siempre teniendo en cuenta las características de su deficiencia y que su organización perceptivo visual siempre tendrá unas características particulares.

7. LA DEFICIENCIA VISUAL EN LOS ADULTOS. OPTIMIZACIÓN DEL RESTO VISUAL.

Estrategias de optimización de la visión. Entrenamiento visual.

En primer lugar, es conveniente diferenciar los procedimientos que se pueden emplear para obtener el máximo aprovechamiento de un sistema visual deficiente de los métodos de *estimulación visual*, explicados anteriormente, cuyo objetivo es conseguir un desarrollo adecuado de la percepción visual. Por eso, y con un objetivo claramente didáctico, se simplificará al máximo la cuestión. En este caso, se está hablando de técnicas que pretenden obtener el máximo de información posible. Por lo tanto, son técnicas que pretenden facilitar el acceso al estímulo visual, sin entrar en los procedimientos que usa el cerebro para procesar, codificar e interpretar estos estímulos y las asociaciones que debe establecer para que todo tenga sentido. De esta forma, los métodos de estimulación visual se pueden considerar una necesidad educativa especial de una buena parte de los niños con baja visión que pretende desarrollar al máximo sus capacidades perceptivas. No obstante, se aplican en algunos casos excepcionales con adultos, ya sea porque no han recibido estimulación durante su infancia o por sufrir algún tipo de lesión cerebral. Por el contrario, las estrategias de optimización de la visión y el entrenamiento visual están indicadas a cualquier edad, pero especialmente cuando la pérdida visual se ha producido en edades avanzadas, cuando la capacidad de adaptación ante la nueva situación visual se reduce enormemente.

Los ojos son, evidentemente, uno de los principales medios para obtener información del entorno inmediato. En un sistema ocular humano perfecto se cuenta con campos visuales aceptables, buena percepción del detalle, visión de los colores, percepción de la profundidad, buena sensibilidad al contraste y un óptimo control de los niveles de iluminación. Se trata de un sistema visual bastante aceptable: no es perfecto, casi todas las aves tienen mejor agudeza visual, y el campo visual del ser humano solo abarca la visión frontal pero, desde luego, sirve perfectamente para manejarse por la vida con bastante soltura, sin necesidad de emplear procedimientos o estrategias especiales. Las personas con deficiencia visual tienen que recabar esa información a través de un sistema visual imperfecto, con campos visuales restringidos, con zonas sin

visión, sin una buena resolución del detalle... Por ello es muy importante buscar los procedimientos, las estrategias, las habilidades que permitan optimizar al máximo este sistema visual para que la información obtenida sea lo más fiable posible. Si la caja central, el cerebro, procesa bien la información recibida, se tendrá buena percepción visual, y se integrará esa información con la recibida por otros medios, pudiendo obtener un óptimo rendimiento de la misma.

Los procedimientos variarán según el tipo de deficiencia visual. Así, en el caso de las personas con escotoma central, lo principal es comprobar si está utilizando la mejor zona paracentral posible para sustituir a la zona que no tiene visión. Es decir, como se explicaba anteriormente, estas personas no ven por el centro del ojo, que es donde se tiene el mayor grado de agudeza de definición del detalle, y tienen que emplear otras áreas de la retina para sustituirla. Se denomina fijación excéntrica: tiene que mirar «apuntando» hacia otro lado.

En el caso de pérdidas congénitas o adquiridas a temprana edad, la adaptación suele ser automática, el niño busca y encuentra las mejores zonas de visión, pero, cuando la pérdida se produce en edades avanzadas, como ocurre con la *degeneración macular ligada a la edad* (la patología que mayor incidencia tiene entre la población de la tercera edad), es necesario ayudarle a buscar esta mejor posición del ojo, es decir, realizar un entrenamiento en fijación excéntrica.

En los casos de pérdida de campo visual, la primera cuestión es determinar si esta supone realmente un problema. La pérdida de campo es una deficiencia fácil de ocultar y, como se comentaba anteriormente, en muchas ocasiones se dejan de realizar actividades habituales antes de acudir a ningún especialista. La principal cuestión es cómo obtener el máximo de información de la periferia, de la zona sin visión. Como se verá en el próximo apartado, existen varios instrumentos que intentan proporcionar mayor campo visual, pero realmente no se suelen obtener grandes resultados con ellos, y es que resulta realmente difícil incorporar más información en espacios tan reducidos.

La forma más eficaz de incrementar el campo visual es el uso de procedimientos de exploración y búsqueda adecuados. No se puede conseguir incrementar el campo visual estático, el campo visual que percibe la retina con el ojo mirando a un punto fijo, pero sí se puede ampliar considerablemente el campo visual dinámico, el que consigue abarcar el ojo con sus movimientos. Para conseguirlo, los movimientos oculares son mucho más eficaces que los movimientos de cabeza y del cuello. Hay que entrenarlos para que se vuelvan lo más rápidos y precisos posibles. Pero no solo es cuestión de rapidez, sino que es preciso que se hagan con orden y estrategia, para que no se queden espacios sin cubrir. Es necesario que se usen técnicas de barridos ordenados, en horizontal o en vertical, según sea el área que se deba cubrir. Para ello, se debe explorar la zona como si en este espacio se dibujaran renglones imaginarios y se fueran cubriendo, como si se estuvieran leyendo.

En el caso de la lectura las dificultades son similares. Si se tiene un campo muy reducido solo se podrán abarcar muy pocas letras en cada fijación y se tendrán que hacer muchas a lo largo del renglón. Por ello, el entrenamiento también puede hacer que se consigan mejores resultados funcionales.

Otro problema habitual se produce al realizar los cambios de renglón: normalmente se realizan en diagonal, realizando un salto desde el final del renglón hasta el siguiente, pero esta técnica puede ser muy complicada cuando el espacio que abarca nuestra visión es muy reducido. En estos casos, se recomienda retroceder usando como guía el renglón ya leído antes de bajar al siguiente. Con esta técnica se recorre un poco más de espacio, pero al ser mucho más segura resulta más funcional que saltarse renglones o tener que ir señalando con el dedo. Todo esto en el caso de tener una buena agudeza visual central, porque si se tiene afectada la mácula las dificultades se multiplican, siendo necesario en ocasiones realizar también un entrenamiento en fijación excéntrica; esta técnica resulta mucho más difícil de adquirir cuando se tiene también reducción concéntrica de campo, pero es la única forma de obtener los mejores resultados posibles.

8. AYUDAS ÓPTICAS Y ERGONÓMICAS.

Tanto en el caso de que la pérdida visual sea congénita, como cuando es sobrevenida, se debe introducir el uso de ayudas ópticas para baja visión en el momento que surja la necesidad, se disponga de la suficiente capacidad para hacer un correcto uso de las mismas y se muestre una actitud favorable para su uso.

También es necesario valorar y prescribir aquellas ayudas ergonómicas (iluminación adicional, mesas elevables, etc.) que le permitan adaptar sus espacios de trabajo o estudio a sus características individuales.

8.1. Ayudas ópticas y/o electrónicas de baja visión

Las ayudas ópticas de baja visión son herramientas que posibilitan a la persona con deficiencia visual el llevar una vida más normalizada, al permitirle leer un libro con letra normal, ver un letrero en la calle... Cuando se trata de una pérdida de visión sobrevenida, muchas personas, especialmente de edad avanzada, buscan *la gafa maravillosa* que les devuelva la visión que tenían o que, por lo menos, les permita ver mejor sin emplear *artilugios*.

Pero una vez corregidos al máximo los posibles defectos de refracción no se puede conseguir mayor grado de visión sin el empleo de ayudas ópticas y/o electrónicas. Además, estas ayudas requieren un entrenamiento en su uso y una práctica para que resulten realmente útiles; por lo tanto, es imprescindible partir de una actitud y una motivación favorables para su uso por parte del interesado antes de su prescripción.

8.1.1. Ayudas para visión de cerca e intermedia

Las ayudas para visión de cerca son aquellas que permiten a la persona la consecución de las tareas que normalmente se realizan a distancias cortas (principalmente tareas de lectura, pero también ver fotografías, detalles en cualquier objeto...), es decir, de aquellas tareas en las que la persona se puede acercar el estímulo todo lo que necesite porque precisa ver detalles normalmente pequeños.

La principal ayuda de este tipo la constituye el *microscopio*. No se está hablando del microscopio de laboratorio para ver insectos o microbios, sino que se trata de unas gafas para visión de cerca con una lente positiva de alta potencia. Se pueden conseguir hasta 20 aumentos (20x) en gafas monofocales o de campo completo, es decir, aumentan el tamaño del estímulo 20 veces. Si se tiene en cuenta que para conseguir 1 aumento se necesitan 4 dioptrías positivas, se está hablando de gafas de aproximadamente +80 dioptrías. En gafas bifocales se pueden hacer normalmente con una adición, diferencia de graduación de lejos y cerca, de hasta +16 dioptrías, es decir, se consiguen 4x. El problema es que la distancia focal o distancia de trabajo es inversamente proporcional a las dioptrías (distancia de trabajo en cm = 100/dioptrías) y así, con muchos aumentos, es necesario situarse a distancias muy reducidas. Por ejemplo, con 2x, es decir, 8 dioptrías, la distancia se situará alrededor de los 12 centímetros y con 8x ó 32 dioptrías se reducirá a 3 centímetros.



Foto 10

El segundo tipo de ayuda para cerca lo constituye la *lupa*: lente positiva con una potencia que puede ser desde unas pocas dioptrías hasta unos 30x. El catálogo de lupas es inmenso: existen lupas de bolsillo, de soporte, de mango, con luz, de pecho, lámparas lupa, .etc.

Cuando se precisa realizar tareas con una distancia de trabajo algo mayor (por ejemplo, la escritura o el trabajo con el ordenador) no suelen ser muy útiles las ayudas anteriormente descritas. En estos casos se puede acudir al *tele microscopio*: telescopio con lente de aproximación para visión próxima. Proporcionan mayor distancia de trabajo que los microscopios, pero son estéticamente mucho más «aparatosos» y más difíciles de manejar. Según su construcción se pueden conseguir muy buenas distancias, pero tienen muy poca profundidad de foco: por ejemplo, se ve perfectamente enfocado a 25 centímetros, pero si la persona se acerca o se aleja 1 cm ya se ve completamente borroso.

Por último, cuando se precisa una ayuda que proporcione un número elevado de aumentos y/o que consiga optimizar al máximo el contraste, es necesario acudir a la *lupa televisión*: circuito cerrado de televisión con sistema óptico de aumento que permite conseguir hasta 60x. Se puede regular el brillo y el contraste, elegir el color del fondo y del texto, variar el aumento, etc.

Los modelos más extendidos incorporan la cámara en la parte inferior del monitor. El libro o cuaderno se coloca sobre una plataforma situada a unos 30 cm por debajo de la cámara, sobre una mesa deslizante llamada XY, que permite mover el material para facilitar la lectura o la escritura. Existen modelos para conectar con ordenador que permiten trabajar la lectura / escritura de documentos en papel y, al mismo tiempo, el trabajo con los programas informáticos, se puede trabajar alternando ambas funciones o dividir la pantalla para tener ambas informaciones al mismo tiempo. También hay diversos modelos de micro-cámaras para conectar con monitores de televisión u ordenador en forma de bolígrafo o de ratón de ordenador, que permiten realizar pequeñas lecturas proporcionando normalmente un aumento fijo.

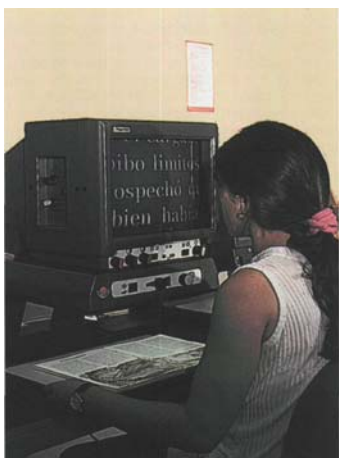


Foto 11

8.1.2. Ayudas para visión de lejos

Para obtener mejor visión del detalle a larga distancia se pueden emplear *telescopios*. Basados en la ampliación por proyección angular de la imagen, permiten «acercar» los objetos lejanos al aumentar la imagen. Los telescopios más conocidos son los binoculares, los prismáticos; en el mercado hay un amplio surtido con posibilidad de conseguir hasta 20 aumentos. En baja visión se usan también los telescopios monofocales, de reducido tamaño y con enfoque a distancias próximas (40-50 cm); se dispone de modelos bastante funcionales de hasta 10x.

También se pueden usar telescopios montados en gafas. Se puede situar el telescopio en posición central, superior o inferior, según el uso que se le vaya a dar. Se emplean telescopios de tipo *Galileo*, más pequeños y discretos, cuando no se precisa mucho aumento, pero cuando se necesita más ampliación es imprescindible acudir a los de tipo *Kepler* para conseguir un campo visual operativo. Se pueden montar telescopios de hasta 10x, pero realmente no suelen ser muy funcionales por encima de los 6x.

8.1.3. Ayudas para reducir el deslumbramiento

Existen muchas patologías que provocan un fuerte deslumbramiento y/o fofobia. Esto es especialmente significativo en el albinismo, la aniridia, las distrofias de conos, las degeneraciones maculares y la retinosis pigmentaria. Para ayudar a estas personas a controlar el nivel de iluminación se pueden emplear lentes de contacto coloreadas o gafas con filtro protector.

Algunos de los filtros más usados en baja visión son filtros muy selectivos, dejan pasar la luz a partir de una longitud de onda, eliminando aquella parte de la luz que se sitúa por debajo de dicha longitud; de esta forma se elimina toda la luz ultravioleta y la baja longitud hasta el límite elegido (400, 450, 500, 511, 527 ó 555 nanómetros). Existen también algunos filtros que permiten combinar la característica anterior con la polarización de la luz, permitiendo solo pasar los rayos que entran perpendiculares, eliminando los oblicuos. En otros casos, se utilizan también lentes polarizados sin filtro o gafas de sol más convencionales.

8.1.4. Ayudas para ampliar el campo visual

Para ampliar el campo visual se tiene que reducir el tamaño de la imagen y para conseguirlo se pueden usar telescopios con poco aumento y emplearlos de forma invertida. De esta forma, se consigue una minificación del tamaño, que permite a las personas con campos reducidos pero con buena agudeza visual obtener una mejor idea de conjunto de diversos espacios. Otra ayuda empleada con este fin son los *prismas Fresnel*. Estos prismas se sitúan en el lateral de la gafa, fuera del campo visual estático del usuario, desplazando la imagen hacia el centro en mayor o menor medida según la potencia del prisma. Se pretende que la persona pueda con este sistema abarcar un mayor campo visual lateral, pero la visión a través del prisma no es perfecta, produciéndose un efecto parecido a la visión subacuática. Pero ninguna de estas ayudas resultan realmente operativas: la mayoría de las personas con campos visuales reducidos rechazan su uso.

8.1.5. Las ayudas del futuro

Aunque en muchos casos todavía no sean demasiado operativas, o por lo menos los prototipos probados en España, existen otra serie de ayudas que a buen seguro serán de gran utilidad en un futuro no muy lejano.

En este ámbito, se van a reseñar las ayudas para visión nocturna, tan necesarias para las personas con retinosis pigmentaria. Por un lado, se encuentran los focos portátiles que, a modo de linterna pero con mayor intensidad y ancho del rayo lumínico, están reduciendo el peso, tamaño, coste y aumentando su autonomía, y, por otro, están las denominadas esferas nocturnas que amplifican la luz ofreciendo alta resolución en una imagen monocromática en color verde. Ambos sistemas están evolucionando muy positivamente en los últimos tiempos. No obstante, es importante reseñar que los resultados funcionales no son todavía óptimos. Estos instrumentos son de gran utilidad con una iluminación prácticamente nula, pero no cuando existen interferencias lumínicas de todo tipo, como sucede en las ciudades. Además, su elevado peso y aparatosidad los hacen poco operativos.

También se espera mucho de dispositivos del tipo del Low Vision Enhancement System (LVES), conocido por la pronunciación de sus siglas como «Elvis». Este fue el primer prototipo de un nuevo campo de ayudas. Básicamente, se trata de un circuito cerrado de televisión con dos monitores y tres cámaras de vídeo (dos para visión de lejos y una para visión de cerca). Consigue una amplificación de 10 aumentos con un buen campo visual.

Nuevamente su gran aparatosidad y elevado peso le restan funcionalidad, pero ya van apareciendo en el mercado nuevas generaciones con menor tamaño, peso y mejores prestaciones.

8.2. Ayudas ergonómicas

En todos los ámbitos de nuestra actividad se deberían adaptar las tareas a las características individuales. Si así se hiciera, se evitarían infinidad de enfermedades profesionales y se trabajaría o se estudiaría mejor o, por lo menos, más cómodos y de forma más saludable.

En todas las tareas de corta y media distancia, la gran mayoría de los deficientes visuales deberían usar atril, portalibros o mesa elevable que les proporcionase una correcta posición de trabajo. Trabajar sobre un plano inclinado para realizar tareas de lectura, escritura o dibujo está recomendado para todas las personas, pero cuando la distancia de trabajo se reduce de forma considerable esta recomendación se debería volver obligación. De la misma forma, para trabajar con el ordenador resulta de gran comodidad el empleo de un portalibros, que acerque ese libro o documento que se está consultando a una distancia funcional.

En muchas ocasiones, es necesario proporcionar mayor nivel y calidad de iluminación para la realización de tareas de lectura, escritura..., por lo cual se necesita el uso del flexo adecuado a cada caso. La iluminación adicional más utilizada en la mayoría de las ocasiones es de tipo fluorescente, siendo imprescindible cuando la distancia de trabajo es muy corta. Existen diferentes tipos de «luz fluorescente», atendiendo a la temperatura del color (luz día, blanca fría y blanca cálida). Los nuevos modelos de flexos de alta frecuencia eliminan los parpadeos de la luz, reduciendo la fatiga visual.



Foto 12

EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

1. La secuencia del mecanismo de la visión es:
 - a. Transformación - Interpretación - Percepción - Transmisión.
 - b. Interpretación - Percepción - Transmisión - Transformación.
 - c. Percepción - Transformación - Transmisión - Interpretación.
2. Los dos parámetros fundamentales para determinar la funcionalidad de la visión son:
 - a. Visión cromática y visión de contraste.
 - b. Campo visual y agudeza visual.
 - c. Agudeza visual y visión cromática.
3. El queratocono y la catarata son patologías que afectan a:
 - a. El polo posterior del globo ocular.
 - b. El polo anterior del globo ocular.
 - c. Las vías ópticas.
4. En el Síndrome de Usher, la manifestación oftalmológica típica es:
 - a. La aniridia.
 - b. El glaucoma.
 - c. La retinosis pigmentaria.
5. Las enfermedades oculares que motivan más frecuentemente la consulta en un centro de baja visión son:
 - a. Las que asientan en retina.
 - b. Los defectos de refracción.
 - c. Las cataratas.
6. Se puede decir que una persona presenta baja visión cuando:
 - a. No puede acceder a la lectoescritura en vista.
 - b. Aun teniendo disminución visual significativa, tiene suficiente visión como para ver la luz, orientándose por ella, y emplearla con propósitos funcionales.
 - c. Presenta una agudeza visual superior a 0,3 y/o la restricción del campo visual inferior a 10° alrededor del punto de fijación.
7. Las repercusiones funcionales más frecuentes de la retinosis pigmentaria, cuando no existe afectación macular son:
 - a. Disminución de la agudeza visual, deslumbramiento y dificultades en la lectoescritura.
 - b. Pérdida de la visión del color, dificultades para distinguir detalles y dificultades en su movilidad.
 - c. Dificultades de visión nocturna, deslumbramiento al sol, fatiga visual y problemas en su movilidad.

8. ¿Cuál de las siguientes afirmaciones es incorrecta?
- a. La forma más eficaz de incrementar el campo visual es el uso de procedimientos de exploración y búsqueda adecuados.
 - b. La pérdida de campo visual es una deficiencia fácil de ocultar: en muchas ocasiones se dejan de realizar actividades habituales antes de acudir a ningún especialista.
 - c. Se puede incrementar el campo visual estático, el campo visual que percibe la retina con el ojo mirando a un punto fijo, mediante movimientos de cabeza y cuello.
9. El *test de mirada preferencial* es una prueba que se utiliza en niños pequeños para obtener unos resultados cuantitativos aproximativos en relación a:
- a. El campo visual periférico.
 - b. La agudeza visual.
 - c. La sensibilidad al contraste.
10. Las ayudas ópticas para visión de cerca son aquellas que permiten a la persona la consecución de las tareas que normalmente se realizan a distancias cortas, principalmente tareas de lectura, pero también ver fotografías, detalles en cualquier objeto... Las principales son:
- a. Microscopios, lupas, telé microscopios y lupas-televisión.
 - b. Telescopios montados en gafas, lupas y flexos fluorescentes.
 - c. Microscopios, telescopios y lupas.

Soluciones

BIBLIOGRAFÍA

American Printing House for the Blind (1987). *Manual de los tres niveles de la caja de la luz* (traducción al castellano realizada por la Organización Nacional de Ciegos Españoles para uso interno).

Barraga, N. (1980). *Source book on Low Vision*. Louisville, Kentucky: American Printing House for the Blind (traducción al castellano: Textos reunidos de la Dra. Barraga, Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, 1986; segunda edición revisada y ampliada, 1997).

Blanksby, D.C. (1992). *Evaluación visual y programación: manual VAP-CAP*. Victoria, Australia: Royal Institute for the Blind (traducción al castellano realizada por la Organización Nacional de Ciegos Españoles para uso interno).

Cebrián, M.D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Crossman, H.L. (1992). *Cortical visual impairment: presentation, assessment and management*. North Rocks, Australia: The Royal New South Wales Institute for Deaf and Blind Children, Monograph Series, 3 (traducción al castellano: *Aparición, evaluación y manejo del trastorno de la visión de origen cortical*, Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, 1995; para uso interno).

Chapman, E.K. (Coord.) (1986). *Mira y piensa: manual del profesor*. Traducción al castellano de R. Zurita, Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Centro de Rehabilitación Visual.

Flament, J. (1997). *Oeil et pathologie générale*. París: Masson. Goldstein, E.B. (1998). *Sensación y percepción*. Madrid: Debate.

Inde, K. y Backman, O. (1998). *El adiestramiento de la visión subnormal*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

José, R.T. (1997). Procedimiento clínico adecuado para la persona con pérdida grave del campo periférico. En: *Visión 96: Actas de la V Conferencia Internacional sobre Baja Visión*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, v. 1 (pp. 22-31).

Langley, B. (1990). *Potential Assessment of visual efficiency*. Louisville, Kentucky: American Printing House for the Blind.

Lillo, J. (2000). *Ergonomía. Evaluación y diseño del entorno visual*. Madrid: Alianza.

Martínez, I. (coord.) y Villalba, R. (dir.) (1999). *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección de Educación, volúmenes I y II.

Mehr, E.B. y Freid, A. (1992). *El cuidado de la baja visión*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

A resource manual for the development and evaluation of special programs for exceptional students: volume V-E: Project IVEY: increasing visual efficiency (1983). Tallahassee, Florida: Florida Department of Education, Bureau for Education of Exceptional Students. (Traducción al castellano de M.S. García. *Manual de recursos para desarrollar y evaluar programas especiales para estudiantes excepcionales: Volumen V-E: Proyecto IVEY: incrementar la eficiencia visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, 1993. Traducción para uso interno).

Roa, A., Peral, A., Santos, C.M. y Caballero, M.L. (1997). Un programa computerizado para la rehabilitación oculomotora mediante biofeedback EOG: aplicación al Nistagmus. En: *Visión 96: Actas de la V Conferencia Internacional sobre Baja Visión*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, v. 1 (pp. 339-344).

Rodríguez, J.J., Lillo, J., Vicente, M.J. y Santos, C.M. (2001). EVO: Sistema informático de entrenamiento visual para personas deficientes visuales. *Integración*, 36, 5-16.

Santos, C.M., Prieto, N., García, A.M., Roa, A. y Peral, A. (1997). Incidencia del Nistagmus en la velocidad y comprensión lectora de los estudiantes deficientes visuales. En: *Visión 96: Actas de la V Conferencia Internacional sobre Baja Visión*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, v. 1 (pp. 290-295).

Spalton, D.J., Hitchings, R.A. y Hunter, P.A. (1995). *Atlas de oftalmología clínica*. Madrid: Mosby / Doyma.

Teller, D.Y. (1977). The forced-choice referential looking procedure. *Infant Behaviour & Development*, 2, 135-153.

Vila, J.M. (Dir.) (1994). *Apuntes sobre rehabilitación visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

[Volver al Índice / Inicio del capítulo](#)

CAPITULO 2

La deficiencia auditiva

Carlos Cenjor Español
M^a Mar Zorita Díaz
M^a Teresa Martín Sastre

INTRODUCCIÓN

En este capítulo se tratarán aspectos relacionados con la deficiencia auditiva y sus efectos en las personas sordociegas.

En primer lugar, se explica la anatomía del oído para pasar a analizar el proceso de la audición.

Se muestran, en segundo lugar, las pruebas audiométricas diagnósticas que se utilizan en la actualidad para determinar la presencia de cualquier patología, su pronóstico y la posible respuesta médica. Para acercarnos más a la cuestión, en tercer lugar, se analizan los tipos de pérdida auditiva así como sus consecuencias para las personas sordociegas. Cuando la pérdida auditiva no tiene solución médico-quirúrgica existe la posibilidad de usar ayudas técnicas auditivas que faciliten la recepción de los sonidos en las personas sordociegas. Por ello, en cuarto lugar, se hace una revisión de las ayudas utilizadas en este momento: audífonos, implantes, emisoras de FM...

Por último, se hace referencia a los programas de rehabilitación que se llevan a cabo con el objetivo de que la persona sordociega obtenga el máximo rendimiento de sus restos auditivos funcionales, así como los programas de adquisición del lenguaje oral.

1. ANATOMÍA Y FISIOLOGÍA DEL OÍDO.

1.1. Anatomía estructural

El oído es uno de los sistemas que permiten la relación del ser humano con el medio ambiente. Es tal su importancia en los primeros años de la vida, cuando la plasticidad neural está en pleno desarrollo, que si no existe una suficiente entrada de información no se desarrollará el lenguaje oral, o bien se desarrollará de manera poco funcional para ser utilizado como herramienta de comunicación y conocimiento de la persona. Además, en el oído se encuentran los receptores del sistema vestibular, principal responsable, aunque no único, del mantenimiento del equilibrio dinámico y de la posición cefálica.

El oído comienza su desarrollo alrededor de la 21^a semana desde la génesis del embrión. Cuando nacemos tenemos ya un sistema anatómicamente desarrollado como órgano receptor, siendo los dos primeros años de vida fundamentales para el desarrollo de la capacidad de adquisición y procesamiento de la información por parte del sistema nervioso central.

Anatómicamente podemos distinguir tres partes: *oído externo*, *oído medio* y *oído interno*, todos ellos con orígenes embrionarios, cometidos y fisiología diferentes.

- *Oído externo*: Actúa de pantalla y canalización de los estímulos sonoros. Tiene en su interior las glándulas ceruminosas que producen cerumen para la limpieza del mismo. Lo componen:
 - Pabellón auricular: Actúa como pantalla de captación de sonidos. Está formado por 4/5 partes cartilagosas y una con tejido conectivo (lóbulo), todo ello tapizado por piel.
 - Conducto auditivo externo (CAE): Integrado en el hueso temporal. Está formado por 2/3 partes cartilagosas y la porción interna ósea, llegando hasta la membrana timpánica, que en su capa externa está tapizada por la misma piel que el conducto auditivo externo.
 - Membrana timpánica: Auténtica frontera entre el oído externo y el oído medio, con tres capas: una capa epitelial, prolongación de la piel del CAE; una capa fibrosa, que da rigidez a las 4/5 partes inferiores, y una capa interna mucosa, que se continuará con el tapizado mucoso del oído medio que, a su vez, es de las mismas características que el que recubre el tracto respiratorio superior. El tímpano transforma las ondas sonoras en vibración mecánica.
- *Oído medio*: Conduce y amplifica las vibraciones de la membrana timpánica. Lo componen:
 - Cavidades timpanomastoideas: Aireadas, tapizadas de mucosa respiratoria y en contacto con la trompa de Eustaquio, que ayudará a mantener el equilibrio de presiones entre el oído externo y el oído medio.
 - Cadena de huesecillos: Compuesta por el martillo, el yunque y el estribo. La unión de estos huesos configura una palanca de segundo grado cuya función es la de incrementar los estímulos o la de dificultarlos si se produce una rigidez fisiológica, como protección del oído interno.
- *Oído interno*: Responsable de recoger y transformar la señal mecánica en señal eléctrica mediante la estimulación de las células ciliadas, estímulo que, a través del nervio auditivo y del sistema nervioso central (SNC), llega a la corteza cerebral, donde la percepción auditiva se hace consciente.

Está localizado dentro de la denominada cápsula laberíntica, hueso muy duro e inextensible que aloja a las células neurales del oído y del sistema vestibular.

Esta cápsula laberíntica constituye el «laberinto óseo»: caracol, vestíbulo y conductos semicirculares; en su interior, una serie de membranas constituyen el laberinto membranoso, organizan la circulación de los líquidos laberínticos (perilinfina y endolinfa) y los orgánulos que alojan las células sensoriales de la audición y el equilibrio:

- En el caracol encontramos las membranas basilar y de Reisner, que crean las escalas timpánica (ventana oval) y vestibular (ventana redonda), y en la zona central, la membrana tectoria, donde tendremos las células ciliadas.
- En el vestíbulo se encuentran el utrículo y el sáculo, responsables de la percepción estática de la situación de la cabeza.
- Los conductos semicirculares membranosos con las crestas ampulares, donde tendremos la percepción del equilibrio dinámico.

Entre el caracol membranoso y óseo circula la perilinfa y, en la zona central membranosa, la endolinfa. Estos líquidos tienen características iónicas diferentes, lo que favorece la creación del estímulo eléctrico auditivo. El estímulo que reciben las células se transmite a través del Sistema Nervioso Central (SNC) por el nervio auditivo (VIII par craneal) hasta la corteza cerebral a nivel del lóbulo temporal.

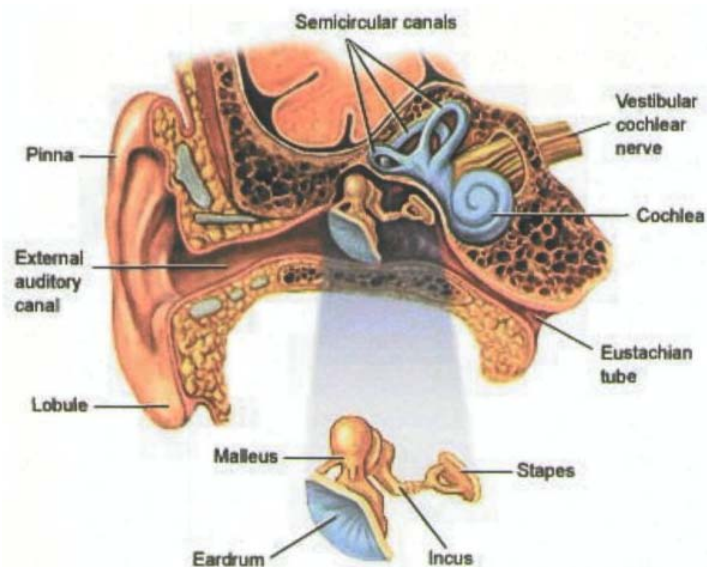


Figura 1

1.2. El proceso de la audición

Inicialmente, es necesario que se produzcan las ondas sonoras que constituyen una energía mecánica, que será canalizada por el pabellón auricular hacia el conducto auditivo externo (CAE). Las ondas sonoras chocan con la membrana del tímpano, haciéndola vibrar y provocando el movimiento en la cadena de huesecillos. En el oído medio esta energía se transmite con un efecto de amplificación mecánica a través de dos mecanismos:

- Diferencia de superficie entre la membrana timpánica y la oval (12:1 aproximadamente).
- Efecto amplificador de la palanca de 2º grado que constituye la cadena osicular. De tal manera que un estímulo «x» que llega a la membrana timpánica, puede llegar entre 13 y 17 veces más potente al oído interno.

Para que el sistema amplificador del oído medio funcione correctamente es necesaria su integridad y que exista una presión atmosférica similar a ambos lados de la membrana timpánica, es decir, tanto en el oído medio como en el externo. En el caso de que un estímulo pudiera dañar al oído interno, existe un mecanismo protector en el oído medio que consigue la disminución de la intensidad del estímulo sonoro mediante la rigidez de la cadena de huesecillos. Las ondas provocadas por la cadena de huesecillos movilizan los líquidos del oído interno que estimulan las células ciliadas localizadas en el interior de la cóclea (órgano de Corti) produciendo la transformación de energía mecánica en energía eléctrica. Posteriormente, el estímulo se transmite a través del VIII par craneal hasta la región temporooccipital de la corteza cerebral donde se generará la memoria auditiva. Esta energía sonora, desde antes del nacimiento, va favoreciendo el desarrollo de la vía auditiva, generando una memoria auditiva que permitirá iniciar el proceso del lenguaje, basado en la repetición de los sonidos recibidos.

Esta plasticidad es mayor cuanto menor es la mielinización de la vía neural y, a partir de los 6 años, gran parte de la misma está ya mielinizada, esto explica que el pronóstico de las personas que rehabilitan su audición a edades tempranas sea mejor. El concepto de plasticidad neural podemos entenderlo como la capacidad de aprendizaje, desde los estímulos recibidos (en este caso sonoros), por parte de nuestro cerebro. Este aprendizaje estimula el área de la memoria auditiva en la que nos basaremos para la creación del lenguaje. Durante toda la vida tenemos capacidad de aprendizaje, pero esta disminuye con el paso del tiempo, siendo máxima en los dos primeros años de la vida, de ahí la importancia del diagnóstico y la estimulación precoz.

2. EXPLORACIÓN AUDITIVA. PRUEBAS DIAGNÓSTICAS.

Antes de describir las diferentes pruebas diagnósticas debemos aclarar una serie de conceptos referidos a aquellas cualidades o parámetros que permiten diferenciar un sonido de otro. Estas cualidades son:

- *Intensidad:* La intensidad del estímulo auditivo se mide en decibelios (dB o db). Si tenemos en cuenta que el «umbral» es el punto a partir del cual una persona empieza a ser consciente de una sensación, podemos definir el «umbral auditivo» como la intensidad mínima que necesita una persona para empezar a oír, y el «umbral de dolor» como la intensidad máxima que es capaz de soportar su oído. Entre estas dos intensidades se encuentra el umbral de confort, desde donde tendremos la sensación más cómoda y agradable de estimulación sonora.
- *Timbre:* Cualidad que nos permite identificar dos fuentes sonoras diferentes.
- *Duración:* Permite diferenciar entre un sonido corto y un sonido largo cuando el resto de sus cualidades o parámetros son idénticos.
- *Tono:* Permite la distinción entre un sonido grave y otro agudo. Las frecuencias agudas nos permiten mejorar la discriminación de los fonemas del habla, y las frecuencias graves permiten captar los parámetros esenciales del habla como ritmo y entonación.

El oído humano percibe aquellos sonidos cuyas frecuencias se encuentran entre 20 y 20.000 vibraciones por segundo (frecuencias audibles). La frecuencia se mide en ciclos por segundo y se expresa en hercios (Hz). El rango de frecuencias conversacionales de la voz humana está entre 250 y 3.000 Hz, si bien algunos fonemas se encuentran situados entre los 4.000 y los 8.000 Hz.

Existen numerosas pruebas destinadas a saber cuánto y cómo oímos. Estas pruebas se clasifican, de una forma académica, en dos grupos: subjetivas y objetivas.

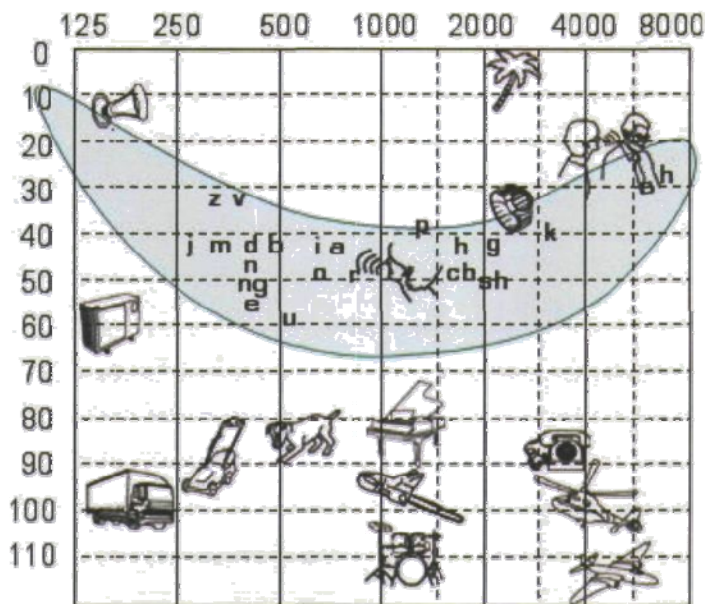


Figura 2

2.1. Pruebas subjetivas

Son aquellas en las que necesitamos la colaboración de la persona examinada para saber cuánto oye. Su grado de fiabilidad depende del grado de colaboración del sujeto examinado.

Audiometría conductual: Se emplea en niños pequeños, utilizando reflejos condicionados.

«Peep-show»: Utiliza juguetes o instrumentos de frecuencia conocida a determinada intensidad para evaluar frecuentemente el oído de los niños. Se trata de generar una actividad visual tras la emisión de un tono a frecuencia e intensidad conocidas, de tal manera que cuando el niño escucha, rápidamente espera el comienzo de la actividad; en caso contrario, no relaciona ambas situaciones. Precisa personal especialmente entrenado.

Audiometría tonal liminar. Los estímulos son sonidos con una frecuencia e intensidad determinadas. Esta audiometría se puede realizar tanto por vía aérea (a través del CAE, utilizando la vía auditiva natural), como por vía ósea (estimulan directamente el oído interno). El sujeto responde cuando oye, es muy fiable y puede realizarse a partir de los 4 años.

Audiometría verbal: Nos informa de «cuánto entiende». Los estímulos son listas de palabras conocidas (listas cerradas), o no conocidas por el sujeto (listas abiertas), ponderadas fonéticamente. Se evalúa el porcentaje de comprensión a distintas intensidades. Esta prueba puede realizarse en cabina o en campo libre. Son fundamentales en la evaluación otológica.

Pruebas supraliminales: Destinadas a saber si una pérdida neurosensorial es coclear o retrococlear (de la vía auditiva central).

2.2. Pruebas objetivas

Permiten evaluar la vía auditiva sin la colaboración del sujeto.

Impedanciometría: Mide las presiones en el oído medio y nos informa sobre rigideces o alteraciones en el sistema de transmisión sonora. Exige que la membrana timpánica esté íntegra.

Reflejo estapedial: Lo realizan los aparatos de impedanciometría. Está presente si la hipoacusia no es muy profunda y ausente en algunas patologías neurosensoriales y en la otosclerosis.

Otoemisiones acústicas y productos de distorsión (OEA): Recogen las emisiones fisiológicas o provocadas por la actividad coclear. Las espontáneas están presentes en el 80% de la población normal, y en mayor rango las provocadas. Exigen normal funcionamiento del oído medio e hipoacusias inferiores a 30 dB. Se utilizan habitualmente en los cribados o «screening» auditivos.

Potenciales evocados auditivos de tronco cerebral (PEATC o BERA): Recogen el filtrado de la respuesta neural de un electroencefalograma tras estímulos sonoros. Sirven para detectar la integridad de la vía auditiva central y establecer umbrales auditivos.

Potenciales de estado estable: Actualmente todavía en estudio. Aportarán información muy fiable sobre la vía auditiva, en particular en lo que se refiere a la determinación de umbrales.

Tomografía por emisión de positrones (PET): También en estudio. Aporta información sobre los cambios en el metabolismo cerebral con estímulos auditivos. Nos permite conocer áreas de estimulación cerebral y evaluar dinámicamente los cambios obtenidos tras la estimulación.

La utilización de la mayoría de estas pruebas objetivas se encuentra ya instaurada en la mayor parte de los Servicios de Otorrinolaringología Hospitalarios y, actualmente, tanto las OEA y productos de distorsión, así como la evaluación de BERA, constituyen las bases de los programas de detección precoz de la hipoacusia, que en España se han legislado con carácter universal.

Ante cualquier duda en la evaluación auditiva recurriremos a estas pruebas para completar los diagnósticos de hipoacusia.

Como podemos apreciar hay numerosas exploraciones, no todas evaluadas en este trabajo, aunque lo más importante es una detallada historia clínica con antecedentes personales y familiares de la hipoacusia, así como una exploración física antes de indicar evaluaciones audiológicas.

Existe también la posibilidad de evaluar cualitativamente una pérdida auditiva en una persona colaboradora mediante la utilización de diapasones, con las pruebas de Weber y Rinne fundamentalmente (acumetría).

Una vez evaluado el sujeto realizaremos las pruebas para saber cuánto oye, cuánto entiende y cuál es la causa de la hipoacusia, para poder indicar con la mayor precocidad un tratamiento adecuado, que podrá ser médico, quirúrgico o protésico.

Es fundamental realizar métodos de cribado perinatales y en el período de lactancia para poder poner tratamiento precoz, incluso a los sordos profundos, antes de los 2 años, para de esta forma garantizar el desarrollo de la vía auditiva en todos los casos y el desarrollo del lenguaje.

Las pérdidas auditivas leves y moderadas permiten un normal desarrollo de la vía auditiva, no así las profundas. Una persona diagnosticada en sus primeros meses de vida de hipoacusia profunda y rehabilitada antes de los dos años, tendrá en la mayor parte de los casos un desarrollo auditivo y del lenguaje próximo a la normalidad.

Una persona que ha oído y pierde la audición, si es rehabilitada, recupera la misma, sea mediante cirugía, audioprótesis o dispositivos implantables.

Una persona que no ha oído en los primeros 6 años de vida, difícilmente adquirirá un desarrollo auditivo normal: cuanto más tarde se trate, peor será el resultado y, en la mayor parte de los casos, solo conseguirá adquirir un limitado lenguaje oral.

3. PATOLOGÍAS AUDITIVAS.

Encontramos alteraciones auditivas como consecuencia de múltiples patologías, que podemos clasificar como:

3.1. Congénitas

Las padecemos desde el momento del nacimiento:

- Malformaciones que pueden afectar al oído externo, medio, interno e incluso agenesia del nervio auditivo. Las más frecuentes afectan al oído externo y medio, y se originan por alteraciones en el desarrollo embrionario.
- Infecciones durante el embarazo: Enfermedades como la toxoplasmosis y la rubéola pueden provocar sordera en los fetos. Son las más importantes, aunque no las únicas.
- Alteraciones durante el embarazo: Traumatismos, fármacos, radiaciones...

3.2. Adquiridas

Infecciones:

- Las otitis medias en la primera infancia, asociadas a cuadros infecciosos de vías respiratorias altas.

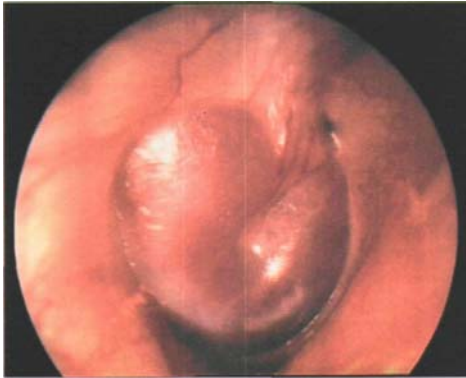


Foto 1

- Otitis externas, generalmente relacionadas con los baños estivales.



Foto 2

- Otitis medias crónicas (OMC): Más frecuentes en la edad adulta, suelen ser reactivaciones a través del oído externo y una membrana timpánica perforada. Causan supuraciones y pérdida auditiva de tipo conductivo o mixto.

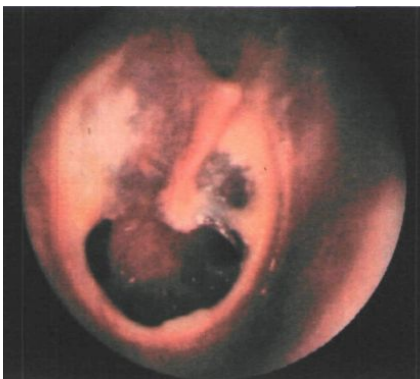


Foto 3

- **Colesteatoma:** Constituye una entidad dentro de las otitis medias crónicas. Genera la formación de una membrana con capacidad osteolítica que erosiona el hueso y acumula restos celulares viejos, que se infectan con frecuencia. Se resuelve quirúrgicamente.



Foto 4

4. LA DEFICIENCIA AUDITIVA: TIPOS DE PÉRDIDA.

Las deficiencias auditivas se clasifican en función del lugar en el que está localizada la lesión o en función del grado de pérdida. Otra posible clasificación hace referencia al momento de aparición de la hipoacusia, por lo que hablaremos de sordera postlocutiva en los casos en los que la pérdida auditiva se produce después de haber adquirido lenguaje oral, y prelocutiva si dicha pérdida aparece previa a la adquisición del lenguaje.

Si tenemos en cuenta la zona del oído afectada, o localización de la lesión, hablamos de:

- *Hipoacusia conductiva o de transmisión:* El problema se localiza en el oído medio o externo.
- *Hipoacusia perceptiva o neurosensorial:* La zona afectada se corresponde con el oído interno o la vía auditiva central.
- *Hipoacusia mixta:* Con problemas tanto perceptivos como conductivos.

Si tenemos en cuenta el grado de pérdida auditiva, determinaremos los tipos de deficiencia auditiva. Para ello nos basaremos en la clasificación elaborada por la BIAP (Bureau International d'AudioPhonologie) quienes, según la recomendación 02/1, realizan la siguiente clasificación:

- *Audición infranormal:* La pérdida tonal media no sobrepasa los 20 dbs.
- *Deficiencia auditiva ligera:* La pérdida tonal media está comprendida entre 21 dbs y 40 dbs.
- *Deficiencia auditiva mediana:* De primer grado: la pérdida tonal media se sitúa entre 41 dbs y 55 dbs; de segundo grado: la pérdida tonal media se sitúa entre 56 dbs y 70 dbs.

- *Deficiencia auditiva severa:* De primer grado: la pérdida tonal media se sitúa entre 71 dbS y 80 dbS; de segundo grado: la pérdida tonal media se sitúa entre 81 dbS y 90 dbS.
- *Deficiencia auditiva profunda:* De primer grado: la pérdida tonal media está entre 91 y 100 dbS; de segundo grado: la pérdida tonal media está entre 101 y 110 dbS; de tercer grado: la pérdida tonal media está entre 111 y 119 dbS.
- *Deficiencia auditiva total-cofosis:* La pérdida tonal media es de 120 dbS.

Al referirnos a personas con sordoceguera, estos grados de pérdida auditiva se reflejan en una audición funcional que básicamente tendrá las siguientes características:

- Las *personas sordociegas con deficiencia auditiva ligera* perciben el habla, pero pueden confundir algunos fonemas próximos en su articulación cuyas pistas para la discriminación eficaz son esencialmente visuales, como por ejemplo *IQI* y *IV*, *lpl* y *lbl*. Esta dificultad se tendrá en cuenta con alumnos sordociegos en período escolar, especialmente en el inicio del aprendizaje de técnicas instrumentales: en este caso pueden presentar mayor número de errores en tareas de lectoescritura. Para conseguir una mayor discriminación podemos proporcionar apoyo en lectura labial o apoyo táctil.
- Las *personas sordociegas con deficiencia auditiva mediana* perciben el habla, pero pueden tener problemas en la comprensión de mensajes orales. El reconocimiento de palabras complejas o de nueva adquisición requerirá el apoyo de lectura labial o la utilización de un sistema táctil. Así mismo, habrá que tener en cuenta que determinadas situaciones ambientales dificultan la recepción del habla. La experiencia auditiva referida a sonidos del ambiente puede estar limitada. Especialmente cuando la pérdida es mayor, la persona sordociega necesitará una explicación sobre la fuente sonora que lo produce o el acercamiento hacia la misma en caso de que sea posible.
- Las *personas sordociegas con deficiencia auditiva severa* perciben el habla, aunque la comprensión de los mensajes orales está muy comprometida, por lo que van a necesitar la introducción de un sistema de comunicación simultáneo a nuestra producción oral: lectura labial, dactilológico, escritura en palma, lengua de signos, etc.

Será necesario, además, controlar si el entorno en el que se produce la información auditiva es favorable (ambiente silencioso). Así mismo, el interlocutor deberá tener en cuenta una serie de variables durante el intercambio comunicativo, como mantener una distancia corta, elevar la intensidad de la voz e incidir en la articulación de las palabras para conseguir una comprensión total de los mensajes.

En cuanto a los sonidos del entorno, serán muy numerosos los ruidos y sonidos que desconoce la persona sordociega o que no sabe cómo interpretar, recibirá aquellos de intensidad fuerte, necesitando en todo momento la localización de la procedencia de estos sonidos para darles un significado.

- Las *personas sordociegas con deficiencia auditiva profunda* no perciben el habla. Resulta imprescindible la utilización de la lectura labial y de otros sistemas de comunicación, como el sistema dactilológico visual, en la palma de la mano o la lengua de signos. Solamente llegan a percibir los sonidos del entorno que son muy fuertes. No obstante, es importante que tengan en cuenta lo que implica esta información sonora, aunque su mayor componente sea la vibración.

5. AYUDAS TÉCNICAS AUDITIVAS. DEFINICIÓN Y TIPOS.

Las ayudas técnicas auditivas son aparatos que se adaptan a las personas con problemas auditivos para proporcionarles la mayor funcionalidad y aprovechamiento de sus restos auditivos residuales. Aunque estas ayudas técnicas no son específicas de la población sordociega, las personas sordociegas se sirven de ellas para conseguir un mayor acercamiento al mundo sonoro. Por ello, nos parece interesante hacer una relación de las ayudas técnicas auditivas más utilizadas en este momento. Debemos dejar claro que ninguna ayuda técnica auditiva restablece la audición normal, pero sí pueden ayudar a un mayor acercamiento del entorno y a un mayor conocimiento del mundo sonoro, hasta alcanzar, si ello fuera posible, los parámetros dentro de los que se encuentra el habla.

En la actualidad, existe una oferta variada de posibilidades que hace necesario el asesoramiento de profesionales expertos. Los profesionales implicados en este proceso son: otorrinolaringólogo, audio-protésista y logopeda. Es recomendable que el *otorrino* que habitualmente atiende a la persona sordociega realice un primer estudio y diagnóstico mediante diferentes pruebas, algunas de las cuales se reflejan en el apartado 2 (**Exploración auditiva. Pruebas diagnósticas**).

Posteriormente, con la colaboración de un *audioprotésista* se consigue un adecuado consejo en la elección de la prótesis más indicada para la pérdida auditiva, así como una correcta adaptación de la misma, con la consiguiente audiometría protésica y una correcta confección en el tipo de molde.

En algunos casos como, por ejemplo, cuando la persona sordociega carece de código comunicativo, resulta difícil determinar los umbrales auditivos necesarios para la realización de un estudio audiométrico y, por tanto, para una adecuada adaptación de las prótesis. En este caso el *logopeda* es el encargado de desarrollar un programa de entrenamiento auditivo basado en la observación sistemática que nos indique unos valores auditivos orientativos y, en caso necesario, mediante el condicionamiento de la respuesta del sujeto ante la presentación de estímulos sonoros.

Para una adecuada orientación y consejo sobre la mejor ayuda técnica auditiva deberemos conocer en todos los casos el momento en el que se produjo la pérdida auditiva, el grado de pérdida, si esta es progresiva o no, y el sistema de comunicación que utiliza la persona y su entorno. Además, debemos tener en cuenta otras variables, como son: resto visual y grado de autonomía. Estas variables van a determinar el uso y cuidado de las prótesis y el tipo de apoyo que deberemos prestar para la utilización correcta de las mismas.

5.1. Audífonos. Definición y tipos

Son aparatos electrónicamente muy complejos que ayudan a percibir los sonidos del entorno y del habla, amplificando selectivamente cada una de las frecuencias, sin superar determinadas intensidades para evitar malestar (umbral del dolor) en las personas que padecen pérdidas auditivas. «La función de un audífono es la de transferir la energía sonora correspondiente a la dinámica auditiva normal de la palabra, a los valores correspondientes a la dinámica residual auditiva del hipoacúsico en las mejores condiciones posibles» (Peña, 1992).

Básicamente, el sonido es captado por un micrófono que convierte las ondas sonoras en señales eléctricas, estas pasan a un amplificador, donde la señal puede transformarse y amplificarse adaptándose a las necesidades de cada persona, y de aquí al auricular, que vuelve a convertir las señales eléctricas en sonido.

A continuación detallamos los distintos tipos de audífonos comercializados.

5.1.1. Retroauriculares

Constan de una carcasa donde están colocados los componentes electrónicos, el micrófono, el amplificador y el altavoz. Esta carcasa se coloca detrás del pabellón auditivo. Además, dispone de un codo que, unido a un tubo de plástico, transporta el sonido procedente del audífono al molde, que estará específicamente diseñado en función del pabellón, llegando el sonido hasta el conducto auditivo externo a través del cual se transmiten los sonidos hasta el tímpano. Puede disponer de control de volumen automático o manual en forma de una pequeña palanca o rueda numerada, y habitualmente presentan, en función de los modelos, un conmutador que nos indica:

- M: Posición habitual para apertura del micrófono. Amplifica todos los sonidos que se produzcan a nuestro alrededor.
- T: Posición utilizada para poner en funcionamiento la bobina inductiva, de forma que el usuario tendrá la posibilidad de hablar por teléfono, evitando el acoplamiento siempre que el auricular del teléfono tenga una bobina magnética. Así mismo, podrá utilizarse en locales dotados de bucle magnético, de manera que el usuario solo escuchará la señal sonora deseada (habla o música).
- MT: Posición en la que el usuario podrá escuchar tanto por el micrófono como por la bobina de inducción.

5.1.2. Intracanales

Son audífonos que se colocan dentro del canal auditivo externo y no son compatibles con los sistemas de frecuencia modulada. Están recomendados para personas adultas con determinadas pérdidas auditivas (de ligeras a moderadas), y requieren una forma y tamaño del canal auditivo para su mejor adaptación.

Dado el reducido tamaño de estas prótesis auditivas, se precisa una determinada habilidad manual para su utilización.

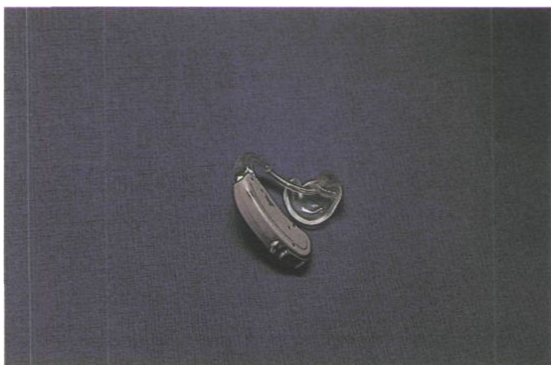


Foto 5. Audífono retroauricular



Foto 6. Audífono intracanal

En la actualidad y gracias a la evolución de la tecnología, se empiezan a utilizar audífonos que procesan la información sonora de manera digital, lo que ayuda a que los niveles de distorsión y de ruido sean mucho menores que con los audífonos convencionales: compensan los sonidos del habla con el ruido de fondo haciéndolos más confortables para el propio usuario del audífono. De esta manera, se obtiene una mayor calidad en la recepción e inteligibilidad de los mensajes orales que se producen en ambiente silencioso, y si estos se producen en un ambiente ruidoso, requieren del apoyo en lectura labial o acercamiento de la fuente sonora.

5.1.3. Audífono de bolsillo

Es una pequeña petaca que contiene los componentes electrónicos y que, en su parte exterior, permite un fácil acceso a los diferentes conmutadores para puesta en marcha, cambios de intensidad, etc. Esta petaca lleva conectado un cable con uno o dos auriculares y sus moldes. Se utiliza para facilitar la inteligibilidad del habla en diferentes situaciones ambientales. En la actualidad prácticamente no se utilizan (foto 7).

5.1.4. Prótesis ósea o diadema

En los casos en los que es imposible adaptar un audífono por vía aérea, se utiliza este tipo de prótesis, compuesta por una petaca donde se encuentran el interruptor marcha-paro, el potenciómetro, el conmutador M-T y el interruptor para la eliminación de ruidos; finalmente, y conectado a esta petaca, es necesario un vibrador que situaremos sobre el hueso mastoideo (colocado en una diadema para su sujeción) que transmitirá el sonido a través de la vía ósea.

5.1.5. Audífono adaptado a las gafas

Audífono que transmite el sonido a través de la vía ósea, utilizado en aquellas personas en las que es imposible la adaptación de un audífono convencional debido a problemas en el oído externo o medio. El audífono retroauricular está situado en las patillas de las gafas y el manejo es idéntico al mismo.

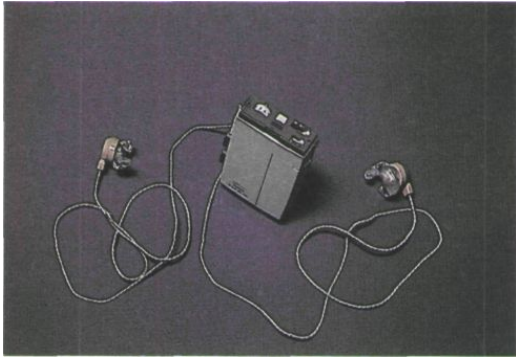


Foto 7. Audífono de bolsillo

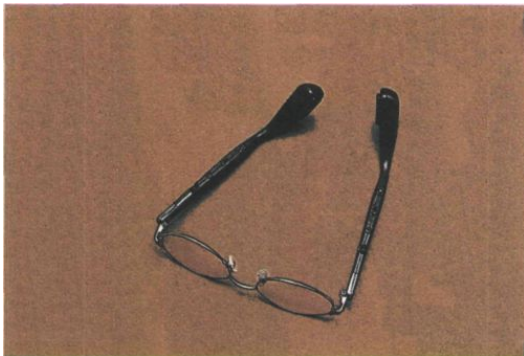


Foto 8. Audífono adaptado a gafas

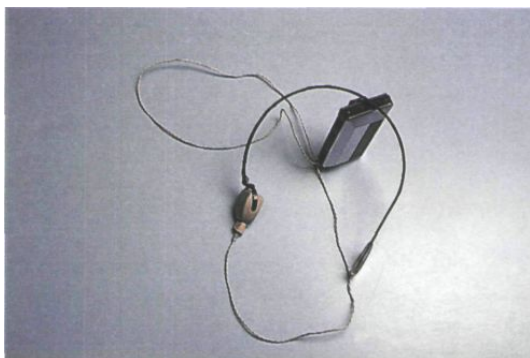


Foto 9. Prótesis ósea

5.2. Equipos de frecuencia modulada (FM)

Son equipos que transmiten la señal sonora mediante ondas de alta frecuencia, evitan interferencias y mantienen constante el nivel de entrada de la señal auditiva.

Está formado por un aparato emisor o transmisor que inalámbricamente transmite el sonido a un aparato receptor, permitiendo la movilidad del orador. La conexión del receptor y los audífonos, que previamente habremos colocado en la posición «T» para la utilización de la bobina de inducción, puede realizarse mediante dos zapatillas colocadas junto a los audífonos retroauriculares o mediante adaptadores colocados directamente en el audífono.

Estos equipos se utilizan con personas sordociegas cuyo sistema de comunicación es el lenguaje oral. Habitualmente estos equipos se utilizan en situaciones de aula y conferencias, con la finalidad de conseguir una mejor comprensión de las explicaciones orales que realiza el profesor o el conferenciante; así mismo, la persona sordociega conseguirá una mayor integración social dentro de un grupo de personas orales, ya que facilita los intercambios comunicativos con ellos.

Equipos de Frecuencia Modulada

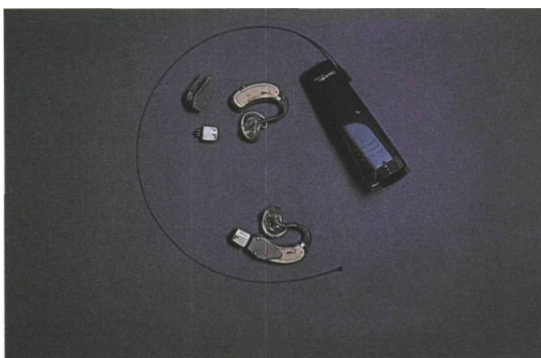


Foto 10



Foto 11

Utilizando unas adecuadas ayudas técnicas, las personas sordociegas conseguirán mejor recepción de los sonidos, hasta llegar en algunos casos a la discriminación y comprensión del habla, así como a mejorar su lenguaje oral. Así, personas sordociegas con deficiencia auditiva ligera (entre 21 dbS y 40 dbS) tendrán problemas para percibir la voz lejana, discriminar el habla en ambiente ruidoso o cuando intervienen varios interlocutores. En estos casos, puede ser aconsejable la utilización de audífonos, ya que al combinarse esta pérdida auditiva con una entrada parcial o nula de información visual, funcionalmente puede detectarse una falta de atención, mayor distraibilidad y errores en la discriminación de fonemas.

En las personas sordociegas con deficiencias auditivas medianas (de 41 dbS a 70 dbS) la percepción de la voz y el habla estará determinada por el grado de pérdida auditiva; la persona sordociega necesitará el apoyo de la lectura labial siempre que su resto visual se lo permita. En otros casos necesitarán el apoyo de un sistema de comunicación complementario a la información auditiva, como, por ejemplo, el dactilológico en palma... Cuando la pérdida auditiva está cercana a los 70 dbS pueden llegar a tener problemas en la percepción de ruidos familiares.

Las personas sordociegas que tienen pérdidas auditivas severas (entre 71 dbS y 90 dbS) percibirán ruidos fuertes y el habla siempre que el interlocutor se sitúe cerca del oído. En estos casos la comprensión total de los mensajes es complicada.

En los dos casos anteriores las ayudas técnicas auditivas son necesarias para que la persona sordociega pueda desenvolverse con mayor autonomía en su entorno.

Las personas sordociegas que tienen deficiencia auditiva profunda (entre 91 dbS y 119 dbS) podrán adaptarse prótesis, pero en el caso de no obtener un buen rendimiento existe la posibilidad de realizar una operación para la colocación de un implante coclear.

Por último, acentuar la importancia de realizar revisiones periódicas en varios sentidos, tanto médicas como técnicas:

- Acudir al otorrinolaringólogo para realizar las revisiones, especialmente en el caso de detectar cualquier variación en la audición por parte de la persona sordociega o de las personas cercanas a ellas, en el caso de niños o personas que no han adquirido un sistema de comunicación.
- Acudir al gabinete audioprotésico para las oportunas revisiones de las ayudas técnicas auditivas, ya que es importante mantenerlas en un perfecto estado de funcionamiento. Además, en el caso de producirse variaciones en el grado de audición, podrá plantearse una nueva adaptación y cambio de prótesis.
- El mantenimiento de los componentes externos (molde, tubo...) en buen estado de limpieza y cuidado podrán hacerlo las personas sordociegas de manera autónoma y, siempre que se precise, deberá realizarse un entrenamiento específico.

5.3. Implantes

Está indicado para aquellos casos en los que no es posible rehabilitar mediante audífonos convencionales. Se beneficiarán, por tanto, de un implante coclear aquellas personas que padecen una hipoacusia que, por su intensidad, por el momento en el que se produce o por el tiempo de sordera, se consideren médicamente candidatos adecuados.

Hoy por hoy se trata de dispositivos semiimplantables, es decir, que tienen una parte interna implantada y otra externa, ya que el micrófono y la batería no tienen aún desarrollos duraderos totalmente implantables. Actualmente se trabaja en este sentido, lo que podría permitir contar con ellos en el futuro.

Existen varios tipos de implantes:

5.3.1. Implantes osteointegrados

Fundamento: Se basa en la utilización de la transmisión ósea mediante un audífono que transmite a través de un implante de titanio. Indicado para sujetos que no pueden utilizar un audífono convencional (otitis externas y medias, malformaciones, alergias de contacto) y con una hipoacusia conductiva o mixta dentro de los rangos de ganancia del aparato. *Bone Anchored Hearing Aid* (BAHA). Está también indicado en cofosis unilaterales de no muy larga evolución. Conseguiremos recuperar la bilateralidad al implantar el oído cófotico, aunque la estimulación sonora llegará al oído sano por vía ósea desde el cófotico y por vía aérea desde el normal. La diferencia de tiempo en la llegada del estímulo favorece la localización sonora y recuperación de la bilateralidad.

¿Es una buena alternativa? Constituye un implante de mínimo riesgo y excelentes resultados audiológicos en los casos en que no podemos utilizar un audífono convencional, sea por causas anatómicas o por infecciones.

Fases: Implantación quirúrgica con un tornillo en la región retro-auricular, fuera del oído. Mes y medio más tarde se realizará la adaptación del audífono, que debe retirarse cuando realice baños. El audífono no debe mojarse, como cualquier otro dispositivo electrónico.

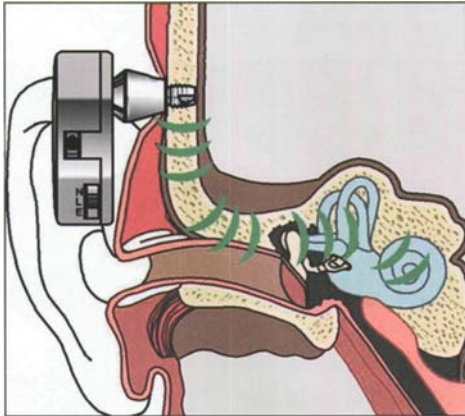


Figura 3

5.3.2. Audífonos implantables de conducción aérea

Fundamento: Con la utilización de un tubo de titanio retroauricular implantado en el conducto auditivo externo, se realiza la colocación de un audífono que tiene su rango en frecuencias agudas con excelente conservación de graves. Mejora la discriminación en ambiente ruidoso.

Implantes no indicados en sujetos con patología de oído externo o cuyo trabajo se desarrolla en ambientes muy contaminados. ¿Cuál es la indicación de este implante? Personas con peor discriminación en ambiente ruidoso.

Fases: Implantación bajo anestesia local en tejidos blandos retro-auriculares. Después de dos semanas, realizaremos la adaptación del audífono previa programación digital (AHA o Retro-X).

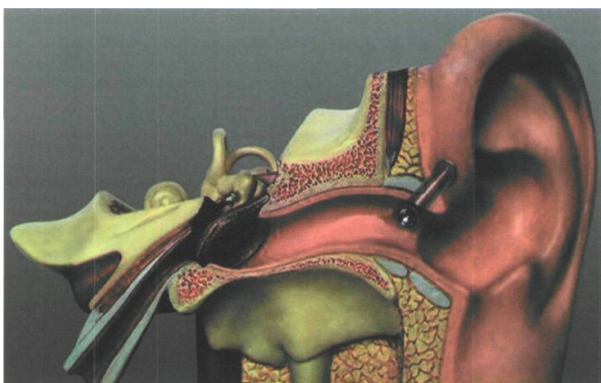


Figura 4

5.3.3. Implantes de oído medio

Realizados en los últimos años, hay actualmente dos desarrollos de utilización clínica: *Vibrant Soundbridge* de Symphonix y *MET* de Otologics. A día de hoy existen varios desarrollos en fases preclínicas.

Fundamento: Basados en el incremento de vibración de la cadena osicular en hipoacusias perceptivas moderadas y severas con buena discriminación verbal, y en aquellos pacientes sin antecedentes de cirugías ni infecciones crónicas del oído medio. De no estar en uso el implante, la audición no queda perjudicada. Se indica en pacientes en los que el audífono no tiene suficiente rendimiento.

¿Qué hay que esperar de este implante? Mejor calidad auditiva y mejor discriminación en ambiente ruidoso. Ausencia de pitidos por acoplamiento (efecto Larsen). No necesitan ocluir el CAE.

Fases: Es necesario realizar cirugía con implantación. La programación se lleva a cabo un mes y medio más tarde de la cirugía, cuando los tejidos han cicatrizado completamente.

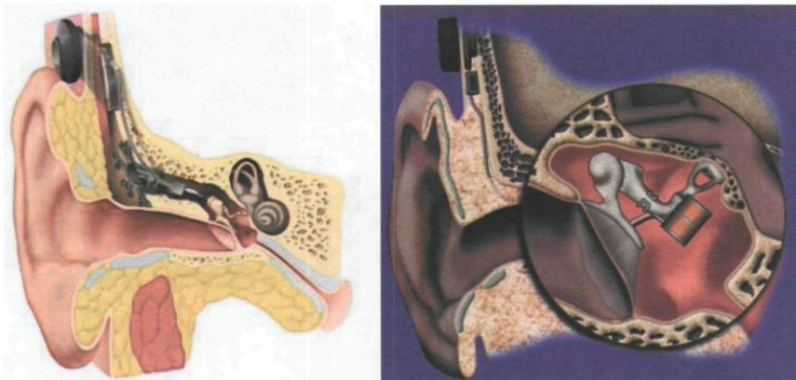


Figura 5

5.3.4. Implantes cocleares (IC)

Constituyen el mayor avance de los últimos tiempos en el tratamiento de la sordera profunda y, a diferencia de anteriores dispositivos, están indicados en personas con hipoacusia parcial pero con conservación de la vía auditiva. Los pacientes candidatos a implante coclear no pueden defenderse de otra forma.

¿Qué es un implante coclear? Es un dispositivo electrónico computerizado que recoge los estímulos sonoros, los procesa y los transforma en estímulos eléctricos que estimulan, desde el interior de la cóclea, las terminaciones nerviosas del nervio auditivo (VIII par craneal). ¿Qué partes lo componen? Micrófono, batería, procesador y haz de electrodos.

¿Cómo funciona? El micrófono y procesador externos se comunican con la parte implantada mediante telemetría y la información codificada en estímulos eléctricos estimula la cóclea siguiendo distintas estrategias. La telemetría es el sistema de comunicación mediante ondas de radio que establece el micrófono con el procesador del implante. Se utiliza también en la fase de implantación,

de tal manera que enviamos estímulos por un electrodo y recogemos la respuesta neural en otro. De esta forma podemos localizar los umbrales de estimulación, que nos ayudarán mucho en la fase inicial de la programación, sobre todo en niños pequeños que no saben transmitirnos sus sensaciones sonoras.

¿Qué es una estrategia? Es el modo que cada implante coclear tiene de generar los estímulos en los electrodos, intentando siempre la máxima estimulación simultánea de la cóclea, con estímulos suficientemente diferenciados que permitan distinguir unos de otros.

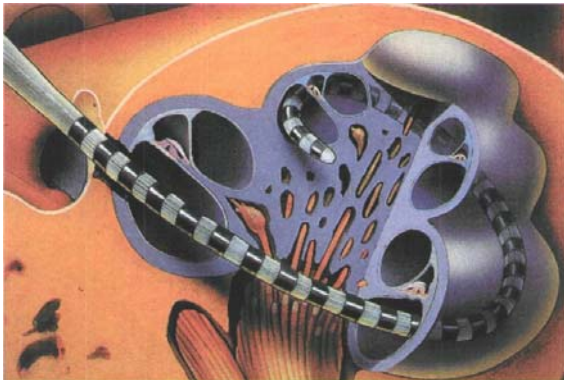


Figura 6

¿Quiénes son candidatos? Las personas con hipoacusia profunda bilateral o severa con disminución de la discriminación verbal por debajo del 50%, sin enfermedad neurológica de base. Es necesario realizar una evaluación audiológica completa, estudios de imagen para descartar malformaciones o alteraciones anatómicas y evaluación psicológica previa. Encontramos tres grupos de población:

- Niños que han sido diagnosticados con los actuales programas de detección precoz. Implantarlos antes de los 2 años y, en el peor de los casos, antes de los 6. Dentro de estos márgenes tienen muy buen pronóstico.
- Adultos postlocutivos (que ya han oído y tienen lenguaje estructurado y desarrollado). En estos casos sería deseable implantar en el oído que menor tiempo de privación auditiva tenga. En caso de restos auditivos útiles en un oído, implantaremos en el peor oído. Tienen muy buen pronóstico.
- Adultos prelocutivos (que nunca han oído; pueden tener formación oralista, gestual o ambas). Tienen mal pronóstico, y si únicamente tienen la deficiencia auditiva puede no estar indicado el implante. En caso de multideficiencia, como en el colectivo de sordociegos, sería aconsejable el implante, ya que este consigue mejorar la comunicación con el entorno. Con esfuerzo, conseguirán algún vocabulario aprendido y sonidos ambientales. No es de esperar que desarrollen buena audición en ambiente no ensayado y comprendan un lenguaje complejo. Pueden conseguir, además, mejorar la calidad de sus emisiones orales, discriminación e identificación de sonidos ambientales, identificación de palabras y frases en función del momento en el que se realiza el implante y de si había o no desarrollado lenguaje oral.

¿Está indicada la implantación bilateral? Se ha demostrado que puede incrementar hasta en un 25% la discriminación global y que mejora el sentido estéreo. De igual forma, aunque solo queden restos auditivos en el oído sin implante, se puede observar mejoría con audición bimodal, basada en la utilización de un implante más un audífono.

Fases: Al igual que en el implante de oído medio, se realiza la cirugía y después de un mes y medio se realizará la apertura de los canales con la programación.

¿Es imprescindible programar la rehabilitación? Sí, en todos los casos, y muy especialmente en niños y en personas con sordoceguera.

¿Cuáles son las actuales tendencias en el campo de los IC? Los actuales desarrollos, mediante la utilización de electrodos atraumáticos endostales, permiten abrir un nuevo campo mediante la implantación en personas con pérdida auditiva en frecuencias agudas y conservación de graves, lo que permite la utilización del IC y audífono en el mismo oído de forma simultánea.

Los desarrollos totalmente implantables los veremos en los próximos años. También se están estudiando sistemas para que el IC pueda tener una utilización farmacológica activa intracoclear mediante futuras inoculaciones de sustancias estimuladoras de la regeneración celular coclear, esteroides...

5.3.5. Implantes de tronco cerebral (ABI)

Se trata de unos dispositivos similares en su concepción a los implantes cocleares, pero que estimulan mediante una placa de electrodos el núcleo coclear en el tronco cerebral.

Están indicados únicamente en pacientes a los que, por cirugía, se han tenido que eliminar o han perdido ambos nervios auditivos y no puede ser portadores de un implante coclear, en particular las Neurofibromatosis tipo II. Aunque también se plantean en algunos casos muy particulares, como agenesia del nervio coclear o algunas osificaciones masivas que impiden una implantación tradicional.

Los resultados audiológicos son peores que los de los implantes cocleares.

Advertencias importantes para pacientes portadores de sistemas implantables:

- Pueden dar aviso en los detectores de metales (aeropuertos, controles...) por lo que deben llevar documento acreditativo.
- En caso de ser intervenidos quirúrgicamente deben prevenir de su situación, ya que la utilización de sistemas como el bisturí eléctrico monopolar (se puede utilizar bipolar) puede dañar los componentes electrónicos de los implantes.
- En algunas Resonancias Nucleares Magnéticas no deben realizarse exploraciones por riesgo con el dispositivo, por lo que antes de realizarla deben consultar.

6. LA DEFICIENCIA AUDITIVA EN PERSONAS CON SORDOCEGUERA. ESTIMULACIÓN AUDITIVA Y LENGUAJE. OPTIMIZACIÓN DE LOS RESTOS AUDITIVOS.

Siempre que la persona sordociega no tenga restos auditivos que le permitan desarrollar este campo perceptivo de manera natural, es precisa la intervención directa desde la más temprana edad, ya que se van a ver directamente implicados procesos que afectarán a su calidad de vida, al desarrollo de su lenguaje oral y de la comunicación. Cuando la aparición de la pérdida auditiva sucede en edades más tardías, la persona sordociega habrá desarrollado probablemente un sistema comunicativo expresivo oral. En estos casos, los programas que desarrollaremos irán dirigidos al mantenimiento de su producción oral y a la búsqueda de la mejor ayuda técnica y su adaptación, colaborando de esta manera con el resto del Equipo Multidisciplinar para lograr un mayor ajuste de la persona sordociega a su problemática. Para ello, se deberán crear programas de rehabilitación que tiendan a aprovechar al máximo los restos auditivos que estas personas tienen. Estos programas establecerán objetivos que se adecuarán a las características de cada individuo, teniendo siempre presente el criterio de mayor funcionalidad. El punto de partida para su creación será la *evaluación*, proceso mediante el cual detectaremos las necesidades que la persona sordociega plantea en este campo. Las herramientas para realizar la evaluación serán, dependiendo de las características individuales, desde la observación sistemática, la entrevista con la familia o interesado, hasta el uso de pruebas comercializadas de evaluación relacionadas con el área del lenguaje:

- *Registro Fonológico Inducido (RFI)* de Monfort,
- *Prueba de Lenguaje Oral de Navarra (PLON)* de Aguinaga,
- *Protocolo para la valoración de la audición y el lenguaje*, en lengua española, en un programa de implantes cocleares de A. Huarte y otros.

Los espacios utilizados para la misma serán tanto el gabinete de logopedia como la sala de audiometría, donde utilizaremos objetos sonoros calibrados, instrumentos de amplificación y/o vibrotáctiles, sonidos del ambiente y el habla. Para la recogida de información se utiliza un protocolo que parte de mantener una entrevista con la persona sordociega, o la familia en su caso, para recoger los datos personales identificativos, antecedentes, detección de la sordoceguera, etiología, evolución, situación auditiva y comunicativa actual, y la evaluación auditiva y del lenguaje realizado por los profesionales. En cualquier caso, al final del proceso de evaluación el logopeda deberá estar en condiciones de determinar las necesidades, apoyos y ayudas que la persona sordociega plantea en cuanto a la funcionalidad de su resto auditivo, utilización de ayudas auditivas, sistema o código comunicativo preferente, códigos de apoyo, lenguaje oral en todos sus aspectos de forma, contenido y utilización.

Las respuestas a estas preguntas, junto con la determinación del nivel de funcionamiento de la persona sordociega que realiza el Equipo Multidisciplinar (psicólogo, trabajador social, técnico de rehabilitación, maestro, técnico de Tiflotecnología, logopedas...), serán el punto de partida para el desarrollo del programa de atención individual.

La propuesta de intervención concretada desde la perspectiva profesional del logopeda, atendiendo, como anteriormente hemos dicho, tanto al nivel de funcionamiento como al grupo al que pertenezca la persona sordociega, aparece recogido en el cuadro «Áreas de trabajo por niveles de funcionamiento» que a continuación se detalla:

Cuadro 1. Áreas de trabajo por niveles de funcionamiento

NIVEL	NACEN CON DEFICIENCIA AUDITIVA Y DEFICIENCIA VISUAL	NACEN CON DEFICIENCIA AUDITIVA Y A LO LARGO DE SU VIDA DESARROLLAN UNA DEFICIENCIA VISUAL	NACEN CON DEFICIENCIA VISUAL Y A LO LARGO DE SU VIDA DESARROLLAN UNA DEFICIENCIA AUDITIVA	A LO LARGO DE SU VIDA DESARROLLAN LA DEFICIENCIA AUDITIVA Y LA VISUAL
BAJO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hábitos orales: masticación y deglución. ▪ Entrenamiento auditivo: adaptación de prótesis. ▪ Comunicación preverbal. ▪ Gestos naturales. ▪ Sistemas alternativos básicos adaptados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hábitos orales: masticación y deglución. ▪ Entrenamiento auditivo: adaptación de prótesis. ▪ Comunicación preverbal. ▪ Gestos naturales. ▪ Sistemas alternativos básicos adaptados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hábitos orales: masticación y deglución. ▪ Entrenamiento auditivo: adaptación de prótesis. ▪ Comunicación preverbal. ▪ Lenguaje oral/gestual. ▪ Sistemas alternativos básicos adaptados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hábitos orales: masticación y deglución. ▪ Entrenamiento auditivo: adaptación de prótesis. ▪ Comunicación preverbal. ▪ Lenguaje oral/gestual. ▪ Sistemas alternativos básicos adaptados.
MEDIO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hábitos orales: masticación y deglución. ▪ Hábitos respiratorios. ▪ Entrenamiento auditivo: adaptación de prótesis. ▪ Comunicación preverbal. ▪ Hábitos comunicativos. ▪ Lenguaje: gestual, signos, oral. ▪ Sist. alternativos adaptados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hábitos orales: masticación y deglución. ▪ Hábitos respiratorios. ▪ Entrenamiento auditivo: adaptación de prótesis. ▪ Comunicación preverbal. ▪ Hábitos comunicativos. ▪ Lenguaje: gestual, signos, oral. ▪ Sist. alternativos adaptados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hábitos orales: masticación y deglución. ▪ Hábitos respiratorios. ▪ Entrenamiento auditivo: adaptación de prótesis. ▪ Comunicación preverbal. ▪ Lenguaje: oral, signado. ▪ Sistemas alternativos adaptados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hábitos orales: masticación y deglución. ▪ Hábitos respiratorios. ▪ Entrenamiento auditivo: adaptación de prótesis. ▪ Comunicación preverbal. ▪ Hábitos comunicativos ▪ Lenguaje: oral. ▪ Sist. alternativos adaptados.
ALTO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hábitos orales: masticación y deglución. ▪ Hábitos respiratorios. ▪ Entrenamiento auditivo: adaptación de prótesis. ▪ Comunicación preverbal. ▪ Hábitos comunicativos. ▪ Lenguaje: gestual, signos, oral. ▪ Sist. alternativos adaptados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hábitos orales: masticación y deglución. ▪ Hábitos respiratorios. ▪ Entrenamiento auditivo: adaptación de prótesis. ▪ Comunicación preverbal. ▪ Hábitos comunicativos. ▪ Lenguaje: gestual, signos, oral. ▪ Sistemas alternativos adaptados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hábitos orales: masticación y deglución. ▪ Hábitos respiratorios. ▪ Entrenamiento auditivo: adaptación de prótesis. ▪ Hábitos comunicativos. ▪ Aspectos formales de la lengua. ▪ Sistemas alternativos adaptados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Hábitos orales: masticación y deglución (en caso de ac. cardiovas., traumatismos). ▪ Hábitos respiratorios. ▪ Entrenamiento auditivo: adaptación de prótesis. ▪ Comunicación preverbal. ▪ Hábitos comunicativos. ▪ Aspectos form. de la lengua. ▪ Sist. alternativos adaptados.

Según el cuadro anterior los objetivos generales serán:

- *Personas sordociegas con un nivel bajo de funcionamiento:* Acercar a la persona sordociega al mundo sonoro.
- *Personas sordociegas con un nivel medio de funcionamiento:* Utilizar los sonidos de su entorno para dar significado a los acontecimientos y acceder al lenguaje oral de manera muy contextualizada.
- *Personas sordociegas con un nivel alto de funcionamiento:* Desarrollar el lenguaje oral y los aspectos formales de la lengua.

6.1. Programa de desarrollo auditivo

El objetivo general de este programa será el aprovechamiento de los restos auditivos para que la persona sordociega los utilice de manera funcional en todas las situaciones de la vida diaria que le aportan información sobre lo que sucede en su entorno (Foto 11).

Los objetivos planteados para cada uno de los niveles de funcionamiento de la persona sordociega son:

- *Nivel bajo de funcionamiento:* Los *objetivos específicos* serán (1) crear la alerta auditiva, (2) entrenar una respuesta consistente a la presencia de sonido como preparación para las valoraciones audiométricas, con la intención de buscar el umbral auditivo de la persona sordociega, y (3) colaborar en el proceso de adaptación protésica.
- *Nivel medio de funcionamiento:* Los *objetivos específicos* serán (1) conseguir que la persona sordociega utilice los restos auditivos de que disponga para facilitar una mayor orientación en su entorno y (2) discriminar diferentes sonidos y asociarlos a la fuente que los produce. De esta manera consigue dar significado a los acontecimientos: por ejemplo, será capaz de asociar un portazo y pasos con el hecho de que una persona se acerca. Así, la persona con sordoceguera puede ir ampliando su conocimiento del mundo sonoro desde la detección y discriminación de ritmos y parámetros sonoros que se trabajan inicialmente con objetos e instrumentos, hasta llegar a los sonidos del ambiente, sonidos provocados por el propio cuerpo y voz, desarrollando de esta manera su memoria auditiva.
- *Nivel alto de funcionamiento:* El *objetivo específico* será, una vez lograda la detección y discriminación de los sonidos, conseguir la identificación y localización de la fuente sonora, utilizando todo tipo de sonidos y ruidos, así como la voz y la comprensión del habla. En este nivel ayudaremos a la persona sordociega a conseguir un manejo adecuado y autónomo de las ayudas técnicas auditivas.

6.2. Programa de desarrollo de hábitos orales y del lenguaje oral

El objetivo general será crear hábitos adecuados en los procesos que están relacionados con los requisitos previos a la adquisición del lenguaje oral, siempre y cuando estos no se adquieran de forma natural.

Los objetivos planteados para cada uno de los niveles de funcionamiento son:

- En las personas sordociegas con *nivel bajo de funcionamiento*, los objetivos específicos estarán centrados inicialmente en la consecución de hábitos adecuados, como la masticación, la deglución..., y la eliminación de hábitos incorrectos, como el babeo.
- En el *nivel medio de funcionamiento*, los objetivos específicos irán dirigidos a la adquisición funcional de determinadas praxias orolingüofaciales, control voluntario de la conducta de soplo, emisión de voz y toma de conciencia de dichas emisiones utilizando palabras asociadas a un signo muy conocido por ellos (por ejemplo: mamá, papá, agua).
- Para las personas con un *nivel alto de funcionamiento*, los objetivos específicos que se establecerán tendrán relación con la adquisición o mantenimiento de praxias orolingüofaciales y control voluntario de la conducta de soplo, con vistas a la futura reproducción de fonemas.

Para el programa de desarrollo del lenguaje oral, el objetivo general será su adquisición buscando la mayor funcionalidad para la persona sordociega dependiendo del contexto y sus posibilidades de desarrollo (Foto 12).



Foto 12. Entrenamiento auditivo en sala de audiometría

En las personas sordociegas con un nivel bajo de funcionamiento, las actuaciones deben ir encaminadas a reconducir las producciones orales espontáneas que, habitualmente, se presentan sin funcionalidad comunicativa, hacia situaciones más funcionales, si ello es posible.

En los niveles medios de funcionamiento los objetivos específicos serán acceder al lenguaje oral y utilizarlo de manera funcional. Para ello, resultará imprescindible hacerlo de forma muy contextualizada, como, por ejemplo, utilizar los saludos, aprendizaje de palabras sencillas, palabras relacionadas con sus gustos o preferencias.

Con un nivel alto de funcionamiento, los objetivos específicos irán encaminados al desarrollo del lenguaje oral y de los aspectos formales de la lengua, a mejorar la pronunciación y articulación de los fonemas, palabras y frases, a

trabajar la mejora de la entonación y el ritmo de las emisiones. Producción de estructuras sintácticas adecuadas que permitan utilizar este sistema de comunicación, así como acceder a la comprensión y expresión del lenguaje escrito.

6.3. Programa específico de implantes cocleares

Cuando la persona sordociega se plantea utilizar un implante coclear debe tener información sobre las implicaciones de su uso diario, las expectativas reales en cuanto a desarrollo auditivo y del lenguaje oral y sobre la posible necesidad de un sistema de comunicación previo (caso de no haber adquirido ninguno) o en paralelo con la propia rehabilitación del implante coclear.

El programa específico tendrá en cuenta el diagnóstico médico que determine si la persona sordociega es candidata para el uso de un implante coclear.

Posteriormente, el Equipo Multiprofesional realizará una valoración del futuro candidato para determinar la necesidad de realizar un entrenamiento, previo al implante, para condicionar la respuesta auditiva. Durante la valoración, se proporciona información de aspectos funcionales en el uso de esta ayuda técnica a la familia y al candidato.

Resulta imprescindible la *coordinación* con el equipo médico, que se mantendrá durante todo el proceso de rehabilitación y cuyo objetivo será transmitir información sobre las respuestas auditivas del implantado para ajustar futuras programaciones.

La rehabilitación auditiva se realizará mediante la aplicación de programas de atención individualizada. El objetivo general de este programa estará dirigido al desarrollo de la audición y del lenguaje oral, y los objetivos específicos se corresponderán, por lo tanto, con los planteados en los programas de desarrollo auditivo y desarrollo del lenguaje oral.

Los resultados obtenidos en personas sordociegas prelocutivas con resto visual implantadas a una edad adulta, nos indican que consiguen un mayor contacto con su entorno sonoro, reaccionan ante determinados sonidos del ambiente y pueden llegar a identificarlos (ruidos de la calle, sonidos del hogar).

Se obtienen buenas respuestas auditivas al producirse estimulación con objetos sonoros, identifican diferentes parámetros sonoros, así como ritmos, y responden a la voz, pudiendo identificar palabras sencillas muy trabajadas.

En adolescentes sordociegos prelocutivos sin resto visual y con un nivel de funcionamiento medio, se necesita un programa de adaptación al implante coclear realizado de manera conjunta por el equipo de logopedas y el psicólogo de la Unidad Técnica de Sordoceguera.

Al igual que en el caso anterior, consiguen un mayor contacto con el entorno, les resulta muy gratificante la estimulación auditiva, mostrando interés por los objetos sonoros y la música. Reaccionan en ocasiones con gestos faciales o movimientos corporales ante los sonidos ambientales y la presencia de voz.

En niños sordociegos prelocutivos con resto visual y con un nivel de funcionamiento alto, estamos observando buenos resultados en las respuestas auditivas referidas a sonidos que se producen en el entorno sonoro más cercano, mayor conexión, interés e intentos de localización de la fuente sonora, así como una mejora en la comprensión del lenguaje oral.

En cuanto a la expresión oral, inician la emisión de palabras sencillas muy trabajadas, expresiones muy funcionales y desarrollo del lenguaje oral más fluido.

En la actualidad, se están realizando implantes cocleares a bebés sordociegos y, aunque todavía es pronto para sacar conclusiones, hasta el momento los resultados son positivos: hay una aceptación del implante coclear, inicio inmediato de las respuestas auditivas a objetos sonoros y a la voz, iniciando movimientos corporales (sonrisa, levantar o extender las manos, giros de cabeza, incorporarse corporalmente).

6.4. Aspectos prácticos en la intervención logopédica

La metodología utilizada en la rehabilitación logopédica con personas sordociegas se basa en una intervención centrada en la persona, a la que se atiende de manera personalizada, valorando sus posibilidades individuales y favoreciendo aprendizajes funcionales que potencien las capacidades y habilidades concretas que presenta.

No podemos olvidarnos que el objetivo fundamental es el desarrollo de la comunicación. Para ello, tenemos que reforzar las respuestas dadas por la persona sordociega, fomentando la elección entre diferentes alternativas, ya sea lengua de signos, ya sea el lenguaje oral en mayor o menor nivel, cada uno en función de la competencia de la persona, pero siempre cubriendo sus necesidades básicas tanto expresivas como comprensivas.

El método de trabajo inicialmente partirá de ofrecerle a la persona sordociega todas las ayudas o apoyos disponibles para conseguir una comprensión total de los mensajes, una explicación sobre la actividad a realizar, el manejo de materiales, etc., utilizando para ello la lengua de signos, el lenguaje oral, el dactilológico, la lectura labial, la utilización de grafismos, fotografías, objetos diversos, juguetes, dibujos, etc., para, posteriormente, aunque siempre de forma progresiva, plantear la retirada de estas ayudas según vayamos comprobando que no las necesita porque ha comprendido la actividad y se muestra seguro en la realización de la misma.

Durante el desarrollo de las sesiones, se ofrecerá al alumno una serie de actividades que se tienen planificadas, acordes a los objetivos específicos propuestos en cada uno de los programas (de desarrollo auditivo y de lenguaje). Sin embargo, estas deberán ser flexibles y podrán ir variando en función de las posibles demandas o intereses de la persona sordociega. Así mismo, durante la sesión podremos propiciar los intercambios comunicativos con el alumno, además de comprobar y revisar el funcionamiento correcto de las ayudas técnicas que utilice.

Las sesiones son individuales, con una duración de 30 ó 45 minutos, y en una frecuencia semanal de dos días (pudiendo llegar hasta cuatro), determinadas en función de si tiene establecido lenguaje oral o de las posibilidades reales de adquirirlo, del aprovechamiento de los restos auditivos y de la utilización de un implante coclear.

El desarrollo de la comunicación y del lenguaje debe tratarse en el contexto en el que se produce, por ello, la intervención del logopeda estará ajustada a las diferentes situaciones en las que se encuentra la persona sordociega. De ahí que la coordinación con la familia y con otros profesionales que intervienen, tanto del propio Equipo como de profesionales externos, sea imprescindible para ayudar de manera adecuada a la persona sordociega.

EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

1. Los audífonos retroauriculares no precisan que el canal auditivo externo:
 - a. Tenga una forma y tamaño determinados.
 - b. Tenga una forma determinada aunque sí un tamaño concreto.
 - c. Tenga un tamaño concreto aunque sí una forma especial.

2. Los audífonos no restablecen la audición normal:
 - a. Pero permiten escuchar ruidos ambientales.
 - b. Ayudan a aprovechar el resto auditivo funcional de la persona sordociega.
 - c. Pero, usados desde una temprana edad, pueden conseguir una audición prácticamente normal.

3. Cuando se tiene pérdida auditiva:
 - a. Cualquier ayuda técnica mejora la audición.
 - b. No hay posible solución a la pérdida auditiva.
 - c. Habrá que buscar la ayuda técnica auditiva que mejor se adapte a cada persona.

4. Podemos esperar que una persona sordociega con una ayuda técnica adecuada desarrolle habla:
 - a. Siempre que sus restos auditivos funcionales se lo permitan y que sea una persona sordociega con un nivel de funcionamiento medio o alto.
 - b. Siempre, aunque tenga un nivel de funcionamiento bajo.
 - c. Solo cuando no nacen sordociegas y desarrollan la sordoceguera a lo largo de su vida.

5. La deficiencia visual no es una variable a tener en cuenta cuando aplicamos el programa de desarrollo auditivo.
 - a. Porque los programas de desarrollo auditivo son los mismos que para las personas sordas.
 - b. Porque prácticamente todos las personas sordociegas tienen restos visuales funcionales.
 - c. Siempre deberemos tener en cuenta la deficiencia visual para aplicar los programas de desarrollo auditivo de la manera más adecuada posible.

6. En el programa de rehabilitación logopédica es necesario concretar, además de los restos auditivos:
 - a. Los objetivos, actividades y evaluación adecuados al nivel de funcionamiento y grupo al que pertenece la persona sordociega.
 - b. Solo el nivel de funcionamiento de la persona sordociega.
 - c. Solo es necesario incluir los objetivos generales, no hace falta especificar las actividades.

7. Tanto en el programa de desarrollo auditivo como en el programa de desarrollo del lenguaje oral:
 - a. Se pretende que desarrolle el lenguaje oral por ser el sistema de comunicación más utilizado.
 - b. Se pretende conseguir la mayor funcionalidad de los aprendizajes en la persona sordociega.
 - c. Se pretende que solo tenga un mayor conocimiento de su entorno sonoro.

8. Para la exploración auditiva se realizan una serie de pruebas diagnósticas para saber cuánto y cómo oímos; estas se clasifican en objetivas y subjetivas. Para la realización de estas últimas:
 - a. No se necesita la colaboración de la persona examinada ante la producción de un estímulo sonoro.
 - b. Se necesita la colaboración de la persona examinada para saber cuánto oye, y su grado de fiabilidad depende del grado de colaboración del sujeto examinado.
 - c. No influye el grado de colaboración de la persona examinada ante la producción de un estímulo, son totalmente fiables.

9. Las deficiencias auditivas se clasifican, según donde se produzca la lesión, en:
 - a. Hipoacusia conductiva, hipoacusia perceptiva o neurosensorial e hipoacusia mixta.
 - b. Hipoacusia conductiva o de transmisión e hipoacusia perceptiva o neurosensorial.
 - c. Hipoacusia perceptiva, hipoacusia neurosensorial e hipoacusia mixta.

10. ¿Qué es un implante coclear?:
 - a. Es un dispositivo electrónico computerizado que recoge los estímulos sonoros, los procesa y los transforma en estímulos eléctricos que estimulan desde el tímpano hasta la cóclea.
 - b. Es un dispositivo electrónico computerizado que recoge los estímulos sonoros, los procesa y los transforma en estímulos eléctricos que estimulan desde el interior de la cóclea las terminaciones nerviosas del nervio auditivo (VIII par craneal).
 - c. Es un dispositivo electrónico computerizado que recoge el habla, la transforma en estímulos eléctricos que estimulan desde el interior de la cóclea las terminaciones nerviosas del nervio auditivo (VIII par craneal).

Respuestas

BIBLIOGRAFÍA

Aguinaga, G., Armentia, M.L., Fraile, A., Olangua, R. y Uriz, N. (1989). *Prueba de lenguaje oral de Navarra*. Fondo de Publicaciones del Gobierno de Navarra.

Bureau International D'AudioPhonologie (1997). *Recomendaciones Biap 1997*. Lisboa.

Busto, M.C. (1998). *Manual de logopedia escolar. Niños con alteraciones del lenguaje oral en Educación Infantil y Primaria*. 2ª edición. Madrid: CEPE.

Basil, C., Soro-Camats, E. y Rosell, C. (1988). *Sistemas de signos de ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura. Principios teóricos y aplicaciones*. 1ª edición. Barcelona: Masson.

Cebrián, M.D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial (1988a). *La deficiencia auditiva*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.

Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial (1988b). *Entrenamiento auditivo*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.

Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial (1988c). *Las prótesis auditivas*. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia.

Clemente, R.A. (1997). *Desarrollo del lenguaje. Manual para profesionales de la intervención en ambientes educativos*. Barcelona: Octaedro.

Dumont, A. (1999). *El logopeda y el niño sordo*. 2ª edición. Barcelona: Masson.

Fae, S., Martín, M.T. y Rovira, F. (1999). Comunicación entre las personas sordociegas y los otros. El papel del especialista de audición y lenguaje en el equipo de intervención. En: *XII Dbl World Conference*. Portugal.

Gallardo, J.R. y Gallego, J.L. (1993). *Manual de logopedia escolar. Un enfoque práctico*. Málaga: Aljibe.

Gómez, R (2000). La sordoceguera. Intervención psicopedagógica. En: Martínez, I. (coord.) y Villalba, R. (din). *Aspectos evolutivos educativos de la deficiencia visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección de Educación, vol. II (pp. 207-264)

Gotzens, A.M. y Marro, S. (1999). *Prueba de valoración de la percepción auditiva*. 1ª edición. Barcelona: Masson.

Hernández, J.M. (1995). *Propuesta curricular en el área del lenguaje. Educación Infantil y alumnos con trastornos en la comunicación*. 1ª edición.

Madrid: CEPE.

Huarte, A., Molina, M., Manrique, M., Olleta, I. y García-Tapia, R. (1996). *Protocolo para la valoración de la audición y el lenguaje, en lengua española en un programa de implantes cocleares*. Pamplona: Universidad de Navarra GARSI, Departamento de Otorrinolaringología.

Peña, J. (1992). *Manual de logopedia*. 3ª reimpresión. Barcelona: Masson.

Recursos electrónicos

Asociación de Implantados Cocleares de España [en línea]: < <http://personal.redestb.es/aice/> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Cochlear [en línea]: < <http://www.cochlear.com.au> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Gaes [en línea]: < <http://www.gaes.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Medel [en línea]: < <http://www.medel.com> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Widex [en línea]: < <http://www.widex.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

[Volver al Índice / Inicio del capítulo](#)

CAPITULO 3

La sordoceguera: una discapacidad singular

Daniel Álvarez Reyes

INTRODUCCIÓN

Entre las deficiencias concurrentes a la ceguera y a la deficiencia visual, existe una que presenta características muy especiales y complejas: la sordoceguera. Los profesionales la vemos como un todo, por ello utilizamos la palabra «sordociego» y «sordoceguera». Esta discapacidad, generada por la combinación de déficit graves de visión y audición es única entre todas las demás discapacidades, ya que una persona con cualquier otra discapacidad que no sea la sordoceguera puede utilizar la visión o bien la audición, o ambas. Por eso, es importantísimo comprender el concepto de sordoceguera, las necesidades básicas y las claves para la inserción social de las personas sordociegas, que las iremos ofreciendo a lo largo de los diversos capítulos de este documento.

El acceso de una persona sordociega al contexto «real», al mundo que le rodea, viene determinado por su capacidad y habilidad para salvar las barreras y los espacios vacíos que se han producido por la falta de vista y oído. Esta característica de la no conexión inmediata con el ambiente y la necesidad de utilizar el sentido del tacto para recibir la información y comunicarse con el medio y con los demás, hacen de la sordoceguera una minusvalía «única», que no puede contemplarse como «la suma de dos». De esto se deriva la necesidad de estrategias y técnicas específicas, tanto para educar a los niños con sordoceguera, como para facilitar la adaptación a su nueva situación de los adultos que han quedado sordociegos, es decir, se requieren servicios de calidad que posibiliten un acceso adecuado al medio.

El papel de quienes nos rodean, de los profesionales que trabajan con nosotros y de la aceptación social general son fundamentales: las personas sordociegas no estamos en condiciones de realizar, por nosotros solos, la hazaña de construir puentes que vayan desde los límites de nuestra percepción hasta el mundo exterior, sino que necesitamos el apoyo de todos.

Pero para conectar y entrar en el contexto, primero hay que aprenderlo y comprenderlo. Con los niños sordociegos se trata de construir el mundo desde el principio, mientras que con los adultos consiste en reconstruirlo de nuevo.

Es cierto que los adultos tenemos una valiosa experiencia y una comprensión del mundo. Pero la sordoceguera cambia radicalmente todas esas estructuras, todos los recursos en los que nos apoyábamos para conectar con el medio. Si no buscamos una solución temprana al problema y no se mantienen vivos esos conocimientos, existe el riesgo de «olvidarlo todo». Y para evitarlo, hay que mantenerse activos física, mental y emocionalmente, dentro y no fuera del mundo que nos rodea.

A continuación, quisiera exponerles, en primer lugar, algunas de las dificultades más importantes con que nos encontramos las personas sordociegas al intentar desarrollar nuestra vida con normalidad, en un entorno que «oye y ve». Posteriormente, analizaremos algunos de los recursos de que disponemos y que tendremos que desarrollar para facilitar nuestra interacción con el medio, con el fin de lograr una vida independiente, útil e integrada.

1. DEFINICIÓN DE SORDOCEGUERA.

1.1. Definición

Se puede afirmar que una persona es sordociega cuando siendo ciega o deficiente visual es también sorda o deficiente auditiva, de forma tal que le es difícil, cuando no imposible, comunicarse con los demás con normalidad.

Esta idea casi obvia sobre quién es sordociego contrasta con la dificultad real para determinar cuantitativamente cuál es el grado de deficiencia visual que, combinado con determinado nivel de deficiencia auditiva, colocan a la persona en la situación de incomunicación que la convierte en sordociega. Los parámetros que definen una deficiencia visual o una deficiencia auditiva son diversos, y cada uno de ellos tiene una medida y un modo de medirse. Concretar qué combinación numérica determina la realidad funcional de incomunicación es imposible, aun sin tener en cuenta otras variables individuales.

El óptimo funcionamiento conjunto de ambos sentidos de la distancia, la vista y el oído, en una persona sin ninguna deficiencia sensorial facilita la integración perceptiva de los estímulos que llegan desde los demás sentidos. Se puede decir que el aprendizaje se realiza, el mundo se interpreta, las personas se comunican, gracias al permanente proceso de asimilación sensorial de los estímulos que llegan desde los sentidos, y en este proceso tienen especial relevancia la vista y el oído, al ser, junto con el olfato, los sentidos que permiten percibir estímulos distales y los responsables de proporcionar la información principal en el entorno sonoro-visual en el que nos desenvolvemos.

Cuando uno de los dos sentidos falla por una «pérdida» sensorial cuantitativa o cualitativa (dependiendo de la patología o sus efectos concretos), el otro sentido trata de suplir funcionalmente la información que el sujeto necesita para poder seguir interpretando el mundo. Esto, considerando que necesariamente se deben combinar parámetros cuantitativos y cualitativos, lleva a pensar que la medida más fiable del grado de deficiencia es la que resulta de la valoración del funcionamiento de la persona, porque manifiesta ya el ajuste de las suplencias sensoriales que se hayan producido.

Se puede decir, por tanto, que es imposible delimitar en términos numéricos en la realidad **qué nivel de pérdida sensorial en un sentido, considerada en conjunción con qué otro nivel de pérdida del otro sentido, es tan limitante que convierte a la persona en sordociega**. Es necesario atender a cómo afecta la combinación de las pérdidas sensoriales a la vida de la persona (su movilidad, su capacidad de aprendizaje, de relación y comunicación con los demás, su nivel de autonomía personal, su capacidad de trabajar, etc.).

Si, funcionalmente, estos aspectos de la vida de la persona se ven afectados por la «combinación» de esas pérdidas sensoriales, diremos entonces que esa persona es sordociega, pero no podremos decirlo porque tenga una visión residual «x» combinada con una pérdida auditiva «y», porque la combinación de esas pérdidas puede producir efectos muy distintos en personas diferentes debido a un conjunto de variables individuales que también deben ser consideradas. Habrá casos en los que pérdidas visuales muy pequeñas produzcan un efecto muy limitante para la persona, por ejemplo, por el hecho de que esta padezca una pérdida auditiva importante, o que pérdidas auditivas muy pequeñas produzcan efectos devastadores en la comunicación de una persona ciega y su relación con los demás.

Por esta razón, la Dbl, que es la organización internacional que se ocupa de la defensa de las personas sordociegas, sensibilizando y promoviendo servicios en los diferentes países, hizo en 1999, durante la duodécima Conferencia Mundial en Estoril, Portugal, un llamamiento a los gobiernos nacionales de todo el mundo para que al considerar la definición de las discapacidades y las descripciones de sus distintas categorías, reconocieran de forma específica que **la sordoceguera es una combinación de la deficiencia visual y la deficiencia auditiva.**

La ONCE, desde su responsabilidad como institución que en España atiende a las personas sordociegas, tiene en cuenta esta recomendación de la Dbl, pero sin olvidar su propio criterio respecto a lo que considera deficiencia visual o ceguera legal como requisito para ser afiliado a la misma y para proporcionar atención. Así, considera que una persona es sordociega y susceptible de su atención si presenta una deficiencia auditiva, constatable mediante audiometría, combinada con una deficiencia visual tal que le permite afiliarse a la organización (o entra en los criterios que esta tiene para la atención de los deficientes visuales no afiliados), y tiene serios problemas de comunicación y relación con el entorno, acceso a la información y a la educación.

De acuerdo con las anteriores consideraciones se puede decir que «una persona es sordociega cuando en ella se combinan dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado, generando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer, y por tanto interesarse y desenvolverse en su entorno. Como consecuencia de la incomunicación y desconexión con el mundo que la privación sensorial genera en las personas sordociegas, estas presentan una serie de dificultades, que se manifestarán, de acuerdo a sus características, en la comunicación, en el acceso a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al trabajo, a la vida social y a las actividades culturales.»

Algunas personas sordociegas son totalmente sordas y ciegas, mientras que otras tienen restos auditivos o visuales o ambos. En el caso de las personas sordociegas de nacimiento, o de las que adquieren la sordoceguera a temprana edad, la situación se complica por el hecho de que pueden darse problemas adicionales que afecten a su personalidad o conducta derivados de la incomunicación en la que viven o de otros déficit añadidos.

Tales complicaciones reducen aún más sus posibilidades de aprovechar cualquier resto visual o auditivo.

De todo ello se deduce que la sordoceguera es una discapacidad singular, por lo que se podría considerar con entidad propia, y que las personas sordociegas requieren servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación y para hacer frente a las actividades de la vida diaria.

Desarrollar una definición objetiva de la sordoceguera no es una tarea fácil. Se necesitan años de trabajo antes de conseguirla. Se ha tratado de exponer cómo se llega a la conclusión de que la definición no debe ser cuantitativa, sino funcional, ya que la experiencia ha ido demostrando que, de no ser así, existe el riesgo de que muchas personas con dificultades reales de sordoceguera queden fuera de la ayuda y acceso a los servicios específicos que necesitan, con la consiguiente discriminación y el riesgo de padecer problemas de salud mental por lo que puede significar, para ellos, tener todas las puertas cerradas. Se debe concluir que no es posible realizar una definición simple de sordoceguera, y es fundamental dejar claro que una persona sordociega, sea cual sea su edad y aunque tenga o no otras deficiencias añadidas, solo puede aprender si se considera, por encima de todo, que es una persona sordociega y se tienen en cuenta sus necesidades comunicativas especiales. Por consiguiente, es crucial tener en cuenta la naturaleza nosológica de la sordoceguera a la hora de confeccionar una definición. Una definición breve y funcional, que deje la puerta abierta para todos los casos que deban ser considerados.

1.2. Heterogeneidad de la población

El grupo de personas sordociegas es heterogéneo y complejo debido a las diferentes variables que determinan las características individuales motivadas por cada uno de los déficit: la etiología, el tipo y grado de pérdida, el momento de aparición de los déficit sensoriales, el orden en que aparecen, la existencia o no de deficiencias añadidas y el ambiente estimular.

1.2.1. La etiología

Etiología significa *causa* y las causas que hacen que una persona sea sordociega son diversas y pueden producirse en distintos momentos de la vida.

Cuando al nacer la persona tiene problemas de audición y visión cuya combinación la sitúa en una condición de aislamiento comunicativo y de dificultad de acceso a la información del entorno que le impide el normal desarrollo madurativo y del lenguaje, o cuando esta misma situación se produce por motivos que aparecen a lo largo de los dos primeros años de vida, se habla de *personas con sordoceguera congénita*. Si los motivos responsables de la pérdida de audición y visión aparecen después del período que se considera vital para la adquisición del lenguaje, se habla en general de *sordoceguera adquirida a lo largo de la vida*, aunque en este caso, como estudiaremos en otro apartado de este capítulo, para facilitar la intervención se diferencien a la vez tres grandes grupos.

Principales causas de sordoceguera congénita

Los nacimientos prematuros, la meningitis y síndromes diversos como CHARGE, Opitz..., entre otros, son hoy las principales causas de sordoceguera congénita.

La rubéola, aunque aún se atienden muchas personas afectadas, ha dejado de ser una causa importante de sordoceguera congénita, gracias a la posibilidad de vacunación de las mujeres en edad de gestar.

EL SÍNDROME DE CHARGE

CHARGE es la designación diagnóstica para un grupo de malformaciones congénitas que incluye un conjunto de anomalías.

La causa de la asociación de anomalías que determinan el síndrome CHARGE es desconocida. Los defectos específicos encontrados en este trastorno pueden atribuirse, en su mayor parte, a una parada de los diversos aspectos del desarrollo embriológico normal. El desarrollo de todos los órganos implicados tiene lugar entre la tercera y séptima semana de gestación. Un agente teratogénico que influya en el embarazo durante este período crítico, puede llevar a malformaciones en las estructuras características de la asociación CHARGE.

Cada letra de la palabra CHARGE se refiere a una anomalía, tal y como se muestra en la siguiente Tabla.

Características del síndrome CHARGE

Letra	Condición	Descripción
C	Coloboma	Carencia de partes del iris o de la retina
H	Defectos del corazón	Defectos septales, persistencia del conducto arterioso, soplo cardíaco
A	Atresia coanal	Obstrucción de los conductos postnasales
R	Retraso	Retraso en el crecimiento físico y/o defectos en el Sistema Nervioso Central
G	Hipoplasia genital	Desarrollo genital incompleto
E	Deformaciones del oído	Malformación del oído, frecuentemente acompañado por pérdida auditiva significativa

Principales causas de sordoceguera adquirida a lo largo de la vida

En este caso el síndrome de Usher y el síndrome de Wolfram deben ser mencionados como causas más frecuentes.

Ambas enfermedades son de origen congénito, pero la sintomatología que convierte a la persona en sordociega aparece más tarde.

EL SÍNDROME DE USHER

El síndrome de Usher fue descrito por primera vez en 1888 como un estado de sordera bilateral acompañado de una pérdida de visión progresiva, producida por una retinosis pigmentaria, pero se le denominó con el nombre del oftalmólogo británico que en una publicación en 1914 describió varios casos en los que se recalca el nexo entre sordera congénita y la retinosis pigmentaria. Se transmite genéticamente mediante un gen autosómico recesivo. Es, por tanto, una enfermedad hereditaria que exige para que se produzca que padre y madre sean portadores del gen responsable.

Los datos de incidencia del síndrome de Usher son un tanto incompletos en lo que respecta a las personas sordas de nacimiento. Se estima que afecta entre el 3% y el 6% de esta población y estudios realizados a finales de los años 60 señalaban que el 50% de todos los casos de sordoceguera se debían a esta enfermedad. Estudios realizados recientemente en Holanda llegan a afirmar que el 15% de los alumnos sordos presentan además retinosis pigmentaria, y estudios en la Fundación Jiménez Díaz en Madrid plantean un porcentaje equivalente para las personas afectadas de retinosis pigmentaria presentando problemas auditivos.

Hay muchos tipos de síndrome de Usher y cada día la investigación avanza de forma que se pueden aislar con mayor concreción. Actualmente, según la localización del gen responsable y con pequeños matices, se describen hasta seis tipos de síndrome de Usher, pero, fundamentalmente, a la hora de clasificar la población de una forma global, suelen manejarse estos tres tipos:

Tipo I: Al nacer manifiestan una deficiencia auditiva profunda. Los síntomas de la retinosis pigmentaria suelen ser detectados en torno a la adolescencia o preadolescencia. En general, presentan dificultades en el equilibrio. Es el tipo más frecuente.

Tipo II: Al nacer, la deficiencia auditiva no suele manifestarse (depende del grado) y la deficiencia visual no es detectable. La afectación auditiva puede oscilar entre moderada y severa. Los síntomas de la retinosis pigmentaria suelen aparecer en torno a la adolescencia o preadolescencia. Es frecuente un diagnóstico más tardío de la deficiencia auditiva al no manifestarse de forma total, y aparecer respuesta auditiva y, en general, un desarrollo normal del lenguaje. La pérdida auditiva es descrita como estable por los investigadores, así como la no existencia de problemas de equilibrio.

Tipo III: Nacen sin manifestar problemas de visión ni audición. La aparición de los síntomas es más tardía que en el caso de las personas que padecen síndrome de Usher tipo II, tanto auditiva como visualmente. Tras un desarrollo infantil aparentemente normal, aunque suelen describir en la entrevista alguna dificultad para relacionarse con los demás o incluirse en los juegos de grupo, en la adolescencia empiezan a constatar la dificultad para oír y ver. La pérdida de oído es progresiva y la inteligibilidad del habla se ve rápidamente afectada. Los síntomas de la retinosis pigmentaria son generalmente detectados antes que los de la deficiencia auditiva, y la evolución de la retinosis es más rápida que en el síndrome de Usher tipo II.

Manifestaciones clínicas

La retinosis pigmentaria tiene siempre carácter progresivo, pero la forma en que evoluciona en las personas con síndrome de Usher no puede describirse siguiendo un patrón único que conduce a la ceguera. Se podría decir que en cada persona es diferente la forma en que se ve afectada su visión, teniendo en cuenta su agudeza y campo visual. También es distinta la edad a la que cada persona comienza a notar los problemas visuales.

La pérdida auditiva es la característica que viene prácticamente a determinar los tipos: total y de nacimiento en el tipo I; parcial, estable, aunque normalmente constatable desde el nacimiento, en el tipo II; y de aparición tardía y rápidamente progresiva en el tipo III.

Manifestaciones oculares

Hay aspectos comunes que afectan visualmente a quienes padecen síndrome de Usher (**ver capítulo 1**) como son:

Ceguera nocturna: Es la dificultad de adaptación de la visión a la oscuridad; puede darse en la niñez y, aunque se puede notar, generalmente se atribuye a la torpeza del niño y no a la retinosis pigmentaria. La mayoría de las personas con síndrome de Usher son conscientes de su dificultad para ver en la oscuridad durante la adolescencia o alrededor de los veinte años.

Reducción periférica del campo de visión: Esta pérdida del campo visual o «visión en tubo», como se la conoce comúnmente, significa que la persona pierde poco a poco su capacidad para localizar y ver lo que no está directamente frente a ella: por ejemplo, puede ser capaz de leer el horario de los autobuses o consultar el plano del metro (porque su agudeza visual aún no esté afectada), pero es incapaz de localizar la estación de autobuses sin ayuda y tropezará con cuantos objetos o personas encuentre a su paso, si antes no tuvo la oportunidad de localizar su emplazamiento desde la distancia.

Deslumbramiento inhabitual: Implica dificultad para adaptarse a la luz brillante, lo que supone deslumbramiento y hace complicado el que puedan ver si la luz les llega de frente. Afecta también a la adaptación del ojo y la visión en los cambios rápidos de un espacio interior a otro exterior y al contrario.

Pérdida de agudeza central: Supone un paso más en la degeneración retiniana que caracteriza la enfermedad. Hace que la persona ya no pueda ver los detalles de las cosas o personas aunque estén situadas delante de sí y, por tanto, también incapaz de leer letra impresa.

Manifestaciones auditivas

Deficiencia auditiva neurosensorial bilateral, profunda, que se manifiesta desde el nacimiento en los del tipo I. Deficiencia auditiva neurosensorial bilateral de moderada a severa, descrita como estable, y que aparece generalmente en la adolescencia (tipo II). Deficiencia auditiva neurosensorial bilateral de evolución progresiva, especialmente en lo que respecta a la inteligibilidad del habla, en los del tipo III.

EL SÍNDROME DE WOLFRAM O DE DIDMOAD

En 1938, Wolfram describió una familia en la que de ocho hermanos, cuatro padecían atrofia óptica bilateral y diabetes mellitus juvenil; tres de estos cuatro desarrollaron, como consecuencia, la pérdida auditiva sensorial. Hacia 1950 otros estudiosos del tema señalaron que este síndrome puede relacionarse con la diabetes insípida, con la pérdida auditiva perceptiva y con atopia de la vía urinaria eferente.

Con posterioridad, otros investigadores sugirieron, después de diferentes estudios, un término acrónimo más conveniente, «Síndrome DIDMOAD» (DIDMAOS), que indica como componentes principales de la enfermedad: Diabetes Insípida, Diabetes Mellitus, Atrofia Óptica y Sordera.

A finales de los años 70, tras una extensa revisión de documentos publicados sobre el síndrome y casos de 88 pacientes con los síntomas descritos combinados, quienes estudiaban el tema se refirieron al desorden como «Síndrome de Wolfram». Este es el nombre con el que hoy se reconoce el síndrome, aunque ocasionalmente podemos encontrar referencias a él como síndrome de Didmoad.

Características clínicas

El avance del síndrome y la severidad de cada una de sus principales manifestaciones es variable; distintos pacientes, incluso dentro de la misma familia, muestran cuadros clínicos diferentes.

Manifestaciones oculares

Los afectados por el síndrome manifiestan una atrofia óptica bilateral, normalmente simétrica, caracterizada por discos ópticos pálidos claramente definidos. La edad de comienzo se encuentra entre los 2 años y los 24, en la mayoría de los casos antes de los 15. La diabetes mellitus normalmente precede al inicio de la atrofia óptica.

Normalmente la visión se deteriora de forma lenta, progresando hasta un serio déficit (generalmente sin exceder de 1/1001/300) en la tercera década de vida, pudiendo llegar casi a la ceguera. Únicamente en algunos casos se conserva visión útil.

Manifestaciones auditivas

La sordera sensorial bilateral y simétrica es una de las principales características del síndrome. Puede existir una cierta variación en la edad del comienzo y en la severidad del deterioro auditivo, pero normalmente cuanto más temprana es la edad de comienzo, más marcada es la progresión de la pérdida auditiva.

En algunos casos, el curso progresivo puede cubrir un período de aproximadamente 10 años y, en muchos casos, puede pasar inadvertido el diagnóstico de la pérdida auditiva en las primeras etapas de la enfermedad.

Normalmente, el deterioro empieza durante la primera década de vida, pasa de ser una pérdida suave a una moderada, aunque no lo suficiente como para requerir una educación especial. La audición se deteriora en la segunda década, y cuando llega a la tercera la pérdida es normalmente intensa. Al principio, aunque la persona lo ignore, el defecto resulta más marcado en frecuencias altas; con posterioridad, también se extenderá a frecuencias más bajas.

No es posible fechar con precisión el momento en que se inicia el deterioro auditivo en relación con el comienzo de la diabetes mellitus; no obstante, en la mayoría de los casos, la diabetes aparece en primer lugar. Aunque se sabe que la diabetes mellitus, a la larga, se encuentra relacionada con la pérdida auditiva, esto no parece explicar aquellos casos en los que la pérdida auditiva ocurre a una edad muy temprana.

Otras características clínicas

En algunos casos pueden presentarse anomalías en el aparato urinario, como el hidrouréter y la vejiga neurógena, probablemente secundarios a la diabetes insípida. Algunas personas muestran además diversos defectos endocrinos.

En ocasiones se observan anomalías en el sistema nervioso central que incluyen alteraciones en la regulación de la temperatura e inestabilidad vasomotora. Puede retrasarse la maduración sexual.

1.2.2. Características de cada una de las deficiencias que se combinan

El tipo de pérdida: El hecho de que la pérdida visual, la auditiva o ambas sean estables o tengan carácter progresivo, el efecto de que la pérdida auditiva se derive de un problema conductivo o neurosensorial, o que en el caso de la deficiencia visual lo afectado sea la agudeza, el campo o ambos, determinan diferencialmente la dificultad perceptiva de la persona sordociega.

El grado de pérdida: De igual forma, es determinante para el desarrollo y funcionamiento de la persona el que la pérdida sea total en ambos sentidos, el que existan restos en ambos o que solo los haya en uno y, en este caso, será necesario considerar si los restos son auditivos o visuales.

1.2.3. Momento en que se producen los déficit sensoriales

Existe una gran diferencia entre la sordoceguera congénita y la sordoceguera que se adquiere a lo largo de la vida. Cuanto más tarde aparezca la sordoceguera, tanto mayor son las posibilidades de que la persona se desarrolle con normalidad, especialmente si no concurren otras deficiencias. Un niño que se queda sordociego después de adquirir el lenguaje, normalmente lo conservará, a menos que ocurran circunstancias especiales.

Las pérdidas de audición y visión que convierten a la persona en sordociega raramente aparecen de manera simultánea a la edad adulta, solo como consecuencia de accidentes, como los de tráfico y, muy ocasionalmente, en algún caso de síndrome de Wolfram.

La prevalencia más numerosa es la de la sordera congénita a causa del síndrome de Usher Tipo I y el grupo de personas deficientes visuales, o con ceguera congénita, que pierden la audición por diversas causas, entre las que se pueden mencionar, por su incidencia, los ototóxicos, la edad, los accidentes acústicos y la sordera súbita por accidente vascular o de carácter vírico.

1.2.4. Orden de aparición

El orden de aparición de cada una de las deficiencias es un factor muy importante, especialmente cuando una de las dos deficiencias es congénita. Son muy distintos los casos de personas que nacen deficientes visuales o ciegas y quedan sordas o deficientes auditivas a lo largo de su vida, de aquellos casos en los que aparece la sordera en primer lugar, en el nacimiento o al poco de nacer, y que después quedan ciegos o deficientes visuales.

El momento en que se producen los déficit sensoriales y el orden de aparición de estos condiciona de manera esencial y principal la forma y el sistema de comunicación de la persona sordociega.

En las actividades grupales, es habitual que cada grupo, es decir, los ciegos con sordera adquirida y los sordos con ceguera adquirida, se agrupen a la hora de interactuar. Resulta bastante difícil conseguir que ambos grupos interactúen, independientemente de sus niveles de comunicación, aspecto que se desarrollará con mayor detalle en capítulos posteriores.

1.2.5. Deficiencias añadidas

Algunas personas sordociegas padecen, además de las deficiencias auditivas o visuales, otras deficiencias. Por ejemplo, en el caso de los niños afectados por rubéola, con frecuencia se encuentran además lesiones de corazón y lesiones neurológicas que condicionan su desarrollo. Situaciones similares se pueden dar en algunos de los síndromes que conllevan pérdidas de audición y visión conjuntas, y también en algunos niños que nacieron prematuros con muy bajo peso o con afectaciones neurológicas.

En algunos casos, la privación sensorial a la que han estado sometidas algunas personas sordociegas hasta el inicio de una intervención tardía, condiciona la existencia de déficits madurativos y cognitivos irreversibles.

1.2.6. Ambiente estimular, entorno cultural, familia

El entorno en que le toca vivir a una persona sordociega puede ser un factor decisivo a la hora de acceder a programas específicos diseñados para mejorar la calidad de vida de este colectivo y su mayor o menor inserción social. En ello influirán factores como *la aceptación de la discapacidad y sus limitaciones*.

La primera barrera puede ser la propia persona sordociega, ya que, desafortunadamente, y aunque es comprensible, hay un gran número de casos que no lo aceptan, y cuando se deciden a pedir ayuda a los profesionales suele ser cuando ya no pueden sacar más provecho de su percepción visual y o auditiva.

También la familia constituye con frecuencia una gran barrera. Una persona sordociega puede estar dispuesta a hacer cosas, a aprender, a marcarse retos, pero puede ver sus objetivos obstruidos por el miedo, la superprotección y la muy extendida creencia de que nada se puede hacer con ellos, o por la comodidad inconsciente que lleva a la familia a dejarlos en algún centro de carácter asistencial. Superar esta barrera depende del carácter y personalidad de la persona sordociega.

Es habitual la no aceptación de la sordoceguera por parte de la familia y suele ser un drama, ya que ocurre que, cuando se van adaptando y aceptando que el familiar sea sordo, o sea ciego, de improviso, un día aparecen los síntomas de problemas de visión o de audición. El golpe psicológico es devastador. Habitualmente, suelen ir de médico en médico, buscan el milagro, etc. Y solo finalmente, cuando se ahogan todas las alternativas, es cuando se deciden a buscar a los especialistas. Estas barreras dificultan el trabajo de los profesionales, ya que se ha perdido un tiempo más o menos largo que hubiera podido ser bien aprovechado y que habría ayudado a mantener una mejor salud mental. En un estudio realizado hace algunos años y en el que participé, al menos un 33 por ciento de personas sordociegas estaban bajo tratamiento psiquiátrico, o bien, internados en centros psiquiátricos.

Como todo ser humano, la persona sordociega necesita interactuar con el medio, relacionarse con los demás. La experiencia ha demostrado que las actividades realizadas específicamente para personas sordociegas han resultado un estímulo muy importante para los sordociegos. El contacto en estas actividades con otras personas sordociegas les ayuda a darse cuenta de que no son casos únicos, como muchos creen, y empiezan a contactar entre sí con mayor frecuencia. Sienten que pertenecen a un colectivo con identidad propia, por muy diferentes que puedan ser sus sistemas de comunicación y, poco a poco, van asimilando su discapacidad, sus limitaciones y marcándose objetivos cada vez más reales.

En el caso de las familias ocurre algo parecido, son muy recomendables las convivencias y el intercambio de experiencias entre familias: «si tu hijo ha podido hacer esto, el mío también podrá». Se produce un cambio de actitud que redundará en beneficio del familiar sordociego y, poco a poco, van bajando los niveles de sobreprotección que, muchas veces, como ya se ha dicho anteriormente, son excesivos.

Con todo ello, es más que evidente la importancia crucial del estímulo y apoyo familiar, no solo a los sordociegos que viven con ellos, sino colaborando con los profesionales que se ocupen de su educación y de su rehabilitación e inserción social.

Por propia experiencia, puedo afirmar que cuanto más independientes somos capaces de ser en todo, pidiendo ayuda cuando es estrictamente necesario, tanto más nos acepta la sociedad.

También *el entorno Sociocultural de la persona sordociega* condiciona el ambiente estimular, por lo que debe ser tenido en cuenta.

1.3. Grupos de personas sordociegas

Para facilitar la intervención, las personas sordociegas se suelen agrupar de dos formas ([Gómez, 2000](#)):

- Considerando el momento y orden de aparición de las deficiencias.
- Considerando el nivel de funcionamiento.

1.3.1. Considerando fundamentalmente las variables: momento de aparición de cada una de las dos deficiencias que intervienen y orden en que aparecen

Según dichas variables se podría dividir la población sordociega en cuatro grandes grupos:

Grupo I Personas con sordoceguera congénita.

En este grupo se incluyen las personas que nacen con la visión y la audición gravemente afectadas por causa de origen pre o perinatal, o aquellas que se quedan sordociegas al poco de nacer, en el período en el que aún no se ha desarrollado el lenguaje.

Causas más frecuentes

- Causas prenatales:
 - Infecciones intrauterinas (rubéola, toxoplasmosis, citomegalovirus, sífilis, sida, etc.).
 - Hábitos maternos inapropiados (alcoholismo, drogadicción).
 - Fármacos.
 - Patologías maternas.
 - Desórdenes genéticos.
- Causas perinatales:
 - Traumatismos perinatales (fórceps, partos complicados, parálisis cerebral...).
 - Prematuridad con complicaciones.
 - Hiperbilirrubemia.
- Causas postnatales:
 - Meningitis bacteriana compleja.
 - Traumatismos.

Características generales

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

Grupo II Personas sordociegas con deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida.

Agrupar a personas nacidas deficientes auditivos, o que adquirieron dicha deficiencia a poco de nacer, y que por causas endógenas o exógenas adquieren una deficiencia visual.

Causas más frecuentes

- Síndrome de Usher tipo I. (La deficiencia visual se debe a una retinosis pigmentaria).
- Enfermedades visuales asociadas. Por ejemplo: degeneración macular, retinopatía diabética, cataratas, opacidad del cristalino, glaucoma, desprendimiento de retina (generalmente asociado a: traumatismos, frecuentes intervenciones quirúrgicas, etc.).

Características generales

- Suelen ser educados en centros para sordos hasta que la pérdida de visión es constatable.
- La lengua de signos suele ser su sistema de comunicación habitual, tanto a nivel expresivo como receptivo. Suelen tener dificultades para comprender con detalle el lenguaje escrito.
- En la medida en que su visión está afectada, pierden la posibilidad de apoyarse en la lectura labial para comprender el mensaje oral. A nivel expresivo, en los casos en que han recibido tratamiento logopédico, suelen utilizar la lengua oral, según el nivel, con frases más o menos completas.
- Necesitan ser entrenados en la comprensión de la lengua de signos a través del tacto (**ver capítulo 4**) cuando ya no se pueden valer de la vista o la pierden totalmente. Para ello, deben aprender a colocar sus manos sobre las de su interlocutor para seguir sus movimientos y comprender el mensaje.

- Presentan dificultad psicológica para adaptarse a la nueva situación.
- Tienen graves problemas de acceso a la información y a la formación.
- Los que han sido desmutizados reciben los mensajes con el apoyo de la lectura labial mientras su resto sensorial les alcance para ello.

Grupo III *Personas sordociegas con una deficiencia visual congénita y una pérdida de audición adquirida durante el transcurso de la vida.*

Agrupar a aquellas personas ciegas o con problemas serios de visión que, por causas endógenas o exógenas, pierden total o parcialmente su audición en un momento determinado o a lo largo de su vida.

Causas más frecuentes

- Enfermedades. Especialmente las que causan fiebres altas (meningitis, encefalitis, sarampión, paperas, varicela, etc.).
- Diabetes.
- Tumores.
- Efectos acumulativos del ambiente: ruido, polución, especialmente la proximidad a plantas químicas y estrés acústico.
- Traumatismos.
- Factores genéticos.
- Pérdida de audición asociada al envejecimiento.

Características generales

- Suelen ser educados en centros para ciegos o con las técnicas apropiadas (en general, conocen el sistema braille).
- A nivel expresivo el sistema de comunicación principal es el lenguaje oral.
- A nivel receptivo necesitan entrenamiento en sistemas de comunicación alternativos que puedan ser percibidos a través del tacto, fundamentalmente alfabéticos, siendo el sistema dactilológico el más adecuado, aunque si conocen la escritura en tinta también se pueden utilizar las mayúsculas en palma.
- En general tienen 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.

Grupo IV *Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y que sufren una pérdida de audición y de visión durante el transcurso de la vida.*

Agrupar a las personas cuya sordoceguera sobreviene sin que la persona manifieste anteriormente ninguna deficiencia sensorial. Las pérdidas sensoriales pueden producirse o manifestarse simultáneamente o no, y pueden seguir una evolución similar o completamente distinta.

Causas más frecuentes

- Síndrome de Usher tipos II y III.
- Enfermedades: diabetes, meningitis, etc.
- Medicación ototóxica.
- Traumatismos.

Características generales

- Han recibido educación en centros ordinarios, por lo que suelen tener un buen conocimiento del lenguaje oral y escrito.
- Su comunicación expresiva es oral.
- A nivel receptivo 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 en general el primer sistema utilizado.
- Si tienen restos auditivos, a pesar de los problemas de comprensión, se resisten a aprender nuevos sistemas y manejarlos.
- Dificultad psicológica para adaptarse a su nueva situación.
- Dependiendo del resto de visión, queda limitado el acceso a la información hasta que consiguen dominar el sistema braille.

En cualquiera de los grupos hay un factor que influye decisivamente y que es importante tener en cuenta: los restos en cualquiera de los dos sentidos.

Mientras que la persona sordociega se pueda manejar aprovechando los restos que le queden y mantener los sistemas de comunicación que ya conoce, se resistirá a aprender nuevos sistemas y a manejarlos.

De todo lo anteriormente expuesto se puede deducir la importancia de que los profesionales conozcan todos los sistemas de comunicación utilizados por las personas sordociegas, con el fin de poder aplicarlos para comunicarse con ellas y también para poder entenderlas, ya que las personas sordociegas, sea cual fuere el momento y el modo en que han adquirido la minusvalía, necesitarán siempre métodos especiales de comunicación.

1.3.2. Considerando el nivel de funcionamiento

De acuerdo con [Gómez \(2000\)](#), dependiendo de que existan o no deficiencias añadidas, la situación de motivación o bien la privación sensorial que rodea a la persona sordociega, el momento en que se inicia la intervención respecto a cuando se produjo la sordoceguera y las capacidades individuales genéticamente predeterminadas, dan como resultado personas sordociegas con diferentes posibilidades de funcionamiento:

BAJO NIVEL DE FUNCIONAMIENTO.- Agrupa a niños, jóvenes y adultos de quienes se estima que su comunicación quedará limitada a aspectos básicos por no alcanzar lo que [Fravell \(1977\)](#) llama «motivación cognitiva». Describe el impulso / deseo infantil para interactuar con y aprender sobre el entorno por la simple búsqueda de conocimiento. Incluso cuando no existe la necesidad práctica de hacerlo y no hay refuerzo controlado externamente, ya sea social o material, para controlar esa conducta.

NIVEL MEDIO DE FUNCIONAMIENTO.- Agrupa a niños, jóvenes y adultos capaces de interesarse por el mundo cognitivamente (por las cosas y personas), capaces de generar estrategias para la resolución de problemas y de llevar una vida semi-independiente.

ALTO NIVEL DE FUNCIONAMIENTO.- Agrupa a personas sordociegas sin otro límite cognitivo que el derivado de la propia sordoceguera y que demuestran estrategias de resolución de problemas e intereses que nos hacen pensar en ellos como susceptibles de llevar una vida y enseñanza normalizadas con las ayudas necesarias.

Es fundamental tener en cuenta la inclusión de las ayudas técnicas apropiadas en función de las características de la persona sordociega y de las necesidades de cada nivel de programa.

Como se puede comprobar, se trata de dos clasificaciones muy básicas pero, a la vez, enormemente funcionales de cara a un primer, pero muy importante, acercamiento a las características generales de una persona sordociega gracias a la pertenencia a cada uno de estos grupos. Por esta razón, es importante que el lector se remita a ellas para relacionar las referencias que en el resto de capítulos se hagan a estos diferentes **grupos** de personas sordociegas.

1.4. Incidencia en la población sordociega. Estadísticas

La dispersión geográfica de la población total sordociega en cualquier país hace de su cuantificación un trabajo bastante arduo, en el que se incluyen también factores como, por ejemplo, el desconocimiento de la discapacidad, la no aceptación de la discapacidad por el individuo, por la familia o por ambos.

La mayoría de ellos son personas que se han acostumbrado a vivir con una deficiencia. La aparición de la otra, como es lógico, origina incredulidad, rechazo. Pueden tardar bastante tiempo en solicitar la ayuda adecuada, no entrando por tanto en los circuitos habituales que permiten la detección.

Pero los profesionales del campo de la sordoceguera manejamos, como incidencia de la sordoceguera en la población total de un país, la de 15 personas sordociegas por cada 100.000 habitantes.

Suecia, por ejemplo, tiene 8,5 millones de habitantes y, en un estudio exhaustivo, detectaron 1.200 personas sordociegas a principios de los años 80 del pasado siglo.

Según esta estimación, que concuerda en muchos otros países, en España puede haber unas seis mil personas con sordoceguera.

No obstante, el número total de individuos sordociegos que puede contabilizar un país va a depender de la definición de sordoceguera que ese país considere. Como se ha visto en otro apartado de este capítulo, la Dbl, como organización internacional que se ocupa de la sordoceguera, propone que la definición sea siempre funcional y no incluya términos numéricos, que deje clara la idea de combinación de las dos deficiencias sensoriales y los problemas de comunicación únicos que esta combinación genera, planteando necesidades especiales que solo pueden ser atendidas adecuadamente por profesionales con formación específica.

Si los países aplican una definición que considera límites numéricos para determinar quién es sordociego y quién no, resulta desafortunadamente fácil que muchas personas con sordoceguera queden fuera del grupo que es considerado como tal.

Por ejemplo, en nuestro país no existe por el momento definición legal de sordoceguera, eso hace que la valoración de mi minusvalía (sordoceguera absoluta) sea similar a la de algunas personas que son únicamente ciegas o únicamente sordas. ¿No es acaso una persona sordociega alguien con mayores desventajas y, por tanto, con mayor minusvalía que un invidente o un sordo?

Si se consideran los distintos grupos se puede decir que entre un 5 y un 10 por ciento son sordociegos congénitos; un 40 por ciento sordos con ceguera adquirida; entre un 35 y un 40 por ciento ciegos con sordera adquirida, y el resto, entre un 5 y un 10 por ciento, sordociegos tardíos.

2. REPERCUSIÓN DE LA SORDOCEGUERA EN EL ACCESO AL CONTEXTO DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS.

La sordoceguera presenta unas características muy diferentes según la edad en la que aparece.

Al nacer tomamos contacto con la realidad circundante por medio de los estímulos que recibimos a través de los cinco sentidos, que son procesados por nuestro cerebro y se transforman en una información que impulsa nuestro desarrollo.

Los lazos con el mundo surgen gracias a la interrelación social y cultural de la persona con todo lo que le rodea.

Sin una intervención que compense la falta de percepción de los estímulos externos, los niños sordociegos no conseguirán elaborar un modelo de comportamiento, no tendrán una relación, una adaptación adecuada al entorno.

Retomando el ejemplo de la psicóloga noruega Anne Nafstad, podríamos decir que «los niños sordociegos no tienen mapas lo suficientemente buenos como para evitar perderse. Necesitan mapas o gráficos que le muestren el cambiante carácter del paisaje por el que están viajando; necesitan ser ayudados, guiados y llevados de la mano».

Por otra parte, la sordoceguera adquirida en edad adulta es una situación muy distinta. Afecta a individuos que han adquirido un bagaje de conocimientos y poseen experiencias visuales y/o auditivas y que tienen una clara conciencia de la pérdida que han sufrido, ya que han perdido el sentido en el que se estaban apoyando para compensar la falta de uno de ellos o ambos a la vez.

La consecuencia de la pérdida de los sentidos de la distancia es que la relación con la realidad circundante queda restringida, momentáneamente, a la información que puede suministrar el tacto a través de las manos extendidas y las sensaciones en la piel. La única información recibida más allá de la punta de los dedos solo es posible a través del olfato, el único sentido de la distancia que queda... además de la imaginación.

Aun después de haber pasado por una etapa de rehabilitación, sigue habiendo dificultades inherentes a la propia minusvalía, pero debidas también a un mundo escasamente preparado para acogernos. Veamos algunas de las más importantes.

2.1. Conexión con el medio y comunicación con los demás

Volver a incorporarnos al mundo requiere que desarrollemos otras habilidades para captar la información y que aprendamos a comunicarnos a través de un nuevo canal, el canal táctil: nuestras manos se han convertido en el mayor tesoro del que disponemos. Así pues, a nivel comunicativo, constituye un cambio radical para aquellos que estaban acostumbrados a la comunicación oral y, en menor grado, para quienes ya antes usaban sistemas alternativos, como la lengua de signos o el dactilológico.

La persona sordociega siente, como afirma Stig Ohlson, que el nuevo sistema no es natural para ella, es algo externo, aprendido, y que su mayor o menor utilidad dependerá, entre otros factores, de la práctica y del grado de habilidad de cada individuo. Además, requiere que haya otras personas entrenadas en el mismo sistema y que dispongan del suficiente interés y paciencia para acercarse a la persona sordociega y relacionarse con ella.

Todo ello está estrechamente ligado a la necesidad de la persona sordociega de acceder al mundo que le rodea, de saber lo que ocurre a su alrededor.

Se pueden tocar objetos y cosas y obtener directamente información de ellos, pero ¿cómo se puede percibir un acontecimiento o suceso que ocurre delante de nosotros?

No poder tener un conocimiento inmediato de lo que ocurre y no entender lo que se está diciendo produce un cambio radical en todas las dimensiones de la persona: física, psicológica, social y cultural.

Además, hay una serie de factores que se escapan del control de la persona afectada y que siempre estarán presentes, provocados por las características del entorno en que está inmersa:

a) Velocidad:

Debido a la estructura más lenta de la comunicación táctil, los mensajes excesivamente rápidos o complicados son difícilmente captables, se origina pérdida de información y la comunicación no llega a ser satisfactoria.

A menudo, las personas sordociegas se encuentran con interlocutores que tienen una comunicación más rápida que la suya. Por ejemplo, en reuniones o conferencias con oyentes, la persona sordociega, al comienzo, siempre suele pedir que se hable más lento, que se respete su ritmo de comunicación. Pero, poco a poco, la velocidad de la conversación y de la sucesión de acontecimientos va aumentando, dificultando la participación del sordociego en ellas.

Suele ocurrir que, por muchas veces que se pida, siempre hay un momento en el que surge un tema interesante o polémico y los demás interlocutores comienzan a adquirir de nuevo velocidad y, lo peor de todo, a hablar todos al mismo tiempo...

Puede pedir que se repita el mensaje, pero si esta situación es muy prolongada, llega a provocar en ambos, sordociego e intérprete, cansancio, pérdida de concentración y bloqueo del proceso receptivo táctil de los mensajes. Además, no siempre hay tiempo de pedir una repetición.

La persona sordociega tiene que estar constantemente tratando de adivinar esa información que no ha captado para rellenar las lagunas del mensaje. Muchas veces puede entender mal o perder completamente el sentido de lo que dicen, produciendo malestar, reacciones pasivas y un sentimiento de frustración.

b) Único canal de información:

Frecuentemente, se produce una pérdida de información a consecuencia de tener que recibir por un solo canal (el tacto) todo lo que normalmente se recibe por dos (la vista y el oído): no se trata solo de transmitir el contenido lingüístico, de qué se está hablando, sino de situar a la persona sordociega en cuanto al espacio físico en que se encuentra y qué personas están presentes (quién es su interlocutor o quién está hablando), de forma que él pueda encontrar su lugar, controlar el ambiente e interactuar tomando sus propias decisiones e iniciativas.

El contexto «tendría que esperar» hasta que la persona sordociega comprendiera lo que sucede, lo cual no siempre ocurre, con lo que muchas veces no puede seguir el ritmo de los acontecimientos.

Frecuentemente se va a ver inmerso en situaciones totalmente desconocidas y fuera de su control, sin saber qué pasa ni qué se dice, aunque le afecte directamente. Si dejaran a una persona sordociega en un sitio desconocido, sin informarle de nada, aun siendo por su bien, podría provocar en él, según el caso, una actitud de pasividad, un estado de ansiedad o, incluso, un daño irreparable, si no ha desarrollado habilidades de adaptación y de comunicación con el medio.

Es cierto que, muchas veces, la persona que le acompaña tiene que actuar rápidamente, sin tener tiempo para dar ninguna explicación. Por ejemplo, estás cruzando una calle y, de pronto, entre los coches parados, surge la sirena de una ambulancia. El guía te apremia y solo puede explicártelo cuando llegas a la otra acera.

Sin embargo, está claro que no podemos influir en algo que ha ocurrido, ni modificarlo, si lo sabemos después de haber sucedido.

Para superar esta dificultad, la persona sordociega necesita la **anticipación**: tener información por anticipado, siempre que sea posible, de la situación en la que se va a encontrar.

c) Concentración y cansancio:

El esfuerzo de «ver y oír» por medio del tacto es constante y tiene su precio. De vez en cuando, se necesitan descansos para recuperar la concentración y la energía. Por ejemplo, el realizar alguna actividad a solas (lectura, trabajo, etc.) exige el uso de las manos y toda la concentración posible. Esto supone no poder hacer nada más con las manos y «aislarse» del ambiente para estar «dentro» de lo que se está haciendo. Si alguien te interrumpe, se requiere cierto tiempo para memorizar dónde lo dejas y poder retomarlo después sin dificultades. Por esta razón, erróneamente, se cree que a un sordociego «le molesta que le interrumpan», ya que no presta atención inmediatamente a su interlocutor.

d) Pérdida de la expresividad:

Está estrechamente relacionada con la pérdida de información. Si no estás seguro de qué ocurre o qué se dice, no sabes si has de reír, sonreír, ponerte serio o simplemente, «poner cara de circunstancias». Pero muchas veces es inevitable. Por ejemplo, ocurre algo cómico en un determinado momento; todos se ríen, pero la persona sordociega permanece impassible, sin saber qué ocurre; su cara contrasta con la del resto del grupo, hasta que alguno de ellos le explica la situación.

Si no se mantienen vivas, se pueden perder las expresiones naturales que teníamos antes y ocurre que, generalmente, las personas sordociegas tienen la cara inexpresiva y no por voluntad propia -alguien cuenta un chiste y todos se ríen a carcajadas, mientras que a alguien, muy serio, no parece haberle hecho gracia-. Ese soy yo; como persona sordociega, sin información, tenemos «la misma cara» en todas las situaciones.

Es esencial mantener los hábitos expresivos: mirar a las personas al hablarles, sonreír cuando la conversación es agradable, acompañar con gestos adecuados lo que decimos, especialmente si contamos historias interesantes o divertidas. Es muy curioso comprobar que hacer «un gesto irónico», «mirar de reojo», etc., causan un gran efecto en las conversaciones con los demás, las hace más atractivas. Hablar a las personas mirándolas de frente crea mucho más vínculo que estar mirando a la pared mientras conversamos; esto último hace que la comunicación sea más breve. Mirar a otro lado parece dar impresión de desinterés.

Les llama mucho la atención a los demás que la persona sordociega conserve el hábito de mirar hacia donde le señalan cuando le describen algo. Yo, particularmente, tengo la costumbre de mirar a un lado u otro de vez en cuando o mirar hacia la ventana o hacia fuera cuando pienso. Pueden parecer una pérdida de tiempo o gestos inútiles, pero, desde luego, te ayudan a estar «muy dentro del contexto».

e) Necesidad de buenos intérpretes:

No es fácil encontrar personas con las que la persona sordociega consiga una comunicación satisfactoria con el entorno, excepto quizás con algunos interlocutores o algunos intérpretes con los que se pueda contar frecuentemente y poder desarrollarla. Es difícil disponer de personas que comprendan bien su papel, que sepan situarse en tu lugar, colocarse en un segundo plano o que recuerden que no ves.

Normalmente, hay pocos intérpretes y, muchas veces, hay que recurrir a personas que «saben comunicarse», pero que no saben conectarte con el contexto.

Puedes encontrar que te interpretan de modo dramático situaciones simples o momentos en que necesitas un punto de vista crítico para aprender de tus errores. Si se tiene un carácter optimista y activo se preferirá un intérprete que te diga que «un vaso está medio lleno» y no uno que te diga que «está medio vacío». Un mal intérprete puede hacer que te pierdas un maravilloso día de sol.

Cuando ya se conoce al intérprete se puede aventurar una interpretación aproximada de lo que se te está transmitiendo. La transmisión objetiva y real es vital para las personas sordociegas.

Es necesario que el intérprete tenga habilidad y velocidad en tu sistema de comunicación y que tenga una buena capacidad de síntesis para seleccionar la información más importante, lo que le permitirá dejar espacio para que pueda transmitir información visual, muy importante para situarte en el «contexto».

Entre el guía-intérprete y la persona sordociega hay una interdependencia, por lo que es muy importante crear un vínculo de confianza, que nos sintamos seguros de que nuestro intérprete va a reaccionar ante situaciones imprevistas o proporcionarnos la información que perdamos.

Exigir tantas cualidades a un intérprete cuando resulta difícil encontrarlos es quizás pedir mucho, pero es indudable que solo con ellos actuamos seguros y con eficacia sobre el entorno. Por eso, es tan importante seleccionar el intérprete que mejor se ajusta a las necesidades de uno mismo, e incluso, cuando el trabajo o servicio es muy importante, se debe utilizar a dos intérpretes que se turnen cada cierto tiempo y se apoyen mutuamente.

2.2. Acceso a la información y la cultura

La ruptura del contacto con el entorno dificulta igualmente la recepción de información y la participación en eventos culturales.

A nivel individual, el acceso puede ser bastante satisfactorio: revistas y bibliotecas muy completas en braille, acceso directo a la información diaria, libros, etc., o bien por medio de herramientas y adaptaciones tiflotécnicas: sistemas de magnificación de pantalla, ordenadores con salida braille, etc. (v. capítulo 9).

La lectura constante es vital para sustituir la falta de experiencias directas: la descripción de paisajes, personalidades, acontecimientos, aunque no sean vividos personalmente, nos permiten saber cómo funciona el mundo en el que nos encontramos.

La lectura del periódico es una inestimable ayuda en la relación con las personas del entorno para hablar de los sucesos cotidianos. Con esa comunicación estableces una conexión constante con las personas cercanas, que termina por convertirse en un hábito cotidiano.

El problema afecta más directamente a las actividades colectivas. Es complicado que una persona sordociega se integre en una visita cultural, una excursión o una convivencia dirigida a la población en general, ya que tendrá un ritmo más rápido y siempre se apoyará en elementos visuales y auditivos.

En este punto, las asociaciones de y para sordociegos juegan un papel fundamental, organizando actividades específicas para el colectivo, adaptadas a su ritmo y necesidades: uso del tacto, explicaciones en los distintos sistemas de comunicación a través de un intérprete, selección de diversiones no solo visuales y auditivas, sino en las que se incluyan el movimiento y otro tipo de sensaciones agradables y perceptibles por los sordociegos.

2.3. Movilidad

Quienes han tenido un entrenamiento en movilidad, o bien conservan algún resto visual y/o auditivo, se desplazan y adaptan con menos dificultades en sus esferas habituales.

Pero la desconexión de la persona sordociega con el contexto le acompaña en todos sus desplazamientos; es decir, aunque esté muy bien entrenado siempre existe el riesgo de que ocurra algo que no pueda captar ni controlar, por ejemplo, que sea desviado de la ruta conocida y se quede perdido y desorientado.

Sucedan cosas en tu entorno en las que te ves implicado y que jamás sabrás exactamente cómo ocurrieron. Se necesita tener un gran control de uno mismo, serenidad, capacidad de deducción y de resolución de problemas y mucho sentido práctico. Sin embargo, para situaciones importantes y en lugares no familiares como, por ejemplo, la visita a un médico, los viajes, la asistencia a conferencias..., es mejor utilizar el recurso del guía-intérprete.

Para evitar en lo posible situaciones de pérdida y desorientación hace falta mejorar las habilidades comunicativas de la persona sordociega con el público.

2.4. Otros problemas

a) Pérdida de identidad:

Todo individuo necesita sentirse identificado con un grupo social. Necesita saber que tiene un mundo propio, compartido y en el que todo es comprensible.

El sordociego tiende a creer que él es el único que tiene esa discapacidad, especialmente si ha estado integrado antes en otros colectivos como, por ejemplo, el de los ciegos o el de los sordos. Este sentimiento de ser único aumenta su sensación de aislamiento. No es fácil que haya otros como él en su localidad. A excepción de las grandes áreas de población, en todos los países el colectivo sordociego está muy disperso.

Pequeños grupos de sordociegos dentro de las organizaciones de sordos o de ciegos u organizaciones fundadas por ellos mismos ayudan a recuperar esa identidad perdida y estimulan el deseo de hacer cosas y de integrarse en el contexto social y cultural.

A pesar de las dificultades de contacto, existen más de una treintena de asociaciones de sordociegos independientes en el mundo, y otras integradas dentro de otras organizaciones.

b) Sobreprotección:

Se dan muchos casos en los que la sobreprotección de la familia, aun siendo bien intencionada, les hace estar desinformados o tener una información suavizada y nada real (**ver capítulo 5**).

Sin ser una relación detallada, estos son algunos de los ejemplos más significativos de las dificultades que puede encontrar una persona para acceder al contexto sin dos importantes sentidos.

Es evidente que existen problemas serios para acceder al contexto siendo sordociego, pero hay soluciones y recursos para solventarlos. Es importante la búsqueda de un equilibrio que permita la participación activa de la persona sordociega en la vida familiar, en la escuela, el trabajo y la comunidad.

Si se nos concede tiempo para el seguimiento de los acontecimientos y los apoyos imprescindibles, no cabe duda de que podremos tener un acceso e integración satisfactorios.

Lograr la claridad de pensamiento al mismo tiempo que desarrollamos al máximo nuestros sentidos, nuestra capacidad mental y nuestras habilidades comunicativas y llegar a «entender» el contexto son las importantes claves para nuestro acceso al mismo. Pero es la claridad de pensamiento la que nos permitirá lograr, al fin, una liberación: la libertad dentro de lo posible.

Sin embargo, no es menos cierto que es esencial tener en cuenta que al hablar de «acceso al contexto» como una necesidad básica de un grupo social, es muy importante que el «contexto» se adapte también a sus necesidades en la medida de lo posible. Es el proceso de adaptación y el esfuerzo de acercamiento entre los individuos y la sociedad lo que franquea la evolución hacia un contexto en el que todos estemos plenamente incorporados e integrados.

3. INTERACCIÓN CON EL MEDIO: RECURSOS INTERIORES Y EXTERIORES DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS.

No ver ni oír significa, ante todo, una pérdida de contacto con la distancia. La pérdida de oído implica, además, perder un valioso medio de comunicación rápida y eficaz con los demás. Fuera del contacto físico, no hay comunicación. Los sonidos, los mensajes orales, «las palabras», no llegan. Es evidente que de ello se derivan importantes problemas a resolver.

Una vez que decidimos afrontar la realidad, tenemos que aprovechar todos nuestros recursos interiores y exteriores y potenciarlos al máximo, por nosotros mismos o con la ayuda de los profesionales, como sucede con los niños sordociegos. El bebé sordociego mantiene el contacto con la realidad gracias a las sensaciones que recibe a través del tacto, el olfato y el gusto. Al principio no podrá identificarlas, como tampoco los demás bebés reconocen los primeros estímulos visuales y auditivos que les llegan. Pero son estos precisamente los que le permiten establecer los primeros lazos emocionales con el medio, tan importantes en el desarrollo de todo niño recién nacido.

Posteriormente, a través de estrategias estructuradas, aprende a establecer esos vínculos afectivos y a explorar el entorno desde un centro vital en el que se siente seguro y al que sabe que puede retornar, creando poco a poco en su mente una imagen comprensible del mundo. Este mundo crecerá tanto más cuanto mayor sea la calidad y la cantidad de los estímulos sensoriales y de la información que reciba del medio y de los que le rodean. Debemos hacerlo de forma directa y ordenada, con tanta constancia como si lo recibiera a través de sus cinco sentidos intactos. Comparativamente, el niño sordociego es capaz de desarrollar sus sentidos (tacto, olfato, gusto, cinestesia, etc.) de una manera increíble y superior a un adulto.

Por ejemplo, los adultos que, como yo, llevamos años utilizando el sentido del tacto como medio de entender el contexto sabemos reconocer mucha información a través de él: distinguimos una prenda de otra, las diferentes texturas, etc., pero no tenemos, en cambio, la extraordinaria habilidad que demuestran algunos niños sordociegos para reconocer, solo con tocar la mano, a quien le está hablando.

Recientemente, una de las niñas más inteligentes de nuestro Programa nos dejó sorprendidos por su memoria táctil. Reconoció inmediatamente a una persona que había trabajado con nosotros y que hacía más de dos años que no veía. No solo realizó el signo que representaba su nombre sino que incluso le preguntó por el bolso que le habíamos regalado en la despedida, porque en ese momento llevaba otro.

Hay otro niño en nuestro Programa que tiene una habilidad especial para desplazarse: tiene tan desarrolladas su memoria cinestésica, olfativa y muscular que es capaz de explorar una sola vez un lugar y después saber ir por él con soltura y hacer el recorrido a la inversa.

Son respuestas tan extraordinarias que reafirman nuestra convicción de que los estímulos e información que ofrecemos a los niños sordociegos día a día, mes tras mes y año tras año llevan a unos resultados sorprendentes.

¿No funciona así, por ejemplo, el proceso de desarrollo del oído del niño?
¿Qué hace al principio y cuánto tiempo transcurre, cuánta información recibe a través de él, hasta que empieza a «balbucear» y más tarde, a ser capaz de reproducir los sonidos?

Es muy importante no olvidar que la mayor parte de la información es recibida a través de sus manos. Debemos ser muy conscientes de esto, ya que podemos creer que le estamos informando suficientemente solo porque le damos una señal «táctil». Pero es muy diferente hacerlo a través de sus manos que a través del resto del cuerpo. Por ejemplo, si le anticipamos con un golpecito en el pie que le vamos a poner el calzado de lana, le damos menos información que si, por ejemplo, le colocamos este calzado en su mano y sin despegarlo, lo deslizamos por ella, pasándolo por su cuerpo hasta llegar al pie y se lo colocamos entonces. Previamente a este gesto, la madre puede colocar la mano del bebé en su garganta y hablarle, o bien, anticiparle que se lo va a poner, haciéndole el signo que simboliza el calzado, siguiendo después el proceso indicado.

Es también muy importante hablar al bebé sordociego, establecer una comunicación con él como si nos oyera. Todas las madres hablan a su bebé, aunque crean que no las entiende. Podemos hablarle, cantarle una «nana», decirle cosas colocando su mano sobre nuestra garganta y transmitirle también nuestra risa.

Por otra parte, hay que pensar en las enormes posibilidades de la música y las vibraciones en esta etapa inicial como apoyo ideal para el desarrollo del tacto.

Es fundamental ver la importancia de que el niño aprenda a «ver» y «oír» a través del tacto. Es bien sabido lo importante que es este sentido para una persona que carece de la vista y del oído, pero es posible que alguna vez olvidemos que con él se está sustituyendo a dos sentidos.

Al igual que todos los bebés y siempre que no haya un daño cerebral por medio, también ellos nacen con un potencial intelectual similar al de un genio y superior al del adulto. Son facultades que esperan ser estimuladas y en

nuestras manos está hacerlo, sin forzarles ni agobiarles, sino de una manera natural y razonable. Todos cuantos actuamos alrededor del niño sordociego debemos tener una gran confianza en que con más tiempo y de otra manera, se integrará también en el contexto en el que vive.

Por su parte, los adultos con sordoceguera adquirida, si han acumulado conocimientos y experiencias y desarrollan al máximo sus habilidades y recursos interiores (procesar la información, deducción, claridad de pensamiento...) pueden interrelacionarse con su entorno sin excesivas dificultades, organizar su vida, su espacio y su tiempo, intentando obtener toda la información necesaria, directamente o mediante ayuda.

Veamos algunos de los recursos que pueden facilitar esta conexión con el medio.

3.1. Desarrollo y aprovechamiento máximo de nuestros sentidos

En primer lugar, hay que profundizar en el conocimiento de los sentidos que aún se tienen y que están infravalorados, confiar en que nos informen del mundo que nos rodea y de lo que ocurre en él. Hay que aprender a aprovecharlos al máximo, ya que, con toda seguridad, tienen posibilidades más sorprendentes y amplias para salir adelante de lo que creemos.

Los sentidos ya funcionan desde las pocas horas de nacer e incluso desde que el bebé está en el seno materno. Vamos a ver algunas de sus características y peculiaridades.

a) Olfato:

Es también un sentido de la distancia. En general, las personas lo tenemos muy poco desarrollado ya que lo hemos relegado a un segundo plano por la mayor importancia que le damos a la vista, al oído y al tacto; pero si lo estimulamos, es capaz de dar muchísimas más prestaciones.

Nos trae olores y fragancias que nos informan y advierten de muchas cosas: el olor refrescante del jazmín anuncia la prometedora frescura de la noche tras un caluroso día de verano; el olor de gas, fuego o humo nos advierte del peligro; la carne que se quema, la comida estropeada, el humo del tabaco, el olor a tierra mojada... Aunque nos cuidemos bien de decirlo, advertimos también el perfume o el característico olor de la ropa de algunas personas. Incluso hay olores y fragancias que te transmiten determinadas sensaciones: misterio, aventura, nostalgia...

El olfato es el primero que se manifiesta al nacer y el último que nos acompaña al fallecer. A los dos días de nacer, el bebé ya es capaz de reconocer a la madre solo por el olor. Muchos investigadores piensan que el olor materno es nuestra primera impresión del mundo.

El olfato condiciona a las personas desde que nacen en su percepción del exterior, en su alimentación, en su relación con los demás, estimula la memoria y complementa con eficacia la educación en otras materias. En general, juega un papel muy importante en las relaciones humanas.

Ningún otro sentido está tan estrechamente ligado con la vida afectiva como el olfativo. Por ejemplo, los olores familiares calman al bebé cuando ha de afrontar situaciones difíciles.

Del olfato, Helen Keller dijo que era «un mago muy poderoso, que nos hacía viajar miles de kilómetros hacia atrás».

b) Gusto:

El olfato estimula y enriquece, en gran medida, a este sentido. Por ejemplo, los buenos cocineros saben que calentar previamente el plato antes de servir los alimentos refuerza los aromas que nos advierten del placer que nos aguarda, estimulando el apetito. Es un ejemplo de sinestesia.

Es un sentido que se desarrolla precozmente. Ya a los 4 ó 5 meses, el bebé es capaz de «gustar» el líquido amniótico con que le alimenta la madre. Es innato en los niños el gusto por lo dulce y el rechazo por lo amargo. El resto depende de la educación y del contexto social en que viven. A un niño italiano le gustará la pasta, por ejemplo, y a uno asiático, el arroz.

Su influencia en la educación es muy importante desde el momento en que ayuda a adaptarse al medio. La función hace al órgano, y no al revés. Gustar es experimentar emociones, otra forma de comunicación, ayuda a saber elegir, discernir, seleccionar. Estimula la curiosidad y desarrolla la sensibilidad.

Desarrollar el gusto es una tarea importante para padres y educadores; no se impone, se transmite; no solo cata sabores, sino también frío, humedad, dureza, calor, sequedad, suavidad, etc.

c) Tacto:

El tacto es muy importante en las relaciones sociales y para el desarrollo intelectual del niño. Se da una gran importancia a la estimulación cutánea para conseguir un correcto desarrollo orgánico y psicológico.

La función del tacto no se limita a un órgano, como los demás sentidos, sino que se extiende por toda la piel: es el sentido que nos mantiene en permanente contacto con la realidad.

Las primeras comunicaciones de un recién nacido le llegan a través de su piel. Nadie puede dudar de la enorme importancia que tiene para el bebé que la madre lo acaricie, lo abrace, le muestre su cariño, aspectos vitales para su desarrollo y el establecimiento de lazos emocionales. Tiene una gran influencia en su crecimiento, en la lateralidad y en su aprendizaje de la lectoescritura.

De la misma manera que existe una comunicación táctil con el bebé, esta puede ser utilizada cuando no existe otro canal receptivo para realizarla. Aunque se centra casi exclusivamente en la mano, también sigue habiendo comunicación a través de otras partes del cuerpo: una palmada de aliento en la espalda, por ejemplo.

La sensibilidad de las yemas de los dedos y de las manos se convierte en el tesoro más valioso de la vida de una persona que es a la vez sorda y ciega. A través de ellos comprenderá el entorno y desarrollará sistemas alfabéticos y de signos para comunicarse expresiva y/o receptivamente, según el caso. Las posiciones potencialmente útiles que pueden configurar los cinco dedos de una mano son muy numerosas. La prueba está en que en el mundo existen no uno sino varios alfabetos manuales: unimanual (español, americano), Lorm, Malossi, etc. (ver capítulo 4). Incluso la lengua de signos varía de un país a otro.

Por el tacto, también podemos leer en sistemas tan brillantes como el braille y otros medios técnicos que ya hemos mencionado anteriormente.

El uso constante del tacto para obtener información del entorno desarrolla hábitos nerviosos, cerebrales y musculares que mejoran la capacidad de acceso a la información del contexto y porque, además, en el proceso intervienen elementos tan importantes como son la cognición y la memoria.

El procesamiento de la información aumenta la capacidad de discernir, de deducir y resolver problemas cada vez con mayor seguridad y rapidez de reflejos, lo cual mejora y hace parecer natural el «saber estar» en un contexto dado.

La capacidad de deducir, de conjeturar, es importante en la comunicación, ya que tenemos que echar mano de ellas cuando el ritmo de acontecimientos o de mensajes es demasiado rápido para nosotros o nuestro intérprete.

d) Otros sentidos:

Siempre se habla de cinco sentidos. Sin embargo, las personas tenemos también un sentido llamado cinestésico. Es el sentido de lo muscular, del movimiento. Sentimos cómo movemos nuestros miembros, cómo se tensan nuestros músculos, relajamiento, tirones, impulsos reflejos...

Si, por ejemplo, estamos sentados con una pierna sobre otra, es el sentido cinestésico el que nos permite conocer (aunque no lo veamos) nuestra propia posición en el espacio; o también la contracción de unos músculos de las piernas y el estiramiento de otros nos informa de la posición de estas cuando subimos una escalera o una pendiente. El sentido cinestésico nos informa, sin necesidad de la participación de los demás sentidos.

Otro sentido es el del «equilibrio». Es nuestro sentido de la estabilidad, que nos permite mantenernos de pie de forma segura. Al estar conectado a delicados mecanismos de nuestro oído, muchos sordociegos pueden tener problemas de equilibrio, pero muchas veces puede ser debido simplemente a la falta de ejercicio físico, de pasear con frecuencia. Son sentidos esenciales en el entrenamiento de la movilidad.

Podríamos completar la lista con sensaciones como el hambre, la sed, el dolor y otros, percibidos por los sentidos orgánicos.

Desarrollar al máximo nuestros sentidos mantiene despierta y activa nuestra mente. Con la práctica, aprendemos a procesar meticulosamente la información que vamos recogiendo y deducir de este proceso el siguiente paso que podemos dar.

La habilidad de extraer conclusiones dependerá en gran medida de la cantidad de experiencia que requiera una situación. Las vivencias y los conocimientos adquiridos en el pasado nos ayudarán a interpretar las observaciones que hacemos en determinada situación y a sacar conclusiones.

La capacidad de resolución de problemas es una de las máximas aportaciones de la mente y un rasgo específicamente humano.

3.2. La comunicación y la intervención: elementos claves para el acceso al contexto

La comunicación:

Todos sabemos que la comunicación es la clave del acceso al aprendizaje, al conocimiento y a la relación con los demás. Dentro de los programas de atención a personas sordociegas, una parte importante es el desarrollo y potenciación de las habilidades comunicativas, mediante la enseñanza del adecuado sistema de comunicación en cada caso y de otros cuando sea viable.

Para las personas con sordoceguera adquirida que, como yo, se comunican con sistemas alfabéticos, no es suficiente el uso de un alfabeto manual para conseguir una comunicación rápida y satisfactoria a la hora de traducir y seguir el ritmo normal de los mensajes orales: hay que incorporar signos o símbolos para conseguir más velocidad. En este aspecto, he desarrollado un sistema que combina el alfabeto manual con signos de la lengua de signos adaptados táctilmente. Es una comunicación que surgió espontáneamente y que se fue desarrollando a través del contacto diario. El método lo he llamado DACTYLS y, a través de él, puedo mantener una comunicación fluida con mi mujer y mis intérpretes más habituales, permitiéndome incluso también acceder a los aspectos emocionales de mis interlocutores.

La intervención:

La sordoceguera, como se introduce al principio de este capítulo, presenta características muy diferentes, especialmente al considerar la edad en que aparece. En este sentido, puede ser de dos tipos: sordoceguera congénita y sordoceguera adquirida.

En el primer caso, nuestra labor sería la de construir el mundo en la mente del niño (**ver capítulo 6**). En el caso de la sordoceguera adquirida tenemos, en cambio, la labor de reconstruir un mundo ya conocido.

Las personas con sordoceguera adquirida (Grupos II, III y IV) han tenido ya experiencias visuales y/o auditivas, han adquirido un bagaje de conocimientos y, además, tienen una clara conciencia de la pérdida sensorial, ya que han perdido el sentido en el que se estaban apoyando antes, o bien, han perdido ambos a la vez.

Si recordamos que los recursos y estrategias que utilizan las personas que solo han perdido uno de los dos sentidos se basan precisamente en la intensiva utilización del otro, tendremos muy claro que la combinación de las dos lesiones hace de la sordoceguera una discapacidad única, que tenemos que ver como un todo, porque crea problemas específicos, cuya resolución requiere estrategias distintas y servicios específicos.

Estos problemas son fundamentalmente: la movilidad, el acceso a la información y, muy especialmente, la comunicación.

No se trata solo de la comunicación con los demás, sino también de comunicarse con el entorno, saber qué está pasando alrededor.

No tener un conocimiento inmediato de lo que ocurre y de lo que se dice en el entorno, produce un cambio radical en todas las estructuras de la vida de una persona, físico, psicológico, cultural y social.

Es vital entender que los niños jóvenes y adultos sordociegos solo se incorporan al mundo cuando pueden comprenderlo, cuando reciben la información necesaria para actuar por ellos mismos.

Mientras no haya un sistema mediante el cual la persona sordociega pueda obtener directamente la información que necesita, el apoyo de un mediador o de un guía-intérprete es la clave para su interacción y participación activa en cualquier ambiente.

Cuanto mayor sea la información visual y auditiva que objetivamente pueda transmitirse en la intervención, mayor y mejor será la conexión con el entorno.

Todos sabemos la eficacia del papel de un mediador en el programa individualizado de un niño sordociego, que se traduce en una más rápida construcción y comprensión del mundo, porque le permite, entre otras cosas, relacionar acontecimientos y actuar cuando estos ocurren.

Está claro que explicar los sucesos cuando ya «han pasado» solo puede generar pasividad. El niño actuará en el contexto cuando se sienta «dentro» de él.

Por otra parte, un buen servicio de guías-intérpretes es la clave de la independencia y la participación social más plena de las personas sordociegas adultas. Una prueba clara de ello es que este apoyo, voluntario o profesional, ha sido la base de la creación de asociaciones independientes de sordociegos, con las que han demostrado ser capaces de llevar a cabo todas las acciones y actividades propias de un colectivo que trabaja por su más plena integración social.

Además, tenemos que ser muy conscientes de que vivimos en un contexto en el que la vista y el oído son determinantes. Podemos vivir sin estos sentidos, pero no podemos prescindir de ellos. Tenemos que aprender también a «utilizar los ojos y los oídos» de quienes nos rodean. Este aprendizaje es fundamental y, por lo tanto, necesitamos la intervención en cualquier programa de aprendizaje en que nos integremos.

Si el contexto nos permite un equilibrio de tiempo para el seguimiento de los acontecimientos, no cabe duda que una persona sordociega, con apoyo de los servicios adecuados tendrá el más pleno acceso y será parte integrante de él.

En conclusión, las personas sordociegas tienen necesidades especiales y su futuro dependerá de la calidad y la cantidad de los servicios que permitan cubrir estas necesidades básicas (**ver capítulo 8**).

3.3. Adaptación psicológica: claridad de pensamiento

Un elemento clave con el que contamos para nuestra reincorporación al mundo es el desarrollo máximo de nuestros recursos interiores, junto con nuestros sentidos y nuestras habilidades de comunicación y movilidad.

Al principio, necesitaremos un período de difícil adaptación psicológica con el objetivo de aceptar la realidad y recuperar la auto-confianza (**ver capítulo 5**). Esta aceptación nos llevará a cambiar la idea de que «el mundo se acaba en la punta de los dedos» por otra nueva: «el mundo comienza de nuevo en la punta de los dedos».

Este cambio de actitud favorece lo que Richard Kinney denominó «claridad de pensamiento». La claridad de pensamiento nos ayuda a distinguir lo que es posible de lo que es imposible.

Nos ayuda también a afrontar la realidad contando con lo que tenemos, olvidándonos de lo que no tenemos. Como nos dice el poeta indio Tagore: «Si lloras porque se ha ido el sol, las lágrimas te impedirán ver las estrellas».

Es esencial reemplazar cada objetivo antiguo por otro nuevo: al que antes le gustaba pintar, puede encontrar una nueva vía en las artes manuales o la poesía, por ejemplo.

La sordoceguera no tiene por qué significar que una persona no pueda llevar la misma vida que antes: en realidad, es muy importante «llevar la misma vida que antes», sustituyendo lo que es imposible por lo que es posible.

Esta claridad de pensamiento no solo es imprescindible para nosotros, sino que es esencial que la compartan también quienes nos rodean.

Además, hay que llegar a comprender que convives con personas que ven y oyen. Tienes ocupados tus ratos de «ocio», pero quienes viven a tu lado también tienen sus preferencias y quieren compartirlas contigo. Como con mi propio tiempo, en nuestras actividades en común tuvimos el mismo objetivo: seguir haciendo la misma vida que hasta entonces, reemplazando aquello que no era posible por algo equivalente o razonablemente satisfactorio para sustituirlo.

Cuando se recuperan la auto confianza y la seguridad, sientes que tu mundo habitual se te ha quedado pequeño. Entonces comienzas a sentir la necesidad de salir al mundo exterior y construir nuevamente dentro de él: este fue el inicio del largo camino eh el que ahora estoy con el desarrollo de este capítulo. Ahora, aquí, con ustedes, en este contexto tan hermoso e impresionante.

4. EL COLECTIVO DE SORDOCIEGOS: ASPECTOS SOCIALES Y CULTURALES.

4.1. El movimiento asociativo

Cuando se habla de un colectivo, algunos, en el sector de la discapacidad, se definen como una «comunidad», como por ejemplo: «la Comunidad sorda». En mi opinión, es más correcto hablar de una cultura y en este caso, prefiero hablar de la «cultura sordociega».

La idea de cultura se ajusta a que las personas sordociegas tienen características que no concurren en otros colectivos y que son parte inherente de la misma, del hecho de vivir como personas sordociegas.

Veamos algunos ejemplos, la mayoría de los cuales pertenece, por derecho propio, a un sordociego norteamericano, Roderick MacDonald, que presentó una ponencia plenaria en la Conferencia Mundial de Sordociegos en Suecia, en el año 1993, titulada «La sordoceguera: una cultura incipiente».

El tacto y el hecho de «tocar»:

Para la mayoría de la gente, el hecho de tocar tiene ciertas con-notaciones «sexuales». Ya desde muy pequeños, los niños están oyendo constantemente: «No toques esto». Pero, ¿qué hacemos nosotros, que necesitamos tocar para todo?

También esta forma de ver la vida, que nos ha sido enseñada desde niños, nos afecta a muchos de nosotros. Tardamos en tocar, tenemos miedo a que nos llamen «tocones», etc. Sin embargo, necesitamos utilizar el tacto para poder tener acceso a cualquier tipo de información comunicativa, informativa y como medio de orientación en el entorno. Si un sordociego le preguntara a una chica: «¿Me dejas tocar tu cara?», podría ser acusado de «acoso sexual»... Si se lo pides a una chica sordociega, en cambio, a ella le parecerá natural.

Todos deberíamos ser conscientes de que, cuando nos comunicamos, estamos simplemente recibiendo, «oyendo» a nuestro interlocutor, de la misma manera que, al hablar, se está tocando también al otro interlocutor, pero las ondas que emite la voz no son visibles... ¿No te mira alguien, alguna vez, de arriba abajo?

Desde luego, la necesidad de tocar es vital para cualquier persona sordociega, porque simplemente está viendo, oyendo igual que todos, y hay que alejarse de prejuicios, cuando no de bromitas tan manoseadas como la de alguien que le dice a uno que habla contigo: «Haciendo manitas, ¿en?», broma tal vez bien intencionada, pero que tiene la «virtud» de cortar la comunicación con la persona sordociega.

Esto ocurre más a menudo con los hombres, cuando hablan con un sordociego varón, sobre todo. Las mujeres suelen ser más naturales, con menos prejuicios.

Como dice MacDonald, estamos siendo castigados por los prejuicios de una sociedad, pagando un crimen que no hemos cometido.

Comunicación grupal:

Todos los grupos sociales suelen charlar juntos, uno habla y los demás escuchan. Las personas sordas o las personas invidentes también lo pueden hacer en grupo. Nosotros, no.

En general, la charla es, entre nosotros, de uno en uno, y en la conversación en grupo (ya sea informal, ya sea formal, como, por ejemplo, en una reunión de la Junta Directiva de nuestra Asociación, nuestras Asambleas, etc.) la única forma de hacer efectiva la interacción comunicativa entre todos es disponer, cada persona sordociega, de un intérprete.

Costumbres sociales:

Cuando visitas una casa, la educación te dice que puedes mirar, pero no tocar. Para una persona sordociega esto es prácticamente estar aislado de ese entorno, no tener ni idea de cómo está ni de dónde está cada cosa, cada anfitrión, y se produce una sensación de incomodidad. Si visitas la casa de un sordociego, desde luego, la cosa es distinta. Todo se toca, porque no se ve, ellos mismos te invitan a tocar, si bien, claro está, con excepciones, como el interior de cajones o armarios.

Cuando me alojo en un hotel, lo primero que hago es hacer un «barrido», y enseguida tengo una idea de la habitación y de dónde está cada cosa, e igualmente en los sitios en que sea preciso, como la sala de conferencias y en otros lugares en los que tener una idea del entorno ayuda, sin ningún género de dudas, a situarte mejor dentro del mismo.

Otro ejemplo más de las costumbres sociales que no tienen sentido para nosotros: cuando te invitan a cenar en alguna casa, lo correcto, socialmente, es esperar a que el anfitrión esté también servido y, entonces, empezar a comer. ¿Nosotros? Empezamos a comer en cuanto nos sirven. No es muy cortés, pero al menos no se te enfría la comida mientras se espera a que nos vayan diciendo, uno por uno, que el anfitrión ya está servido.

Actividades sociales:

Nuestras actividades sociales y culturales se preparan de manera que podamos disfrutar al máximo de la información visual y táctil si cada uno disponemos de un guía-intérprete o alguien que sepa comunicarse con nosotros y nos haga incorporarnos al contexto.

Fuera de nuestras actividades, ocurren cosas como que, cuando vamos solos, con un intérprete, el grupo de turistas que visita con nosotros un lugar de interés suele tener, al parecer, más interés en ver qué estamos haciendo nosotros que en las explicaciones del guía turístico.

Todas las personas pueden comer y charlar, pero nosotros necesitaríamos las manos de la diosa Shiva para poder charlar y comer. Podríamos hablar a través de nuestros intérpretes, pero tienen que comer también, si queremos que después sigan interpretándonos con la calidad necesaria.

MacDonald presenta otros muchos ejemplos, pero con estos es suficiente para comprender nuestra discapacidad, su especificidad, nuestra identidad propia como colectivo y nuestra cultura.

4.2. La Asociación de Sordociegos de España

Cuando se habla de nuestra asociación, hay personas que piensan que es una asociación dirigida por un grupo de videntes o de oyentes. Les cuesta trabajo creer que se trata de una asociación llevada por los propios sordociegos. En cierto modo es natural, ya que pocos grupos de discapacitados podrían tener tantos obstáculos como nosotros para poder llevar la autogestión de su asociación. La historia ha demostrado que la única forma, y la más eficaz, de que la sociedad conociera nuestra existencia, nuestras necesidades y nuestro potencial, ha sido siempre cuando las propias personas sordociegas, en sus respectivos países, han sido las que han fundado su propia organización.

Este movimiento asociativo nunca ha sido fácil, debido a la naturaleza compleja de nuestra discapacidad que, hasta hace muy poco, no nos permitía el acceso a los medios de comunicación y, por otro lado, al hecho de ser un colectivo relativamente pequeño, disperso por todo el país, lo que no facilitaba precisamente esta situación. De ese modo, el único medio de contacto en el pasado era la correspondencia en braille: uno empezaba a escribir una carta y se la mandaba a otro compañero, este a su vez añadía su opinión y remitía las dos cartas al siguiente, y así sucesivamente. Una especie de «chat», cuya velocidad haría sonreír hoy día a cualquier usuario de Internet. Afortunadamente, también nosotros podemos aprovechar las ventajas que ofrece la tecnología actual, tanto para la comunicación a distancia, como para obtener información. A pesar de esta lentitud en sus inicios, siguieron contactando unos con otros por esta vía, con paciencia y con tesón, y empezaron a fundar sus propias organizaciones; la primera de ellas fue creada por cinco personas sordociegas en Londres (Inglaterra), en 1928.

En nuestro país, cuando en 1987 empezaron a crearse en la ONCE los primeros programas de atención a personas sordociegas, ya existía un embrión: un pequeño grupo de personas sordociegas adultas, antiguos compañeros del colegio de Chamartín de la ONCE, que se reunía periódicamente en un lugar fijado, el mismo día de la semana y a la misma hora, así no había necesidad de tener que llamarse unos a otros para fijar el momento del encuentro. Además, mantenían correspondencia con personas sordociegas de otras provincias y, a veces, se invitaban a pasar las vacaciones en sus casas. Pero, aparte de esta situación inicial, hacía falta contar con recursos para crear una asociación de esta índole y dos fueron los puntos decisivos que permitieron su posterior creación:

1. La formación de los primeros guías-intérpretes.
2. Con este primer recurso, que se fue extendiendo poco a poco a varias comunidades, se pudieron llevar a cabo las primeras actividades, entre las que destacan el I Encuentro Nacional de Personas Sordociegas (1987), sin intérpretes aún, y la I Convivencia Nacional, esta vez ya con la colaboración de guías-intérpretes profesionales (1988).

Poco a poco, primero a la defensiva e incluso varios de ellos acompañados por sus madres, y después con creciente interés, los participantes empezaron a descubrir que no eran casos únicos, que había personas que vivían con sus mismos problemas y, a la larga, descubrieron su propia identidad: al fin se sintieron identificados dentro de un colectivo social.

Siguieron las actividades y creció el número de guías-intérpretes disponibles. La convivencia anual se convirtió para todos en el acontecimiento más esperado del año. Todo esto nos dio la base necesaria para fundar la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE) en la primavera de 1993. El movimiento no cesó aquí, sino que empezaron a surgir grupos de personas sordociegas en distintas comunidades autónomas españolas, y actualmente ASOCIDE cuenta con Delegados Territoriales en 7 de estas comunidades, y esperamos que pronto haya una más. Estos delegados se encargan de organizar actividades para las personas sordociegas de su comunidad, contribuyendo así al crecimiento de la asociación.

Una prueba del enorme entusiasmo que muestran las personas sordociegas por participar en estas actividades se ha tenido recientemente: la última Asamblea General, celebrada en marzo de 2001, que coincidió con una huelga ferroviaria. A pesar de las dificultades, todos buscaron una solución para llegar y para volver después, no faltando casi nadie.

Hoy día existe una treintena de asociaciones de sordociegos en todo el mundo, aparte de grupos que se forman, la mayoría de las veces, dentro de las organizaciones de ciegos del país, siendo muy notable el crecimiento en los últimos veinte años, que se ha visto favorecido por las inmensas posibilidades que ofrece la tecnología actual y sus constantes avances.

En octubre de 2001, coincidiendo con la celebración de la VII Conferencia Mundial Helen Keller en Nueva Zelanda, se crea la Federación Mundial de Sordociegos, de la que ASOCIDE es miembro.

4.3. Objetivos y servicios

El objetivo principal de la asociación es «fomentar y crear todo tipo de actuaciones que permitan a las personas sordociegas su mejor formación cultural y humana y su más plena integración posible en la sociedad». Desde las asociaciones se reivindica el derecho a que la sordoceguera sea reconocida como una deficiencia dual, como una discapacidad con entidad propia, que engloba todos los tipos y grados de deficiencia visual y auditiva que pueden aparecer combinados en una misma persona, lo que lleva consigo encarar la vida con severos obstáculos en la comunicación, por tener que utilizar métodos especiales y desconocidos para gran parte de la sociedad en general, de acceso a la información, a la educación, a la formación, a la vida social, a la cultura y al empleo.

El mayor deseo de las personas sordociegas es poder sentirse ciudadanos útiles a la comunidad, para lo que necesitan profesionales especializados en comunicación, educación y rehabilitación que conozcan y dominen los sistemas de comunicación que usa este colectivo para desenvolverse en su entorno.

La asociación ofrece asesoramiento y orientación a personas sordociegas adultas, gestiona el servicio de guías-intérpretes, colaborando en su formación, sobre todo práctica, llevando a cabo convenios con distintas federaciones de sordos, etc. No solo realiza todo tipo de actividades, sino que también ayuda a desarrollar la autoestima, el auto-conocimiento y el sentido de la responsabilidad, animando a las personas sordociegas a ser activas, tanto dentro de la asociación como en su entorno habitual.

La formación de guías-intérpretes ha sido clave para poder acceder a programas de formación, para poder ir al médico, a un hospital, a un abogado, etc. Son la clave de nuestra independencia, ya que con la información visual y auditiva que nos transmiten, nos sentimos en condiciones de tomar decisiones e influir en nuestro contexto. Aunque también ocurre que no siempre podemos contar con este servicio, debido a su elevado coste (necesitamos muchos guías intérpretes en nuestras actividades: reuniones de Junta Directiva, Asambleas, etc.) y, otras veces, a que no hay suficientes, a medida que vamos creciendo en número y en necesidades del servicio.

Para conseguir todo esto, como cualquier otra organización sin ánimo de lucro, se necesitan subvenciones. Pero no siempre se puede conseguir todo lo que se requiere y, por eso, hay que seleccionar, dar prioridad a determinados servicios (como, por ejemplo, cursos de formación que después posibilitan el acceso a un puesto de trabajo).

Cabe destacar el enorme apoyo que presta la Fundación ONCE en este sentido.

4.4. El futuro

Toda esta labor ha supuesto un esfuerzo enorme, pero gratificante. Al igual que las demás asociaciones, se ha ido lentamente, pero seguro. Ahora se debe seguir evolucionando, asumiendo papeles activos dentro de nuestra asociación, aspirar a conseguir delegaciones en todas las comunidades autónomas. Por eso, uno de nuestros proyectos en marcha es la formación de líderes que, sin duda, contribuirá a seguir creciendo y a sentirnos cada vez más comprometidos con nuestra labor.

Nuestra IV Conferencia Estatal de Personas Sordociegas ha sido una de las actividades que hemos organizado con gran ilusión: es la primera vez que la mayoría de los ponentes son personas sordociegas, prueba de la madurez que hemos ido adquiriendo algunos de nosotros, los más comprometiéndose con los logros y objetivos de nuestra asociación.

Puede que alguien piense que nuestro nivel no es muy alto, si lo comparan con otras conferencias, pero eso es olvidarse de que para aprender, hay que equivocarse, y que si alguien debe equivocarse, ese «alguien» es mejor que sea alguno de nosotros, no alguien que «se equivoque» por nosotros.

Como ya hemos afirmado antes, una asociación propia, unida, es la única posibilidad de conseguir nuestros derechos, nuestras reivindicaciones, y la historia está ahí para demostrarlo.

Lo expuesto en este capítulo puede llevar a concluir que la sordoceguera es una discapacidad compleja, que lleva a todas las personas que la padecen a una situación de aislamiento que las sumerge en mundo propio e inconsistente. Acercar a la persona sordociega al entorno estimular que compartimos quienes oímos y vemos precisa de la intervención y los recursos que, a lo largo de este manual, se pretende que el lector pueda conocer.

EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

1. Se puede considerar que una persona es sordociega:
 - a. En las siguientes circunstancias aunque su comunicación no se vea afectada: no ve ni oye nada, oye algo pero no ve bien, ve algo pero no oye nada, ve y oye mal.
 - b. Cuando en ella se combinan dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), manifestadas en mayor o menor grado, generando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y, por tanto, interesarse y desenvolverse en su entorno.
 - c. Cuando, siendo ciega o deficiente visual, se queda sorda o deficiente auditiva o, siendo sorda o deficiente auditiva, se queda ciega o deficiente visual.
2. Se considera que la sordoceguera no es adquirida cuando:
 - a. Una persona nace sin ninguna discapacidad y pierde la vista y el oído después de haber desarrollado el lenguaje.
 - b. Siendo ciego o deficiente auditivo profundo de nacimiento se adquiere la otra discapacidad en el transcurso de la vida.
 - c. La persona nace sordociega, queda sordociega a poco de nacer o lo hace antes de haber adquirido el lenguaje.
3. Las personas sordociegas con síndrome de Usher Tipo I:
 - a. Nacen ciegas con motivo de la retinosis pigmentaria y luego van perdiendo poco a poco el oído.
 - b. Nacen sin ningún problema de visión ni audición y luego empiezan a perder ambos sentidos simultánea y posteriormente.
 - c. Nacen con una deficiencia auditiva profunda y luego van perdiendo poco a poco la visión a causa de la retinosis pigmentaria.
4. El sistema de comunicación que utilizará preferente y habitualmente la persona con sordoceguera vendrá determinado fundamentalmente por:
 - a. El entorno familiar donde ha crecido y se ha desenvuelto la persona.
 - b. El momento en que se producen los déficits sensoriales y el orden en que aparecen estos.
 - c. La preferencia y el gusto de la persona sordociega hacia un sistema de comunicación determinado.

5. Según la clasificación del colectivo de personas con sordoceguera que tiene en cuenta el momento de aparición de las deficiencias y el orden de aparición, aquellas pertenecientes al Grupo III:
 - a. A nivel expresivo, utilizan la lengua de signos como sistema de comunicación habitual.
 - b. A nivel receptivo, utilizan sistemas alfabéticos cuya percepción se realiza de forma táctil, cuando sus restos auditivos no les permiten entender los mensajes.
 - c. A nivel receptivo, utilizan toda la lengua oral con las ayudas auditivas necesarias.
6. Teniendo en cuenta esta misma clasificación, aquellas pertenecientes al Grupo II:
 - a. Utilizan la lengua de signos como sistema de comunicación habitual, tanto a nivel expresivo como receptivo.
 - b. A nivel receptivo, utilizan la lengua oral gracias a las ayudas auditivas correspondientes.
 - c. A nivel expresivo, utilizan una lengua oral ya que conservan la expresión oral aunque no oyen.
7. Según la clasificación del colectivo de personas con sordoceguera que tiene en cuenta el nivel de funcionamiento, las que pertenecen al grupo de nivel de funcionamiento alto:
 - a. Se comunican habitualmente con lengua de signos, tanto a nivel receptivo como expresivo.
 - b. Se comunican habitualmente a nivel receptivo a través del sistema dactilológico, y a través de la lectoescritura como sistema expresivo.
 - c. Cada persona puede utilizar un sistema de comunicación distinto, dependiendo este, por tanto, de otras variables y no de su nivel de funcionamiento.
8. Dentro del colectivo global de personas sordociegas, el grupo mayoritario de población vendría delimitado por las personas pertenecientes a los:
 - a. Grupos I y II.
 - b. Grupos II y III.
 - c. Grupos I y IV.
9. El surgimiento de un grupo social con unas características propias y que podríamos denominar, para el caso de las personas sordociegas, «cultura sordociega», viene determinado por:
 - a. El hecho de compartir una misma lengua o unos sistemas de comunicación específicos para el grupo.
 - b. Una forma común de interactuar con el mundo que permite a la persona sordociega sentirse partícipe del grupo al comprobar que sus problemas, dificultades y formas de vida no son únicos, lo que refuerza la sensación de pertenencia a dicho grupo.
 - c. a y b son correctas.

- 10.** Los principales aspectos a los que tiene que hacer frente una persona con sordoceguera adquirida para adaptarse a la nueva situación con los métodos y recursos adecuados son:
- a.** Aprender y desarrollar un sistema de comunicación que le permita entender a los demás y ser entendido, y adaptar su sistema perceptivo a la nueva situación para conocer y comprender lo que acontece en el mundo que le rodea.
 - b.** La rehabilitación para una vida independiente o semi-independiente, tanto en movilidad como en el resto de aspectos que le proporcionen autonomía personal y una forma para acceder a la información y a la comunicación no presencial.
 - c.** a y b son correctas.

Respuestas

BIBLIOGRAFÍA

Actas del Grupo Europeo de Estudio del Síndrome de Uhser. Novena Reunión, Madrid 16-18 julio 1997. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Álvarez, D. (2000). El sistema de comunicación Dactyls. *Tercer Sentido*, 31, julio. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Cebrián, M.D. (2003). *Glosario de discapacidad visual.* Madrid: ONCE.

Developing through relationships (1999). En: *12th Dbl World Conference.* Lisboa, Portugal.

Fravell, J. (1977). *Cognitive development.* Englewood Cliffs, N.J.: Pentice-Hall.

Gómez, R. (2000). La Sordoceguera. Intervención Psicopedagógica. En: Martínez, I. (coord.) y Villalba, R. (din). *Aspectos evolutivos educativos de la deficiencia visual.* Madrid: ONCE, Dirección de Educación, vol. II (pp. 207-264).

MacDonald, R.J. (1989). Deaf-blindness: an emerging culture? En: *Proceedings 4th Helen Keller Conference.* Estocolmo, Suecia.

McInnes, J.M. (1999). Deafblindness: a unique disability. En: McInnes, J.M. (din). *A Guide to planning and support for individuals who are deafblind,* (3-32). Toronto, Canadá: University of Toronto Press.

Nafstad, A. (1991). *Theoretical perspectives in work with the congenitally deafblind in the Nordic countries.* Dronninglund, Dinamarca: Nordic Staff Training Centre for Deaf-Blind Services, Publication, 19.

Ohlson, S. (2001). What can deafblind people expect for the future? En: *Proceedings 7th Helen Keller World Conference.* Auckland, New Zealand.

Recursos electrónicos:

Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE) [en línea]: < <http://www.asocide.org> >. [Consulta: mayo, 2003].

Deafblind International (DbI) [en línea]: < <http://deafblindinternational.org> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Deafblind UK [en línea]: < <http://www.deafblinduk.org.uk>>. [Consulta: noviembre, 2003].

SENSE [en línea]: < <http://www.sense.org> >. [Consulta: noviembre, 2003].

World Federation of the Deafblind (WFDB) [en línea]: < <http://www.wfdb.org> >. [Consulta: noviembre, 2003].

[Volver al Índice / Inicio del capítulo](#)

CAPITULO 4

Sistemas de comunicación de personas sordociegas

Myriam García Dorado

INTRODUCCIÓN

Uno de los principales rasgos que caracterizan a la población sordociega es su heterogeneidad, que viene determinada, como se ha analizado en el capítulo anterior, por diversas variables que generan una serie de peculiaridades únicas en cada individuo sordociego. Sin embargo, a pesar de estas diferencias, hay un aspecto que es común a todo el colectivo de personas sordociegas: los problemas de comunicación.

Cuando una persona nace o se queda sordociega, lo más urgente es intervenir para dotarla de un nuevo sistema de comunicación funcional o adaptar el que venía utilizando. Este sistema deberá ser seleccionado de acuerdo a las características sensoriales y a las capacidades individuales de cada persona, con el fin de que le permita conectar con el mundo y cubrir sus necesidades en cada momento; es decir, el sistema será determinado de manera «individualizada». Así pues, el profesional que trabaje con personas sordociegas se va a encontrar una gran gama de formas y sistemas de comunicación, acorde con la variedad de situaciones individuales que presenta este colectivo.

En este capítulo se van a presentar los principales sistemas de comunicación más frecuentemente utilizados por las personas sordociegas en España, junto con las principales adaptaciones de los mismos, que se va a poder encontrar cualquier persona que desee comunicarse con este colectivo.

1. HETEROGENEIDAD DE LOS SISTEMAS DE COMUNICACIÓN.

La forma que cada persona utiliza para transmitir sus pensamientos, ideas y sentimientos a los demás, para comunicarse con ellos, es un rasgo que viene determinado tanto por la cultura y la sociedad en la que está imbricada, como por el entorno educativo y familiar en el que se ha desarrollado; en resumen, por las circunstancias en las que se ha visto envuelta desde el momento de su nacimiento. En el caso de las personas sordociegas sucede lo mismo. Cada persona sordociega es, en primer lugar, una persona y, como tal, sus características individuales, sus necesidades, su historia personal y sus expectativas son únicas y diferentes a las de cualquier otro ser humano, oyente y vidente o sordociego. Así pues, el sistema de comunicación que va a utilizar vendrá determinado igualmente por la situación personal que le ha acompañado en el transcurso de su vida. La realidad es que no todas las personas cuentan con las mismas habilidades y capacidades personales, ni las mismas oportunidades educativas, familiares y sociales que les permitan conseguir buenos niveles de aprendizaje y acceso a la formación, ni las mismas historias sensoriales.

Así, nos vamos a encontrar con una panorámica y unas situaciones comunicativas muy variadas dentro del colectivo, pero, a la vez, únicas en cada persona sordociega:

- a) Personas que no cuentan con ningún sistema de comunicación para relacionarse con el entorno.
- b) Individuos que no manejan un sistema completo, sino tan solo determinados aspectos del mismo.
- c) Personas cuyo sistema de comunicación inicial deja de ser funcional, debido a la evolución y empeoramiento de su situación sensorial y que aún no aceptan aprender otros sistemas más adecuados a las nuevas circunstancias, lo que hace que utilicen un sistema que en la práctica ya no es eficaz para ellos.

Muchas personas sordociegas han disfrutado desde la infancia y durante la mayor parte de su vida de adultos de una visión, una audición o ambas, normales o suficientemente funcionales y que posteriormente se han ido deteriorando. En general, mientras aún poseen restos sensoriales de vista, de oído o de los dos, van a preferir aprovecharlos para comunicarse, aunque estén dañados, es decir, que pretenden seguir utilizando su forma habitual de comunicación tanto tiempo como les sea posible, e incluso más allá. Lógicamente, esto hace sentir a la persona que sigue «viviendo como antes», que se mantiene vinculada a su vida anterior, lo que supone para ella una ruptura menos traumática, le hace mantener su identidad y aferrarse a lo conocido y familiar. Cuando estos restos se van perdiendo o ya no les son útiles, es muy complicado que acepten, además de otras implicaciones de la sordoceguera, la necesidad de cambiar de sistemas de comunicación auditivos o visuales a otros táctiles. Sienten frustración por tener que adaptar su forma de comunicación, ya que este paso supondría el reconocimiento y la aceptación psicológica de su nueva situación, lo que conllevaría a comenzar a buscar los recursos necesarios que le permitan cubrir las nuevas necesidades. Por ello, es frecuente que haya personas sordociegas que sigan utilizando sistemas que realmente no les permiten recibir adecuadamente los mensajes, pero que anímicamente les hacen sentirse más seguros. Evidentemente, el interlocutor nunca forzará la situación de «imponer» un sistema de comunicación que, aunque pudiera ser más adecuado, aún no ha sido aceptado ni demandado por el usuario.

- d) Individuos sordociegos que dominan varios sistemas de comunicación. Hay personas que, aun teniendo restos sensoriales, se esfuerzan por aprender nuevos sistemas que les permitan comunicarse con más personas del colectivo de sordociegos, nuevas formas que les ayuden a percibir mejor los mensajes en su nueva situación sensorial e incluso nuevos sistemas que les preparen para el futuro, anticipándose a la situación en la que va a derivar la progresión de su pérdida!: aprender el sistema de lectoescritura braille para cuando pierdan definitivamente la visión, o el sistema dactilológico, aun cuando todavía poseen restos auditivos, para cuando ya no puedan oír a su interlocutor.

Ciertamente es distinta la situación de la persona que se ha quedado sordociega recientemente de la de otra que lleva ya un tiempo más o menos largo y ha aceptado la discapacidad, puesto que le ha permitido desarrollar más estrategias y recursos comunicativos para suplir los fallos en la comunicación y será más fluido su uso.

- e) Personas sordociegas o de, su entorno que, ante la necesidad imperiosa de comunicarse, dan muestras de creatividad y de búsqueda de recursos y generan nuevos sistemas o formas de comunicación, ajustados a las necesidades y características de la persona.
- f) Algunos de los sistemas no son utilizados de la misma forma por todos los usuarios, sino que se realizan adaptaciones o modificaciones individuales según las necesidades de la persona: por ejemplo, respecto al sistema de escritura en palma, algunos usuarios no lo realizan escribiendo letra sobre letra, con mayúsculas, sino palabras completas con letras minúsculas.
- g) Las condiciones del entorno (iluminación, ruidos), la situación personal (fluctuación en el funcionamiento y cansancio de sus sentidos deteriorados, comodidad), las características del interlocutor, etc., hacen que una misma persona sordociega pueda comunicarse con sistemas de comunicación diferentes o con distintas adaptaciones de acuerdo al momento. Por ejemplo, una persona que habitualmente se comunica en lengua de signos, en momentos de fatiga visual, de gran concentración, en largas sesiones de trabajo, en condiciones luminosas inadecuadas o por encontrarse a una distancia más corta de lo necesario, puede requerir del interlocutor comunicarse en lengua de signos táctil. Ó una persona que normalmente se comunica a través de la lengua oral adaptada, en una situación con un entorno ruidoso, puede pasar a comunicarse con el sistema dactilológico.
- h) Una misma persona puede utilizar distintos sistemas de comunicación a lo largo de su vida, puesto que las necesidades comunicativas pueden variar mucho con el paso de los años.
- i) Algunas personas con sordoceguera utilizan un sistema diferente para su comunicación expresiva y receptiva, como puede ser el caso de una persona con sordoceguera adquirida que se expresa utilizando la lengua oral y recibe los mensajes a través del sistema dactilológico táctil.

Todo esto genera una situación muy variada en cuanto al tipo de sistemas de comunicación utilizado dentro del grupo, lo cual crea barreras de comunicación incluso dentro del propio colectivo, como detecta M^a Soledad Brioso, persona sordociega y que fue Delegada Territorial de la Asociación de Sordociegos de España en Andalucía ([Brioso, 2001](#)):

A mi parecer, antes de eliminar las barreras de comunicación surgidas entre la sociedad normalizada y nuestro colectivo, habría que tratar de suprimir las que surgen en el propio seno del grupo, ya que formamos una colectividad muy heterogénea, al igual que heterogéneos son nuestros sistemas de comunicación.

Con esto quiero decir que si, por ejemplo, yo que utilizo la lengua de signos y otra persona que utiliza el sistema dactilológico nos negamos a aprender otros sistemas de comunicación, sería imposible establecer contacto entre los dos, generándose así una barrera de comunicación.

A continuación, se pasa a clasificar y definir los sistemas de comunicación más habitualmente utilizados por las personas sordociegas de España, con las adaptaciones más frecuentes, y algunos otros sistemas que, aunque no son utilizados por el colectivo de nuestro país, es interesante conocer, puesto que muestran la riqueza comunicativa que se ha desarrollado en distintos países por parte de las personas sordociegas. Como se puede observar, algunos sistemas de comunicación utilizan para su recepción el canal visual, otros el auditivo y otros el táctil. De todos ellos, la vía táctil es la única que es exclusiva de las personas sordociegas.

Cuadro 1. Clasificación de los sistemas de comunicación

SISTEMAS ALFABÉTICOS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistema Dactilológico <ul style="list-style-type: none"> - Visual o en el aire - Visual-Táctil - Táctil o en la palma ▪ Escritura en letras mayúsculas ▪ El dedo como lápiz ▪ Alfabeto LORM ▪ Braille Manual ▪ MALOSI ▪ MORSE
SISTEMAS NO ALFABÉTICOS O SIGNADOS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lenguaje de signos naturales ▪ Lengua de signos <ul style="list-style-type: none"> - Lengua de signos en campo visual - Lengua de signos a corta distancia - Lengua de signos apoyada en la muñeca - Lengua de signos táctil o apoyada
SISTEMAS BASADOS EN LA LENGUA ORAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lengua oral adaptada ▪ Lectura labial ▪ Tadoma
SISTEMAS BASADOS EN CÓDIGOS DE ESCRITURA	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Escritura en caracteres ordinarios <ul style="list-style-type: none"> - En papel - A través de medios técnicos ▪ Escritura en braille <ul style="list-style-type: none"> - En papel - A través de medios técnicos
RECURSOS DE APOYO A LA COMUNICACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tablillas de comunicación ▪ Tarjetas de comunicación ▪ Mensajes breves en caracteres ordinarios ▪ Mensajes breves en braille ▪ Dibujos
OTROS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Dactyls ▪ Bimodal

2. SISTEMAS ALFABÉTICOS.

Los sistemas alfabéticos son aquellos que se basan en el deletreo del mensaje, transcribiendo letra a letra el contenido del mismo. Para ello, cada letra del alfabeto tiene una representación y se ejecuta, en la gran mayoría de los casos, sobre la palma de la mano de la persona sordociega. En todos ellos se conserva la estructura propia de la lengua oral.

Algunas personas sordociegas los utilizan como sistema de comunicación habitual y otras como sistema de apoyo, pero también se pueden emplear para el aprendizaje de la gramática, la ortografía, etc., gracias a que permiten la transcripción literal de las estructuras lingüísticas del código fonético-auditivo.

Es una forma de conseguir estructuras de lenguaje, además de servir para la discriminación fonética. Para el niño pequeño, como único sistema, no es lo mejor, ya que hay que introducirlo en el momento evolutivo adecuado.

A continuación se incluyen las características definitorias de este grupo de sistemas:

- La persona sordociega puede recibir el mensaje bien en su mano derecha o en la izquierda, dependiendo de sus preferencias y costumbres.

El interlocutor deberá adaptarse a ella, preguntándole antes de iniciar la comunicación. De ello dependerá su colocación.

- Al principio de la utilización del sistema, cuando la persona sordociega aún no lo usa de forma muy fluida, el hacer una pequeña pausa entre las palabras le facilitará la discriminación de las mismas.
- La velocidad del deletreo dependerá de las condiciones sensoriales de cada persona sordociega, su habilidad y fluidez en el sistema, etc.
- No se usan acentos ni signos de puntuación, a no ser que se quieran utilizar como un elemento para dar énfasis a la comunicación.
- Se utilizan signos de interrogación o admiración, porque dan una información necesaria para la comprensión y contextualización del mensaje. Dependiendo de acuerdos o hábitos individuales de cada usuario, puede incluirse más información (paréntesis para indicar que es un comentario aparte, etc.).

Para que una persona sordociega pueda utilizarlos como sistema de comunicación habitual, es imprescindible que conozca la estructura de la lengua oral, es decir, que van a ser utilizados por individuos que están familiarizados con la lengua oral por haberla utilizado antes de la adquisición de la sordoceguera, esto es, los Grupos III y IV de población (**ver capítulo 3**); será en general un sistema de apoyo para las personas del Grupo II (usuarios de la lengua de signos que lo utilizan para expresar nombres o palabras que no tienen signo, igual que las personas sordas); y algunas personas del Grupo I de alto nivel de funcionamiento.

Son métodos analíticos (letra por letra), que requieren que la persona tenga una buena capacidad de síntesis para integrar la palabra y la frase, y una buena capacidad de discriminación táctil (Gómez, 2000). Por otra parte serán difíciles de usar para personas que tengan problemas con el tacto (diabetes), excepto el sistema del «dedo como lápiz».

Los sistemas alfabéticos tienen una gran variedad de formas y variantes que se podrían clasificar de la siguiente manera:

1. Configuraciones de la mano: Cada letra del alfabeto se corresponde con una forma, una configuración de la mano y de los dedos del interlocutor, que se hace en el aire o se apoya sobre la palma de la mano de la persona sordociega, según las modalidades.

- *Sistema dactilológico o alfabeto manual.* Puede ser uni-manual o bimanual, según su uso en cada país (en España es unimanual).

2. Trazado de letras: Se transmite el mensaje representando cada letra del alfabeto por su correspondiente grafía de la escritura; el interlocutor escribe con su dedo sobre la palma de la mano de la persona sordociega. También se puede utilizar el dedo de la persona sordociega para dibujar las letras sobre su palma, en el aire o sobre una superficie.

- *Escritura en letras mayúsculas* (utilizado en España).
- *El dedo como lápiz* (utilizado en España).

3. Trazado de símbolos: Cada letra del alfabeto está representada por un símbolo: una línea, un toque en un punto, un roce con la mano..., que se ejecutan sobre distintos puntos de la mano de la persona sordociega.

- *Alfabeto Lorm* (no utilizado en España).

4. Toques con los dedos en un punto de la mano: Cada letra está representada por un toque ligero con la yema de los dedos del interlocutor sobre distintos puntos de la mano de la persona sordociega: su palma, las falanges o las puntas de sus dedos. La mano del sordociego puede estar en varias posiciones: boca abajo, boca arriba, vertical con los dedos hacia arriba...

- *Braille manual* (utilizado escasamente en España).
- *Malossi* (no utilizado en España).
- *Morse* (utilizado escasamente en España).

A continuación se presenta una descripción de los sistemas utilizados más habitualmente por el colectivo de personas sordociegas españolas. Además se incluyen algunos sistemas que, aunque no son utilizados en España, son los más frecuentes y más extendidos en otros países, como muestra de la riqueza que existe en este terreno.

2.1. Sistema dactilológico o alfabeto manual

En el sistema dactilológico, también denominado alfabeto manual, cada letra se corresponde con una configuración de la mano y de los dedos del interlocutor, es decir, son distintas posiciones y formas de la mano, cada una de las cuales representa una letra.

En cada país existen sistemas dactilológicos diferentes, la mayoría de los cuales son los mismos o provienen de los que utilizan las personas sordas de ese país conjuntamente con la lengua de signos, para deletrear algunas palabras que no tienen signo propio. Las personas sordociegas los utilizan con algunas adaptaciones, según sus necesidades sensoriales.

Los hay de dos tipos:

- *Unimanuales*, como son el español, el americano y el sueco, entre otros. En ellos el interlocutor solo utiliza una mano para configurar las letras, tanto en la versión visual como en la táctil.
- *Bimanuales*: como el inglés o el noruego. En la versión visual, cada una de las letras se configura con las dos manos del interlocutor. La ejecución táctil sufre algunas variaciones, de forma que el emisor lo realiza con una de sus manos apoyándola en distintos puntos de la mano de la persona sordociega.

El sistema dactilológico usado en España, según los restos de visión de la persona sordociega, se puede realizar en varias versiones:

2.1.1. Sistema dactilológico visual o en el aire

Esta modalidad es igual que el sistema dactilológico utilizado por las personas sordas españolas. Se realiza en el aire y es captado visualmente, pero, debido a las especiales condiciones visuales de las personas sordociegas, deben realizarse una serie de adaptaciones que faciliten su recepción.

Ambos interlocutores se colocan de frente, pero la distancia a la que se ubican va a depender de las características visuales de la persona sordociega: la patología visual que padezca, la amplitud de su campo de visión, la conservación de su agudeza visual, etc.

El lugar de realización de las letras debe ser muy ajustado, ya que hay que ejecutarlas en un espacio que sea fácilmente perceptible por la persona sordociega. Si esta padece un problema de campo de visión, deberá deletrearse dentro de su campo visual.

En general el interlocutor debe ubicar su mano más cerca de su cara y de su boca, ya que los receptores complementarán, en su mayoría, la discriminación de las letras con la lectura labial y la expresión facial del interlocutor.

Además, al estar utilizando este sistema como complemento a la lengua de signos adaptada, los ojos de la persona sordociega estarán fijos en ese espacio reducido que incluye la cara del emisor y la parte superior del tronco.

La velocidad de ejecución del sistema está completamente determinada por las características del resto visual de cada usuario sordociego, así como por la fluidez y habilidad de la persona sordociega en el uso de este sistema. En cualquier caso, es conveniente no mover mucho la mano al deletrear, ya que podría salirse fácilmente de su campo de visión.

Este sistema será generalmente utilizado por personas sordociegas que primero han padecido una pérdida auditiva y que han utilizado la lengua de signos como sistema de comunicación. Cuando van perdiendo visión, y mientras sus restos visuales se lo permiten, continúan utilizando la lengua de signos adaptada a su pérdida visual, y el sistema dactilológico en el aire o visual como apoyo para ese deletreo de palabras sin signo.

2.1.2. Sistema dactilológico visual-táctil

En esta versión, el interlocutor realiza igualmente las letras en el aire. La persona sordociega, para percibir las, va tocando y reconociendo cada una de las letras con su mano.

La colocación de ambos interlocutores será de frente y cerca el uno del otro, puesto que, en general, la persona sordociega utilizará esta modalidad del sistema dactilológico, junto con la lengua de signos apoyada en la muñeca o la lengua de signos táctil, como apoyo para las palabras que no tienen signo.

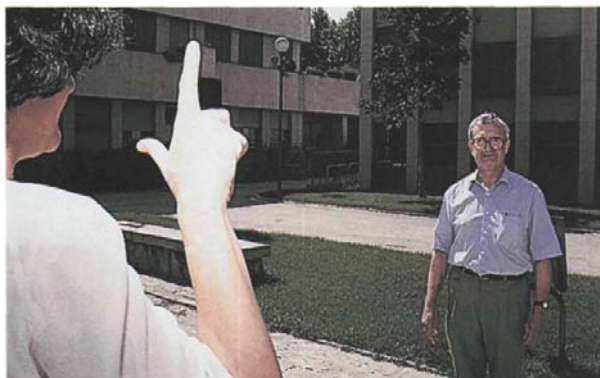


Foto 1. Sistema dactilológico visual o en el aire



Foto 2. Alfabeto dactilológico español (Federación de Asociaciones de Personas Sordas de Castilla y León)

La ejecución de las letras debe hacerse despacio, dando tiempo a la persona sordociega para que reconozca cada una de las letras y pasando a la siguiente solo cuando ha entendido la anterior. Generalmente, suelen hacer una señal para dar a entender a su interlocutor que han entendido esa letra y que puede continuar, tal como un pequeño movimiento de la cabeza o un breve apretón en la mano que deletrea.

Esta modalidad del sistema suele ser utilizada por personas del Grupo II, cuya visión sigue deteriorándose hasta llegar a tener un resto insuficiente para captar la comunicación por el canal visual o ningún resto. En estos casos, aún no tienen la preparación psicológica o la sensibilidad necesaria en su tacto como para recibir las letras por el canal táctil (sistema dactilológico táctil). Por ello, suelen utilizar la lengua de signos táctil y el dactilológico en esta versión. Si tienen un pequeño resto visual, su tacto complementa lo que ven sus ojos.



Foto 3. Sistema dactilológico visual-táctil

2.1.3. Sistema dactilológico táctil o en palma

Esta modalidad del sistema dactilológico consiste en deletrear el mensaje apoyando cada una de las letras sobre la palma de la mano de la persona sordociega, para que esta pueda captarlas táctilmente. La forma de colocarse dependerá, esencialmente, de las costumbres y preferencias de cada persona sordociega: a su derecha, para interpretar sobre su mano diestra (de frente a él o mirando ambos hacia delante) o a su izquierda (los dos mirando al frente); dependerá también de las posibilidades del lugar en el que se encuentren y de la colocación de terceras personas, si las hubiese. Ya que este sistema de comunicación es cansado para ambos interlocutores, por la colocación corporal, el desgaste físico y la concentración, hay que tratar que la posición de ambos sea lo más cómoda posible.

Especialmente si la comunicación o la interpretación van a ser prolongadas, la persona que emite los mensajes debe tratar de sentarse con el tronco derecho y relajado, para evitar dolores en los costados, y con la espalda apoyada en el respaldo de la silla, si es posible. Los brazos relajados al lado del cuerpo, sin elevarlos. Evitar tensionar hombros y cuello, para que no se eleven y contraigan. Su mano activa no debe estar tensa. Debe ejecutar las letras sin doblar innecesariamente la muñeca y sin separar prácticamente el codo de su cuerpo, pues las letras están preparadas para hacer los menores movimientos y lo más sencillos posibles. Para no mantener el brazo de la persona sordociega suspendido en el aire durante mucho tiempo, se puede usar una mesa de apoyo, una silla con reposabrazos o incluso apoyar el codo de la persona sordociega en la rodilla del interlocutor, colocando un cojín o alguna prenda de vestir para que amortigüe la presión sobre la pierna. Si se cuenta con una mesa de reuniones, puede ser cómodo para ambos el ubicarse uno a cada lado de una esquina.

El interlocutor toma la mano receptora de la persona sordociega con su mano libre, quedando la mano abierta y con la palma hacia arriba, para que se pueda «escribir» sobre ella. La mano de la persona sordociega debe quedar firmemente apoyada en la del interlocutor para que no oscile al apoyar las letras. No apretarla demasiado ni sujetarla por la muñeca. Es conveniente sujetar suavemente los dedos de la persona sordociega con el pulgar del interlocutor para evitar que se cierre su mano. El interlocutor configura con su mano cada una de las letras y la apoya sucesivamente sobre el centro de la palma de la mano de la persona sordociega deletreándole el mensaje. En algunos casos la persona sordociega apoya su mano libre sobre la del interlocutor, para recibir así información por dos vías: sus dos manos.

La presión de las letras sobre la palma debe ser intermedia, ni demasiado fuerte, porque se perdería velocidad y se cansarían las manos, ni tan floja que no lo perciba la persona sordociega. Hay que apoyar toda la letra sobre la palma, no solo la punta, ya que existe el peligro de que al deletrear con más velocidad, se apoye solo una parte de la letra, lo que hace que la persona sordociega no reciba una información completa y correcta para procesarla. Es aconsejable deletrear con un movimiento continuo sin dar saltos entre letras. La velocidad de ejecución y la realización o no de pausas entre palabras vendrá dada por el dominio que tenga la persona sordociega del sistema. Esta versión la suelen utilizar personas sordociegas totales o con resto de visión no funcional: personas del Grupo II que la usan junto a la lengua de signos táctil por haber perdido sus restos visuales; personas de los Grupos III y IV, como sistema habitual a nivel receptivo, ya que dominan la lengua oral y lo utilizan respetando la estructura de esta lengua; y algunas personas del Grupo I de alto nivel de funcionamiento.

El sistema dactilológico táctil español proviene del utilizado por las personas sordas de nuestro país. Las letras empleadas en la versión táctil son muy similares a la visual, pero con algunas modificaciones en su configuración o ejecución que favorecen una mejor discriminación táctil (son más fácilmente perceptibles mediante el tacto por las personas sordociegas), evitan la confusión de determinadas letras al ser captadas por el tacto y buscan la comodidad tanto del interlocutor como de los usuarios sordociegos (de forma que no haya que girar las manos o muñecas para su ejecución).

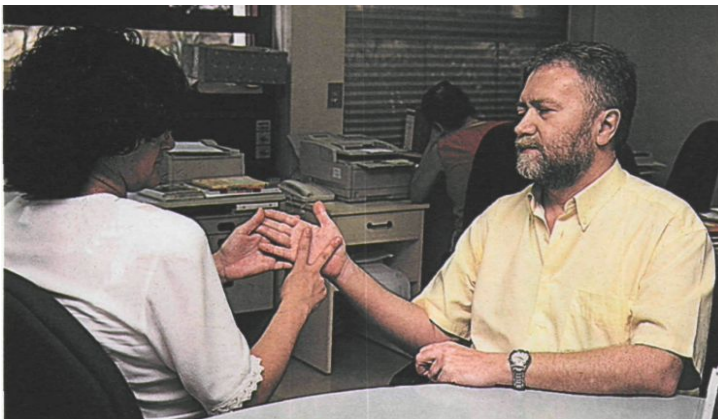


Foto 4. Sistema dactilológico táctil realizado sobre la mano derecha de la persona sordociega



Foto 5. Sistema dactilológico táctil realizado sobre la mano izquierda de la persona sordociega

Este sistema se unificó hace unos años para evitar que las personas sordociegas de distintos puntos de España utilizaran configuraciones diferentes, y facilitar así su difusión, conocimiento y utilización por parte de todos aquellos implicados en el mundo de la sordoceguera.



Foto 6. Alfabeto dactilológico táctil español

2.2. Escritura en letras mayúsculas

El interlocutor escribe el mensaje con su dedo índice sobre el centro de la palma de la mano de la persona sordociega. Se utilizan letras mayúsculas, de imprenta, lo más neutras y estándares posible, evitando estilos personales diferentes. Se deletrea letra a letra, trazándolas una sobre otra, pero tratando de hacer el menor número posible de trazos, es decir, levantando lo menos posible el dedo de la palma. Se utiliza la estructura de la lengua oral, como si se estuviera escribiendo con el alfabeto ordinario.

A veces, dependiendo de la costumbre de la persona sordociega y siempre que ella lo demande, se puede escribir en letras minúsculas (al principio será necesario disminuir la velocidad hasta que la persona sordociega se habitúe al estilo particular de la letra del interlocutor). También puede darse el caso de alguna persona sordociega que no le guste escribir letra sobre letra, sino varias letras seguidas en un renglón.

La colocación de ambos interlocutores dependerá de la mano sobre la que se vaya a escribir, según las preferencias de la persona sordociega: si es la derecha, pueden sentarse uno frente a otro, de modo que quien emite quede enfrentado a la mano de la persona sordociega como si fuera un cuaderno, o uno al lado del otro mirando ambos de frente, tanto si es la mano izquierda como la derecha. Igual que en el sistema dactilológico, es conveniente tratar de que la posición de ambos interlocutores sea cómoda y que el interlocutor adopte una colocación corporal lo más relajada posible, para evitar posibles molestias.

El modo de sujetar la mano de la persona sordociega para escribir sobre ella es igual que en el sistema dactilológico táctil (v. [apartado 2.1.3 de este mismo capítulo](#)).

La velocidad de ejecución, como en todos los sistemas, dependerá de la fluidez de la propia persona sordociega. Si la persona sordociega aún no está muy habituada al uso de este sistema, sería conveniente hacer una pausa detrás de cada palabra para facilitarle la decodificación del mensaje.

Para que este sistema sea válido para la persona sordociega, deberá conocer la lengua oral y la escritura en caracteres ordinarios; por lo tanto, no sería útil para personas ciegas que solo conocen el sistema de lectoescritura braille o para personas analfabetas.

En muchos casos, este sistema se utiliza como recurso en los primeros momentos tras la aparición de la sordoceguera, por varios motivos: es más sencillo e inmediato, ya que la persona afectada sabe escribir y no tiene que aprender ningún nuevo sistema en esos momentos tan traumáticos, lo que supondría tiempo y esfuerzo, retrasando el restablecimiento de la comunicación con su entorno. Es más familiar para ella, más cercano, por lo que no se siente forzado a utilizar algo extraño, que puede sentir como «discapacitante»; así, comunicarse supone una experiencia menos traumática, ya que no lo ve tan relacionado con su nueva situación, no le hace sentirse diferente (aprender otros sistemas alternativos es más difícil, ya que está relacionado con la aceptación de la discapacidad, requiere voluntad). Es más fácil para las personas del entorno, que no tienen que hacer el esfuerzo de aprender un nuevo sistema; le amplía el abanico de relaciones, el círculo de posibles interlocutores con los que puede comunicarse, hecho importante dado el aislamiento al que aboca la sordoceguera.

Aunque muchas personas sordociegas aprenden posteriormente otras formas de comunicación, pueden seguir sirviéndose de este sistema para entablar una conversación con personas que no saben comunicarse con ellas.



Foto 7. Forma de realizar los trazos en el sistema de escritura en letras mayúsculas

2.3. El dedo como lápiz

El interlocutor toma el dedo índice de la persona sordociega y escribe con él como si fuera un lápiz. Las letras utilizadas pueden ser mayúsculas o minúsculas, según la costumbre de la persona sordociega o el conocimiento que tenga de su interlocutor. Se puede escribir en el aire, sobre la palma de la mano de la persona con sordoceguera, la palma de la mano del interlocutor o sobre una superficie: carpeta, mesa...

La colocación del emisor debe ser la que más favorezca la aplicación del sistema, es decir, el interlocutor debe sentarse en el lugar en el que le resulte más fácil tomar la mano de la persona sordociega y escribir con ella, siempre en el lado de la mano que se vaya a utilizar.

Las pautas para la colocación corporal del interlocutor y la velocidad de emisión son las mismas que en el sistema dactilológico táctil y el sistema de escritura en letras mayúsculas (ver apartados 2.1.3 y 2.2 de este mismo capítulo).

La persona sordociega debe conocer la lengua oral y la escritura en caracteres ordinarios. La ventaja o diferencia con respecto a la escritura en letras mayúsculas es que el sistema del dedo como lápiz le aporta más información, puesto que la persona sordociega, además de recibir la forma de las letras, percibe los datos que le dan los movimientos de su mano (sentido propioceptivo).

Este sistema es frecuentemente utilizado de forma inmediata después de la aparición de la sordoceguera; posteriormente, si han aprendido otros sistemas alternativos, pueden seguir usándolo como vía de contacto con personas que no conocen los sistemas de comunicación específicos del colectivo de sordociegos.



Foto 8. El sistema del dedo como lápiz, realizado con la mano izquierda de la persona sordociega sobre su palma derecha



Foto 9. El sistema del dedo como lápiz, realizado con la mano izquierda de la persona sordociega sobre una superficie

2.4. Alfabeto Lorm

Este sistema no es utilizado en España, sino que está muy extendido en países como Alemania, República Checa, Bélgica, etc. En él, cada letra del alfabeto se corresponde con unos puntos específicos de la palma o el dorso de la mano de la persona sordociega, y algunas letras van acompañadas del movimiento de la mano. Así, el interlocutor deletrea letra a letra el mensaje señalando o haciendo presión en determinados puntos de la mano de la persona sordociega.

La persona sordociega presenta su mano en posición vertical con los dedos hacia arriba y un poco separados. El método consiste (ver dibujo representativo del sistema):

- Un punto: El interlocutor debe tocar con la punta de su dedo el punto que se indica en el dibujo.

El interlocutor deletrea el contenido de lo que desea comunicar letra a letra, utilizando las correspondencias de cada letra del alfabeto con el sistema braille. Se sigue la estructura de la lengua oral y la condición indispensable es que ambos tienen que conocer este sistema de lectoescritura. En España no es muy utilizado.

Hay varias opciones, dependiendo de la comodidad, preferencias o facilidad para percibirlo de cada persona; entre otros podemos encontrar:

- La persona sordociega coloca sus manos con la palma hacia abajo y el intérprete utiliza los tres dedos centrales de cada una de las manos de la persona sordociega como si fueran las 6 teclas de un teclado braille estándar, que se corresponden con los 6 puntos del signo generador braille.
- El interlocutor escribe con 6 dedos (los dos dedos corazón, los dos índices y los dos anulares) como si escribiera en braille sobre su palma.
- Cualquier otra variante que sea útil para la persona sordociega.



Foto 11. Personas sordociegas totales se comunican a través del braille manual

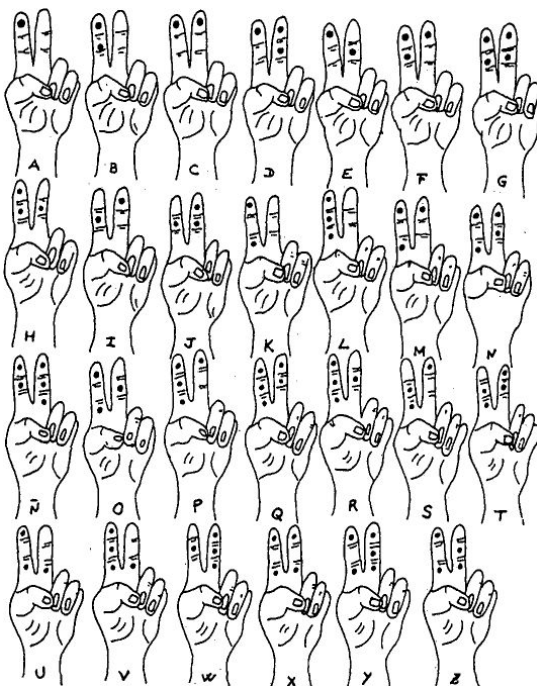


Foto 12. Cada una de las letras del alfabeto en una de las posibles variantes del braille manual

2.6. Malossi

No es usado en España, sino fundamentalmente en Italia. En este sistema cada una de las letras del alfabeto se corresponde con un punto de los dedos de la mano de la persona sordociega. Por ejemplo: la P está ubicada en la punta del dedo pulgar, la O está en la punta del dedo índice, etc.

La persona sordociega coloca su mano, ya sea boca abajo, boca arriba o vertical con la punta de sus dedos hacia arriba, y su interlocutor irá deletreando el mensaje punteando o pellizcando los distintos puntos según la letra que desee «escribir».

Igualmente, la persona sordociega que utilice este sistema tiene que conocer la estructura de la lengua oral.

Cuando la persona sordociega está comenzando a aprender este sistema o cuando desea comunicarse con un interlocutor que lo desconoce, se suele utilizar un guante que lleva escritas o cosidas las letras en el punto que le corresponde.

La persona que va a recibir el mensaje se coloca el guante y puede ir siguiendo el mensaje visualmente.

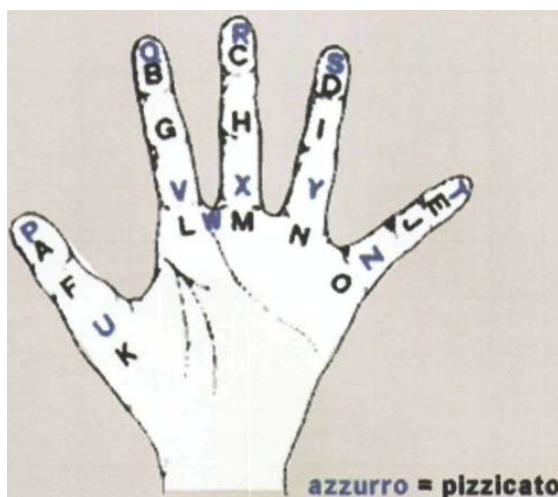


Foto 13. Dibujo del Malossi

2.7. 2.7. Morse

Utilizado muy escasamente en España, el sistema Morse consiste en la representación del alfabeto mediante puntos y rayas presentados en forma sistemática.

En su adaptación para la comunicación con personas sordociegas:

- El interlocutor da un *toque* con la punta de su dedo índice sobre la mano del receptor para representar el punto del sistema Morse.
- Una raya del morse se transforma en un *golpe* que efectúa el emisor con la punta de su dedo sobre la palma de la persona sordociega.

Cuadro 2. El Sistema morse

A	0-	N	-0
B	-00 0	O	
C	-0-0	P	0--0
D	-00	Q	--0-
E	0	R	0-0
F	00-0	S	000
G	--0	T	-
H	0000	U	00-
I	00	V	000-
J	0---	W	0 --
K	-0-	X	-00
L	0-00	Y	-0--
M	--	Z	--00

3. SISTEMAS NO ALFABÉTICOS O SIGNADOS.

Los sistemas de comunicación no alfabéticos no suponen la emisión de los mensajes letra a letra, sino que consisten en la transmisión de una palabra o una idea completa a través de un signo, por lo que suelen suponer una transmisión más rápida de los mensajes que los sistemas alfabéticos. Pueden ser recibidos por la persona sordociega por el canal visual o el táctil.

3.1. Lenguaje de signos naturales

Generalmente es utilizado por las personas sordociegas del Grupo I de población, es decir, que suele ser la primera forma de abordar la comunicación con un niño sordociego congénito. En palabras de Pilar Gómez Viñas: «se combinan signos que se relacionan con la funcionalidad del objeto, movimientos del cuerpo que describen la acción deseada, imitación de signos del niño cuya intencionalidad ha sido comprobada y signos convencionales de fácil comprensión apoyados por el contexto en que se producen» (Gómez, 2000).

Son signos espontáneos, naturales, que expresan globalmente una necesidad, un deseo, y que solo son comprendidos por las personas más próximas a su entorno.

3.2. Lengua de signos

La lengua de signos «se define, como toda lengua, como un sistema de signos convencional, con una estructura y unas reglas de combinación, utilizado por una comunidad (las personas sordas, sus familias y amigos) para comunicarse».

Las características más importantes de las lenguas de signos son:

- Utilizan el canal visual y gestual, frente a las lenguas orales que utilizan el canal auditivo y oral.
- Las manos, los brazos, el tronco y el rostro son los órganos de articulación de esta lengua visogestual.
- La palabra o unidad mínima con sentido es el signo.
- Los signos de las lenguas de signos están articulados; dicha articulación está constituida por 7 parámetros formacionales: «la configuración o forma que adoptan las manos, el movimiento que realizan, la orientación que adoptan, el punto de contacto con el cuerpo, el lugar de articulación del signo lingüístico, el plano en el que se coloca el signo y los componentes no manuales, tales como la expresión facial» (Confederación Nacional de Sordos de España).

Las personas sordociegas utilizan la misma lengua de signos que la comunidad sorda; ahora bien, puesto que el sentido de la visión en cualquiera de los casos va a encontrarse deteriorado en mayor o menor grado, es evidente que esto provocará una serie de adaptaciones que es pertinente realizar.

Dentro del colectivo de sordociegos, este sistema es utilizado por la mayoría del Grupo II de población, es decir, personas que nacen con una deficiencia auditiva, que se han comunicado a lo largo de su vida a través de la lengua de signos y que, posteriormente, pierden total o parcialmente el sentido de la visión. Normalmente, es más complicada de aprender para personas sordociegas de los Grupos III y IV, puesto que han venido utilizando la lengua oral y se trataría de aprender una nueva lengua, que se define como visual, gestual, espacial, y no fonética y auditiva como la lengua oral. También sería utilizada por muchas de las personas del Grupo I.

A continuación se analizan las adaptaciones más habituales que se realizan en la lengua de signos, dependiendo de las características sensoriales de la persona sordociega.

3.2.1. Lengua de signos en campo visual

Se la denomina también «lengua de signos a distancia».

Esta forma de comunicación va a ser utilizada por un elevado número de personas sordociegas del Grupo II, que padecen un determinado tipo del síndrome de Usher (**ver capítulo 3**). Estas personas padecen una deficiencia auditiva que, dependiendo del tipo, puede manifestarse desde el nacimiento o posteriormente. En el primer caso, el sistema de comunicación utilizado mayoritariamente es la lengua de signos.

En las personas afectadas por este síndrome, su deficiencia auditiva lleva asociada una enfermedad de la visión denominada retinosis pigmentaria (RP), cuyos principales síntomas son:

- Estrechamiento del campo de visión,
- ceguera nocturna,
- deslumbramientos y
- dificultades de adaptación a los cambios de iluminación (ver capítulo 1).

Es obvio que la aparición de estos problemas supone un deterioro de la función visual de la persona y conlleva necesariamente la realización de una serie de adaptaciones que modifican esta forma de comunicación para que sea más fácilmente perceptible por la persona sordociega a través de su canal visual:

- *La distancia:* La persona pierde su visión periférica y conserva la central, lo que supone que, situada a una distancia corta de su interlocutor, le va a ser imposible percibir los signos en toda su amplitud. Interlocutor y persona sordociega tendrán que ubicarse generalmente a una distancia mayor de la habitual, de forma que la persona sordociega pueda abarcar los signos dentro de su campo de visión. La distancia en cada caso dependerá de las necesidades visuales de cada persona.
- *Signar dentro de su campo de visión:* El interlocutor tendrá que signar de una forma no demasiado amplia, de forma que los movimientos de sus manos y brazos no se salgan del campo de visión de la persona sordociega, es decir, debe signar en un espacio más reducido y definido de lo habitual. En general, este espacio va a ser el que está comprendido entre la cabeza, los hombros y la parte superior del tronco del signante, pero puede reducirse sensiblemente, dependiendo de los grados de pérdida de campo que padezca cada persona y de la distancia a la que se ubique. El objetivo es que la persona sordociega pueda captar al mismo tiempo, con su más o menos reducido campo de visión, los signos y la dactilología, junto con la expresión facial del interlocutor y, si es su costumbre, apoyarse en la lectura labial.

Es necesario que la persona que está signando no se mueva demasiado del lugar en el que está ubicada (para atender a una tercera persona, para coger algo, etc.), puesto que si se sale del campo de visión de la persona sordociega supondrá un gran esfuerzo para esta tener que detectarla de nuevo. En caso de haber interrupciones o de que el interlocutor se mueva fuera del campo de visión, es necesario que él mismo ayude a la persona sordociega a localizarle de nuevo: debe acercarse a ella, contactar con su brazo o con su mano para que sepa dónde está y esperar hasta que la persona sordociega vuelva a localizarle. Entonces el interlocutor podrá retroceder hasta ubicarse a la distancia adecuada, sin perder el contacto visual con el usuario.

- *El sistema dactilológico,* que se utiliza como sistema de apoyo igual que en el caso de las personas sordas, debe realizarse en el mismo espacio en el que se signa, más cerca de la cara y a menor velocidad (ver apartado 2.1.1 de este mismo capítulo).

- *Velocidad:* Al tratarse de una visión deteriorada y reducida, habitualmente el interlocutor tendrá que signar a una velocidad más lenta, para facilitar la percepción de los signos a la persona sordociega, siempre adaptándose a la velocidad y ritmo que necesita cada persona.
- *Claridad:* Igualmente, es necesario signar de forma más clara, realizando con nitidez los parámetros de cada signo (la configuración, el movimiento, la orientación, el punto de contacto con el cuerpo, el lugar de articulación y el plano de realización), es decir, «pronunciando» el signo con mayor claridad.
- *Iluminación:* Es un aspecto fundamental para poder conseguir una buena comunicación con estas personas, aunque al mismo tiempo es complicado conseguir una iluminación adecuada para cada caso, ya que las personas que padecen retinosis pigmentaria necesitan un elevado e intenso nivel de luz para evitar los problemas de ceguera nocturna, pero de forma que no les deslumbré. Hay que prever, en todo caso, que no les dé de frente.

Hay que tener cuidado con los deslumbramientos producidos por los reflejos o luces directas: el sol que entra por la ventana, los focos directos, los reflejos en superficies claras y brillantes como paredes o mesas, etc., que son muy molestos y, aunque en un principio no se les dé importancia, con el paso del tiempo van a producir mucho más cansancio ocular y a distorsionar la comunicación.

El interlocutor debe quedar siempre bien iluminado. Una posibilidad es que la fuente de luz sobre el interlocutor y el usuario provenga de un lado para que no les moleste, o esté frente al interlocutor, sin deslumbrarle, para que pueda vérselo bien.

Es necesario tener en cuenta, siempre que se pueda, el color del fondo detrás del interlocutor, para que no sea deslumbrante o brillante, tratando de que haga contraste con este. En caso de situaciones de interpretación de larga duración, se podría colocar en la pared detrás del intérprete una tela o cartulina de color oscuro, negro o azul, en caso de que ayude a la persona sordociega.

- *Color de la ropa:* La ropa del interlocutor o intérprete debe ser oscura para que contraste con las manos (marrón, azul, verde, negro, burdeos, etc.), lisa y sin estampados ni dibujos. No debe llevar puestas joyas (anillos, collares, pulseras, pendientes llamativos), pañuelos, ni tarjetas identificativas que puedan producir reflejos.

Cuando estas personas sordociegas padecen un deterioro mayor de su función visual, es habitual que, además de la pérdida de campo visual, sufran una disminución de la agudeza visual. En este caso, para facilitar su comunicación, no van a poder seguir percibiendo la lengua de signos en las mismas condiciones que hasta ese momento. Será necesario que ambos interlocutores se ubiquen a una *distancia* menor que antes y que la persona que signa tenga muy en cuenta el resto de las variables ya explicadas.



Foto 14. Lengua de signos en campo visual

3.2.2. Lengua de signos a corta distancia

Hay otro grupo de personas sordociegas, que también utiliza la lengua de signos, cuyo problema de visión no es una pérdida de campo, sino un deterioro en la agudeza visual, originado, por ejemplo, por una miopía magna, cataratas, etc. En este caso, aunque la lengua de signos que se utiliza es la misma, las adaptaciones que se realicen en ella variarán en parte, puesto que las necesidades visuales son diferentes:

- *La distancia:* Teniendo en cuenta que la visión de la persona en este caso será borrosa y poco nítida, ambos interlocutores tendrán que ubicarse a una distancia más corta de la habitual, dependiendo de la situación individual de cada usuario.
- *Velocidad:* Deberá signarse más lento, permitiendo al usuario que «descifre» los signos y los «rescate» de esa visión borrosa, adaptándose al ritmo necesario para cada persona.
- *Claridad:* Igual que en el caso anterior, la forma de signar del interlocutor tendrá que ser muy clara, marcando correcta y cuidadosamente los parámetros formacionales de los signos, ubicándolos claramente en el espacio y signando de una forma un poco más amplia de lo habitual, de forma que permita distinguir el mensaje.
- *Iluminación:* Deberá ser un entorno bien iluminado, pero teniendo en cuenta que en estas situaciones visuales los deslumbramientos afectan mucho y dificultan aún más la visión.
- *Color de la ropa:* El color de la ropa y su contraste con las manos y la cara del intérprete son fundamentales. Las indicaciones son las mismas que en la lengua de signos visual a distancia.
- *Adaptación del sistema dactilológico:* Cuando se utilice el sistema dactilológico como sistema de apoyo, deberá realizarse lentamente, dando tiempo a que la persona sordociega pueda captarlo con su resto de visión y estando atentos a su ritmo, para detectar si va siguiéndolo o no.

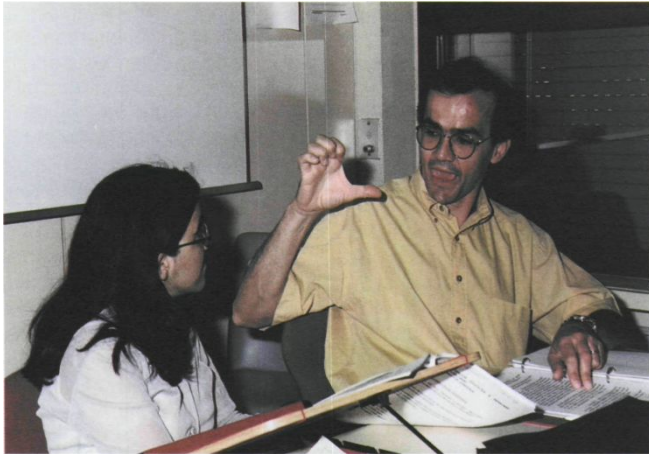


Foto 15. Lengua de signos a corta distancia

3.2.3. Lengua de signos apoyada en la muñeca

Esta modalidad, igual que las dos anteriores, utiliza como base la lengua de signos tal y como la emplea la comunidad sorda para comunicarse. En este caso, la persona sordociega sujeta o apoya su mano receptora sobre la muñeca de la mano activa de su interlocutor, empujándola levemente hacia el centro de su campo de visión. El objetivo es, por una parte, conseguir que la mano que está emitiendo los signos no se salga de su campo de visión y, al mismo tiempo, realizar más fácilmente el seguimiento de las manos del signante. Con esta forma de comunicación la persona recibe los mensajes a través de dos canales sensoriales que se complementan: la vista y el tacto, aunque en unas ocasiones uno tenga preferencia sobre el otro.

La lengua de signos apoyada en la muñeca se utiliza cuando:

- La persona sordociega aún conserva una aceptable agudeza visual y utiliza habitualmente la lengua de signos en campo visual, pero sujetará la muñeca de su interlocutor:
 - en los momentos en los que se encuentra demasiado cerca de este (durante los desplazamientos, en un intercambio comunicativo breve, etc.) y no puede ver bien los signos;
 - en situaciones de baja iluminación, en las que su problema visual no le permite captar con nitidez los signos (ceguera nocturna).
- La agudeza visual de la persona está muy deteriorada (a causa de la retinosis pigmentaria), pero aún conserva un resto visual. En esta situación ya no puede percibir los signos exclusivamente a través del canal visual, ni siquiera ubicándose cerca del interlocutor. En este momento, necesitará colocársela una distancia corta y sujetar la muñeca del interlocutor, con lo que está percibiendo el mensaje a través de sus escasos restos visuales más el apoyo táctil.

Esta forma de comunicación exige tener en cuenta una serie de aspectos que faciliten su recepción por parte de la persona sordociega.

- *Distancia:* La distancia a la que está ubicada la persona sordociega con respecto al emisor para poder sujetar su muñeca es demasiado corta para poder abarcar todos los signos dentro de su campo de visión. En ese caso, frecuentemente tenderá a echar su cuerpo hacia atrás para tratar de ampliar el espacio que recoge con su visión.
- *Signar dentro de su campo de visión:* El interlocutor tendrá que ser muy consciente de que al encontrarse tan cerca el uno del otro, el tamaño de los signos deberá ser generalmente menor, de forma que puedan ser percibidos dentro de su campo de visión.

Igualmente, es importante recordar que la mano activa del emisor en la producción de la lengua de signos es la que está en contacto con la persona sordociega, pues es la que le transmitirá la información por el canal táctil y la que ella «rastree» con su canal visual. Es preferible signar a dos manos.

- *Sistema dactilológico:* Si es necesario utilizar el sistema dactilológico como método de apoyo, generalmente se utilizará la versión visual o la visual-táctil (ver apartados 2.1.1 y 2.1.2 de este mismo capítulo). En este caso, la persona sordociega, al estar cerca del interlocutor para sujetar su muñeca, tenderá a echarse hacia atrás, tratando de alejarse visualmente lo más posible de la mano de este para enmarcarla en su campo visual.
- *Velocidad, claridad, iluminación y color de la ropa:* Se deben seguir las pautas indicadas para la lengua de signos en campo visual (ver apartado 3.2.1 de este mismo capítulo).



Foto 16. Lengua de signos apoyada en la muñeca

3.2.4. Lengua de signos táctil o apoyada

En este sistema la persona sordociega «cuelga» sus manos de las manos de su interlocutor, colocándolas sobre el dedo índice. Así percibe el mensaje a través del tacto: tocando directamente la configuración de los signos, percibiendo el lugar y la orientación y siguiendo el movimiento de las manos de su intérprete. Puede apoyar una sola mano o las dos sobre las del signante, dependiendo de su resto visual (si tiene un pequeño resto que le permite complementar lo que perciben sus manos, podría usar solo una de ellas) y su fluidez en el sistema (con dos manos recibirá una información más completa).

Es evidente que, al ser la lengua de signos un sistema visual que se recibe por el canal táctil, hay una serie de aspectos fundamentales para su comprensión y ejecución que deben ser adaptados y, por tanto, tenidos en cuenta:

- *Colocación:* Es fundamental buscar una colocación cómoda para ambos interlocutores, ya que se trata de un sistema de comunicación físicamente molesto y cansado. Hay que colocarse de frente y tan cerca de la persona sordociega como sea necesario, para no tener que mantener los brazos demasiado estirados y forzados. Se pueden usar sillas con reposabrazos o una mesa auxiliar en la que apoyar los codos.

Es aconsejable que el interlocutor mantenga su tronco lo más derecho posible y, si están sentados, tratar de apoyarlo sobre el respaldo de la silla o al menos colocar un cojín en su espalda. Procurar tener los brazos relajados y a una altura cómoda y natural para ambos; aprovechar para relajar o bajar los brazos en los descansos o pausas de la interpretación o conversación. No tensionar ni elevar los hombros.

Es conveniente signar en un espacio no demasiado elevado, sino un poco más bajo de lo normal, así los brazos de ambos no estarán demasiado forzados.

Aprovechar las pausas del interlocutor para descansar los brazos, bajándolos o haciendo algún movimiento de sacudida o estiramiento si están muy cansados.

- *Forma de sujetar las manos:* El emisor no debe sujetar o aferrar constantemente los dedos de la persona sordociega para que no se le escapen; será ella misma la que apoye sus manos sobre el que le signa. Si sus manos se sueltan (se resbalan al signar) debe valorarse si se está signando demasiado rápido y amplio. De todas formas, es normal que se deslicen alguna vez, en cuyo caso la persona sordociega buscará las manos del interlocutor para sujetarlas otra vez y este recogerá las manos del sordociego tomándolas por debajo.
- *Amplitud:* Al tener las manos de la persona sordociega encima de las suyas, es fácil que el interlocutor tienda a reducir demasiado el tamaño de sus signos; sin embargo hay que tratar de signar con una amplitud intermedia: no demasiado amplio para que los brazos se cansen más, ni demasiado pequeño, ya que el usuario sordociego no podrá percibir los componentes de cada signo. Sería como escribir con la letra excesivamente pequeña.
- *Claridad:* Es fundamental marcar claramente los parámetros de cada signo (la configuración, el movimiento, la orientación, el punto de contacto con el cuerpo, el lugar de articulación y el plano de realización), sin deformarlos por el hecho de tener las manos de la persona sordociega encima, terminándolos y marcándolos bien en el espacio.

Es primordial que el interlocutor, a la hora de signar, no mantenga sus brazos demasiado replegados sobre su cuerpo, ya que oscurecerá la ejecución real de los signos.

Si para ejecutar un determinado signo el intérprete necesita tocar su cabeza o llevarlo hacia su cuerpo, porque ese es su lugar de articulación, debe llevar sus manos con las del sordo-ciego hacia ese lugar, tal como se haría en lengua de signos normal; nunca se debe bajar la cabeza hasta tocar las manos (es decir, realizar el movimiento en sentido inverso) ya que se está dando a la persona sordociega una información errónea, lo que le imposibilitará entender los signos; además, se oscurece la distinción entre signos que se diferencian solo en el lugar y hace que el espacio de signar sea más pequeño. Al tratarse de una lengua basada en componentes espaciales, movimientos de las manos y, de la cabeza, expresiones faciales y corporales, va a ser difícil percibir o captar todos estos factores por el tacto o con una visión muy reducida, por lo que es necesario sustituirlos por otros recursos (**ver capítulo 11**).

- *Velocidad:* Hay que signar un poco más lento para permitir a la persona sordociega que tenga tiempo de descifrar los elementos que está recibiendo por su canal táctil.
- *El sistema dactilológico:* Se utilizará como sistema de apoyo para determinadas palabras, en cuyo caso podrá utilizar la versión visual-táctil o el dactilológico táctil, dependiendo de la costumbre de cada persona sordociega.



Foto 17. La lengua de signos táctil, recibéndola con una mano

Cuando las personas que padecen síndrome de Usher van perdiendo más visión por el avance de la enfermedad, su función visual va deteriorándose seriamente, lo que influye enormemente en su forma de comunicación. En el momento en que el resto de visión de la persona sordociega es muy escaso o ya no existe, y no le permite ver los signos ni siquiera a una distancia muy corta de su interlocutor, la persona sordociega se verá abocada a realizar una adaptación táctil de su sistema de comunicación, es decir, necesitan desarrollar una forma de «sentir» el signo. Para que esto suceda, la persona debe encontrarse a gusto con el tacto. En general va a tratarse de una evolución individual en la que no se puede forzar el uso del tacto hasta que no se haya aceptado el cambio.

Como se puede suponer, esta evolución de un sistema visual a uno táctil supone para la persona sordociega un cambio absolutamente radical en la forma de percibir la comunicación y en las estrategias que deberá aplicar para dar coherencia a los movimientos que está recibiendo. Significa un gran esfuerzo, un período más o menos largo de adaptación y, en general, mayor cansancio durante la comunicación o interpretación.



Foto 18. La lengua de signos táctil, recibida con dos manos

4. SISTEMAS BASADOS EN LA LENGUA ORAL.

Este grupo de sistemas consiste en la transmisión de los mensajes a través de la lengua oral, con distintas adaptaciones, que es percibida por la persona sordociega a través de distintos canales de comunicación: el auditivo, el visual o el táctil.

Las personas que utilizan este tipo de sistemas son, mayoritariamente, las de los grupos III y IV de población. En general, a nivel expresivo, utilizarán la lengua oral como medio de comunicación. No obstante, pueden ser empleados por algunas personas del grupo II.

4.1. Lengua oral adaptada

Este sistema de comunicación consiste en emitir los mensajes en lengua oral para que sean percibidos por la persona sordociega por su canal auditivo, que conserva aún unos restos sensoriales más o menos funcionales. Puesto que la función auditiva está deteriorada es necesario realizar una serie de adaptaciones en la aplicación del sistema. Estas vendrán influidas por las condiciones del entorno en cada momento, el cansancio de la persona sordociega y las posibles fluctuaciones que puedan sufrir sus restos sensoriales.

El interlocutor deberá estar muy atento para amoldarse a las necesidades individuales de cada persona, con quien deberá consultar y contrastar para buscar las mejores condiciones para la comunicación:

- *Hablar por el oído de mejor audición.* Para detectarlo, se puede probar en cada uno de los oídos o directamente preguntar al usuario.

- *Distancia:* El interlocutor se colocará a la distancia que necesite la persona sordociega para percibir el sonido; dependerá de las necesidades concretas de cada persona.
- *Volumen:* En general, será necesario hablar con un volumen un poco más elevado de lo normal, pero siempre contrastándolo con la persona sordociega para encontrar el punto adecuado, ya que puede tratarse de un problema de discriminación de los sonidos y no de volumen.
- *Velocidad:* Habitualmente, será necesario hablar un poco más despacio de lo normal, para permitir que pueda captar el mensaje y procesarlo.
- *Vocalización:* La articulación debe ser lo más clara posible, sin tender a la exageración.
- *Condiciones del entorno:* Tratar de buscar el lugar menos ruidoso posible.

Hay que tener en cuenta que estas personas no percibirán con la misma facilidad todo tipo de voces: es posible que «oigan» mejor las voces masculinas que las femeninas o las voces más agudas mejor que las graves, dependiendo del tipo de pérdida que padezcan. Hay personas sordociegas que pueden sacar aún más partido de sus restos auditivos empleando ayudas técnicas auditivas adecuadas a las características concretas de cada persona (**ver capítulo 2**). En ese caso, el interlocutor lo que tendrá que hacer para comunicarse eficazmente con la persona sordociega será adaptar todas las variables antes citadas a la nueva situación.



Foto 19. Una persona sordociega recibiendo un mensaje a través de la lengua oral adaptada

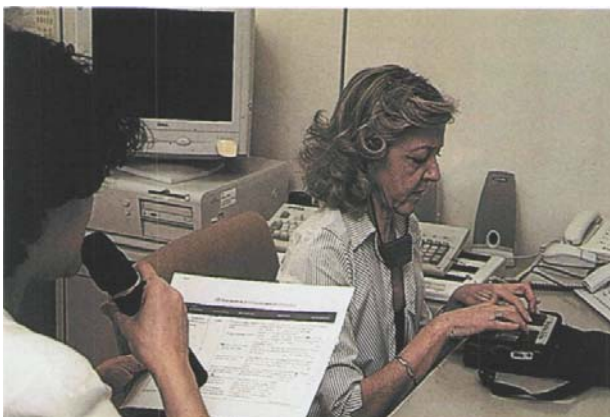


Foto 20. El uso de ciertas ayudas técnicas puede ser muy útil para la comunicación en lengua oral

4.2. Lectura labial

La lectura labial consiste en leer, a través del movimiento de los labios de la persona que habla, las palabras que emite. Para ello, la persona que recibe el mensaje debe tener un elevado conocimiento de la lengua oral y buena fluidez en el uso del sistema. Este sistema presenta una serie de dificultades, incluso para la persona más competente, ya que algunos estudios consideran que solo se es capaz de leer en los labios alrededor de un 30% de la información, perdiéndose un 70%. Algunas de los problemas son: hay fonemas que la persona no ve porque sus movimientos articulatorios no son visibles, como los fonemas guturales (g, j); hay otros fonemas que se confunden a simple vista, como la m o la p, ya que sus movimientos articulatorios visibles son semejantes (mamá / papá o mide / pide o marco / barco). Lo que en realidad hace la persona es una «suplencia mental», un proceso de elaboración mental interna que completa e integra coherentemente lo que se ha captado parcialmente, es decir, que, partiendo de su conocimiento de la lengua y gracias al contexto en el que está siendo producido el mensaje, infiere o construye aproximadamente todo lo que en los labios no leen.

Para las personas sordociegas, el descifrar mensajes hablados a través de una visión deteriorada es una misión altamente compleja, por lo que es necesario realizar una serie de adaptaciones en la ejecución de la lectura labial:

- *Distancia:* Es necesario, en la mayoría de los casos, colocarse a una distancia menor de la habitual, de modo que la persona sordociega perciba claramente el movimiento de los labios. Podría darse el caso de alguna persona sordociega que tenga problemas de estrechamiento de su campo de visión y conserve una buena agudeza visual; en ese caso la distancia será más amplia y ambos interlocutores se ubicarán uno lejos del otro.
- *Velocidad:* Los mensajes deben emitirse más lentamente de lo normal, adaptándose al ritmo que pueda seguir cada usuario.
- *Vocalización:* Debe articularse de forma clara, sin exagerar los movimientos de cada letra para que no queden deformados y sean fácilmente reconocibles. Tratar de no realizar movimientos con la cabeza, ni adoptar expresiones faciales exageradas para que la lectura sea nítida.
- *Iluminación:* Es un aspecto fundamental. Debe buscarse una zona bien iluminada, en la que sea especialmente visible la cara del interlocutor. Hay que prever, en todo caso, que la luz no les dé de frente y tener cuidado con los deslumbramientos producidos por los reflejos o luces directas.

Dependiendo de la distancia que necesite para leer los labios, se podrá colocar una mesa entre ambos para poderse apoyar y descansar el peso del cuerpo; también podrían usarse sillas con reposabrazos.

Dependiendo de los restos auditivos que conserve, se puede utilizar la lectura labial con o sin apoyo auditivo, es decir, articulando el mensaje con voz o sin ella; así la persona sordociega recibirá el mensaje por dos canales, lo que facilitará la comunicación.

Hay personas sordociegas que, además de utilizar la lectura labial, piden a su interlocutor que refuerce la transmisión del mensaje oral apoyándolo con signos tomados de la lengua de signos, que se van realizando de forma simultánea a las palabras.

La estructura base que se utiliza es la de la lengua oral; los signos son utilizados para facilitar la captación de determinadas palabras, ya que serían emitidas en las dos versiones. Este sistema suele ser utilizado por personas del Grupo II de población (deficientes auditivos congénitos) que han sido educados con la lengua oral y han utilizado la lectura labial antes de la aparición de la sordoceguera, o por personas sordociegas del Grupo IV de población que aún conservan un resto visual suficiente para captar el mensaje a través de la lectura de los labios.

4.3. Tadoma

Este sistema tiene como objetivo la percepción de la lengua oral a través del tacto. La persona sordociega coloca los dedos de una o ambas manos sobre la boca, cara y garganta del interlocutor, de manera que pueda notar el movimiento de los labios, las mandíbulas y las vibraciones producidas por la salida del aire en la cara y cuello cuando está hablando. Los pulgares de la persona sordociega se apoyan sobre los labios de su interlocutor, los dedos meñiques a lo largo de los huesos de la mandíbula y el resto de los dedos y la mano de la persona sordociega se apoyan sobre las mejillas y el lateral del cuello del interlocutor. Es decir que recoge información de los órganos fonadores.



Foto 21. Joven sordociega «oye» con sus manos las palabras de su profesora

Este sistema tiene dos utilidades: la desmutización, aprender a hablar por medio de las vibraciones de los sonidos, y como sistema de comunicación receptivo, entendiendo el mensaje a través de la captación de la lengua oral.

Presenta una serie de problemas: el aprendizaje es lento y trabajoso, requiere mucho entrenamiento y un largo período de tiempo para adquirir su dominio, por lo que no queda tiempo para el trabajo de contenidos y materias. Además, este sistema no facilita la discriminación de determinados fonemas cuya articulación es similar. Durante el tiempo de aprendizaje, la persona sordociega no tiene otro sistema con el que estar en contacto con su entorno. Necesita tener un conocimiento de las estructuras de la lengua oral para poder

comprender el significado de lo que capta por el tacto. Se necesita gran habilidad y sensibilidad táctil de discriminación y hay que considerar la dificultad que existe para que los interlocutores se dejen tocar. Este sistema hasta el momento no ha sido utilizado en España.

5. SISTEMAS BASADOS EN CÓDIGOS DE ESCRITURA.

Estos sistemas utilizan la escritura, ya sea en caracteres ordinarios o con el sistema braille, para transmitir los mensajes.

Algunas personas con sordoceguera que utilizan normalmente la lengua oral para comunicarse, al adquirir esta discapacidad recurren a este tipo de sistemas por serles más familiares e inmediatos. Algunas de ellas aprenderán posteriormente otro sistema alternativo, y hay quienes mantendrán estos como forma exclusiva de comunicación. Dependiendo de sus restos visuales y de su conocimiento del braille utilizarán una u otra versión.

5.1. Escritura en caracteres ordinarios en papel

Consiste en transmitir a la persona sordociega los mensajes que se desee, escribiéndolos con el alfabeto ordinario en un papel, para que ella los reciba a través del canal visual (más o menos deteriorado, pero aún funcional), leyéndolos a la distancia que necesite. Aunque el sistema sea de sencilla ejecución, se deberán tener en cuenta una serie de aspectos fundamentales, relacionados con sus restos visuales y su tipo de pérdida, si se desea que funcione como vía fluida de comunicación:

- Determinar si la persona prefiere que se le escriba el mensaje con un bolígrafo o un rotulador.
- Seleccionar el grosor del trazo.
- Elegir el color de la tinta que perciba con más facilidad; generalmente prefieren azul o negro.
- El color del papel es un aspecto fundamental, con el que se consigue el adecuado contraste entre el fondo y la letra.

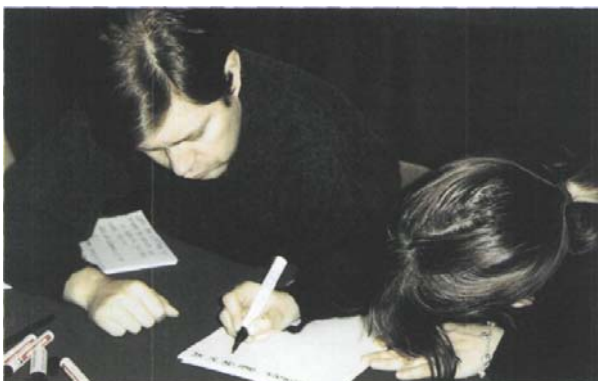


Foto 22. El interlocutor utiliza la escritura en caracteres ordinarios adaptándolos a la persona sordociega

- El tamaño de la letra dependerá del resto visual, ya que no todos los usuarios podrán abarcar letras exageradamente grandes o demasiado pequeñas.
- Escribir en mayúsculas o minúsculas.
- Es importante tener en cuenta la separación entre renglones, para que el texto no resulte demasiado denso y difícil de seguir.

Es posible que la persona sordociega no pueda ir leyendo el mensaje al mismo tiempo que su interlocutor lo va escribiendo, porque su mano le moleste, no sea la distancia adecuada, haya algún reflejo, etc. En ese caso, el interlocutor tendrá que ir haciendo pausas, acercarle el papel a la persona sordociega para que lea lo escrito hasta el momento y, después, volver a retomar su tarea.

5.2. Escritura en caracteres ordinarios a través de medios técnicos

Algunas personas sordociegas prefieren leer los mensajes no sobre un papel, sino sobre la pantalla del ordenador. En esta situación, el interlocutor va escribiendo el mensaje con el teclado ordinario del ordenador y la persona sordociega está sentada a su lado, leyendo directamente de la pantalla, a la distancia que ella misma considere necesaria.

El interlocutor deberá tener en cuenta estos factores:

- El tamaño de la letra, para lo que se cuenta con todas las posibilidades que ofrece la amplificación normal de los programas de ordenador, además de otros programas especiales de magnificación de textos (**ver capítulo 9**).
- El contraste de la letra con el fondo. Igualmente hay programas especiales para realizar esta función (**ver capítulo 9**).
- La velocidad de la escritura; siempre adaptándose a las posibilidades de cada usuario sordociego.

Si el tamaño de la letra que necesita la persona sordociega es muy grande, posiblemente sea necesario que realice pausas en la emisión para dar tiempo a que la persona sordociega lo vaya leyendo, puesto que en la pantalla cabrán pocas palabras y, si se escribe muy deprisa, desaparecerán de su vista.

5.3. Escritura en braille en papel o a través de medios técnicos

Se trata, de forma similar al apartado anterior, de escribir los mensajes utilizando el sistema de lectoescritura braille.

Si la persona era ciega o deficiente visual y conocía y utilizaba el sistema braille como código de acceso a la información impresa y a la cultura en general, al quedar sordociega podrá recurrir a este código como sistema de comunicación. En otros casos, será conveniente aprender este código de lectoescritura pues, aunque no sea su sistema de comunicación principal, será la herramienta comunicativa que le permita acceder a las telecomunicaciones adaptadas cuando no tenga ya restos visuales útiles.

En todo caso, se podrá utilizar el braille a través del papel, el ordenador u otras ayudas técnicas (ver capítulo 9).

Como aspecto común a todos estos sistemas de comunicación basados en la lectoescritura, ya sea en cualquiera de sus dos versiones, caracteres ordinarios o braille, cabe destacar que, en aquellas personas sordociegas para quienes la lengua oral no sea su sistema de comunicación principal, se trata además de un recurso que nos va a servir a nivel pedagógico para trabajar las estructuras morfosintácticas de dicha lengua, e ir paulatinamente aumentando el nivel de competencia en la misma gracias a una mayor y mejor comprensión y expresión a través de su reflejo escrito.

6. RECURSOS DE APOYO A LA COMUNICACIÓN.

Este grupo de recursos de apoyo no lo constituyen sistemas de comunicación en sí mismos, es decir, que no son utilizados habitualmente por las personas sordociegas para comunicarse, sino que, como su nombre indica, son una serie de recursos a disposición de las personas sordociegas para momentos concretos de contacto con personas que desconocen sus sistemas habituales de comunicación, como pueden ser: caso de necesitar ayuda en situaciones de emergencia, para mensajes breves, situaciones desconocidas con compañeros de trabajo, en las tiendas, para pedir información al público en la calle... En general, todas las personas que los utilizan cuentan con otros sistemas alternativos de comunicación, que son los que utilizan habitualmente.

6.1. Tablillas de comunicación

Son unas tablillas rígidas que en una de sus caras llevan impresas en relieve las letras del alfabeto bien contrastadas con el fondo. En una de las modalidades figura el alfabeto ordinario y, en otra, las letras del alfabeto ordinario con su correspondiente letra en braille debajo. La persona sordociega va deletreando el mensaje, señalando sucesivamente las letras sobre la tablilla con su dedo índice, de forma que el interlocutor va leyendo el mensaje. Para responderle, la otra persona toma el dedo de la persona sordociega y lo va llevando para hacerle tocar las letras de la tablilla, construyendo el mensaje. Es un sistema lento pero útil, que implica que la persona sordociega conozca las estructuras de la lengua oral y que tenga buena discriminación táctil. Por otra parte, puede ser también de gran utilidad para mensajes breves o palabras, en el caso de personas sordociegas que no dominen esta lengua.

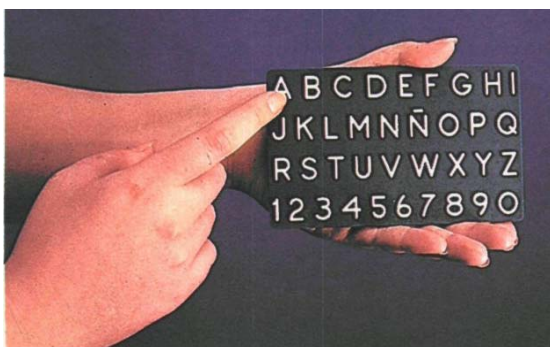


Foto 23. Una tablilla de comunicación con las letras del alfabeto ordinario

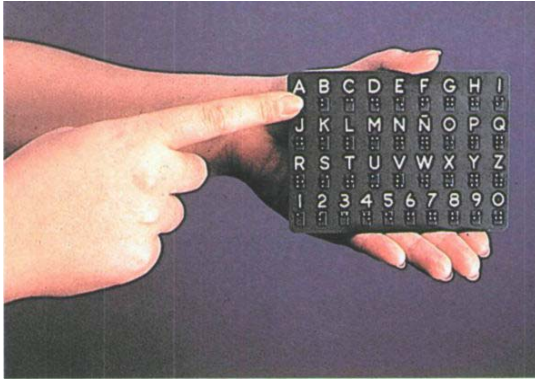


Foto 24. En su otra modalidad, las tablillas de comunicación tienen las letras ordinarias junto con su correspondiente en braille

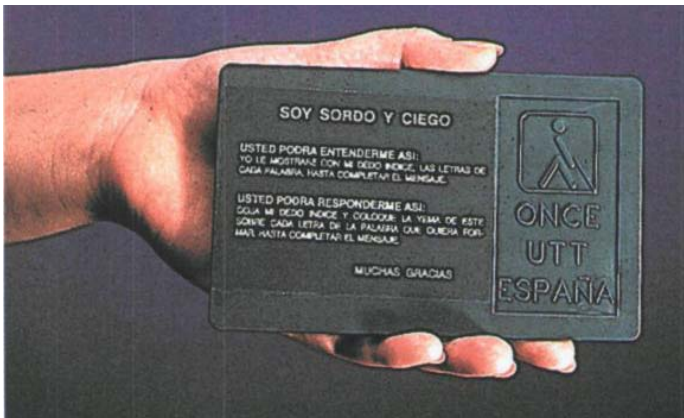


Foto 25. En la parte posterior se explica brevemente cómo utilizarlas



Foto 26. Las tablillas de comunicación son fáciles de usar y útiles para determinadas ocasiones

6.2. Tarjetas de comunicación

Esta forma de apoyo consiste en unas tarjetas, elaboradas generalmente con cartulina o algún material consistente, que llevan mensajes impresos preparados previamente para comunicar mensajes puntuales a otras personas. Es frecuente que estén forradas de un plástico transparente para que no se estropeen con el uso.

Están escritas en caracteres ordinarios para que puedan leerlas las personas a las que van dirigidas. Si la persona sordociega que las maneja no tiene ningún resto visual y conoce el sistema braille, pueden llevar una pequeña marca escrita en este sistema en una de las esquinas para que la persona sordociega las reconozca, ya que habitualmente puede llevar varias tarjetas consigo con distintos mensajes preparados, según las situaciones en las que las vaya a utilizar. El tamaño puede variar, de forma que no sean demasiado grandes, para que la persona sordociega pueda llevarlas cómodamente en sus bolsillos, ni demasiado pequeñas, como para que el interlocutor no pueda leerlas de forma cómoda.

El tipo de mensajes que suelen llevar impresos son para situaciones variadas, como, por ejemplo, para cruzar la calle: «Soy una persona sordociega. Por favor, ayúdeme a cruzar la calle tomándome del brazo».

En todo caso, deben ser mensajes claros, de forma que quien lo está leyendo no tenga duda de lo que la persona sordociega le está demandando, ya que, al no conocer sus sistemas de comunicación, el interlocutor no tendrá, en la mayoría de los casos, posibilidad de pedir aclaración.

6.3. Mensajes breves en caracteres ordinarios o en braille

La escritura en caracteres ordinarios es muy útil para la transmisión de mensajes breves a personas que desconocen los sistemas de comunicación con las personas sordociegas. Para este efecto, la persona sordociega lleva consigo una libreta o un papel y un bolígrafo de los que echa mano en caso de necesidad.

La persona sordociega debe aprender a tener en cuenta que el mensaje que escriba debe ser claro y directo, de forma que dé opción a una sola respuesta posible para evitar confusiones, ya que el interlocutor no tendrá, en la mayoría de los casos, posibilidad de pedir aclaración por no conocer el sistema de comunicación habitual de la persona sordociega.

Este recurso lo pueden utilizar personas que tengan algún resto visual e incluso personas sordociegas que hayan perdido completamente la visión, pero que conozcan la lectoescritura en caracteres ordinarios.

En el caso de personas sordociegas que manejen el braille, pueden utilizarlo igualmente para escribir mensajes breves o notas a otras personas que conozcan también este sistema, utilizando los instrumentos correspondientes para ello (ver apéndice «El código de lecto-escritura braille»).

6.4. Dibujos

Se trata de transmitir los mensajes a través de dibujos más o menos complejos, como forma de apoyar la comunicación con alguna persona sordociega que no domine un sistema de comunicación completo, por falta de rehabilitación o con una situación personal muy peculiar. También puede utilizarse con personas sordociegas de bajo nivel cultural que tengan dificultades en un momento dado para comprender un concepto que se le esté transmitiendo.

7. OTROS SISTEMAS.

7.1. Dactyls

Este método se basa en la utilización del sistema dactilológico táctil junto con elementos tomados de la lengua de signos, realizados sobre la palma de la mano de la persona sordociega (o sobre su brazo) y adaptados para permitir una fácil captación a través del tacto. El mensaje se va transmitiendo letra a letra con el sistema dactilológico (ver apartado 2.1.3 de este mismo capítulo), siguiendo la misma estructura de la lengua oral, y se sustituye el deletreo de algunas palabras por su signo correspondiente. Aunque pueda parecer una forma de comunicación de libre uso, es importante saber que la introducción de signos y su ejecución en la palma de la persona sordociega tiene una serie de normas y pautas a tener en cuenta. La primera y fundamental es que el interlocutor nunca podrá realizar un nuevo signo sin el acuerdo previo con el usuario, con el fin de asegurarse de que se está ejecutando de una forma perceptible para él. Además, es un sistema que no se puede utilizar indiscriminadamente con cualquier persona sordociega, pues no todas ellas tendrán facilidad para percibir los signos a través del tacto ni tendrán facilidad para recordar los signos que se están usando si no los conocían previamente.

Este sistema fue creado por Daniel Álvarez Reyes, Jefe de la Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE y Presidente de la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE), y se ha ido enriqueciendo con el paso de los años gracias a la introducción progresiva de nuevos signos.

Este sistema está indicado para personas sordociegas de los Grupos III y IV, quienes manejan el sistema dactilológico como forma habitual de comunicación. En muchos casos, cuando la persona sordociega es capaz de utilizar el alfabeto manual de forma fluida, es frecuente que sienta que este sistema es excesivamente lento para sus necesidades de comunicación: la cantidad de información que necesita que se le aporte y el ritmo con el que esta transmisión se debe realizar, generan la necesidad de buscar una forma más rápida de comunicación, lo que lleva a buscar un modo de agilizar el sistema. También se podría utilizar a nivel pedagógico, como vía para trabajar estructuras de la lengua oral.



Foto 27. El Dactyls permite una mayor velocidad de comunicación que con el sistema dactilológico. Algunos ejemplos de signos realizados en lengua de signos y con el sistema Dactyls

7.2. Bimodal

Este sistema consiste en el empleo de la lengua oral acompañada de signos tomados de la lengua de signos. Puede ir complementado con algunas marcas específicas inventadas para el caso. No se trata del uso de dos lenguas: la oral y la de signos, ya que ambas tienen una estructura y unos recursos muy diferentes: la estructura básica es la de la lengua oral y se utilizan los signos para ayudar a visualizar y comprender los mensajes. Se puede hablar de distintos «grados de bimodal» en función del mayor o menor ajuste existente entre la producción hablada y la signada.

El bimodal se puede utilizar en dos sentidos: como sistema de comunicación habitual y como método para el aprendizaje de la lengua oral, ya que ayuda a trabajar la estructura morfosintáctica de esta.

EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

- 1.** En una situación de comunicación con una persona sordociega, el interlocutor debe:
 - a.** Buscar la mejor iluminación para sí mismo, de forma que la persona sordociega pueda verle fácilmente.
 - b.** Buscar las mejores condiciones para la persona sordociega y comodidad para sí mismo.
 - c.** Las dos anteriores.

- 2.** ¿Qué sistema/s de comunicación utilizarías generalmente con una persona de los Grupos III y IV de población en los momentos inmediatamente posteriores a quedarse sordociega?
 - a.** La lengua de signos táctil.
 - b.** La escritura en letras mayúsculas y el dedo como lápiz.
 - d.** El dactilológico en palma.

- 3.** Los sistemas de comunicación que se basan en la estructura de la lengua oral son:
 - a.** Los recursos de apoyo a la comunicación.
 - b.** Los sistemas alfabéticos y los basados en la lengua oral.
 - c.** Todos los anteriores.

- 4.** Las personas sordociegas:
 - a.** Pueden variar de sistema de comunicación según va evolucionando su resto visual.
 - b.** Utilizan el mismo sistema de comunicación toda su vida.
 - c.** Van aprendiendo distintos sistemas de comunicación para sentirse más a gusto consigo mismos.

- 5.** Los sistemas no alfabéticos:
 - a.** Consisten en la transcripción del mensaje con signos, pero manteniendo la estructura de la lengua oral.
 - b.** Suelen ser más rápidos que los sistemas alfabéticos.
 - c.** Ninguna de las anteriores.

- 6.** Los sistemas alfabéticos:
 - a.** Son iguales en todo el mundo
 - b.** Son tomados de los alfabetos manuales utilizados por la comunidad sorda.
 - c.** Ninguna de las anteriores.

7. Mientras que la persona sordociega conserve algún resto visual y/o auditivo:
 - a. Prefiere seguir utilizando los sistemas que venía empleando hasta ese momento.
 - b. Algunos empezarán a aprender nuevos sistemas para prepararse para su futuro.
 - c. Las dos anteriores.

8. El canal táctil:
 - a. Es más fácil de utilizar para la recepción de los mensajes.
 - b. Precisa de un período de aceptación, adaptación y aprendizaje para poder utilizarlo.
 - c. Es el más frecuentemente utilizado por el colectivo de personas sordociegas.

9. Cualquier sistema de comunicación:
 - a. Puede ser utilizado de la misma forma para todas las personas sordociegas.
 - b. Hay que aplicarlo teniendo en cuenta las condiciones sensoriales de cada persona sordociega.
 - c. Se debe utilizar según el criterio y el sentido común del interlocutor.

10. La persona sordociega:
 - a. Utilizará el mismo sistema de comunicación a nivel expresivo y receptivo.
 - b. Utilizará siempre un sistema distinto a nivel expresivo y receptivo.
 - c. Ninguna de las dos anteriores.

Respuestas

BIBLIOGRAFÍA

Álvarez, D. (1992). Comunicación entre personas sordociegas: hacia un sistema de comunicación internacional unificado. En: */// Conferencia Europea de Sordociegos*. Estrasburgo, Francia.

Álvarez, D. (2000). El sistema de comunicación "DACTYLS". *Tercer Sentido*, 31, (27-31). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Álvarez, D. y Leyton, A. (¿1992?). *Comunícate con nosotros*. Madrid: Fundación ONCE.

Brioso, M.S. (2001). Cómo superar las barreras de comunicación. En: */ Actas de la IV Conferencia Estatal de personas sordociegas*. Madrid: Asociación de Sordociegos de España.

Cebrián, M.D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Gómez, R. (2000). La Sordoceguera. Intervención Psicopedagógica. En: Martínez, I. (coord.) y Villalba, R. (dir.). *Aspectos evolutivos educativos de la deficiencia visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección de Educación, vol. II (pp. 207-264).

Recursos electrónicos

Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE) [en línea]: < <http://www.asocide.org> >. [Consulta: mayo, 2003].

Confederación Nacional de Sordos de España [en línea]: < <http://www.cnse.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Deafblind International (DbI) [en línea]: < <http://deafblindinternational.org> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Deafblind UK [en línea]: < <http://www.deafblinduk.org.uk> >. [Consulta: noviembre, 2003].

SENSE [en línea]: < <http://www.sense.org> >. [Consulta: noviembre, 2003].

World Federation of the Deafblind (WFDB) [en línea]: <[http:// www.wfdb.org](http://www.wfdb.org) > . [Consulta: noviembre, 2003].

[Volver al Índice / Inicio del capítulo](#)

CAPÍTULO 5

Implicaciones de la sordoceguera en el desarrollo global de la persona

M^a Victoria Puig Samaniego

INTRODUCCIÓN

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, todas las personas con sordoceguera comparten las dificultades comunicativas, la necesidad de utilizar el tacto como canal prioritario de entrada de información y, en consecuencia, precisan realizar un ajuste emocional a esta discapacidad. Las principales implicaciones que dicha discapacidad provoca inciden de forma directa en la interacción con su entorno, en la forma de establecer y mantener las relaciones con los demás, en la manera de percibir el mundo, en el aprendizaje y desarrollo de habilidades, en su propia autonomía y en la forma de acceder a la información, entre los obstáculos más significativos.

Todas estas dificultades condicionan el progreso a través de las diferentes etapas del desarrollo. Así, el objeto de este capítulo es conocer cuáles son las implicaciones que esta discapacidad provoca en la persona que la sufre, analizando su incidencia en cada uno de los momentos de la vida: en la infancia, en la adolescencia, en la etapa adulta y en la tercera edad, además de conocer cuáles son las variables personales y ambientales que tienen mayor repercusión en la aceptación y adaptación a la sordoceguera.

1. CONSECUENCIAS MÁS INMEDIATAS DE LA SORDOCEGUERA.

Son muchas las reacciones que la vivencia de la sordoceguera provoca en las personas que la padecen. Los sentimientos, emociones y necesidades son tan diversos como sujetos y circunstancias personales existen para cada caso de persona con sordoceguera. La privación total o parcial, de carácter prolongado, de los sentidos de la vista y el oído genera consecuencias tan importantes que solo consiguen paliarse con una intervención rápida y ajustada a la realidad, así como a las carencias de cada persona.

En este sentido, el análisis detallado de las principales consecuencias de esta discapacidad permitirá conocer cuáles son las principales implicaciones que a lo largo del desarrollo de esta persona pueden acontecer y, por tanto, facilitar una mediación adecuada. Entre las más significativas destacan:

1. El mundo queda reducido a lo que llega a través de sus manos, al uso que haga del sentido del tacto y a lo que puede interpretar a través de sus restos sensoriales, cuando estos existen ([Michel, 1987](#)).

2. Dependencia absoluta de las personas de su entorno. Las personas con sordoceguera requieren, en la mayoría de las ocasiones, la mediación de otros sujetos, con el fin de conocer lo que acontece a su alrededor, estar informados y permanecer en interacción con su entorno.

Esta situación se traduce en la necesidad de otras personas que sepan y quieran transmitir la información, seleccionando o filtrando la misma en muchos casos. En consecuencia, la transmisión de los mensajes que recibe el sujeto con sordoceguera no siempre es la adecuada. Algunos de los posibles motivos de esta selección de información tienen relación con la sobre protección que se ejerce sobre estos sujetos, con la desconfianza en sus capacidades, así como con el «cansancio» comunicativo que esta situación provoca en las personas de su entorno. Como resultado de este hecho, puede que, en ocasiones, la capacidad de elección y de decisión de este individuo con sordoceguera vaya quedando mermada.

3. El desarrollo cognitivo de las personas sordociegas, y especialmente los casos en los que la sordoceguera es congénita, sigue una pauta de desarrollo totalmente distinta como consecuencia de la privación de experiencias durante su evolución. Esta evolución parece integrarse en fragmentos de información, precisando la intervención del medio (las personas que interactúan a su alrededor) para poderla integrar de manera completa. Douglas L. [Geenens \(1999\)](#) refiere que las pautas de desarrollo se producen en «esfuerzos y mesetas». Estas están posiblemente motivadas por el esfuerzo que supone conseguir la información de manera constante, dificultando que pueda realizarlo de manera continuada. Así, explica que es frecuente encontrar períodos en los que la información se procesa rápidamente junto con períodos de latencia, donde necesitan un tiempo para descansar.
4. La comunicación con las personas sordociegas es más lenta, bien sea esta táctil, visual u oral, por lo que generalmente también el tiempo para integrar y, por tanto, procesar esta información es mayor.

Esta forma de procesamiento puede estar, en algunos casos, directamente ligada al desarrollo cognitivo y a la comprensión limitada de la información. En el caso, por ejemplo, de la comunicación táctil, se traduce, entre otras consecuencias, en la necesidad de tiempos de descanso, como bien indica D. [Álvarez \(1993\)](#), para poder recuperar la concentración y el esfuerzo que supone el oír y ver a través del tacto.

5. El aislamiento y la soledad son tal vez algunos de los sentimientos más frecuentes que padecen las personas que forman este colectivo. Estas emociones, originadas, entre otras causas, por la falta de una comunicación e interacción fluidas con su entorno, pueden tener unas consecuencias muy destructivas para el sujeto sordociego si no existe una intervención rápida y acorde con sus necesidades. Así, en algunas ocasiones, cuando esta situación de desconexión y de falta de comunicación ha llegado a situaciones extremas, ha provocado en dicho sujeto problemas de salud mental relacionados con la pérdida del sentido de la realidad.

6. Condiciona la forma de aprendizaje y la adquisición de conocimientos. Si no se cuenta con un sistema de comunicación formal, las limitaciones y las dificultades a las que se enfrentan van a repercutir negativamente en el aprendizaje. [McInnes \(1999\)](#) refiere que *«la sordoceguera afecta en todo el proceso de la adquisición de conocimientos, ya sea lo que se aprende, en la forma que se está aprendiendo y a la manera que este se aplica»*. Esta es más compleja cuando la persona nace o adquiere la sordoceguera a edad muy temprana. En el capítulo 6 se refleja cómo se desarrolla este proceso y cuáles son los requisitos necesarios para crear esa comunicación que será la base para el aprendizaje.
7. El establecimiento de las relaciones sociales está condicionado a la utilización de un código común que permita el desarrollo de una interacción entre dos o más individuos. Las personas sordociegos están, en este sentido, en clara desventaja, puesto que sus dificultades comunicativas le impiden un desarrollo social normalizado. A estas circunstancias de desventaja hay que sumar que no siempre podrán contar con la posibilidad de aprender, mediante la observación y la imitación, las distintas habilidades sociales que el ser humano utiliza para establecer o desarrollar relaciones con sus iguales, por lo que, en la mayoría de ocasiones, muchas de estas personas deberán ser entrenadas y formadas en una serie de estrategias y habilidades comunicativas que les permitan estar integrados dentro de esta sociedad.
8. La pérdida de estos sentidos crea, entre otras dificultades, una dependencia comunicativa de los demás. Paralelamente, además, dificulta, según las características de esa persona con sordoceguera, el grado de autonomía personal e independencia del sujeto en los diferentes campos relacionados con este área. En este sentido, puede encontrar dificultades para moverse o desplazarse libremente y necesitar, por tanto, aprender técnicas de orientación y movilidad, entrenamiento en estrategias comunicativas con el público en general (como pedir ayuda, etc.), de forma que le permitan poder adquirir o recuperar un nivel de autonomía acorde con sus posibilidades.
9. El ambiente es una de las variables que más ligada está al desarrollo de las posibilidades de la persona sordociega. No es una consecuencia directa de la sordoceguera, pero sí es imprescindible señalar lo que supone para ellos contar con un entorno motivante que disponga de los estímulos necesarios para que se favorezca la aportación de experiencias que posibiliten el desarrollo cognitivo y conceptual y, por tanto, atenuar las implicaciones de esta discapacidad.
10. Necesidad de un ajuste emocional a la sordoceguera. Todas las situaciones descritas van a requerir que el sujeto sea capaz de canalizar e identificar las emociones que van a surgir derivadas de las implicaciones provocadas por la sordoceguera, esencialmente en los casos en que esta sea adquirida. En estas situaciones las personas sordociegos, van a precisar apoyo para encauzar el proceso de ajuste. Igualmente, dependiendo de sus particularidades, se les deberá ayudar a buscar estrategias cognitivas que les ayuden a dar las respuestas adecuadas.

De las principales consecuencias examinadas, se pueden resaltar tres aspectos que, por su peculiaridad, son los más significativos a la hora de la intervención con este colectivo:

- La necesidad de aprender o desarrollar diferentes sistemas de comunicación que le permitan acceder al entorno y establecer relaciones con los demás.
- La necesidad de utilizar el sentido del tacto como canal principal de entrada de información y como forma de compensar las consecuencias resultantes de las pérdidas sensoriales de los sentidos de la distancia que son la vista y el oído.
- Necesidad de una intervención multidisciplinar que implica a las diferentes áreas de actuación y que pretende dar respuesta a las necesidades creadas a partir de la sordoceguera.

1.1. La barrera comunicativa como aspecto determinante de esta discapacidad

El motivo principal que impide un desarrollo normalizado en las diferentes etapas de la vida es la carencia de un sistema de comunicación o los problemas comunicativos. Gracias a la comunicación, el ser humano puede desarrollarse, aprender, construir su mundo, establecer relaciones con los demás, acceder a la información de su entorno y disponer de autonomía. Algunas de las principales consecuencias que estas dificultades provocan en el individuo han quedado ya detalladas en el punto anterior.

La comunicación es, por tanto, la base sobre la que se establece el desarrollo de la persona como parte integrante de una sociedad.

Partimos de la base de que no todas las personas sordociegas comparten las mismas situaciones y circunstancias comunicativas. No es lo mismo una persona que nace sordociega o que adquiere la sordoceguera a una edad muy temprana, y cuyo principal objetivo de intervención contempla enseñarle una forma de comunicación que le permita contactar con su entorno, que las necesidades originadas cuando la sordoceguera es adquirida y la persona dispone de un lenguaje, de un bagaje de información y conocimientos previos, así como de experiencias sensoriales.

En el primer caso, para crear o desarrollar comunicación cuando la persona carece de esta, es necesario tener en cuenta una serie de aspectos. Entre estos, [Gómez \(2000\)](#) destaca la interacción con base para la comunicación, la necesidad de ajustar el intercambio comunicativo a la narrativa, las características del individuo, la posibilidad de ofrecer situaciones gratas y proporcionar un ambiente predecible y confortable. En este sentido, en el capítulo 6 se detallan los aspectos básicos para el desarrollo de la comunicación y se examina este proceso, que sirve de base para la intervención con este grupo. Cuando el sujeto ya posee un sistema válido para contactar con los demás, y este, a raíz de la sordoceguera, pierde eficacia en su entorno, la persona requerirá la adaptación o el aprendizaje de otros códigos y otras estrategias que posibiliten nuevamente la relación con los otros.

En ambos casos, el aprendizaje y desarrollo de diferentes sistemas de comunicación es un aspecto relevante y significativo dentro del proceso de ajuste a la sordoceguera.

1.2. La necesidad de utilizar el tacto como canal prioritario de información

El tacto es el canal principal de entrada de información de la persona sordociega. Es fundamental tener en cuenta la importancia de su utilización, ya que es la vía por la cual puede comunicarse, acceder a su entorno, aprender, etc. Cuando una persona sufre sordoceguera, la información de la realidad que le rodea queda limitada, en gran medida, a la información que le llega a través del tacto, junto al procesamiento de los estímulos que aportan los restos sensoriales visuales y auditivos, si dispone de ellos, además de los que procedan de los otros sentidos (olfato, anestésico, etc.).

Existe una clara y justificada relación entre el uso del tacto y las posibilidades de comunicación en las personas con sordoceguera. La capacidad de recibir a través de este sentido hace que sus manos sean el instrumento de comunicación por el cual su mundo se expande y les permite contactar y establecer relaciones con las personas de su alrededor.

El proceso por el cual una persona es capaz de percibir a través del tacto es complejo de analizar. [Rosa y Ochaíta \(1993\)](#) aportan un resumen, partiendo de la anatomía y fisiología del tacto, que nos acerca a la comprensión de este proceso.

Los estímulos de origen mecánico, térmico y químico, así como los que tienen lugar en el interior de nuestro organismo, son recibidos y procesados por el sistema somatosensorial. Este se clasifica en:

- Somestesia, que incluiría el tacto (producida por el contacto de la piel con un agente mecánico), la presión (supone la deformación temporal del tejido subyacente por la aplicación intensa de un estímulo), el dolor (sensación producida por un agente químico, térmico o mecánico) y la temperatura (producida por agentes térmicos).
- Propiocepción: las sensaciones liberadas desde el sistema locomotor. Estarían incluidas la posición de las articulaciones, el grado de contracción muscular y la velocidad de los desplazamientos.

Cuando se produce un cambio de energía, este es percibido por unas estructuras nerviosas especializadas que son los *receptores sensoriales*. Estos son los responsables de transformar estas variaciones energéticas en señales eléctricas, ¡para que sean inteligibles por el sistema nervioso central (SNC).

Los receptores sensoriales, por tanto, son estructuras especializadas en la detección de un estímulo y en su transformación en señales eléctricas. Poseen una especificidad para cada estímulo y, por lo tanto, solo abarcan un grupo de determinadas formas energéticas. Estas células están situadas en lugares estratégicos de la superficie o el interior de nuestro cuerpo.

Los receptores somatosensoriales se clasifican según la sensación que recopilan:

Cuadro 1

TIPOS	FUNCIÓN
MECANORRECEPTORES	Para el tacto y la propiocepción. Reconocen la deformación mecánica del receptor.
TERMORRECEPTORES	Para la temperatura. Reconocen los cambios de temperatura. Algunos receptores identifican el frío, otros el calor.
NOCIRRECEPTORES	Reconocen el dolor, el daño tisular: lesión física o química.
ELECTROMAGNÉTICOS	Responden a la luz de la retina.
QUIMIORRECEPTORES	Forman la base de sensaciones gustativas en la boca, olfativas en la nariz, etc.

Los mecanorreceptores cutáneos son las terminaciones sensoriales especializadas de la piel y del tejido subcutáneo. Los más conocidos son:

- Corpúsculo de Meissner, que se localiza en la piel lampiña, de manera más extensa en los dedos de las manos, en las yemas. Son los que más aportan al tacto activo que implica la exploración del objeto para su manipulación. Detectan campos receptores pequeños pero son de adaptación rápida.
- Corpúsculo de Pacini: Se localizan en las capas profundas de la piel. Son capaces de detectar vibración. Detectan los cambios más rápidos pero con una menor resolución espacial.
- Discos de Merkel: Son mecanorreceptores de adaptación lenta, es decir, responden a la intensidad y a la duración del estímulo. Se localizan en la epidermis, en la piel sin pelo.
- Terminaciones de Ruffini: Detectan el estiramiento de la piel y la rotación de la articulación. Son receptores de presión lenta. Se localizan en la dermis de la piel con pelo.

Para transmitir toda la información somático sensorial al sistema nervioso central, hay dos vías: el sistema de la columna dorsal y el sistema anterolateral o espinotalámico.

La información acerca del tacto discriminativo, la presión, la vibración, la propiocepción y la discriminación de dos puntos se realiza a través del sistema de la columna dorsal.

El sistema anterolateral transmite información somatosensorial que tiene relación con la temperatura, el dolor y el tacto ligero. Esto sería, de manera básica, el proceso psicofísico del tacto. Pero, ¿qué ocurre cuando se pretende que la persona invidente perciba una información visual en una representación táctil?

Es importante recordar que la recogida de información exclusivamente a través del tacto es mucho más lenta, más secuencial, que la que se realiza mediante la información a través de la visión, que es de carácter simultánea. Muchos autores (Moureau, Edman) señalan que es necesario, para el desarrollo de las capacidades de la persona, trasladar una información visual a una representación táctil. A esto se le denomina percepción háptica. En este sentido, la imagen háptica es un conjunto de símbolos que transmiten información a través del tacto activo, a las personas que no tienen visión. La percepción de esta imagen háptica es totalmente diferente a la de la imagen visual, no permite un mismo nivel de eficacia y requiere un grado de esfuerzo para el usuario. Las variables que componen una imagen háptica son: la textura, la variación en altura, la forma, el tamaño y la orientación.

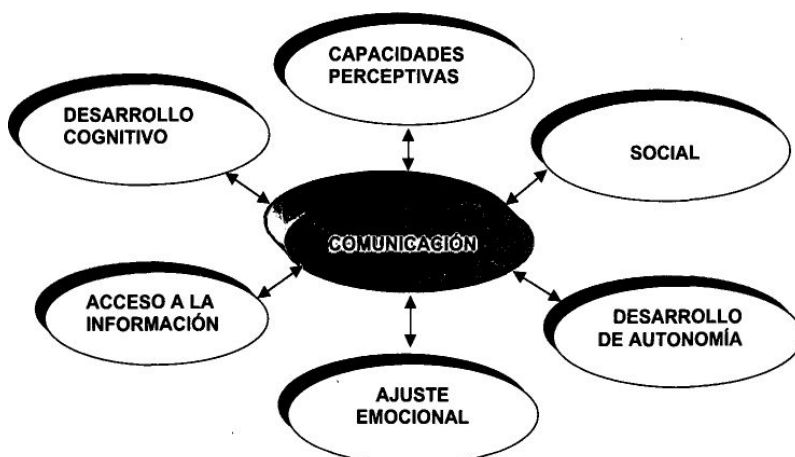
Como resumen, es importante tener en cuenta que, a pesar de la importancia que el tacto tiene en el, acceso de la información para las personas con sordoceguera, este sentido también tiene sus propias limitaciones fisiológicas. Estas tienen relación con la percepción de tipo holístico, así como con las dificultades existentes, en las personas que nunca han tenido visión, en asimilar conceptos como, por ejemplo, las perspectivas, las relaciones de tamaño y la descripción de determinada información visual.

1.3. Necesidad de una intervención multidisciplinar por las implicaciones en las distintas áreas del desarrollo

Se han analizado diferentes implicaciones que aparecen cuando una persona se ve afectada de sordoceguera, que inciden de manera directa sobre diferentes áreas de su vida y que requieren, por tanto, una intervención global e individualizada. Desde el ámbito profesional, la intervención con este colectivo se realiza, una vez detectadas las necesidades, diseñando un programa o plan de intervención individualizado. Este plan incluye la participación de diversos profesionales para dar respuesta a los aspectos que precisan atención desde las diferentes áreas de trabajo.

En la siguiente figura se reflejan las principales áreas implicadas habitualmente que se deben tener en cuenta desde el ámbito profesional para la realización de un plan individualizado de atención.

Figura 1. Principales áreas implicadas a raíz de la sordoceguera



La comunicación es el principal objetivo de intervención en este colectivo. Este aspecto afecta directamente a las otras áreas de la vida de la persona dificultando su desarrollo como ser humano. La necesidad de una intervención multidisciplinar es, por tanto, evidente, con el objeto de dar respuesta a las diferentes necesidades: desarrollo social, aprovechamiento de los restos sensoriales, el mejor desarrollo posible de su autonomía, facilitar los medios para el acceso a la información, potenciar al máximo su desarrollo cognitivo, y facilitar, en resumen, un buen ajuste a la sordoceguera.

Desde la ONCE, con esta filosofía, se aborda la intervención desde los diferentes profesionales en relación con los objetivos concretos diseñados en el plan, ajustándose cada profesional a su campo de actuación y teniendo en cuenta la comunicación como base sobre la cual debe apoyarse el desarrollo de cualquier programa. En este sentido se pueden señalar:

- *Trabajador Social:* Estudia la problemática de las personas sordociegas en materia de bienestar social; informa y orienta a los mismos e interviene en dicha problemática gestionando las ayudas más convenientes en cada caso según el ámbito de actuación; confecciona informes preceptivos a fin de facilitar el acceso a las prestaciones y servicios de la ONCE.
- *Psicólogo:* Diagnostica y evalúa problemas psicológicos; diseña y aplica programas psicoterapéuticos para grupos o individuos en áreas clínicas y psicopedagógicas, en coordinación con cuantos participen en el proceso educativo y/o rehabilitador de las personas sordociegas, a fin de conseguir la óptima adaptación y el desarrollo integral del sujeto.
- *Técnico de Rehabilitación:* Planifica, diseña y aplica programas de autonomía personal, que incluyen áreas como adiestramiento sensorial, aspectos corporales, espaciales, temporales y ambientales, orientación, movilidad, habilidades para la vida diaria, estimulación visual y entrenamiento en el uso de ayudas ópticas, no ópticas y electrónicas, para el mejor aprovechamiento funcional de la visión residual, al objeto de prestar servicios de calidad, facilitando que la persona sordociega realice sus actividades de una manera segura y eficaz.
- *Logopeda:* Se encarga de valorar e intervenir en el área del desarrollo auditivo, los niveles de adquisición del lenguaje oral y de los otros sistemas de comunicación.
- *Profesor:* Planifica la actividad educativa, así como actividades específicas relacionadas con la limitación que la sordoceguera comporta en la autonomía personal, para el adecuado desarrollo del currículo dentro del marco organizativo pedagógico y didáctico.
- *Instructor Tiflotécnico:* Instruye a las personas sordociegas en el dominio de cualquier aparato o equipo tiflotécnico, impartiendo conocimientos informáticos sobre aplicaciones y programas de interés, valorando e informando sobre dichos equipos con objeto de colaborar en la consecución de la autonomía personal, académica y profesional de las personas sordociegas.

Además de las competencias, los distintos profesionales tienen que tener en cuenta diferentes aspectos cuando intervienen con este colectivo (con el objeto de facilitar el contacto tanto personal como profesional), partiendo de los más obvios, como son el conocimiento de lo que significan la sordoceguera y sus implicaciones, o de la competencia comunicativa en los distintos sistemas que esta población maneja, hasta aquellos que implican la tolerancia al tacto y la adaptabilidad al ritmo y a la situación comunicativa.

La creatividad respecto a las propuestas de intervención es también una habilidad deseable en quienes trabajan con las personas sordociegos, en el sentido de que deben ser capaces de motivar y despertar el interés de la persona y, además, aportarle recursos que favorezcan la búsqueda de estrategias capaces de ofrecer soluciones a sus verdaderas necesidades personales. Deben, además, ser flexibles en las propuestas de interacción y tener buena capacidad de observación para interpretar sus acciones, y así, aceptar los cambios y propuestas que ellos demanden, esencialmente cuando la persona con sordoceguera no posee un sistema formal de comunicación. Es importante, además, que sean capaces de ofrecer diferentes alternativas, motivando la capacidad de elección, mostrando el respeto a esta a través de sus respuestas. Todas estas características son favorecedoras de cara a la intervención con dicha población y posibilitan su desarrollo personal y social.

2. DESARROLLO DEL NIÑO SORDOCIEGO EN LOS PRIMEROS AÑOS.

2.1. Establecimiento del vínculo emocional

Cuando un recién nacido comienza a vivir, el establecimiento de un vínculo afectivo con su madre es un hecho natural que se da a las pocas semanas del nacimiento. Este vínculo tiene lugar por la asociación que se produce entre la figura de la madre y la satisfacción de sus necesidades, junto con el bienestar y el placer que el bebé obtiene.

En este sentido, el bebé no posee tendencias innatas emocionales hacia los otros, no hay tendencias innatas a amar, a acercarse o a alejarse, etc. Son, por tanto, las experiencias con las personas de su entorno las que sirven de base para establecer las relaciones. Si se repasan cuáles son las cualidades perceptivas que ayudan a establecer esta asociación, las más significativas están relacionadas con el olor, el tacto, la voz de la madre, la configuración visual de la cara de esta, el gusto... Todas estas sensaciones, junto con la alimentación y el amor, son las bases para establecer un desarrollo socioemocional.

[Mussen, Conger y Kagan \(1980\)](#) examinan el papel que juega la madre en este conjunto de respuestas espontáneas y detallan qué tipos de estímulos son los más atractivos en estos primeros momentos:

1. La atención del bebé suele dirigirse hacia objetos que tienen un fuerte contraste de blanco y negro y que, además, se mueven. Encontramos que los ojos de la madre o de la persona que lo cuida cumplen estos dos requisitos. Todo el rostro representa para el niño un «móvil» que produce sonidos: el movimiento de los labios, el contorno de la cara...

2. Otra respuesta espontánea es el balbuceo. Este aumenta cuando recibe una respuesta, especialmente de un ser humano.
3. La sonrisa es un comportamiento que ha llevado también a muchos estudios. [Wolff \(1959\)](#) explica que existen sonrisas en las primeras horas del nacimiento. Estas no son completas, ya que muchas se dan después de ser alimentado o cuando está plenamente dormido. Las «sonrisas verdaderas», como él las llama, se dan durante la tercera semana de vida, siendo la voz de la madre el estímulo más eficaz con mucha diferencia. Este autor la considera como una respuesta de sociabilidad.
4. Llorar es otra respuesta que se da a las pocas horas de nacer. Esta puede mostrarse cuando tiene hambre, dolor, cuando está separado de su madre, encontrando satisfacción cuando está en calma su malestar.
5. Mamar es también una respuesta en la que está implicada la madre, aun cuando se le alimente con biberón, ya que el bebé mantiene la misma postura hacia el rostro de la persona que lo está alimentando.

Si analizamos cómo y cuándo se establecen los vínculos afectivos con un bebé sordociego, tenemos que partir del trauma inicial que supone para los padres tener un hijo con una discapacidad. Aunque ya se examinará este aspecto más detalladamente en el capítulo dedicado a la familia ([ver capítulo 7](#)), hay que comentar que en cualquier nacimiento existen esperanzas antes de la llegada del niño.

En el caso que nos ocupa, los padres de un bebé sordociego deberán enfrentarse al trauma que supone la llegada de un niño discapacitado, pasando por las diferentes etapas que este hecho supone, para llegar, en el mejor de los casos, a la adaptación y aceptación de su hijo.

Es frecuente que la madre y el bebé sordociego deban permanecer un tiempo separados por las circunstancias médicas del niño. Muchos de ellos deben ser hospitalizados, como sucede con los niños prematuros o aquellos que deben ser intervenidos por razones médicas (operaciones de corazón, cataratas, pruebas neurológicas, auditivas...) que requieren largos períodos de hospitalización. Esta situación provoca que puedan transcurrir varios meses antes de que la madre sostenga a su hijo en brazos. Incluso, en algunas circunstancias, suele agravarse este problema por la falta de un diagnóstico inicial certero, obligando a ir de hospital en hospital o de un especialista a otro, lo que dificulta el que se puedan establecer estos vínculos afectivos entre el bebé y su madre hasta pasado un tiempo en que la situación familiar se normaliza.

Los comportamientos que se analizan como favorecedores del establecimiento de las primeras relaciones del bebé con su madre están muy condicionados a comportamientos visuales y auditivos y, por tanto, no se producen. El niño sordociego está en clara desventaja, por lo que se le debe facilitar otra serie de impresiones sensoriales que le permitan un desarrollo acorde con sus posibilidades. El tacto es, en este caso, el canal que facilitará el establecimiento de lazos afectivos.

Otro factor muy significativo y relevante para establecer estos vínculos es la actitud de los padres. Después del trauma inicial, afrontar la nueva situación requiere mucho esfuerzo y voluntad para poder iniciar un camino distinto del esperado y un planteamiento constructivo ante la nueva situación.

Esto solo es superable si la familia cuenta con la ayuda, en su entorno, de profesionales formados para orientar e intervenir de manera específica con este colectivo, del apoyo familiar, de recursos sociales que la ayuden a mantener una actitud positiva, esperanzadora y de lucha, a la vez que el equilibrio personal necesario para afrontar nuevas metas de superación.

2.2. Desarrollo cognitivo en el niño sordociego

Todas las señales sensoriales que tienen lugar en nuestro entorno producen procesos neuronales que están implicados a la larga en la función y estructura del cerebro. El funcionamiento, por tanto, de los tejidos nerviosos cambia en función de las respuestas a los estímulos externos.

Sabemos, igualmente, que muchas partes del cerebro y de las funciones cerebrales participan en el desarrollo de la cognición. Si en una persona están alterados los sentidos con los que se relaciona con el entorno (vista y oído), y los estímulos que entrarían a través de ellos no llegan de manera secuencial al cerebro, este se verá privado de una serie de experiencias fundamentales que, sin duda, afectarán de manera significativa al desarrollo cognitivo de este sujeto.

Este es el caso de la mayoría de personas con sordoceguera congénita o adquirida a una edad muy temprana. En este sentido, la incidencia de la privación de experiencias sensoriales será más grave de acuerdo con la severidad de la discapacidad sensorial, de las capacidades generales que posea, así como de los recursos de que disponga.

No hay que olvidar, igualmente* la variable limitadora que es el lenguaje en el desarrollo cognitivo de las personas sordociegas. Esto es todavía más significativo si se tiene en cuenta que, en determinadas ocasiones, muchos de ellos han crecido sin contar con un sistema de comunicación efectivo con su entorno. Esta situación, modifica la cognición, como refleja [Geenens\(1999\)](#), puesto que la información llega a través de otros canales y se utilizará de manera diferente, siendo percibidos estos cambios cognitivos por nosotros como un comportamiento alterado.

Como consecuencia de este razonamiento, este autor constata la dificultad de evaluación de las capacidades cognitivas de estos sujetos por los métodos tradicionales, ya que estos métodos valoran los avances en su desarrollo sin haber dispuesto de un lenguaje útil, partiendo de experiencias vitales totalmente diferentes y no realmente de las capacidades innatas de dichos sujetos.

La teoría de habilidades cognitivas desarrollada por Piaget, para explicar el desarrollo intelectual, sirve de referente para hacer más evidentes las dificultades que encontramos en el desarrollo evolutivo del niño sordociego.

Estos estadios de Piaget se pueden resumir de la siguiente forma:

▪ **Estadio sensoriomotor (desde el nacimiento hasta los dos años):**

Su inteligencia es principalmente práctica. El bebé se relaciona con el mundo que le rodea a través de los sentidos y la acción, estableciendo poco a poco una relación entre los objetos y sus actos, siendo consciente de los resultados de sus acciones. Por tanto, en esta etapa se construye el concepto de la permanencia del objeto, las primeras representaciones y el acceso a la función simbólica.

Si analizamos cómo es el desarrollo de esta primera etapa en el niño con sordoceguera, ya se encuentran las primeras dificultades. Sus problemas de interacción de manera física con su entorno, motivado por las carencias sensoriales, y el retraso de la marcha, son aspectos esenciales que le impiden relacionarse de manera apropiada con su mundo y poder establecer las relaciones con los objetos.

En este sentido, es necesario que una persona medie entre el niño sordociego y el contexto, que despierte su interés para actuar y manipular los objetos, que le proporcione el mayor número de experiencias y le facilite el aprendizaje de la forma en que puede incidir sobre su entorno.

En relación al establecimiento de vínculos afectivos, en el caso que nos ocupa, es esencial que los adultos que estén en contacto con él sean capaces de crear otras formas alternativas de interacción, estar pendientes de sus reacciones y respuestas, con el fin de facilitar el establecimiento de lazos afectivos con el niño.

▪ **Estadio preoperatorio (desde los dos hasta los siete años):**

Viene marcado por la aparición del lenguaje. El niño es capaz de expresar en palabras lo que sabía pero que solo manifestaba con su comportamiento. Comprende los sucesos, pero desde una perspectiva egocéntrica, y empieza a definir su propia identidad. Aparece también la habilidad de solucionar problemas presentados verbalmente cuando estos aparecen organizados de modo concreto.

Se ha comentado la importancia del lenguaje para el desarrollo cognitivo. Gracias al lenguaje, característico en esta etapa, el niño es capaz de nombrar los objetos, de hablar de estos con los adultos... Si el acceso a las experiencias, a los objetos, es escaso, la posibilidad de nombrarlos se retrasa, dificultando en consecuencia la capacidad para categorizar.

El camino para crear un sistema de comunicación y posteriormente desarrollar lenguaje con el niño sordociego es difícil, y requiere, entre otros aspectos, proponer un entorno estimulante que propicie experiencias motivantes que favorezcan la interacción con el otro. En esta etapa es importante ayudarlo a diferenciar el «yo» del entorno, enseñarle estrategias que le sirvan para no ser tan dependiente de este y facilitar en gran medida su desarrollo.

- **Estadio de operaciones concretas (de los siete a los once años):**

Se caracteriza por la superación del egocentrismo, por la aparición de la lógica, por el razonamiento.

Este período exige, según Piaget, que las acciones se hayan interiorizado en el pensamiento mediante imágenes, para permitir que el niño sea capaz de operar con los objetos que no están presentes pero sí representados. El niño sordociego tiene dificultad para poder comprender determinados conceptos y, por tanto, dificultad de interiorizarlos, por lo que muchos de ellos no llegan a alcanzar esta etapa debido a las lagunas que se han ido originando a lo largo de su desarrollo.

Es importante en esta etapa ayudar a formar categorías como base para desarrollar el pensamiento conceptual, siendo muy útil trabajar, para favorecer este pensamiento, las clasificaciones y las seriaciones.

- **Estadio de las operaciones formales (a partir de la adolescencia):**

Capacidad para operar lógicamente y poder realizar pensamientos abstractos y operaciones deductivas.

Para alcanzar esta etapa es necesario que la persona con sordoceguera haya podido acceder a todo tipo de experiencias que le hayan permitido el desarrollo de una lógica formal, situación infrecuente en esta población. Piaget menciona la necesidad de un lenguaje para el razonamiento verbal como requisito fundamental, pero no suficiente, para poder conseguir esta forma de pensamiento formal.

Es obvio que los jóvenes sordociegos que han crecido con importantes problemas de visión y audición presentan grandes problemas a la hora de poder utilizar un pensamiento deductivo que les ayude a razonar. La comprensión de conceptos abstractos, así como las dificultades para poder plantear hipótesis deductivas, suele ser algo que resulta desconocido para ellos, entre otros motivos, por la falta de experiencias.

Para concluir este apartado, es interesante señalar que el desarrollo cognitivo de la persona sin discapacidad sigue un método predecible que nada tiene que ver con el desarrollo inconstante que sucede en las personas que padecen sordoceguera, debido probablemente al esfuerzo que deben realizar para obtener la información.

También es importante señalar que la evolución natural del desarrollo cognitivo se realiza de manera fragmentada, lo que proporciona una información distorsionada ([Geenens, 1999](#)).

Por último reseñar la significativa necesidad de intervención del adulto, de un compañero, en la interacción, para que se produzca comunicación. Hay que proporcionar un entorno capaz de reaccionar, de interpretar o de sobreinterpretar sus respuestas para poder iniciar una comunicación, que es la base del desarrollo cognitivo y, por tanto, de esta manera, favorecer el avance a través de las etapas del desarrollo acorde con su edad.



Foto 1. La necesidad de personas (profesionales, familiares, compañeros...) que medien en la interacción con el entorno, es una constante en el desarrollo cognitivo de las personas con sordoceguera

3. INCIDENCIA DE LA SORDOCEGUERA EN LA ADOLESCENCIA.

3.1. Características generales en esta etapa

La adolescencia es un período relacionado con la transición de la infancia a la edad adulta. Esta etapa va acompañada por grandes cambios de carácter físico, psíquico y cognitivo que inciden en el desarrollo de la personalidad y forman las bases que constituirán el desenvolvimiento en la etapa adulta.

Aunque muchos autores han descrito cómo en esta etapa es significativa la influencia de las diferentes culturas en el ajuste social del individuo, es importante contemplar que los adolescentes comparten una serie de experiencias y problemas comunes, aunque no todos sean iguales ni estén sometidos a las mismas presiones o exigencias por parte de su entorno.

En este sentido, cuando un joven sordociego llega a esta etapa, los cambios y los problemas a lo que debe enfrentarse son similares a los de cualquier chico de su edad, salvando las diferencias personales en cuanto a su desarrollo evolutivo y cognitivo.

Para conocer la incidencia de este período en un joven sordociego, es importante conocer previamente cuáles son los cambios más significativos, los comportamientos que más frecuentemente manifiestan y los problemas que más preocupan durante estos años que comprende la adolescencia para cualquier joven:

- Cambios físicos y fisiológicos de la pubertad y del crecimiento ulterior de la adolescencia.
- Necesidad de adquirir su propia identidad.
- Aumento de interés por las conductas específicamente sexuales.
- Importancia de las relaciones con sus compañeros.

- Establecimiento de relaciones heterosexuales.
- Preparación para elegir su vocación. Importancia de los planes futuros.
- Comportamientos de rebeldía ante las discrepancias de cómo son las cosas y cómo podrían llegar a ser.
- Proceso gradual de independencia respecto a la familia.
- Establecimiento de la independencia.

Al analizar las implicaciones que estos factores juegan en el desarrollo de una persona sordociega, se deben establecer dos grupos principales:

1. Los jóvenes que, con una pérdida sensorial (visual o auditiva), adquieren durante este período la sordoceguera, junto con aquellos que, de manera súbita y prácticamente repentina, deben asumir esta discapacidad.
2. Personas con sordoceguera congénita que llegan a la adolescencia.

3.2. La adolescencia en los casos de la adquisición de la segunda pérdida sensorial (visual o auditiva) y de aquellos jóvenes con sordoceguera adquirida

Este proceso de cambios antes descrito, al que cualquier persona debe hacer frente, en este grupo de jóvenes se ve agudizado y es mucho más radical si sobreviene la sordoceguera en esta etapa. Aunque mayoritariamente este grupo está formado por las personas que padecen el síndrome de Usher, también existen diferentes causas por las cuales un joven puede adquirir la sordoceguera en la adolescencia. Autores como [Miner \(1998\)](#) y [Bassilova \(1998\)](#) reflejan en sus estudios que los impactos emocionales y personales que se producen al tener que asumir esta discapacidad durante este período pueden llegar a desembocar en depresiones e incluso en suicidios. Si se examinan los principales motivos por los cuales son difíciles de asumir, especialmente en esta etapa, las consecuencias derivadas de la sordoceguera, muchos de estos tendrán que ver con los siguientes aspectos que se analizan:

Dificultad para establecer relaciones con el grupo

La importancia que adquiere el grupo para un joven en esta etapa es especialmente relevante, si se tiene en cuenta la influencia que tiene este a la hora de definir su propia identidad. De ahí que, en esos momentos la necesidad de formar parte integrante de un grupo, sentirse aceptado por este y contar con amigo/s íntimo/s tenga mucha trascendencia.

El joven sordociego comienza a manifestar diversos problemas entre los que destacan las dificultades comunicativas con su interlocutor. En el caso, por ejemplo, del joven ciego o deficiente visual en el que se manifiesta una pérdida auditiva, empezará a tener conflictos de relación con su círculo más próximo cuando requiera, de manera habitual, que se le repitan mensajes, se eleve el tono de voz o no sea capaz de seguir las conversaciones en grupo y, por tanto, empiece a ser una carga para este.

De igual manera ocurre en los casos de los jóvenes sordos cuando, por sus dificultades visuales, empiezan a perder información al no ver los signos que se realizan fuera de su campo visual, como es el caso de las personas con síndrome de Usher. Es frecuente que, en ocasiones, ellos no sean conscientes de esa pérdida visual y, si lo son, no la acepten. Como consecuencia de todo ello, las relaciones con sus iguales se ven entorpecidas, puesto que la vivencia del grupo de referencia, al desconocer la realidad de la situación, es el menosprecio de las capacidades de ese joven sordociego, produciéndose frecuentemente el aislamiento de este sujeto.

Toda esta situación se traduce en problemas reales a la hora de poder establecer relaciones con los demás, pertenecer a un grupo y sentirse aprobado y defendido por este. Las diferencias con respecto a los otros miembros que lo forman empiezan a ser evidentes, y no siempre esta nueva situación generada por la sordoceguera es aceptada por el grupo. En este sentido, la necesidad de establecer relaciones de cooperación con los demás compañeros, ajustarse a su maduración sexual y conseguir gradualmente la independencia con respecto a la familia, son aspectos que en este momento van a suponer grandes retos para el joven sordociego.

Rechazo de su grupo de referencia

Se debe considerar como punto de partida que la persona sordociega estaba inmersa en un grupo con el cual compartía características comunes, como la edad, la situación personal, afinidades y gustos, expectativas y creencias parecidas y, sobre todo, un mismo código comunicativo que permitía hacer crecer la relación.

Sin embargo, cuando este joven empieza a no comprender y a no poder seguir el ritmo de comunicación de sus compañeros porque, por ejemplo, su campo visual empieza a ser más reducido y la velocidad o el espacio donde se signa no son los adecuados a sus necesidades visuales, o ya no le es fácil apoyarse en una lectura labial como venía realizando hasta ahora, comienza poco a poco el alejamiento del grupo.

Las situaciones que desencadenan con mayor frecuencia que la actitud de rechazo empiece a mostrarse tienen que ver con:

- Las dificultades comunicativas provocadas por sus pérdidas sensoriales.
- La «responsabilidad» que deben asumir los otros miembros del grupo al tener que estar pendientes comunicativa y físicamente del joven sordociego.
- No poder participar en las actividades tanto culturales como de ocio y tiempo libre que desde el grupo se organizan.
- La falta de independencia que su nueva situación genera.
- El «cansancio» y los esfuerzos que provoca en los otros jóvenes tener que utilizar otras estrategias comunicativas para mantener una comunicación fluida.



Foto 2. El contacto con iguales compartiendo experiencias y vivencias en situaciones de ocio, facilita el proceso de ajuste a la sordoceguera

Estas circunstancias, como es lógico, dependerán también de las estrategias cognitivas que la persona sordociega utilice para afrontarlas y de las características del grupo, ya que, en ocasiones, las personas cercanas de su entorno pueden ser el motor impulsor que le ayude a hacer frente a todas esas dificultades, puesto que en el momento de la adolescencia pueden ser el mejor apoyo y su referente social.

Infravalorado! del concepto de sí mismo. Autoestima

En esta etapa la mayoría de los jóvenes juzgan su propio valor, el concepto que tienen de sí mismos, en función de las reacciones de los demás, ya que es una época de intensa sociabilidad y necesitan confirmar su propia valía e identidad a través del grupo. En el conjunto de conceptos por el cual la persona se encuentra satisfecha consigo misma tiene también un papel relevante la imagen del propio cuerpo, el comportamiento que manifiestan y las relaciones sociales (Fierro, 1995).

En el caso que nos ocupa, el joven sordociego, para hacer frente a las consecuencias derivadas de la sordoceguera, requiere en muchos casos el uso de ayudas ópticas y auditivas que favorezcan el mejor aprovechamiento de sus restos sensoriales o la utilización y adaptación de sistemas de comunicación.

Es frecuente que vivan negativamente el tener que utilizar otra ayuda que refuerce sus restos sensoriales, ya que la imagen que ofrecen al tener que usar de manera paralela gafas, audífonos y/o tener que agarrar las manos para comunicarse, se aleja cada vez más de la imagen que ellos desean.

Otras circunstancias que son vividas con ansiedad y angustia son cuando, por sus características personales, precisan la utilización del bastón para conseguir una independencia en su movilidad, o cuando necesitan apoyos educativos específicos dentro del aula porque no pueden seguir el ritmo comunicativo de una clase. Todos estos aspectos hacen más notorias las diferencias con respecto a su grupo de referencia y crean un mayor distanciamiento en la integración de su grupo, afectando directamente en la creación de un pobre auto concepto de sí mismo.

Desvanecimiento de los planes de futuro

Durante este tiempo, también se producen cambios importantes en el desarrollo cognoscitivo. Aumenta la capacidad de adquirir distintos conocimientos y se produce un mayor dominio de las destrezas intelectuales. Esta acumulación de aprendizajes favorece que aparezcan las primeras preferencias vocacionales que llegan a plasmarse y desarrollarse en la madurez. Por tanto, se puede indicar que en esta etapa se empiezan a vislumbrar los iniciales planes de futuro.

Dicha situación es vivida con total incertidumbre por la persona sordociega, ya que las metas y los objetivos que se había trazado han sufrido un cambio en el mejor de los casos. En otras ocasiones, estas circunstancias son percibidas como un derrumbamiento de sus expectativas, lo cual requiere una intervención y un apoyo psicológico para poder ajustarse a la nueva situación que esta discapacidad provoca.

No aceptación de la sordoceguera

Todos los aspectos antes citados dan como resultado el no reconocerse como una persona sordociega, manifestando un claro y profundo rechazo a todo aquello que está relacionado con la aceptación de su discapacidad.

Es frecuente que ellos mismos generen estrategias para ocultar ante los demás las implicaciones motivadas por la sordoceguera. Intentan seguir con su vida de antes, manteniéndose en el mismo círculo de amistades, renunciando a utilizar cualquier ayuda profesional o técnica que sirva de distintivo y marque la diferencia con el resto de sus compañeros, por lo que en ocasiones se dilata el tiempo en el que viven engañándose a sí mismos al no querer afrontar los cambios que se están produciendo.

Sin embargo, cuando esta situación se hace más evidente, se dan cuenta de que tienen problemas para poder compartir las mismas experiencias con su grupo anterior, las dificultades comunicativas les impiden poder integrarse en una situación grupal, por lo que comienzan a surgir otra serie de dificultades que requieren una intervención ajustada a sus necesidades.

Son frecuentes las ocasiones en las que es la propia familia quien actúa negando la situación, e incluso ocultándole la realidad a la persona afectada. Muchos piensan que es mejor esperar a que las circunstancias se hagan más evidentes, por lo que la persona sordociega puede mostrar estados de ansiedad y temor al no ser capaz de comprender lo que le está pasando, y viven estas circunstancias como si fuera la única persona que pasa por una situación similar. Las familias, por su parte, evitan contactar, por el momento, con los profesionales, rechazando en ocasiones los recursos que se les ofrecen, ejerciendo frecuentemente una sobreprotección excesiva sobre el joven sordociego que impide el desarrollo de su autonomía e independencia.

Las emociones, sentimientos y pensamientos que pueden mostrar en un principio estos jóvenes sordociegos que deben hacer frente a esta discapacidad durante la adolescencia están relacionados con:

- Sentimientos de soledad y aislamiento motivados por sus dificultades comunicativas.
- Sensación de pérdida de control sobre su vida (educativa, profesional...).
- Desconfianza en las personas de su entorno agudizada por las pérdidas sensoriales.
- Pérdida de su autonomía, dependencia de los demás y, por tanto, retraso en los planes de vida independiente.
- Estados depresivos frecuentes, motivados por los cambios habidos en su vida y por el rechazo que puede llegar a sufrir por parte del entorno.
- Actitud de rebeldía ante cualquier propuesta, orientación o intervención encaminadas a afrontar su sordoceguera.

Este rechazo inicial suele durar un tiempo, que fluctúa en función de las características del sujeto sordociego, de las respuestas de su entorno y de los apoyos que se le ofrezcan para intentar paliar algunas de las consecuencias más inmediatas.

En este sentido, es importante señalar qué aspectos suelen ser determinantes en el ajuste de la sordoceguera en esta edad:

- Diseños y aplicación de programas ajustados a sus necesidades específicas (educativas, familiares, profesionales...).
- Formación específica, aprendizaje de los distintos sistemas de comunicación y otros programas que faciliten su integración en el contexto social.
- Aprendizaje y aplicación de diferentes programas diseñados para favorecer la autonomía e independencia del sujeto.
- Rehabilitación y entrenamiento encaminados al mejor aprovechamiento de sus restos auditivos y visuales.
- Formación en el uso de las nuevas ayudas tiflotécnicas como recursos que le permitan ampliar sus conocimientos y posibilitar alternativas comunicativas con personas de igual o distinto código comunicativo, mejorando las posibilidades de integración en sus grupos de referencia al compartir los mismos medios.
- Identificación con un nuevo grupo de referencia, contacto con otras personas sordociegas de similares características.
- Contactos periódicos con personas que comparten similares características y utilizan los mismos sistemas de comunicación. Participación en actividades de ocio y tiempo libre con jóvenes sordociegos que tengan igual problemática y se enfrenten a parecidas dificultades (reuniones, fiestas, convivencias...).

- Apoyo psicológico para el ajuste emocional a la sordoceguera.
- Ayudas y recursos económicos que palien algunos de los múltiples gastos que se generan a partir de esta discapacidad.

En la siguiente figura se resumen algunas de las consecuencias más inmediatas que, en los casos de sordoceguera adquirida durante esta etapa de transición y cambio, la adolescencia, es frecuente que se produzcan.

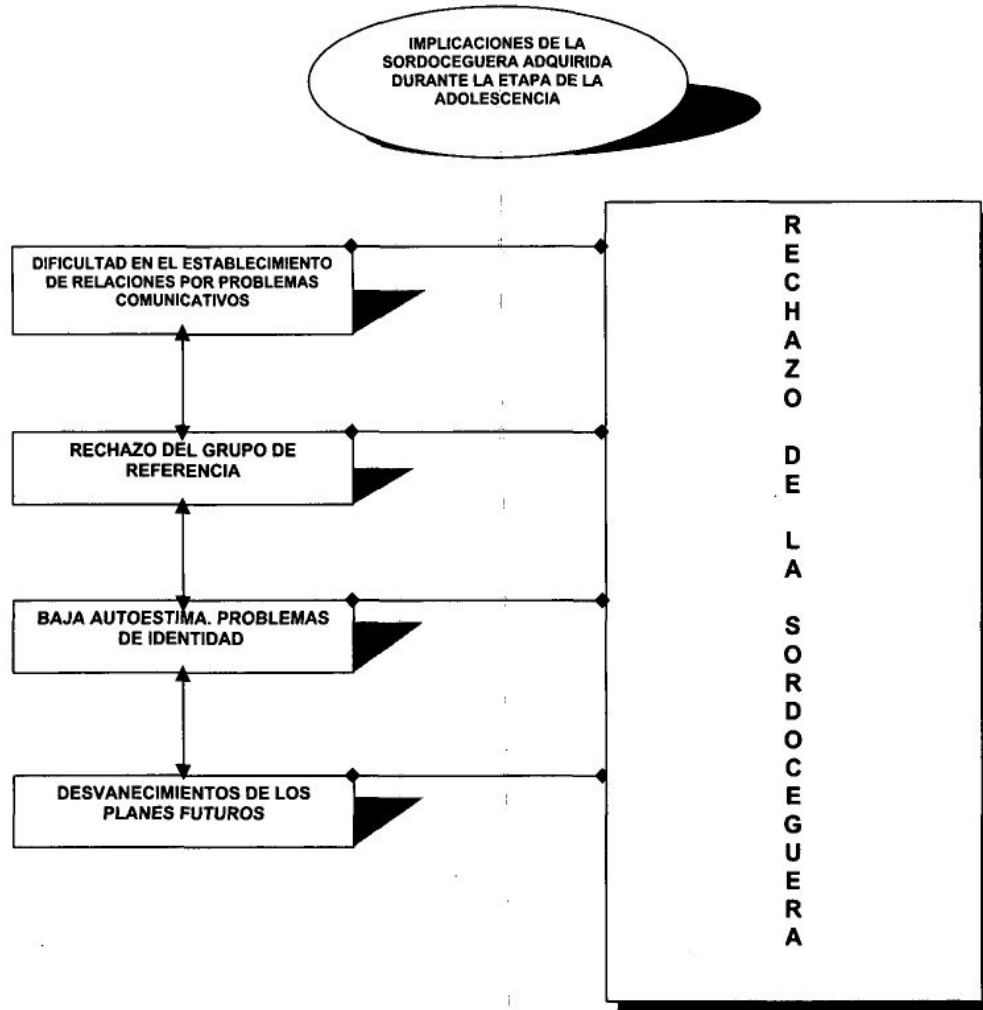


Figura 2

3.3. La adolescencia en los casos de sordoceguera congénita

En este grupo están incluidos los adolescentes que nacen sordociegos. Cuando el joven adolescente que nació sordociego logró un desarrollo acorde con su edad, favorecido por su nivel cognitivo, el haber contado con restos auditivos y visuales o ambos, unido a una intervención temprana, los aspectos que condicionan su adolescencia son muy parecidos a los del grupo antes descrito. En este apartado nos referimos, por tanto, a los adolescentes sordociegos de nivel medio bajo de funcionamiento que, debido a un déficit añadido y a una tardía intervención, llegan a la adolescencia con un nivel de comunicación bajo y comportamientos problemáticos.

Algunas de las características que comparte este grupo ayudan a comprender más fácilmente las dificultades que manifiestan durante esta etapa:

- Necesitan la intervención para que se desarrolle comunicación. Después de un tiempo continuado de trabajo con ellos, pueden llegar a la comprensión de frases sencillas y cortas relacionadas con su vida diaria, aunque de manera más tardía pueden llegar a expresar, bien con gestos naturales o en lengua de signos, necesidades muy básicas.
- Es difícil que muestren interés por lo que hay en su entorno, ya que suelen permanecer encerrados en su mundo. Precisan que el adulto les ponga en contacto con la realidad y, si esta situación no se produce, suelen mostrar comportamientos auto estimulatorios y rituales.
- Suelen manifestar sus deseos, necesidades y frustraciones de manera inapropiada, presentando comportamientos problemáticos, ya que las dificultades comunicativas que presentan les impiden expresarlos de manera adecuada. Son necesarias la intervención y la actuación de manera consistente ante dichas conductas que, aunque no desaparezcan totalmente, sí llegan a disminuir cuando se les enseñan otras formas alternativas de expresar sus deseos y la forma de actuación por parte del entorno es coherente.

Aunque va a depender de las características de cada joven sordociego, todos muestran dificultades:

- por la falta de modelos que faciliten sus aprendizajes,
- por la falta de recursos comunicativos y cognitivos de la persona sordociega,
- porque precisan la intervención del adulto para reconducir dichos comportamientos y dar una respuesta social acorde con sus necesidades.

El período de la adolescencia también va ligado a cambios físicos importantes, como en cualquier joven de su edad. Sin embargo, estos cambios van a repercutir de manera significativa en sus comportamientos de manera general. Así, pueden mostrarse tan pronto contentos como tristes, cambios de humor bruscos que aparecen a veces de manera repentina, que se pueden reflejar en problemas de comportamiento de diversa índole: con movimientos incontrolados, agitaciones corporales, agresiones hacia sí mismos o hacia las personas de su entorno, con llanto, risas..., siendo casi todas estas conductas aparentemente injustificadas para las personas que están próximas a ellos. También es especialmente significativa la aparición de comportamientos sexuales en este período que se manifiestan igual que en los chicos de su edad, pero con la dificultad de que no siempre saben encauzarlos, pudiendo provocar situaciones conflictivas, si la familia o los profesionales no saben cómo actuar.

Todos estos cambios afectan a sus aprendizajes, no porque su capacidad cognitiva disminuya, sino porque toda esta situación incide directamente en su atención, su interés por el entorno y las interacciones con el adulto, mostrando en ocasiones una actitud apática que poco favorece su desarrollo en general.

Por ello, parece que cuando analizamos la evolución de un niño sordociego congénito con buen potencial de aprendizaje y el modo en que ha ido progresando a lo largo de los años de intervención, al llegar a la adolescencia parece que se produce un pequeño estancamiento que mucho tiene que ver con los cambios que se producen en esta etapa.

4. LA SORDOCEGUERA EN LA ETAPA ADULTA.

4.1. Características generales en esta etapa

Al igual que en otras etapas de la vida, la llegada a la madurez implica para el ser humano otra serie de cambios, tanto físicos como psíquicos, que están profundamente relacionados con la lógica biológica, pero que en principio no tienen por qué afectar al funcionamiento de las condiciones de vida.

Palacios (1995) señala que las alteraciones de la capacidad de adaptación del cerebro no están tan ligadas a la edad como lo está la presencia de enfermedades de carácter nocivo para el cerebro. Incluso en esa situación, la incidencia y magnitud de esas enfermedades varía de un individuo a otro en función de las variables personales, los recursos de los que dispone esa persona y su historia evolutiva personal.

Todos estos aspectos hacen que las reacciones y los efectos de los tratamientos ante la misma enfermedad sean distintos.

Este autor indica, igualmente, que muchos psicólogos evolutivos han estudiado cuáles son los procesos cognitivos que sufren un deterioro en la madurez, llegando a concretar que son los más relacionados con la atención, los procesos de la memoria y la resolución de problemas. Pero, en contrapartida, aspectos como la experiencia acumulada a través de los años, los conocimientos adquiridos y la apreciación más realista de la vida son factores que juegan a favor en la etapa adulta.

Por ello, hoy en día, se valora el nivel de competencia cognitiva de las personas en función de tres factores distintos:

- Nivel de salud.
- Nivel educativo y cultural.
- El tono vital de la persona (motivación, bienestar social...).

Se puede resumir diciendo que, al igual que en las otras etapas del desarrollo evolutivo de la persona, todos estos factores, junto con las competencias cognitivas de cada individuo, son los principales factores que permiten alcanzar esta etapa en buenas condiciones físicas.

Por otra parte, una vez finalizada la adolescencia, los rasgos de personalidad en esta etapa ya están más definidos, y tienden a ser más estables, lo que no quiere decir que un cambio brusco en la vida suponga, entre otras consecuencias, un cambio de la personalidad, circunstancia que analizaremos posteriormente cuando hablemos de la sordoceguera adquirida en esta etapa.

Entre las actividades que más frecuentemente se relacionan con la llegada a la etapa adulta, destaca el establecimiento de relaciones de pareja o la formación de una familia propia, la incorporación al mundo laboral y la maduración de los aspectos de la personalidad.

Después de analizar todos estos cambios que corresponden al hecho biológico del ciclo vital de todos los seres humanos en esta etapa, se plantea qué consecuencias específicas tiene la sordoceguera en este período. Para comprender mejor sus efectos, y aunque los problemas comunicativos siguen siendo el problema por excelencia, ya que les acompaña de manera constante, es preciso analizar dos grupos con peculiaridades propias:

1. Persona adulta que, por diversos motivos, adquiere la sordoceguera.
2. Persona sordociega que llega a la etapa adulta.

4.2. Cuando la persona adulta adquiere la sordoceguera

Este grupo está integrado por las personas que en este período concreto de su vida, por diversos motivos, tienen que hacer frente a la sordoceguera. Esta puede haber aparecido de manera súbita, bien habiendo adquirido un déficit sensorial (visual o auditivo) en el transcurso de su vida y, en la madurez, sobrevenir la segunda discapacidad, bien habiendo nacido con una discapacidad sensorial (ceguera o sordera) y adquirir una segunda en la madurez.

En ambas situaciones la persona, en ese momento de su vida, ha conseguido muchos de los aspectos primordiales que le han permitido desarrollarse como un sujeto adulto integrado en nuestra sociedad.

Entre los más relevantes están:

- Disponer de un sistema de comunicación válido y eficaz que le ha permitido establecer relaciones con su entorno, desarrollar su potencial cognitivo y formar parte del engranaje social.
- Bagaje de conocimientos adquiridos que le proporciona un nivel cognitivo y cultural. Esta consolidación de aprendizajes le aporta una determinada formación.
- Contacto inmediato con su entorno gracias a sus capacidades perceptivas, las cuales le han proporcionado experiencias visuales y/o auditivas que le han permitido relacionarse con su mundo y mantener un contacto de forma inmediata con lo que sucede a su alrededor.
- Estar integrado en un grupo social. En el transcurso de su vida ha ido consolidando sus relaciones y su pertenencia a un grupo con el cual comparte unas características comunes.
- Desempeñar o buscar una actividad laboral. En esta etapa puede estar ya integrado en el mundo laboral, lo cual le proporciona autonomía e independencia personal y económica.

- Equilibrio personal y madurez. Para entonces, como se indicó al principio de este apartado, los rasgos de personalidad se han ido consolidando, por lo que en ese momento ya se disfruta de una etapa más estable que se consigue con la madurez.
- Establecimiento de relaciones emocionales estables o haber formado su propia unidad familiar.
- Se desenvuelve en un entorno conocido y controlado que favorece la formación de planes de futuro, así como la sensación de ejercer cierto control y dominio sobre los acontecimientos que puedan surgir por las experiencias que se han ido acumulando durante este tiempo.

En resumen, en esta etapa, en la mayoría de los casos nos encontramos con una persona ya formada, con una vida estable y organizada, que desempeña un papel familiar, laboral y social, con unos rasgos de personalidad más estables y un equilibrio personal adquirido durante el transcurso de su vida. En esta situación tan «aparentemente controlada», sobreviene la sordoceguera, produciendo de manera casi inmediata una ruptura con su entorno cercano, provocado por la falta de un código de comunicación capaz de transmitir la información a esa persona sordociega.

Estas circunstancias, que se producen tanto en las personas que ya poseían un déficit sensorial, como en las que adquieren la sordoceguera de manera brusca, provocan una serie de reacciones y sentimientos que implican la necesidad de una intervención multidisciplinar para intentar paliar los efectos que ha producido la nueva situación sensorial.

Entre los principales sentimientos que esta situación genera hay que destacar:

- *AISLAMIENTO Y SOLEDAD*

Después del shock inicial que supone este cambio, se encuentran con que ya no pueden seguir comunicándose como hasta entonces lo hacían, que su mundo ha cambiado repentinamente impidiendo (sobre todo al principio) poder establecer o mantener una comunicación con su familia, el círculo de amigos, los compañeros del trabajo, etc., provocando unos sentimientos de aislamiento de ese entorno y sufriendo en su interior una gran soledad.

En muchas ocasiones se ha reconocido la sordoceguera como la discapacidad que mayor soledad y aislamiento provoca en el ser humano. Las consecuencias que genera pueden ser tan devastadoras para la persona que la padece que en ocasiones provoca depresiones, y en situaciones extremas suicidios, unos frustrados y otros consumados.

Entre los principales motivos que les llevan en un momento dado a plantearse acabar con su vida resaltan esa soledad que sienten, la desconexión tan grande que sufren de todo lo que acontece, la dependencia de otras personas para muchas de las actividades que antes realizaban ellos solos, la falta de percepción de situaciones motivantes en su vida..., siendo estos algunos de los elementos más significativos que expresan.

Igualmente, cuanto más tiempo la persona sordociega está aislada de su entorno, más difícil le resulta volver a integrarse, siendo también mayor el temor a que una vez más el grupo le dé la espalda. En este sentido, es indispensable una intervención sobre esa persona y su familia con el fin de dar respuestas concretas a sus necesidades.

Estos sentimientos son expresados por personas sordociegas que tienen sus capacidades cognitivas conservadas y que no tienen ninguna deficiencia añadida excepto las derivadas de la sordoceguera. Cuando la persona sordociega posee un nivel de funcionamiento bajo, expresa esta desconexión del entorno mediante conductas auto estimulatorias y/o comportamientos problemáticos. La intervención del adulto debe ir encaminada, por tanto, a disminuir esos tiempos muertos y proporcionar situaciones que favorezcan la interacción y la comunicación.

- *INSEGURIDAD Y DESCONFIANZA*

La pérdida del código de comunicación fluido que se venía utilizando, previo a la adquisición de la sordoceguera, exige la necesidad de aprendizaje de un sistema alternativo. Estas circunstancias son vividas frecuentemente por esa persona y su entorno como algo poco natural, ya que requiere el uso del tacto. En este sentido, para que el nuevo sistema sea válido, este aprendizaje debe realizarlo igualmente la familia y su círculo social más cercano, aunque, en ocasiones, por reparos, vergüenza o torpeza, les cueste aprenderlo o utilizarlo. Esto lleva a los profesionales a considerar las circunstancias particulares de cada familia y a adaptar el sistema, en la medida de lo posible, a las peculiaridades de ese entorno, ajustándolo a las necesidades de esa persona con sordoceguera. Además del esfuerzo personal que puede suponer para estas personas su utilización, la transmisión es mucho más lenta, por lo que la información que se le proporciona a ese individuo es menor. Esto implica, por tanto, que la persona sordociega pierde seguridad y control sobre su entorno, ya que no siempre recibe toda la información y puede crearse una situación de desconfianza. Como consecuencia, pueden mostrarse inseguras ante la decisión o elección que deben realizar, ya que o no conocen todas las opciones, o no saben qué es lo que se espera de ellos y temen equivocarse. En otros momentos, esta inseguridad se torna en desconfianza, porque descubren que no conocían toda la información y piensan que se les ha ocultado, habiéndose tomado decisiones sin contar con su opinión.

- *PÉRDIDA DE SU GRUPO DE REFERENCIA*

Otra de las realidades a las que deben enfrentarse y que les va a originar importantes problemas de identidad y sentimientos de rechazo, sobre todo en los primeros momentos, es que habitualmente se reduce su círculo de amistades y no siempre cuentan con el apoyo de su grupo de referencia. Como es lógico, no es algo generalizable pero sí frecuente que este círculo de amistades (por diferentes razones, como pueden ser el miedo, la vergüenza, la falta de información, el esfuerzo comunicativo que supone, etc.) tenga reparo en utilizar otros sistemas de comunicación o en continuar con el contacto personal que mantenían, por la falta de la fluidez comunicativa actual.

En los casos en que la pérdida del contacto con amigos, familiares, etc., ocurra, este va ser otro factor desencadenante de depresiones y de frecuentes cambios en su estado anímico.

Necesidad de un tiempo para realizar un ajuste emocional a la sordoceguera

Esos son algunos de los sentimientos y emociones que las personas sordociegas experimentan como resultado de la adquisición de esta discapacidad. Para poder recuperar su autoestima, la persona sordociega necesita un tiempo para adaptarse y asimilar la nueva situación, lo que es importante tener en cuenta, puesto que, para hacer frente a las dificultades que día a día le van a surgir, necesita estar preparado y haber recobrado nuevamente la confianza en sí mismo. Los retos personales que debe resolver serán prácticamente una constante en su devenir diario.

Es decir, la persona sordociega, por tanto, precisa de un tiempo para que pueda realizar el ajuste emocional a la discapacidad, el cual variará en función de diferentes variables personales y ambientales. Kinney (1972), como persona sordociega, refiere que, una vez pasado este tiempo en donde uno mismo se plantea el porqué le ha sucedido esto, es conveniente que se acepte la situación y se empiecen a resolver los problemas, a buscar soluciones para ellos, siendo más fácil afrontar en primer lugar los más pequeños y, con la experiencia adquirida, enfrentarse a los problemas mayores.

De cara a una intervención que pueda cubrir sus necesidades en el momento de adquisición de la discapacidad, hay que tener presente que cuentan con un bagaje de conocimientos, experiencias perceptivas y personales que, en principio, van a favorecer la intervención y son el punto de partida para ajustar la misma. Sin embargo, esta situación tiene su reverso, ya que, como es lógico, su vivencia personal es de pérdida del soporte sensorial donde se estaba apoyando, o bien de tener que asumir de manera repentina una discapacidad que, en la mayoría de los casos, no conocían, y que resulta ser muy impactante por las dificultades comunicativas que conlleva. En este sentido, en ambos casos deberán desarrollar nuevas estrategias cognitivas que les permitan aprovechar ese bagaje de conocimientos y experiencias para poder aplicarla en beneficio de su autonomía y facilitar de esta manera el ajuste.



Foto 3. La intervención con las personas con sordoceguera se aborda siempre desde una perspectiva multidisciplinar

Para ello, hay una serie de recursos que les pueden ayudar a realizar dicho ajuste:

- Apoyo de profesionales específicos en sordoceguera que pueden dar respuesta a sus demandas: apoyo psicosocial, formación en comunicación y en conocimientos que le proporcionen mejor acceso a su entorno, rehabilitación básica, rehabilitación logopédica, aprendizaje de medios tiflotécnicos...
- Contacto con un nuevo grupo de referencia y con personas de iguales características, esencialmente comunicativas, para compartir con ellos experiencias, actividades culturales y lúdicas.
- Apoyo de su entorno familiar y social. Una actitud receptiva y abierta a los nuevos cambios que esta discapacidad conlleva es uno de los factores que más favorecen el ajuste a la sordoceguera.
- Mediadores y guías intérpretes como nexos comunicativos entre las personas sordociegas y su entorno social.
- Ayudas y prestaciones económicas.

4.3. Cuando la persona sordociega llega a la etapa adulta

Las implicaciones que la sordoceguera ha ido provocando a lo largo de la vida de esa persona dependen de muchas variables personales y ambientales. Por ello, si se analizan las características más comunes que tienen lugar cuando esta llega a la madurez, se encuentran, respetando la individualidad de cada sujeto, dos situaciones distintas:

- Personas sordociegas que se han adaptado y han aceptado la sordoceguera y se encuentran en mayor o menor medida integradas dentro de la sociedad.
- Personas sordociegas que, por sus características personales y/o por las circunstancias de su entorno, no pueden llevar una vida independiente.

4.3.1. Personas que han realizado el ajuste a la sordoceguera

En este grupo se incluirían aquellas personas que presentan una disposición hacia la autodeterminación. Este concepto, definido por [Wehmeyer \(1992\)](#), es *el proceso por el cual la acción de una persona es el principal agente causal de su propia vida y de las elecciones y toma de decisiones sobre su calidad de vida, libre de influencias externas o interferencias.*

[Verdugo \(2001\)](#), basándose en los estudios realizados por este, examina las cuatro características principales de las acciones autodeterminadas: autonomía, autorregulación, capacitación psicológica («empowerment») y autorrealización. En este sentido, una persona es *autónoma* si actúa según sus preferencias, capacidades e intereses, y sin dejarse influir por los demás. Son muy pocos los que actúan de manera totalmente autónoma, por lo que este concepto reflejaría la interdependencia de los demás (familiares, amigos, personas más cercanas...).

Para que una persona se *autorregule*, debe ser capaz de tomar decisiones sobre qué habilidad utilizar en una situación; actuar, valorar los resultados y revisar los planes cuando esto sea necesario. *La capacitación psicológica* tiene relación con la eficacia personal, la personalidad y las áreas de control percibido. Por último, estas personas son conscientes de sus propias limitaciones y capacidades, y lo aprovechan para su beneficio (*autorrealización*).

Las personas con sordoceguera de este grupo presentan las siguientes características:

- Aceptación y adaptación de la discapacidad. En el transcurso de los años, han ido acostumbrándose a vivir con la sordoceguera. Han desarrollado y utilizado distintas estrategias cognitivas que les han facilitado la adaptación a la misma. El paso del tiempo, en este caso, les ha servido para aceptar la situación.
- Aprendizaje de distintas estrategias y habilidades que les han permitido desenvolverse con mayor autonomía en su entorno. Una de las peculiaridades de esta discapacidad, como ya se ha mencionado, es la necesidad de aprender diferentes sistemas alternativos de comunicación, así como utilizar el tacto como canal prioritario. Paralelamente, han tenido que realizar distintos aprendizajes, desarrollar habilidades y hacer uso de los diferentes recursos y ayudas específicas que mejor concuerden con sus características personales, para conseguir una mejor adaptación a su entorno.
- Integración laboral. En este grupo también se encuentran aquellas personas que se encuentran desempeñando una actividad laboral (si sus características personales se lo permiten y las condiciones de su entorno les han sido favorables). El acceso al mundo laboral en la persona sordociega es algo que no siempre es factible, bien por la falta de preparación, por la necesidad de información a este respecto o por la actitud de la sociedad, a la que todavía le cuesta creer o confiar en las posibilidades de este colectivo. Sin embargo, cuando la persona sordociega realiza una actividad laboral, esta le proporciona, además de la independencia económica y personal, la satisfacción de sentirse útil e integrada en la sociedad, sentimientos que revertirán en una mayor seguridad y confianza en sí misma y en sentirse reconocida y capaz.
- Estabilidad emocional. En algunos casos, cuando llegan a esta etapa de la vida ya han establecido su unidad familiar, frecuentemente con personas de características similares. Aunque deben afrontar los problemas que se derivan de formar una familia, tener hijos, asumir responsabilidades..., normalmente suelen encontrar mayor estabilidad emocional que aquellas que llegan a la madurez y están solas o dependiendo de familiares cercanos.
- Integración o pertenencia a su grupo de referencia. Ya se ha analizado la importancia de contar con el contacto de personas de iguales características con las cuales compartir experiencias, comentar dificultades para, por tanto, no sentirse que son los únicos que deben afrontar esta discapacidad.

Muchas veces se tarda un tiempo en que la persona sordociega se integre en este nuevo grupo de referencia, sobre todo en el caso que nos ocupa, ya que existe heterogeneidad y puede resultar más difícil sentirse identificado. Sin embargo, llegado a esta etapa de la vida, es frecuente que esta persona se sienta incluida dentro de este grupo, participe y colabore en las actividades que, como grupo, organizan.

- En cuanto a los rasgos de personalidad, a veces pueden mostrarse dependientes de los demás. La persona sordociega, en el devenir de su propia vida, ha tenido que depender de otras personas, como familiares, amigos, profesionales, etc., quienes, en muchas ocasiones, han tomado las decisiones por ellos e incluso, a veces, sin consultarles.

Entre los motivos más frecuentes puede estar el deseo de protegerles, para evitarles enfrentarse a la realidad, por la dificultad de transmitir la información, por el tiempo que requiere, por la duda de si van a ser o no capaces de tomar la decisión más acertada, etc., lo que se traduce en que, en cuanto haya que tomar decisiones relevantes, como pueden ser aquellas que afecten a su futuro, ya se hayan tomado sin consultar con la persona implicada. Esta situación está muy relacionada con la falta de información y con la privación sensorial en la que se encuentran. Con frecuencia, desconocen toda la información, o las posibilidades para elegir, por lo que resulta fácil dejarse influir por la opinión y decisión de las personas más cercanas o con las que tienen un contacto más directo.

Como consecuencia de estas actuaciones, se limita la capacidad de elección de la persona sordociega y se crea cierta dependencia que impide el desarrollo de la propia personalidad del sujeto. En este sentido, es importante que el guía-intérprete, mediador, profesional, familiar, amigo..., le haga conocer el abanico de posibilidades del que dispone antes de tomar la decisión, pero sin influir o dirigir en la opción a escoger, dándole la oportunidad de que tome sus propias decisiones, proporcionándole una información de retorno que le permita aprender de las consecuencias de sus actos, fomentando de esta manera su asertividad y disminuyendo su dependencia de los demás.

4.3.2. Personas sordociegas que no han conseguido una vida independiente

La situación antes descrita corresponde a un sector de población de personas sordociegas que han podido o en quienes se han dado las condiciones oportunas para haber conseguido una vida independiente.

Sin embargo, existen otras que, por distintas circunstancias, no han podido lograrlo. En esta situación se encuentran:

- Personas sordociegas que, por sus características personales (como problemas de salud, déficit añadidos, etiologías o síndromes que cursan con afectaciones cognitivas severas...), siguen dependiendo de algún familiar o se encuentran viviendo en centros, residencias, etc.

Es habitual que en estos casos, cuando el sujeto cumple la mayoría de edad, la familia se plantee prolongar la tutela de esta persona. Por ello, una vez iniciados los trámites de incapacitación de su hijo, la familia sigue manteniendo esa tutela, ya que las condiciones que presenta este sujeto sordociego le impiden llevar una vida autónoma y asumir ciertas responsabilidades. La principal preocupación que tiene la familia, como es lógico, se refiere a la atención de ese familiar sordociego cuando ellos enfermen, se hagan mayores o falten. De ahí la necesidad de buscar centros y/o recursos sociales que proporcionen la seguridad de dejar atendida a esta persona cuando ellos no puedan cuidarla.

- Cuando, por diversos motivos, la detección e intervención con esta persona es tardía y, como consecuencia de este hecho, está o ha estado sometida a una situación de aislamiento prolongado o la falta de intervención ha resultado nefasta y destructiva para la persona.

Como ya se ha expuesto, la sordoceguera sigue siendo una discapacidad poco conocida para un sector grande de la población. Aunque en los últimos años la detección que se viene realizando es mayor, sin embargo, aún siguen apareciendo casos, esencialmente en núcleos rurales, de personas sordociegas que han sido mal diagnosticadas y pueden no estar siendo atendidas por considerar que, dadas sus características, no se sabe o no merece la pena realizar una intervención, por lo que pueden estar incluidas en programas que no contemplen sus verdaderas necesidades.

En este sentido, una de las consecuencias que el aislamiento extremo provoca en las personas sordociegas es la pérdida de la realidad que le rodea. Pueden desarrollar ideas delirantes, llegando a presentar incluso alucinaciones y a desembocar en enfermedades mentales. Sin embargo, [Sauerburger \(1993\)](#), basándose en los estudios de Slade y Bental de 1988, comenta que no solamente aquellos con graves problemas de aislamiento sufren alucinaciones, sino también aquellos que permanecen aislados durante tiempos largos en situaciones estresantes (personas secuestradas, alpinistas...). Por ello, estos síntomas no tienen por qué corresponderse siempre con enfermedades mentales como la psicosis, sino que, en ocasiones, pueden relacionarse con una privación sensorial intensa.

Si no se produce, por tanto, interacción con el entorno, si no se establece o desarrolla comunicación, el deterioro mental que a la larga se produce provoca a veces enfermedades que afectan a su salud mental, siendo, en ocasiones, difícilmente reversibles, ya que desconectan a esta persona del contacto real con su entorno.

- Cuando la sobreprotección que se ejerce sobre esa persona sordociega impide su desarrollo personal para que consiga adquirir una vida autónoma. La confianza en las posibilidades del sujeto es un aspecto que les cuesta afrontar a sus familiares. Puesto que, a lo largo de su desarrollo han debido apoyar, enseñar, tomar decisiones que afectan directamente a la persona, en el momento en que se van haciendo mayores, a los padres y/o familiares cercanos les resulta difícil confiar en que van a ser capaces de desenvolverse en una vida independiente.

El apoyo de los profesionales es una herramienta que muchas veces atenúa este cambio brusco de una protección total familiar a la puesta en marcha de programas o actividades que implican cierta autonomía. Algunas familias, sin embargo, siguen mostrando resistencia a la realización de estos programas de independencia y de formación, por lo que se retarda o no llegan a dejar que esta persona pueda llevar una vida semi-independiente o independiente. Por ello, es frecuente que estos sujetos sordociegos sigan dependiendo y viviendo bajo la responsabilidad y tutela de sus familiares.

5. LA SORDOCEGUERA EN LA TERCERA EDAD.

Al igual que en las otras etapas que se han ido analizando, se deben considerar dos situaciones distintas:

1. Personas con sordoceguera adquirida en la vejez. Las pérdidas sensoriales son originadas por la edad.
2. Personas sordociegas que llegan a esta etapa de la vida.

5.1. Personas con sordoceguera adquirida durante la vejez

Son un hecho natural y científicamente demostrables los cambios sensoriales que se producen con la edad.

Se puede señalar que la reducción de la agudeza visual, de la acomodación y de la sensibilidad al contraste son algunos de los aspectos del deterioro visual que se sufre cuando se alcanzan determinadas edades. En este sentido, cuando la persona se hace mayor se aprecian significativamente las dificultades, por ejemplo, los cambios de iluminación, el deslumbramiento, la letra pequeña... Sin embargo, con buenas correcciones y ayudas ópticas adecuadas, esta situación no provoca importantes problemas en su vida diaria. Por otro lado, suelen producirse problemas más severos en la visión que implican otra serie de patologías visuales, como pueden ser las cataratas, glaucoma o degeneraciones maculares.

Con respecto a la audición, también existe un deterioro que se traduce en problemas de comunicación. Según [Juncos \(1998\)](#), la disminución de la actividad comunicativa en la vejez se debe a dos procesos:

- El envejecimiento biológico, como un fenómeno que se da en todo ser vivo.
- Motivos socioculturales, producidos por el alejamiento del sistema productivo que tiene lugar con la jubilación, ya que afecta, entre otros aspectos, a las relaciones sociales, disminuyendo las posibilidades de interacción.

Por tanto, la decadencia de la audición en edades avanzadas se traduce en problemas de comprensión oral y de reducción de la comunicación. La sordoceguera adquirida en la vejez está escasamente diagnosticada, puesto que, frecuentemente, las pérdidas importantes de vista y oído se asocian a una declinación cognitiva y a la demencia senil ([Lyng, 2001](#)). Igualmente, existen pocos estudios que revelen la incidencia real de este sector en la población en general.

Con la población de estas características es importante tener en cuenta las siguientes consideraciones de cara a su intervención e interacción personal y comunicativa:

- Normalmente, no se reconocen como personas sordociegas, ya que su evolución ha sido completamente distinta a la de los otros grupos con sordoceguera. Ellos han contado con sus capacidades sensoriales en buen uso y han estado integrados socialmente.
- Al igual que en otros grupos, es importante la detección rápida de cara a una rehabilitación y aprovechamiento de los restos sensoriales residuales antes de que la severidad de sus pérdidas sensoriales dificulte el trabajo con ellos.
- La dificultad de cambiar sus rutinas y costumbres dentro del entorno familiar. Son muchos años siguiendo determinadas pautas de convivencia o de actuación, y ahora se encuentran con que deben realizarse determinados cambios, esencialmente comunicativos.
- Igual que en las situaciones antes descritas, la necesidad de motivar, apoyar y ofrecer recursos, tanto personales como materiales, es esencial, haciéndoles conscientes de que pueden lograr una adaptación a la sordoceguera.

5.2. Personas sordociegas que alcanzan la tercera edad

Aquellas que alcanzan esta etapa de la vida se enfrentan, por un lado, a los mismos problemas, situaciones personales, dificultades y necesidades que tienen las personas sin discapacidad de avanzada edad, si bien, en su caso, estas se agravan por sus peculiaridades y en función de su evolución particular. En consecuencia, las principales situaciones a las que deben enfrentarse hacen referencia a los siguientes aspectos:

- El exceso de tiempos inactivos sin ocupación y las dificultades que tienen para acceder a las actividades de ocio si no cuentan con los apoyos pertinentes (guías-intérpretes, mediadores...) para poder participar e integrarse, es uno de los aspectos más relevantes. Este grupo de personas sordociegas mayores necesitan el contacto con otras personas similares a ellas, con las cuales compartir inquietudes y vivencias que disminuyan los sentimientos de soledad y el aislamiento que puedan sentir. La falta de relaciones sociales es una constante que, como se ha analizado a lo largo de este capítulo, afecta a las personas sordociegas en los diferentes momentos de su vida. Por ello, cuando se incorporan a las actividades que desde ASOCIDE (Asociación de Sordociegos de España) se organizan, se les ofrece la oportunidad de disfrutar, cooperar y compartir experiencias tanto en actividades culturales como de tiempo libre que atenúan las dificultades antes citadas ([ver capítulo 3](#)).
- Vivir en residencias es el otro. Esta situación implica la formación del personal de dicha residencia en aspectos básicos de la sordoceguera y en comunicación; además de la intervención de un equipo multidisciplinar que dé respuesta a las necesidades creadas por el cambio de vivienda.

- Dependencia de familiares cercanos. Es otra de las alternativas que, llegada esta etapa, pueden surgir si no se ha generado con anterioridad dicha necesidad. En este sentido, en muchas ocasiones quedan al cuidado de sus familiares más cercanos, responsabilizándose estos de todas las necesidades que precisan. En consecuencia, el apoyo que se debe ofrecer ha de contemplar, además de al individuo con sordoceguera, a la unidad familiar.
- En el devenir diario de esta familia en cuyo seno vive esta persona sordociega de avanzada edad, a veces resulta difícil dar respuestas a las necesidades comunicativas de esta persona, de ahí la importancia de poder contar con mediadores de índole social y guías-intérpretes que puedan integrar a estas personas en las diferentes actividades de carácter social o cultural que a la unidad familiar, por su dinámica de funcionamiento, le resulta imposible ofrecer.

Las diferentes implicaciones que a lo largo de las etapas del desarrollo van a manifestarse en las personas sordociegas, señalan algunas de las principales características de este colectivo.

Por lo descrito en este capítulo de manera concreta y en el libro de forma general, queda reflejada la necesidad de personas con unas características y conocimientos específicos que medien entre el sujeto sordociego (independientemente de su edad) y su entorno, con el fin de facilitar la interacción con el mismo.

Esta mediación profesional (técnicos, guías-intérpretes, mediadores...), unida a la que puedan ofrecer la sociedad y la familia, debe proponer distintas fórmulas de intervención en función de las necesidades detectadas, y tener como objeto, entre otros, ayudar a la persona sordociega a realizar el ajuste a la discapacidad.

En nuestro contacto personal o profesional, es importante tener presentes las dificultades que genera vivir siendo una persona con sordoceguera y, en este sentido, ser capaces de proporcionar el soporte que precisan para que puedan desenvolverse y participar en la sociedad.

EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

1. La sordoceguera es una discapacidad que provoca en el sujeto que la padece una serie de implicaciones que afectan:
 - a. Exclusivamente a la utilización de distintos sistemas de comunicación para relacionarse con las personas de su entorno y a utilizar el tacto como canal de entrada de información.
 - b. En la manera de interaccionar con el entorno, en la forma de relacionarse y comunicar con los demás, en la forma de procesar la información y en el desarrollo cognitivo, pero únicamente en los casos de las personas que nacen sordociegos totales.
 - c. Principalmente en la forma de interaccionar con el entorno, en su forma de percibir, procesar la información, en el establecimiento de relaciones con los demás y su forma, en la manera de acceder a la información, en su autonomía y en la necesidad de realizar un ajuste.

2. El establecimiento del vínculo afectivo entre la madre y el bebé sordociego:
 - a. No se produce, ya que los comportamientos visuales y auditivos, que son favorecedores para este establecimiento del vínculo, no tienen lugar.
 - b. Se produce siempre y cuando se busque otro canal de entrada que facilite el establecimiento de lazos emocionales, que en el caso que nos ocupa sería el tacto.
 - c. El trauma inicial de tener un hijo sordociego y las expectativas antes de su llegada impiden que, a partir de ahí, se establezca una relación emocional con el niño sordociego.

3. En el desarrollo cognitivo del niño sordociego congénito es importante saber que:
 - a. La incidencia de falta sensorial, el carecer de lenguaje, las capacidades cognitivas que posea, así como los recursos de que disponga, son aspectos determinantes de cara al progreso cognitivo del sujeto.
 - b. Sigue un método predecible igual que el de otros niños sin discapacidad, ya que las privaciones sensoriales vividas por el niño con sordoceguera no afectan de manera significativa.
 - c. Independientemente de la severidad de la discapacidad, de los recursos de los que disponga y de sus capacidades, alcanzará las diferentes etapas del desarrollo pero de manera más tardía que otro niño.

4. La etapa de la adolescencia en los casos de jóvenes que, con una pérdida sensorial (visual o auditiva), adquieren la sordoceguera, tiene una serie de dificultades motivadas esencialmente por:
 - a. La familia, pues le oculta información sobre su discapacidad, pero ni el joven ni su grupo de referencia aprecian ningún cambio sensorial.
 - b. Las dificultades en el establecimiento de relaciones, esencialmente por sus problemas comunicativos, el rechazo de su grupo de referencia, baja autoestima y el desvanecimiento de los planes futuros.
 - c. La negativa del joven sordociego a aprender lengua de signos adaptada al tacto.

5. El rechazo del grupo al joven que ha adquirido la sordoceguera durante la adolescencia suele ser. un hecho frecuente y se produce:
 - a. Únicamente porque no es capaz de seguir las actividades lúdicas ni ir a las discotecas.
 - b. Por el «cansancio» y los esfuerzos comunicativos que provoca en los otros, las dificultades de integrarlo en determinadas actividades de ocio, así como por la responsabilidad que supone a los otros miembros del grupo estar pendientes de él, entre los aspectos más significativos.
 - c. Siempre, a pesar de que cuente con una persona en su entorno que sea su apoyo, le ayude y sea su referente social.

6. El ajuste emocional de este joven a la sordoceguera:
 - a. Solo se produce si este chico dispone de ayudas técnicas para el aprovechamiento de sus restos sensoriales y conoce todas las ayudas tiflotécnicas.
 - b. Si cuenta, entre otros recursos, con la aplicación de programas ajustados a sus necesidades, apoyo psicológico, formación en sistemas alternativos de comunicación, contactos con personas de iguales características, la utilización de los recursos tiflotécnicos, ayudas que facilitan el mejor aprovechamiento de sus restos sensoriales.
 - c. Si continúa con sus actividades anteriores sin comentar nada acerca de su nueva situación sensorial, pero de manera paralela aprende distintos sistemas de comunicación.

7. En los casos de jóvenes sordociegos congénitos de nivel bajo de funcionamiento, con déficit añadidos y una intervención tardía, cuando llegan a la adolescencia:
 - a. Los cambios que tienen lugar solo son de carácter físico y siguen su evolución sin que las personas de su entorno aprecien cambios en su comportamiento.
 - b. Solo se aprecian los cambios en su comportamiento si ese joven sordociego dispone de un sistema de comunicación y es capaz de expresarlo.
 - c. Van a precisar la intervención del adulto para la reconducción de los comportamientos que manifiestan, para ofrecerle modelos que faciliten sus aprendizajes, así como para el aprendizaje de recursos comunicativos que les ayuden a expresar sus deseos, necesidades y frustraciones.

8. Cuando una persona adulta adquiere la sordoceguera de manera súbita:
 - a. Realizará rápidamente el ajuste a la misma puesto que cuenta con un bagaje de conocimientos previos a la sordoceguera.
 - b. Tras un período inicial para realizar el ajuste, el cual variará en función de diferentes variables personales y ambientales, contará con un bagaje de conocimientos y experiencias que, en principio, son favorecedores de cara a la intervención y al punto de partida para dicho ajuste.
 - c. Lo único que le ayudará al ajuste es el aprendizaje de sistemas de comunicación para contactar con otras personas sordociegas.

- 9.** Cuando la persona sordociega alcanza la etapa adulta suele presentar una serie de características, entre las que cabe destacar:
- a.** La buena integración en la sociedad, el apoyo de todas las personas de su entorno y la autonomía de que dispone, que hacen que no precise apoyos de profesionales ni recursos externos.
 - b.** El hecho de que todas ellas siguen viviendo con sus familiares, puesto que es imposible que tengan una independencia laboral y económica, así como formar una familia.
 - c.** El aprendizaje de diferentes habilidades y estrategias que le han permitido desenvolverse por su entorno, suelen encontrarse integradas en su grupo de referencia y se han ido adaptando y aceptando la sordoceguera, aunque siguen mostrándose en mayor o menor medida dependientes de las personas de su entorno.
- 10.** La sordoceguera en la tercera edad contempla, al igual que en las otras etapas del desarrollo, una serie de peculiaridades, como:
- a.** Que la sordoceguera adquirida en la vejez está muy bien diagnosticada y las pérdidas sensoriales no se confunden con el deterioro y el declive cognitivo propio de la edad.
 - b.** Que la dificultad de ocupación de los tiempos muertos sigue siendo una constante, así como la inclusión en actividades de ocio y culturales si no cuentan con los apoyos pertinentes (guías-interpretes, mediadores...).
 - c.** Que al alcanzar esta etapa y, en ocasiones, por sus circunstancias personales, viven en residencias, por lo que la persona no precisa ya de apoyo ni de orientaciones de los profesionales.

Respuestas

BIBLIOGRAFÍA

Álvarez, D. (1993). Acceso al contexto: una necesidad básica de las personas sordociegas. En: *Third European Conference of the International Association for the Education of the Deafblind*. Postdam, Alemania.

Basilova, T. (1998). Problemas psicológicos en niños al perder la visión y audición en la adolescencia (síndrome de Usher, tipo III). En: *Actas del grupo Europeo del Síndrome de Usher, Novena reunión, Madrid 16-18 julio 1997*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles (pp. 91-100).

Cebrián, M.D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Fierro, A. (1995). Desarrollo de la personalidad en la adolescencia. En: Palacios, J., Marchesi, A. y Coll, C. *Desarrollo psicológico y educación I. Psicología evolutiva*. Madrid: Alianza Psicología (pp. 327-339).

Geenens, D.L. (1999). Neurobiological development and cognition in the deafblind. En: McInnes, J.M. (din). *A guide to planning and support for individuals who are deafblind*. Toronto: University of Toronto Press (pp. 150-174).

Gómez, P. (2000). La Sordoceguera. Intervención Psicopedagógica. En: Martínez, I. (coord.) y Villalba, R. (dir.). *Aspectos evolutivos educativos de la deficiencia visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección de Educación, vol. II (pp. 207-264).

Juncos, O. (1998). *Lenguaje y envejecimiento. Bases para la intervención*. Barcelona: Masson.

Kinney, R. (1972). *Independent living without sight and hearing*. Winnetka, Illinois: The Hadley School for the Blind.

Lyng, K. (2001). Sordoceguera en el futuro: adquirida y vinculada a la edad. En: *Dbl Reseña*, 28 (julio-diciembre 2001), 4-8.

McInnes, J.M. (1999). Deafblindness: a unique disability. En: McInnes, J.M. (din). *A guide to planning and support for individuals who are deafblind*. Toronto: University of Toronto Press (pp. 3-32).

Michel, K. (1987). *El sordo-ciego en Suiza*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles. (Traducción al castellano de Valeria Kovachova: *Taubblinde Personen in der Schweiz*, Zürich: Schweizerische Zentralverein für Blindenwesen, 1984, realizada por la ONCE para uso interno).

Miner, I. D. (1998). Comparación en temas de adaptación entre personas con síndrome de Usher, Tipo I, y personas con síndrome de Usher, Tipo II. En: *Actas del grupo Europeo del Síndrome de Usher, Novena reunión, Madrid 16-18 julio 1997*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles (pp. 29-45).

Mussen, R, Conger, J. y Kagan, J. (1980). *Desarrollo de la personalidad en el niño*. Méjico: Trillas.

Palacios, J. (1995). El desarrollo después de la adolescencia. En: Palacios, J. Marchesi, A. y Coll, C. *Desarrollo psicológico y educación I. Psicología evolutiva*. Madrid: Alianza Psicología (pp. 347-367).

Piaget, J. (1972). *El juicio y el razonamiento en el niño*. Buenos Aires: Guadalupe.

Piaget, J. (1990). *El nacimiento de la inteligencia en el niño*. Barcelona: Crítica (2.ª ed.).

Rosa, A. y Ochaíta, E. (comps.) (1993). *Psicología de la ceguera*. Madrid: Alianza.

Sauerburger, D. (1993). *Autonomía sin ver ni oír: sugerencias para profesionales que trabajan con adultos sordociegos* (traducción de Aurora Suengas, para uso interno de la ONCE, del original *Independence without sight or sound: suggestions for practitioners working with deafblind adults*. New York: American Foundation for the Blind).

Verdugo, M.A. (2001). Educación y calidad de vida: la autodeterminación de los alumnos con necesidades especiales [en línea]. (Ponencia presentada en el III Congreso «La atención a la diversidad en el sistema educativo», Salamanca 6-9 febrero de 2001. Universidad de Salamanca, Instituto de Integración de la Comunidad, INICO). [Consulta: junio de 2004].

Wehmeyer, M.L. (1992). Self-determination and the education of students with mental retardation. *Education and training in mental retardation*, 27, 302-314.

Wolff, R.H. (1959). Observations on newborn infants. *Psychosomatic Medicine*, 21, 110-118.

Recursos electrónicos:

Barraga, N.C. Desarrollo senso-perceptivo. En: *ICEVH*, 77. Córdoba, Argentina: ICEVH [en línea]: < http://sapiens.ya.com/eninteredvisual/ftp/desarrollo_senso_percpetivo.htm >. [Consulta: octubre 2003].

Mozas, R., Montes, R. y Ariza, R.J. (2002). Un acercamiento al conocimiento de la imagen háptica. XIV Congreso Internal. de Ingeniería Gráfica [en línea] <<http://www.veu.unican.es/digteg/ingegraf/cd/ponencias/319.pdf>>. [Consulta: octubre 2003].

Proyecto Abierto. Tacto. El hombre no biológico [en línea]: < <http://usuarios.lycos.es/didacus/tacto.htm> >. [Consulta: octubre 2003].

[Volver al Índice / Inicio del capítulo](#)

CAPITULO 6

La educación de las personas sordociegas. Diferencias y proceso de mediación

Pilar Gómez Viñas

INTRODUCCIÓN

La educación, en el sentido más amplio de la palabra, se refiere a la forma en que las culturas se desarrollan y se perpetúan a sí mismas a través de la transmisión de costumbres, valores y conocimiento. Esta transmisión cultural se hace mediante la comunicación entre padres e hijos, el modelo que ofrecen los padres y el modelado que estos hacen según sus propias convicciones, con el soporte de la sociedad en la que se desenvuelven y teniendo en cuenta los movimientos pedagógicos del momento.

El proceso de transmisión cultural implica una forma comunicativa común entre el entorno educador y la persona que es educada, porque es obvio que sin este lenguaje común la transmisión se hace imposible. El lenguaje es el resultado de una necesidad comunicativa. Los elementos simbólicos que lo componen son el reflejo de la realidad cultural en la que ese lenguaje es válido, sirve para que se entiendan los miembros que comparten esa realidad y se convierte en el principal vehículo de transmisión cultural.

¿Qué pasa cuando quienes tratan de educar, es decir, de transmitir su cultura, perciben el mundo a través de sentidos diferentes de quienes serían el objeto de esa transmisión? ¿Cómo desarrollar un lenguaje común, actuar de modelo, modelar la actuación o transmitir conocimiento desde quien ve y oye a alguien para quien la vista y el oído apenas sí son funcionales? ¿Cómo facilitar el aprendizaje de una forma de comunicación receptiva, expresiva o ambas que, en el caso de las personas con sordoceguera adquirida, se adapte a la nueva situación sensorial y permita la rehabilitación de acuerdo a sus circunstancias para una vida independiente y el acceso al trabajo, la cultura y el ocio?

Estas son las cuestiones principales para las que trata de esbozar una respuesta este capítulo, poniendo especial énfasis y, por tanto, dedicando más extensión a aquellas que se relacionan con el desarrollo de la comunicación y el lenguaje en las personas con sordoceguera congénita, por ser las que ofrecen mayor dificultad. Para ello, se ha estructurado en cuatro apartados:

1. Las personas con sordoceguera congénita.
2. Las personas con sordoceguera **no** congénita.
3. El mediador como dinamizador de la comunicación y facilitador del proceso educativo y de integración social.
4. La mediación y la guía-interpretación. Dos funciones diferentes.

1. LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA CONGÉNITA.

1.1. Interacción, comunicación y lenguaje. Tres conceptos diferentes

Con frecuencia utilizamos como sinónimos los términos *interacción* y *comunicación* y también es bastante habitual el uso aleatorio de *comunicación* y *lenguaje* como si estos se correspondieran exactamente. Diferenciar estos tres conceptos es fundamental para comprender cómo se produce la adquisición del lenguaje en las personas en general y ayuda a comprender por qué las personas con sordoceguera solo pueden adquirir lenguaje si el proceso es inducido mediante la adecuada intervención.

El término **interacción** se refiere a un efecto de algo en algo y la **interacción social** se refiere a un cambio en el comportamiento de alguien a consecuencia de la «acción» de un interlocutor. No sabemos si el interlocutor intentaba realmente conseguir algo con su comportamiento, si quería producir lo que produjo, ni si luego capta «la reacción» que el otro produce como este realmente espera, o si el interlocutor simplemente reacciona de una manera arbitraria que puede generar o no en el otro una nueva reacción.

Comunicación significa, en cambio, que el efecto de la interacción social se pretende y, por tanto, se inicia y se sostiene intencionalmente, es decir, de forma deseada, mediante un proceso de análisis y comparación por parte de ambos interlocutores de los mensajes producidos entre ellos.

La interacción se produce fácilmente porque hasta la más pasiva de las personas llega a interactuar si el interlocutor es hábil, pero para que esta interacción llegue a ser social y luego comunicativa debe resultar interesante para la persona hasta el punto de incitarla a que participe y la provoque intencionalmente, de forma que su acción, que ya tendría un sentido comunicativo, pueda ser captada por su interlocutor y anime a este a continuar con la interacción. Puede ser que la reacción del interlocutor sea la esperada o no, pero la persona sentirá, en todo caso, que está siendo atendida, lo que la animará a hacer otras propuestas de acuerdo a su repertorio, que, a la vez, provocarán nuevas reacciones del interlocutor. De esta forma, ambos están creando conjuntamente comunicación. Si la reacción del interlocutor es la esperada por la persona, esta se siente entendida y vuelve a manifestar su deseo de la misma forma en otras ocasiones, siempre que quiera obtener la misma respuesta de su interlocutor. Si la reacción conseguida no es la esperada, la persona adoptará una actitud que mostrará al interlocutor que no ha sido entendida (pasividad, rechazo...).

El interlocutor puede ofrecer nuevas reacciones (respuestas) de acuerdo con las acciones de la persona o interrumpir el proceso. Inician así una negociación del significado de sus respectivas acciones, y el acuerdo en esta negociación es fundamental porque constituye la base de la interacción comunicativa y del proceso de comunicación.

La comunicación precisa de la interacción e incluye la interpretación de «símbolos» (signos, acciones...) que tienen un significado que ha sido negociado hasta ser compartido.

El **lenguaje** nace de la combinación estructurada, de acuerdo a reglas previamente pactadas, de signos o símbolos que representan significados ya compartidos, al objeto de comunicar un mensaje. Debe ser interpretado como un sistema de elementos (señales, signos o símbolos) que resultan relevantes comunicativamente porque remiten a objetos o aspectos a los que representan.

Todo lenguaje presupone, pues, la existencia de signos, independientemente de cuál sea la modalidad perceptiva de estos (en los lenguajes hablados serían las palabras, en la lengua de signos, los signos...), y la capacidad para establecer correspondencias entre significantes y significados (entre el objeto y su representación). El lenguaje debe ser entendido como la combinación sistematizada de elementos simbólicos de acuerdo a unas reglas compartidas por los interlocutores. No debe ser nunca considerado como la suma de los signos individuales que lo componen, porque los elementos, que constituyen la materia prima y esencial de cualquier lenguaje, pueden existir sin que ello implique necesariamente la existencia de un lenguaje o de un conocimiento lingüístico por parte de quienes lo utilizan. La adquisición de los elementos simbólicos o signos y su combinación para el desarrollo de un lenguaje van ligadas al conocimiento de la realidad, a la posibilidad de interacción social, a la capacidad de representación y *también a la intención de comunicar*.

Imaginemos que tomamos café en una pequeña cafetería sentados en una mesa, estamos solos y saboreamos el café pensando en nuestras cosas o leyendo el periódico. Cerca de nosotros, en otra mesa, alguien toma también café (pensemos en alguien que pueda atraernos, para que nos sea más fácil seguir el ejemplo). No habíamos reparado en esta persona, levantamos la vista y la vemos casualmente. Volvemos a ensimismarnos en nuestra lectura o en nuestros pensamientos, pero la consciencia de la presencia de la otra persona cerca, enfrente, por alguna razón llama nuestra atención y hace que miremos de nuevo con más interés. Desde la otra mesa, la persona quizá se siente observada o quizá también por casualidad desvía su mirada hacia nosotros de forma que las miradas se encuentran por un momento. Si ese encuentro de miradas nos desagrade o incomoda, quien se haya sentido molesto volverá a su café y mostrará su rechazo a otro encuentro visual, evitando un nuevo cruce de miradas e interrumpiendo la interacción iniciada. Si, por el contrario, algo despierta un mutuo interés y la sensación es de agrado, las miradas se alternarán y se mantendrán ya intencionalmente, de acuerdo a los intereses de cada uno, observando aquello por lo que tienen más curiosidad, al tiempo que buscan estrategias para conseguir la atención del otro. Se establece así una comunicación, un diálogo, que llega a producirse porque hay elementos significativos, implícitos en una forma determinada de mirar, que tienen un significado claro en nuestra cultura y que, por tanto, pueden ser interpretados fácilmente por el otro. Es obvio, por tanto, que este diálogo sería imposible si el significado de esa «forma de mirar» no fuera compartido. Podríamos también seguir jugando con nuestras miradas y combinarlas de acuerdo a un lenguaje en el que los elementos significativos serían las miradas, probablemente acompañadas de gestos de la cara o, en general, del cuerpo (guiñar el ojo, insinuar con el movimiento de los labios un beso...), porque esta «forma de hacer» tiene un valor simbólico dentro de la cultura en la nos desenvolvemos y atiende a unas reglas que compartimos quienes pretendemos el diálogo.

1.2. El desarrollo de la comunicación en las personas con sordoceguera congénita. La adquisición del lenguaje

Desde el momento del nacimiento, la persona interactúa con el mundo que le rodea. Comienza a comunicarse apoyada en la sobreinterpretación que de sus actos interactivos hacen las personas de su entorno y desarrolla comunicación desde la comprobación de la efectividad que sus actos tienen en lo que pasa a su alrededor: seleccionando aquellos actos comunicativos más eficaces e imitando a los que con ella interactúan, estructura poco a poco su comunicación hasta convertirla en un lenguaje.

Así, cuando un bebé levanta casualmente sus brazos coincidiendo con la presencia de la madre, esta puede sobre interpretar que quiere que lo coja y, si lo hace, el niño relacionará, después de varias veces que esto haya sucedido, la acción de levantar los brazos en presencia de mamá con que esta le coja, lo que provocará que levante los brazos intencionalmente en presencia de la madre siempre que quiera que esta le coja.

El comportamiento comunicativo sobreentiende, en aquellos con quienes la persona intenta comunicarse, capacidades similares a las suyas para captar estímulos, de forma que, cuando se enfrenta a interlocutores con diferentes posibilidades para captar estos estímulos, se produce una situación de indefensión que bloquea el proceso comunicativo. Si el bebé sordociego, cuando siente la presencia de su madre, arquea la espalda elevándola ligeramente, porque ahí es donde siente sus manos cuando le levanta, pretendiendo que lo haga, es muy probable que la madre no interprete esa actitud como que quiere que le levante, porque la acción del niño, lógica desde su experiencia táctil, no tiene para la madre ese significado desde su experiencia visual, por lo que puede reaccionar de cualquier otra forma no deseada por el niño. No se han entendido, y la frustración que esto produce en ambos abre un camino de dificultad para encuentros posteriores.

Las personas que nacen o quedan sordociegas al poco de nacer tienen grandes dificultades para iniciar el proceso de comunicación. El desconocimiento de quién está o qué hay y qué pasa a su alrededor, la falta de interés por la interacción que de ello se deriva, la expresión de deseos o emociones cuyo significado es de difícil comprensión para los demás porque se ajusta a su experiencia perceptiva esencialmente táctil y no a la de sus interlocutores, que tratan de interpretarla desde su propia experiencia y cultura visual y auditiva, hacen, si no se interviene, que el proceso de comunicación quede detenido antes de iniciarse, imposibilitando el desarrollo del lenguaje. Para que el proceso de desarrollo de la comunicación tenga lugar en las personas con sordoceguera congénita es necesario contar con interlocutores competentes, capaces de, a través de la observación de una acción de la persona sordociega en determinado contexto, inferir su significado y ofrecer una respuesta (reacción) fácilmente perceptible, coherente y acorde con lo que la persona con sordoceguera espera. Esta sentirá así que su acción tiene un significado que es compartido por ella y por su interlocutor, lo que la animará a utilizar la misma acción en situaciones futuras cuando quiera conseguir la misma reacción.

El éxito que su acción le ha procurado motivará nuevas intenciones comunicativas y acciones cuyo significado deberá ser de nuevo descubierto para ser compartido.

Compartir significados es un aspecto clave en el desarrollo comunicativo y adquiere especial dificultad cuando uno de los dos participantes en la interacción es una persona con sordoceguera, porque su experiencia perceptiva está condicionada esencialmente a estímulos próximos táctiles, lo que la hace bien distinta de la de su interlocutor, que ve y oye y puede apoyarse en estímulos distales. La «huella» que esa experiencia perceptiva imprime, es decir, la representación mental que esa experiencia deja, será también necesariamente distinta y, por tanto, distintos serán los elementos simbólicos que ambos interlocutores usen para expresar dicha experiencia.

La negociación de significados exige el acuerdo entre la expresión de las percepciones, esencialmente táctiles, que la persona con sordoceguera hace y la expresión de las percepciones basadas principalmente en estímulos visuales y auditivos que hace la persona que no tiene problemas de vista y oído. La búsqueda de este acuerdo, de esta negociación de significados, debe guiar la intervención desde los primeros momentos y en todas y cada una de las interacciones que se produzcan.

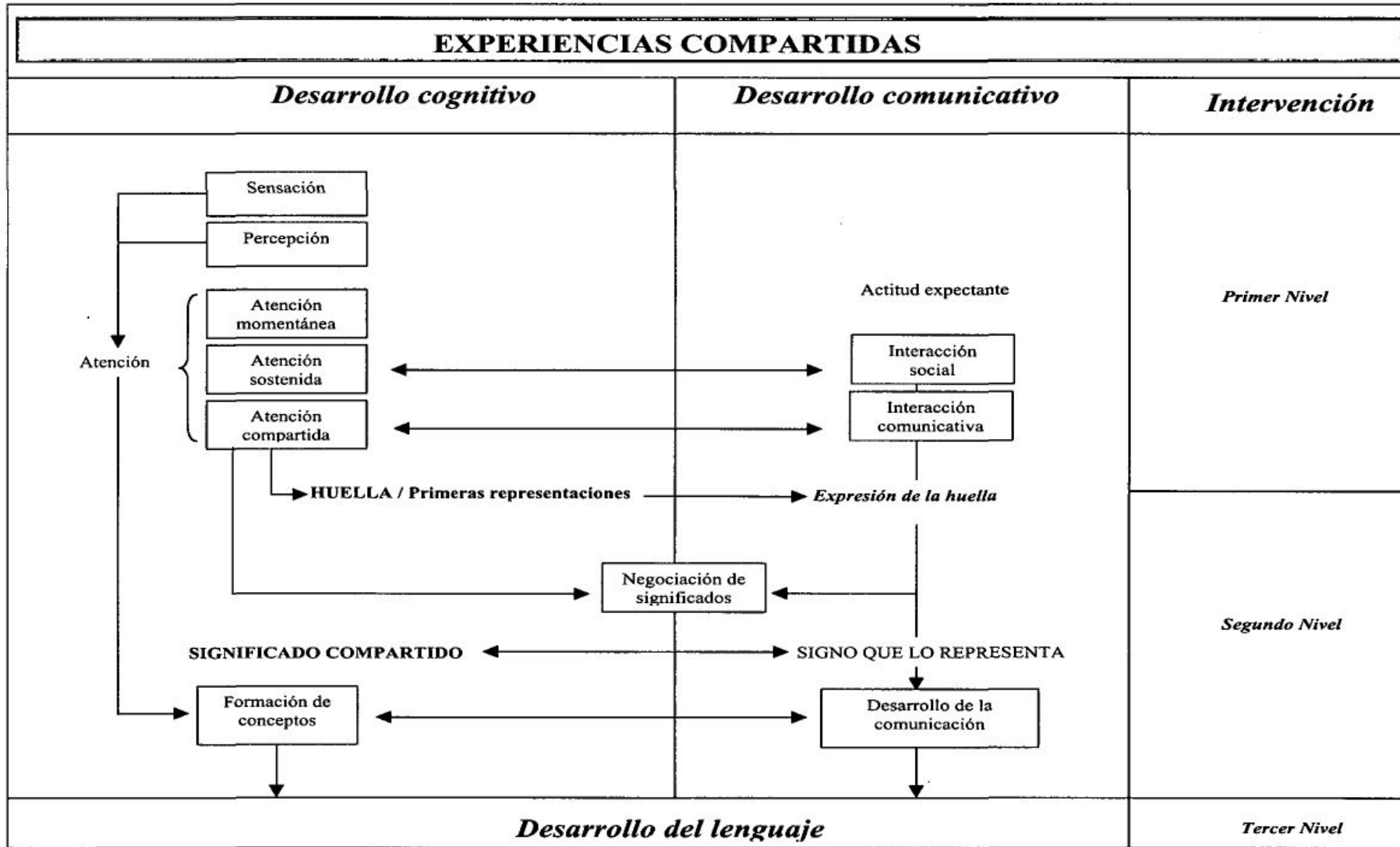
La experiencia compartida y el contexto en el que se produce la interacción facilitan la negociación de significados, pero solo un interlocutor experimentado podrá entender las manifestaciones que la persona con sordoceguera congénita hace y, por tanto, darles una respuesta que motive y permita el avance del proceso comunicativo.

En este sentido es fundamental considerar que *la adquisición del lenguaje solo se producirá como resultado, como consecuencia, de un adecuado proceso del desarrollo de la comunicación, y este proceso implica necesariamente la negociación de significados hasta llegar a significados compartidos.*

De lo anteriormente expuesto se deducen los siguientes enunciados:

- El proceso de desarrollo de la comunicación y la adquisición del lenguaje debe tener lugar en la persona con sordoceguera, como en las demás, a través de múltiples experiencias de interacción social en diferentes contextos y con diferentes interlocutores comunicativa y lingüísticamente expertos en el sistema de comunicación más asequible para ella.
- La persona con sordoceguera congénita necesita interlocutores expertos «especiales» capaces de: adaptar las situaciones de interacción a sus posibilidades perceptivas, utilizar formas comunicativas y lingüísticas táctilmente asequibles, y también de captar e interpretar las expresiones particulares que la persona con sordoceguera puede hacer referidas a experiencias propioceptivas.
- El adecuado desarrollo de la comunicación, y especialmente la adquisición del lenguaje, es imposible que se produzcan en la persona con sordoceguera congénita sin intervención.

Cuadro 1



1.3. Principios que conducen la intervención. Perspectiva teórica

En este apartado se hace una introducción de las ideas principales de algunos autores que justifican la forma de trabajo que se propone en este capítulo para las personas con sordoceguera congénita. El objeto es ofrecer una visión global del sustrato teórico que conduce, la intervención.

1.3.1. El Modelo Transaccional de Desarrollo

Sameroff y Chandler proponen en 1975 este modelo para estudiar la influencia recíproca entre el niño y su medio social a través del tiempo. [Nafstad y Rodbroe \(1999\)](#) recurren a él para explicar cómo incide en el desarrollo de la comunicación de la persona con sordoceguera congénita la falta de adecuación de la respuesta de los interlocutores a sus acciones.

La dificultad por parte de los interlocutores para reconocer las acciones comunicativas de la persona con sordoceguera como tales, y la no adecuación de sus reacciones o respuestas a las posibilidades perceptivas de quienes padecen sordoceguera congénita, bloquean la posibilidad de influencia recíproca que conduciría al desarrollo de aprendizajes y, por tanto, a la adquisición de un lenguaje común.

Para los interlocutores es difícil adaptar su propio comportamiento interactivo al de la otra persona y, también, reaccionar a los comportamientos de la persona con sordoceguera congénita como si fueran funcionales y significativos en el contexto de una interacción social que tiene características diferentes de lo que para ellos sería habitual.

Desde la perspectiva de Anne Nafstad e Inger Rodbroe, la clave de la intervención está en aprender a interpretar el comportamiento de las personas con sordoceguera, ajustándose a él, respetándolo y, si es preciso, imitándolo, para favorecer la posibilidad de influencia recíproca deseable que permitirá el adecuado desarrollo de la relación.

La aplicación de este modelo lleva a consideraciones concretas respecto a la intervención:

- La intervención debe tener como objetivo mejorar la calidad de la experiencia vivida a través de las interacciones.
- La estrategia principal consiste en ayudar a los interlocutores (educadores, mediadores...) a adaptar su propia conducta interactiva y comunicativa a los comportamientos inmediatos de la persona sordociega de nacimiento ([Daelman y cols., 1996](#)).
- El comportamiento del interlocutor debe adaptarse permanentemente al de la persona con sordoceguera congénita, ofreciendo con su reacción una interpretación al comportamiento de esta. La persona podrá, así, darse cuenta de que las modificaciones de su comportamiento afectan sistemáticamente a los comportamientos de su interlocutor. Así, un repertorio de comportamientos que era en origen incomprensible, se volverá cada vez más inteligible a fuerza de interpretarlo como tal.

- Lo esperable es que se produzca una transferencia recíproca de las formas de comportamiento. Para ello, es importante que quien interactúa con la persona con sordoceguera inicie la imitación de alguno de los comportamientos que esta tiene, esperando que este modelo de interacción gane el interés de la persona con sordoceguera para conseguir que, a su vez, ella imite o trate de imitar lo que hace quien con ella interactúa.
- La dificultad para mantener interacciones normalizadas que la sordoceguera congénita provoca, puede ocasionar: falta de sincronía y de reciprocidad en los intercambios interactivos, falta de regulación de la atención recíproca en la interacción comunicativa, ausencia de vocabulario construido (cuyo significado se ha negociado y ya es compartido), uso inadecuado de las manos de los interlocutores en las acciones expresivas o exploratorias, falta de sintonización de las distancias interactivas y comunicativas...
- La regulación recíproca de la interacción es un prerequisite para el desarrollo de relaciones satisfactorias con el mundo que nos rodea y para optimizar las aptitudes individuales en los procesos de aprendizaje interactivo y por experiencia. El déficit en las posibilidades de interacción disminuye la capacidad de adquirir conocimiento a través de la realización de actividades.
- Para modificar la interacción, con el objeto de mejorarla, es necesaria una observación precisa y sistematizada que permita identificar sus características y deficiencias. De esa forma, la intervención podrá ser más ajustada y eficaz, y contribuir a optimizar los procesos de aprendizaje y desarrollo.

1.3.2. La idea de interdependencia de la actividad cognitiva, comunicativa y lingüística

Estas tres actividades mentales dependen cada una de las otras y se solapan parcialmente (Mayor, 1991), de forma que cualquier efecto sobre una influye en las otras dos.

La persona necesita conocer e interesarse por las cosas para tener intención de comunicarse, y el lenguaje es el resultado de ese interés e intención. A la vez, la persona no solo es capaz de alcanzar importantes logros cognitivos independientemente del lenguaje, sino que la misma adquisición del lenguaje depende en gran medida del desarrollo cognitivo previo. Normalmente, cuando la persona se enfrenta a la tarea de adquirir lenguaje está ya bien equipada con un conjunto de conceptos básicos que ha ido formando a través de interacciones no lingüísticas con el mundo. No obstante, el desarrollo del lenguaje no puede explicarse haciendo referencia únicamente al desarrollo de conceptos, porque este no justifica cómo la persona aprende a descubrir los recursos formales que utiliza el lenguaje para expresar el significado implícito en esos conceptos.

La comunicación es el soporte del lenguaje y el lenguaje se desarrolla en un contexto comunicativo determinado, teniendo como finalidad precisamente la comunicación.

El ser humano desarrolla lenguaje porque pretende comunicar algo a quienes le rodean, y como se dirigen a él utilizando un lenguaje que le permite entender lo que le dicen, se esfuerza en expresarse de forma parecida, con el objeto de, a su vez, ser entendido.

De manera similar a lo anteriormente expuesto, es imposible separar el desarrollo cognitivo del comunicativo y lingüístico en la persona con sordoceguera. La persona con sordoceguera congénita desarrolla conocimiento a través de la interacción en experiencias compartidas con interlocutores que son competentes en un lenguaje asequible perceptivamente para ella. El interés que provoca lo experimentado en esa interacción motiva a su vez la comunicación, y la persona con sordoceguera congénita tratará de estructurar esa comunicación, en la medida que sus capacidades se lo permitan, imitando el lenguaje de su interlocutor, porque siente que así será entendido.

De acuerdo con esta idea, «cognición, comunicación y lenguaje» constituyen una sola área de trabajo dentro del modelo de intervención con personas con sordoceguera congénita que se propone.

1.3.3. La teoría de la interacción social (Vygotskii, 1965; Bohannon y Warren-Leubecker, 1985)

La idea de que *el lenguaje se adquiere como producto de la interacción social, y que la comunicación prelingüística y el paso a la comunicación lingüística se explican por la tendencia del adulto a sobre interpretar las acciones del niño y, como consecuencia de ello, a desarrollar una labor de soporte de las habilidades comunicativas y lingüísticas* fue expuesta ya por [Vygotskii en 1965](#).

Vygotskii propone que el niño aprende a comunicarse, entre otras razones, gracias al hecho de que las personas que están a su alrededor reaccionan con frecuencia a sus acciones interactivas como si fueran comunicativas mucho antes de que realmente lo sean.

Durante un tiempo, el medio de expresión más importante para el niño son los movimientos de su cuerpo. Si hay respuesta a esta forma de interacción por parte del adulto, el niño descubre, tras diferentes repeticiones casuales, que determinada actitud por su parte provoca una reacción en quienes están a su alrededor. Si esta reacción es grata para el niño y consistente (siempre que tiene esa actitud el adulto reacciona de la misma forma), el niño se interesará por repetir la acción con el objeto de conseguir la reacción deseada del adulto.

En esta misma línea [Bohannon y Warren-Leubecker en 1985](#) asignan a las interacciones lingüísticas del niño con los adultos un papel decisivo y «formante» del lenguaje.

[Bruner \(1991\)](#) resumía algunos de los fundamentos de esta posición, elaborada en el marco de las teorías funcionalistas del lenguaje, estableciendo tres proposiciones:

1. El lenguaje se adquiere a través de un uso activo en contextos de interacción, y no por simple exposición.

2. Ciertas funciones o intenciones comunicativas se adquieren antes de que la persona domine el lenguaje formalmente elaborado con el que expresarlas lingüísticamente.
3. La adquisición del lenguaje es muy sensible a los contextos, y su progreso es mayor cuando las personas captan el significado de lo que se dice aun sin saber descifrar lingüísticamente lo que se dice.

Las consideraciones anteriores nos llevan a reflexionar sobre lo indispensable de una competencia comunicativa previa al lenguaje para que este se adquiera, la importancia que tiene el contexto para la comprensión, y la necesidad de al menos una relativa riqueza funcional en el lenguaje de aquellos que interactúan con la persona que se inicia comunicativamente, para que tenga modelos lingüísticos que poder imitar.

Quienes interactúan con la persona con sordoceguera son el soporte de esa competencia, actuando como modelos que puede imitar, y es importante que la persona sienta que ella misma es imitada por aquellos con quien interactúa. Esto exige una corregulación de la acción sobre la cual se establece el diálogo a la vez que una influencia mutua y actos de interpretación recíprocos (Bjerkan, 1996).

Bruner señala también el papel de la atribución mutua de intenciones como clave para acceder a los códigos lingüísticos, y este es también un aspecto importante que debe ser considerado en la intervención con las personas que nacen sordociegas.

1.3.4. Teoría de la modificabilidad estructural cognitiva (Feuerstein, Klein y Tannenbaum, 1991)

La teoría de la modificabilidad estructural cognitiva propone un modelo que permite entender el funcionamiento de los componentes de la inteligencia (funciones cognitivas) y restituir algunos de sus déficit.

Feuerstein destaca la importancia de la cognición como factor esencial en el proceso de desarrollo del ser humano, en la toma de decisiones y en el aprendizaje por experiencia. Piensa que el organismo, la persona, es un sistema abierto, y explica su modificabilidad a través de las experiencias de aprendizaje mediado o interacción con el medio, a través de un mediador. Piensa que el desarrollo cognitivo no solo es el resultado del proceso propio de maduración del organismo y la interacción autónoma e independiente, sino que es el resultado combinado de la experiencia directa con el mundo y la experiencia de aprendizaje mediado. Define la Experiencia de Aprendizaje Mediado (EAM) como la que resulta de la interacción de la persona con el medio a través de un mediador, y que se ve favorecida por la interposición intencionada del mediador o persona que organiza y estructura esa experiencia. Esta teoría abre un camino en la intervención con personas con sordoceguera en cuanto a la adquisición de aprendizajes. Parte de la premisa de que el ser humano se caracteriza por un alto nivel de flexibilidad, por lo que no se le puede clasificar para predecir su desarrollo por niveles de edad o según determinado tipo de deficiencias.

Propone también el aprendizaje significativo a través de la interacción en experiencias compartidas en las que el mediador tiene la intención de construir aprendizajes.

Las personas con sordoceguera congénita carecen de modalidades mínimas de actuación y comunicación, lo que les impide beneficiarse de manera directa del aprendizaje y de la información, fuentes esenciales para la adaptación. Necesitan por tanto del aprendizaje mediado, es decir, de personas que actúen como mediadores en la interacción con el entorno, les acerquen a él y les faciliten su conocimiento y comprensión. Este aprendizaje mediado dependerá, en buena medida, de la intención y calidad de la interacción que proporcione el mediador, debiendo ser capaz de:

- Implicar activamente a la persona con sordoceguera en la experiencia, provocando su interés y respetando sus iniciativas.
- Tener intención de que la persona con sordoceguera aprenda, lo que implica haber pensado los «impactos» de aprendizaje que desea que esa experiencia deje en la persona, y prever otros «impactos» no planificados que pueden producirse para retomarlos, reforzarlos y hacerlos asequibles.
- Conseguir reciprocidad en la interacción, es decir, respuesta de la persona con sordoceguera a cada una de sus propuestas, natural o sugerida, al tiempo que él mismo responde a cada una de las acciones que la persona haga y que pueda ser interpretada como expresión o demanda.
- Hacer que el aprendizaje trascienda y sea significativo. Para ello, debe tener claro qué quiere que aprenda de esa experiencia la persona con sordoceguera y provocar la generalización del aprendizaje.
- Lograr que la experiencia, de forma global, tenga significado.

1.4. Intervención con personas sordociegas congénitas. El proceso educativo

La educación, entendida como proceso de construcción de aprendizajes significativos, constituye el propósito principal de la intervención con las personas que padecen sordoceguera congénita. Para que este proceso tenga lugar, precisa de personas que medien entre la persona con sordoceguera (niño o adulto) y el ambiente, actuando como modelo, orientándola y motivándola para que tome un papel activo en su aprendizaje.

El gran problema de las personas con sordoceguera congénita es su dificultad para conocer lo que hay o pasa a su alrededor, interesarse por ello, aprender a mostrar su interés de modo que los demás le entiendan y comprender lo que los otros le dicen para aprender nuevas cosas. Se podría decir que su dificultad para acceder a estímulos distales y para ser interpretado y comprendido por otros debilita de manera extrema su interés por la interacción, que es el soporte de la adquisición de conocimiento y de la comunicación. La intervención debe ofrecer, por tanto, un camino/respuesta, a esa dificultad, proponiendo una forma de acceso a la cultura de la sociedad en que vive.

La cognición es una condición necesaria para ser eficaz y poder adaptarse al medio, y se relaciona directamente e ínter depende del desarrollo comunicativo y lingüístico, según se ha expresado en el apartado anterior de este capítulo.

El objetivo principal de la intervención con personas con sordoceguera congénita es proporcionarles educación, lo que equivale a desarrollar, tanto como sea posible, su potencial individual, para hacerles útiles a sí mismas, a su familia y a la sociedad en la que viven, sin olvidar que el hilo conductor de todo programa debe ser el desarrollo de la comunicación y la adquisición de un lenguaje.

Este objetivo implica buscar un desarrollo cognitivo, comunicativo y lingüístico acorde con las características personales, a través del contacto con la realidad cultural en la que se desenvuelven. En este sentido, se podría concretar en:

- *Procurar conocimiento del mundo:* las cosas, las personas, los animales, las plantas, el ambiente, las acciones..., poniendo al alcance del sistema perceptivo de la persona sordociega todo cuanto hay o acontece a su alrededor.
- *Ofrecer situaciones de interacción interesantes* que, apoyadas en el contexto en que se producen, faciliten la negociación de significados y sostengan la adquisición de aprendizajes.
- *Motivar el proceso de desarrollo de la comunicación,* ofreciendo respuestas coherentes a cada acción que pueda ser interpretada como una expresión, independientemente de que lo sea o no.
- *Favorecer la adquisición del lenguaje y su desarrollo* ofreciendo un modelo lingüístico que, ajustado al sistema perceptivo de la persona sordociega, pueda ser imitado por esta y le permita comunicarse en la sociedad en la que se desenvuelve.

1.4.1. Conocimiento del mundo

El ser humano tiene básicamente dos modalidades de interaccionar y conocer su medio que afectan a su desarrollo. Una modalidad consiste en la exposición directa a los estímulos ambientales; la otra resulta de situaciones de interacción con los demás en experiencias compartidas.

Si una de las dos personas que interaccionan tiene mayor competencia cognitiva, comunicativa y lingüística, y guía la interacción con el objetivo de construir aprendizaje, se dice que esa experiencia de aprendizaje ha sido mediada.

Las personas que nacen sordociegas tienen pocas oportunidades de conocer su medio desde la exposición directa a los estímulos ambientales, por su dificultad para experimentar con el mundo que está más allá del alcance de sus manos. Les cuesta discriminar entre ellos mismos y el ambiente que les rodea, no son capaces de formar ideas sobre las cosas cotidianas y viven en un mundo inconsistente, porque no saben lo que va a suceder o los cambios que se están produciendo a su alrededor.

Necesitarán, por tanto, conocer el mundo a través de experiencias compartidas de aprendizaje mediado.

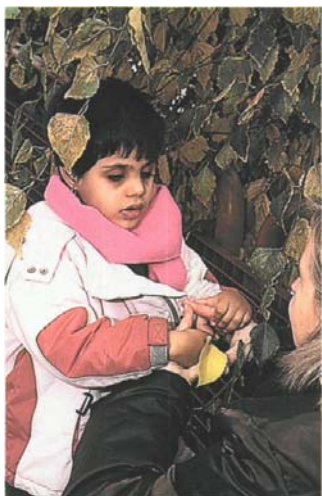


Foto 1. Necesitamos conocer las cosas para poder hablar de ellas

Estas experiencias deben estar especialmente bien planificadas para que de verdad ayuden a la persona con sordoceguera a construir aprendizajes, y han de tener en cuenta las consideraciones siguientes:

- Que exista una buena relación personal de confianza entre el mediador y la persona con sordoceguera.
- Que la experiencia esté estructurada de forma que ofrezca seguridad, mantenga un ritmo y provoque reciprocidad, implicando activamente a la persona con sordoceguera, además de tener un comienzo y un final claros.
- Que tenga significado, es decir, que atraiga el interés y la atención de la persona con sordoceguera y establezca pequeños retos que mantengan su atención y le animen a la interacción.
- Que tenga un objetivo concreto y se realice en un contexto que facilite la negociación de significados.
- Que sea motivante y considere las características y el interés de la persona con sordoceguera.

1.4.2. La interacción

No es fácil, para quienes comparten el momento o la experiencia con las personas que padecen sordoceguera, adaptar su comportamiento interactivo al de estas. Esto pasa porque es difícil identificar y reaccionar a comportamientos que presenta la persona con sordoceguera como si fueran funcionales y significativos, en el contexto de la interacción en que se producen, ya que es difícil reconocerlos como tales por lo diferentes que son de los habituales.

La inadaptación de los interlocutores a las acciones de las personas con sordoceguera reduce enseguida la calidad de las interacciones y conduce a efectos no deseados, y con frecuencia negativos, respecto a lo que la persona aprende de esa interacción.

Es fundamental, por tanto, que el interlocutor cuide la calidad de la interacción, adaptando su propia conducta interactiva y comunicativa a los comportamientos de la persona con sordoceguera en cada momento, de manera que esta sienta que está siendo atendida y, si es posible, entendida.

Una forma de hacer esto es imitar lo que la persona hace, con el objeto de que note que su comportamiento y las modificaciones que de este hace afectan sistemáticamente a los comportamientos de su interlocutor. Puede que consigamos que al sentirse imitada repita el esquema y, a la vez, imite, abriendo así un camino en la toma de turnos similar al conversacional: ser imitado-imitar-ser-imitado (escuchar-responder-escuchar).

Esta forma de actuar indica que ha percibido, aunque sea de modo indiferenciado, algún significado en la acción de su interlocutor, e introduce una sincronía en la interacción que debe ser mantenida, tratando de conservar una armonía similar a la conversacional.

La regulación de la interacción por parte de ambos interlocutores (tú haces yo hago, yo hago tú haces) es un prerrequisito para el desarrollo de una relación deseada y de confianza, que facilita el contacto con el mundo que está alrededor y optimiza los procesos de aprendizaje.

Conseguir que la persona con sordoceguera participe en la interacción constituye el objetivo principal del primer nivel de intervención.

Cuadro 2

CONDICIONES PARA FAVORECER LA INTERACCIÓN
<ul style="list-style-type: none">▪ Actitud positiva.▪ Capacidad de observación, de «escucha».▪ Creatividad (capacidad de improvisar situaciones interesantes en los momentos propicios).▪ Flexibilidad (sin perder de vista los objetivos).▪ Capacidad de adaptación a la persona, al momento y a las circunstancias.▪ Equilibrio emocional.

1.4.3. La comunicación

Se puede pensar que hay comunicación cuando una persona ofrece una respuesta específica a cierto comportamiento de otras personas, o cuando el comportamiento de esa persona parece implicar cierta intencionalidad y anticipar determinadas respuestas, o cuando se da una cierta reciprocidad en los comportamientos entre dos personas y, con ello, el comienzo de un diálogo.

El niño sin discapacidad comienza a hablar porque pretende comunicar algo a los que le rodean y lo hace verbalmente porque es la forma en que se han dirigido a él. Es decir, que el lenguaje verbal en el niño comienza como una forma de comunicación con un entorno esencialmente verbal al que imita para hacerse entender.

La persona con sordoceguera congénita, una vez ha descubierto las cosas y personas que hay a su alrededor, estas han despertado su interés y se ha dado cuenta, a través de la interacción, de que puede ser escuchada y obtener respuestas, en general, deseadas, intentará comunicarse, pero solo iniciará la comunicación en la medida en que se sienta aceptada y confíe en que su mensaje será atendido.

Primero lo hará, de acuerdo a la huella que la percepción del estímulo que le ha interesado ha dejado en ella, expresando corporalmente aquello que sintió donde lo sintió, esperando ser entendida y que el acontecimiento se repita. Este momento corresponde más a una interacción comunicativa que a una verdadera comunicación.

Pensemos en un ejemplo:

Supongamos que jugamos con un niño sordociego sobre una de esas grandes pelotas de psicomotricidad. Colocamos al niño boca abajo sobre ella como si quisiéramos que la abrazara y la rodamos suavemente hacia delante y hacia atrás sujetando al niño, cada vez con un poco más de impulso, tratando de que experimente la sensación de caída para observar sus reacciones, sus reflejos, pero cuidando de que la situación sea lúdica y le permita disfrutar.

Después de un rato, damos por finalizada esta actividad, le decimos al niño que ha terminado, guardamos la pelota y le proponemos una nueva actividad también lúdica. El niño se tira al suelo y se frota con fuerza con ambas manos el vientre de arriba abajo, y cada vez que le acercamos el referente de la nueva actividad (una colchoneta) la rechaza apartándola, al tiempo que trata de golpearse.

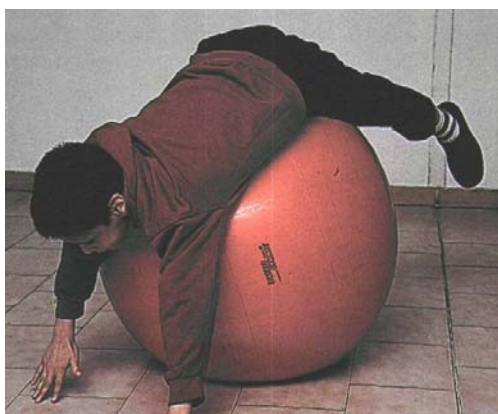


Foto 2. Dirá «quiero la pelota», tocándose allí donde sintió de forma más significativa la experiencia

De acuerdo a nuestra cultura visual-auditiva interpretamos el signo «frotarse el vientre» como «me duele la tripa» o «tengo hambre», y ofrecemos al niño una respuesta acorde a esta interpretación (tratar de llevar al niño al comedor o a la clínica) que rechaza bruscamente.

Si observamos detenidamente lo que el niño hace veremos que, además de frotarse el vientre tirado en el suelo, extiende su pierna hacia un lado moviéndola como si tratase de llegar a tocar algo con su pie, y en ese intento arrastra su espalda por el suelo hacia el armario en el que hemos guardado la pelota.

El contexto y la experiencia compartida nos permite ahora interpretar esta acción. Lo que está diciendo es «quiero la pelota» o «quiero seguir jugando con la pelota» de la única forma que, de acuerdo a su percepción, tiene sentido, tocándose allí donde sintió de forma más significativa la experiencia, y lo hace tratando de imitar la sensación de roce que la pelota producía en su vientre, frotándose con las manos.

Hemos conseguido entender lo que nos quería decir y volvemos a colocarle en la pelota. El niño sentirá que ha sido entendido y, tras nuevas comprobaciones en las que al frotarse el vientre consiga que jueguen con él en la pelota, el signo «frotarse el vientre» habrá adquirido un significado que es compartido por nosotros y el niño, de forma que cuando lo utilice entenderemos que quiere jugar de esa forma con la pelota y es posible que, a través del uso, lo generalice para pedir pelota, aunque ya no sea para jugar con ella de la misma forma.

Ofrecer una respuesta adecuada a estas acciones comunicativas incipientes es fundamental para que la comunicación se inicie y desarrolle, pero este desarrollo de la comunicación quedará detenido y se reducirá a una forma elemental de comunicación, apoyada en unos pocos signos, si no encontramos la manera de introducir un modo comunicativo más elaborado, un lenguaje, que aporte información relevante sobre todo lo que despierte interés y que pueda ser captado, comprendido e imitado con intención comunicativa propia por la persona con sordoceguera, permitiéndole actuar como interlocutor activo en el diálogo conversacional.

Esta reflexión nos lleva a plantearnos la cuestión más importante y a la vez más difícil a la que debe dar respuesta la intervención:

¿es posible, para las personas con sordoceguera congénita, desarrollar lenguaje, es decir, comunicarse a nivel lingüístico?

La hipótesis con la que se viene trabajando ofrece una respuesta afirmativa a esta cuestión, aunque dependiente de algunas variables de las que se pueden destacar como principales:

- *el momento de inicio de la intervención;*
- *la cantidad de interacciones interesantes que se puedan proporcionar:* no se puede olvidar el número casi infinito de interacciones a las que accede el niño sin discapacidad de manera natural antes de desarrollar lenguaje;
- *la calidad de estas interacciones,* según el mayor o menor ajuste y competencia de los mediadores; y
- *las características individuales de la persona con sordoceguera:* la existencia o no de déficit asociados y la cualidad de estos precisan especial consideración.

El segundo nivel de intervención debe tener como propósito el desarrollo de la comunicación y, por tanto, compartir significados.

Cuadro 3

PASOS PARA LA NEGOCIACIÓN DE UN SIGNIFICADO
<ul style="list-style-type: none">▪ La persona sordociega hace un signo que representa un aspecto de un acontecimiento (una parte que para él representa el todo).▪ El interlocutor confirma que ha sido consciente del signo (con frecuencia, imitando el mismo) y propone una interpretación.▪ El interlocutor espera la aprobación o el rechazado de la interpretación propuesta.▪ Si la interpretación que se propone es rechazada (lo que se deduce de la expresión o el comportamiento de la persona sordociega) el interlocutor debe intentar una nueva interpretación.▪ Si la persona sordociega acepta esta nueva interpretación (lo que se debe deducir de la expresión o el comportamiento de la persona sordociega), interlocutor y persona sordociega comparten un significado nuevo que es instaurado en ese momento y se incluye como vocabulario común.▪ Una vez que se ha producido la negociación de un significado (lo que quiere decir que es compartido con seguridad por la persona sordociega y su interlocutor), pasa a formar parte del vocabulario compartido y puede ser utilizado en las nuevas conversaciones.

1.4.4. De la comunicación al lenguaje

Antes del uso del lenguaje, los niños sin discapacidad son capaces de emplear formas comunicativas que tienen la intención de modificar el estado mental de otros y no solo de regular su conducta o conseguir cosas. Transmiten con mucha precisión intenciones a otros, y pueden atribuir a otros estados mentales propios («yo sé que tú sabes que yo sé...» o «él sabe que hago esto porque él ha hecho eso...» o «él está esperando que yo haga algo...»).

Del mismo modo, las personas con sordoceguera congénita, antes de que se pueda esperar de ellas el uso del lenguaje, deben ser capaces de:

- Interesarse por los objetos y por explorar y descubrir lo que pueden hacer con ellos.



Foto 3. Comienzan a comunicar lo que quieren imitando la forma en que los otros se comunican con ellos

- Anticipar lo que va a pasar gracias a la situación, según lo que las personas hacen y según lo que ocurre allí.
- Comunicar con determinada claridad lo que quieren, imitando, para dar a conocer sus deseos, la forma en que los otros se dirigen a ellos.
- Manifestar con su comportamiento que son capaces de intuir los estados mentales de otros ante su propia actitud. Por ejemplo, en el caso de un niño sordociego, el hecho de colocarse de pie quieto junto a la pared y con los brazos cruzados tras haber hecho una trastada, porque intuye que lo que ha hecho va a provocar enfado y que esa será la forma en que le indicarán que permanezca durante un tiempo cuando lo descubran.

En este momento son más capaces de reconocer cuándo son engañados, de engañar y de obtener beneficios en situaciones de intercambio social.

1.4.5. El lenguaje

A través del lenguaje se puede compartir la experiencia personal, regular la acción conjunta de forma delicada y cooperativa, categorizar la realidad y realizar inferencias deductivas.

El lenguaje no es solo un sistema de relación con los demás, sino que se emplea también para comunicar con uno mismo, ordenando el pensamiento, de forma que se convierte en un sistema que permite, además de describir lo real, pensar hasta límites que serían imposibles sin ese poderoso medio de representación.

En otro apartado de este capítulo llegábamos a la conclusión de que es imposible para la persona con sordoceguera congénita la adquisición del lenguaje sin intervención, incluso es fácil que dudemos sobre la posibilidad de que las personas con sordoceguera congénita sin ningún resto de visión y audición sean capaces de comunicarse a nivel lingüístico.

La búsqueda de caminos para lograr una intervención ajustada a las posibilidades de cada persona con sordoceguera es difícil, pero es importante, a la vez, la consciencia de que la renuncia a esa búsqueda de caminos no solo priva a la persona con sordoceguera congénita de la posibilidad de relacionarse con los demás, sino de crecer como persona, con todo lo que ello significa.

La experiencia es la base esencial de los aprendizajes. El lenguaje se adquiere habitualmente sin instrucción sistemática, mediante la experiencia aportada por múltiples interacciones comunicativas, en diferentes contextos y con diferentes interlocutores competentes.

De igual manera, debe producirse la adquisición del lenguaje en la persona con sordoceguera congénita.

La dificultad reside en que pueda contar con muchos interlocutores capaces de hacer los contextos asequibles perceptivamente para ella y que, a la vez, sean competentes en una forma de comunicación, en un lenguaje que el sordociego pueda captar, comprender e imitar, para convertirse en un interlocutor activo.

Esto debe llevarnos a reflexionar sobre que no basta con que el mediador sea competente en sistemas de comunicación, sino que debe serlo además en cómo negociar significados y, para ello, necesita comprender cómo puede percibir el mundo alguien que no ve y no oye.

Esta forma comunicativa asequible táctilmente es siempre un lenguaje signado en el que las manos de la persona con sordoceguera deben estar sobre las de su interlocutor para poder captar los mensajes, y las del interlocutor sobre las de la persona con sordoceguera cuando esta se exprese o se espere que lo haga, con el objeto de que pueda sentir y, por tanto, sepa que está siendo escuchada. El sistema dactilológico se introducirá o no después según los casos (ver capítulo 4).

La lengua oral puede y debe acompañar en previsión de que existan restos auditivos, pero aun en la constancia de que estos existen (por ejemplo, en el caso de personas con implante coclear, o cuando se cuente con una audiometría fiable que así lo indique), el lenguaje signado debe constituir el soporte comunicativo esencial, al menos hasta que la evolución del lenguaje oral de la persona con sordoceguera congénita la muestre como competente comunicativamente en esta lengua.



Foto 4. El lenguaje, en tanto que sistema de símbolos, es una consecuencia de la adquisición de la función simbólica y, a la vez, un factor que contribuye a su desarrollo

Cuadro 4

PROCESO DEL DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN Y ADQUISICIÓN DEL LENGUAJE	
Niveles de intervención	Objetivos
Primer nivel: La interacción	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Establecer una relación positiva y de confianza. ▪ Motivar el interés de la persona con sordoceguera hacia la participación en la interacción con otros. ▪ Desarrollar la comprensión de que sus acciones tienen un efecto en las acciones de los demás. ▪ Crear un entorno motivante que despierte el interés y anime a la participación. ▪ Favorecer las expresiones emocionales corporales referidas a su propia experiencia.

PROCESO DEL DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN Y ADQUISICIÓN DEL LENGUAJE	
Niveles de intervención	Objetivos
Segundo nivel: La comunicación	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Proponer el conocimiento de la realidad a través de la exploración y experimentación (interés por el mundo, atención compartida). ▪ Favorecer el desarrollo de expresiones naturales. ▪ Propiciar y desarrollar la representación simbólica a través de la negociación de significados. ▪ Motivar el diálogo conversacional (toma de turnos). ▪ Desarrollar la capacidad de imitación.
Tercer nivel: La adquisición de un lenguaje	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aumentar el vocabulario compartido. ▪ Establecer categorías. ▪ Propiciar la regulación de la acción conjunta. ▪ Favorecer el paso del signo natural al convencional. ▪ Motivar la capacidad de hacer inferencias deductivas. ▪ Desarrollar un lenguaje signado.

La facultad humana del lenguaje no se puede concebir desvinculada de otras capacidades cognitivas y de comunicación que emergen en etapas muy tempranas de la vida. Estas capacidades forman el sustrato de lo que se ha dado en llamar función simbólica o facultad de relacionarse con nosotros mismos y con nuestro entorno físico a través de representaciones mentales.

El uso de un lenguaje signado en la persona con sordoceguera congénita se inicia y desarrolla como una forma de comunicación que le es posible adquirir porque es asequible a través del tacto a nivel comprensivo y, también, a nivel expresivo para poder imitarlo, lo que le permite ser competente comunicativamente, aunque sea solo en el entorno restringido de personas signantes.

Se ha visto que el lenguaje necesita de una experiencia interactiva para desarrollarse, experiencia que, en cierto modo, debe tener sentido para la persona antes de ser comprendida lingüísticamente. Esto explica por qué si el lenguaje no se produce en un contexto en el que la persona está implicada de forma activa, este no se adquiere.

Las personas adquieren el lenguaje para «hacer cosas con él», en contextos que se relacionen con otros, que tienen sentido, y su percepción de las intenciones de los otros, en tales situaciones, constituye un recurso indispensable para un desarrollo adecuado del lenguaje (Bruner, 1991).

Atendiendo también a Bruner, es importante considerar que el desarrollo del lenguaje está guiado por una propensión narrativa básica. «La estructura narrativa estaría incluso en la base de la interacción humana previa al lenguaje».

¿Cuándo, cómo y cuánto se debe exponer a la persona con sordoceguera congénita al lenguaje para que llegue a expresarse lingüísticamente?

Bruner propone que el lenguaje solo puede llegar a dominarse participando de él como instrumento de comunicación, y que es necesario haber adquirido ya lenguaje para que se pueda adquirir más lenguaje como mero espectador.

Atendiendo a esta idea, la exposición de la persona con sordoceguera al lenguaje en nuestro modelo de actuación se produce:

- Desde el primer contacto con la persona con sordoceguera.
- De forma continua, en todas y cada una de las interacciones en que sea adecuado, ya sea de manera natural o provocada, buscando que el tiempo de exposición al lenguaje sea lo más equivalente posible al que tiene la persona que ve y oye.

Las interacciones naturales favorecerán la significación de conceptos habituales porque se producen en contextos cotidianos.

Las interacciones provocadas deberán estar preparadas para favorecer conceptos más complejos, cuya significación es imposible o deficiente a través de interacciones naturales.

- A través de formas signadas de comunicación, adaptándonos a su edad, nivel de funcionamiento y capacidades perceptivas.

Cuadro 5

CUESTIONES QUE DEBEMOS PLANTEARNOS COMO GUÍA DEL PROCESO DE INTERVENCIÓN
▪ ¿Cómo conseguir que la persona con sordoceguera congénita se interese por la interacción?
▪ ¿Cómo conseguir que su interés por la interacción le lleve a provocarla intencionalmente? ▪ ¿Qué tipo de propuesta interactiva se debe hacer?
▪ ¿Cómo averiguar el significado de sus acciones? ▪ ¿Qué pretende? ▪ ¿Qué quiere decir? ▪ ¿Cómo negociar significados?
▪ ¿Combina sus acciones para decir algo? ▪ ¿Los mensajes están compuestos por más de una acción? ▪ ¿Sus acciones son expresiones propias o imitan las que utilizan otros?
▪ ¿Combina sus acciones para decir algo siempre de la misma forma?

Estas cuestiones ayudan a centrar el proceso de intervención, a la vez que ofrecen indicadores sobre el nivel de comunicación de la persona sordociega y sus posibilidades.

En la medida en que la persona con sordoceguera congénita es capaz de comunicarse con fluidez y organizar su comunicación en un lenguaje inteligible para sus interlocutores, los programas educativos van incluyendo contenidos más próximos a los habituales.

2. LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA NO CONGÉNITA.

Nos referiremos en este apartado a las personas que no nacieron con sordoceguera pero que, por una u otra causa, comienzan a padecerla en un momento de sus vidas, es decir: *a las personas que nacieron sordas o con una deficiencia auditiva y a lo largo de su vida quedan ciegas o padecen una deficiencia visual en grado tal que pasan a ser consideradas sordociegas; a las personas ciegas o con una deficiencia visual de nacimiento que, al quedar sordas o empezar a padecer una deficiencia auditiva, sienten afectada su comunicación y, por tanto, su vida independiente; y por último, a las personas que no tenían pérdida visual ni auditiva alguna y en un momento de su vida empiezan a padecerlas de forma tal que deben ser consideradas como personas con sordoceguera por la afectación que sufre su comunicación y todos los aspectos que de ella se derivan.*

Son personas que han tenido la oportunidad de desarrollar lenguaje, si no hay otras deficiencias añadidas, y que han tenido experiencias visuales, auditivas o de ambos tipos, lo que, en el primer momento, hace que la intervención se centre en la aceptación de su nueva situación y la búsqueda de alternativas comunicativas.

La idea de educación tiene, por tanto, un sentido singular cuando nos referimos a este grupo de personas. Significa capacitar para una vida que la sordoceguera transforma en diferente. Implica aceptación, adaptación a las nuevas circunstancias, aprendizaje de otra forma de sentir, percibir y comunicarse, y el desarrollo de distintas habilidades y estrategias.

Los programas de atención deben tener como objetivo general *mantener y desarrollar la capacidad de la persona para tomar decisiones y organizar y dirigir su propia vida, proponiéndole una forma de comunicación acorde con sus características personales*, lo que supone:

- Proporcionar apoyo psicológico que ayude a la aceptación de la nueva situación personal que se produce.
- Enseñar otras formas alternativas de comunicación compatibles y ajustadas a las nuevas circunstancias.
- Facilitar el acceso a la información y a la comunicación a distancia mediante el uso de las ayudas tecnológicas y tiflotécnicas necesarias.
- Desarrollar nuevas estrategias de relación ofreciéndole modelos que le permitan ajustar sus habilidades sociales.
- Despertar intereses a los que la persona pueda dedicar su tiempo y energía.

- Favorecer la participación de la persona en la sociedad en la que se desenvuelve.
- Entrenar y desarrollar habilidades para una movilidad y vida independientes, incluyendo el uso de las ayudas técnicas adecuadas.
- Apoyar su integración escolar o laboral.
- Facilitar que se sienta miembro de un grupo a través del contacto con otras personas que padecen sordoceguera de sus mismas o similares características.
- Preparar a la familia y a las personas de mayor contacto para que permitan y apoyen que se pueda desenvolver de acuerdo con su propio nivel de independencia.

La intervención con este grupo parte de la idea de que la persona tiene algún conocimiento de la realidad a través de la experiencia acumulada, y una forma de comunicación que, en general, si no hay deficiencias añadidas, alcanza el nivel de *lengua*, ya sea oral o signada.

Este hecho diferencia por completo el propósito de la intervención en las primeras etapas del desarrollo de las personas con sordoceguera congénita, porque no hay que desarrollar comunicación, sino ofrecer una forma alternativa a la ya existente.

Asimismo, esta circunstancia matiza la acción en las siguientes intervenciones, porque la persona ha tenido la oportunidad de conocer el funcionamiento del universo que la rodea y le es más fácil relacionar el «porqué» de lo que le proponemos.

Las personas que tienen la responsabilidad de llevar a cabo la intervención deben necesariamente conocer diferentes sistemas alternativos de comunicación y, en especial, la lengua de signos, dado que el porcentaje mayor de personas que se enmarcan en este grupo son las personas que padecen síndrome de Usher de tipo I, que, como se sabe, utilizan mayoritariamente esta lengua como sistema habitual para comunicarse (ver capítulo 3).

Quienes realizan la intervención pueden tener el papel de compañeros que median entre la persona sordociega y el entorno, directamente desde la responsabilidad profesional que tienen o que el programa les asigna, o actuar desde el papel que les caracteriza como profesionales a través de un intérprete.

Es importante considerar este elemento diferenciador de la intervención en relación con las personas que nacen sordociegas porque, al contrario que con estas, *según las características de la persona con sordoceguera no congénita con quien se intervenga y del propio carácter de la intervención, esta se puede realizar a través de un intérprete desde el principio y no necesariamente a través de un mediador.*

Los programas deben ajustarse, como un guante a la mano, a las necesidades de cada persona en concreto, lo que implica, como primer paso, una valoración multidimensional, de la que sería responsable un equipo interdisciplinar: trabajador social, psicólogo, logopeda o especialista en comunicación, un profesor, un técnico en rehabilitación y, según los casos, un técnico en las nuevas tecnologías y adaptaciones que permitan su uso.

Esta consideración no es distinta para las personas con sordoceguera congénita, pero significa, en este caso, que el grupo es más grande y, por tanto, más heterogéneo, mayor diversidad en los aspectos que deben ser contemplados y, consecuentemente, mayor dificultad para establecer niveles u objetivos que puedan considerarse válidos de forma general.

No obstante, se pueden definir las áreas principales que deben ser consideradas a la hora de desarrollar un programa y el conjunto de objetivos a los que atender en cada una de ellas. Son las siguientes:

1. *Capacidades perceptivas*

Considera objetivos dirigidos a la estimulación de los restos visuales y auditivos existentes y también los relacionados con el tacto, el uso de las ayudas técnicas pertinentes y el entrenamiento de la propiocepción.

2. *Comunicación*

Incluye objetivos dirigidos: al mantenimiento del lenguaje oral si existiese, al aprendizaje de sistemas alternativos al lenguaje oral (dactilológico, mayúsculas en palma, lengua de signos, etc.), a la adaptación táctil de la lengua de signos y al desarrollo de las estrategias comunicativas deseables para que la persona con sordoceguera pueda mantener un nivel de relación equivalente al que tenía antes de que le sobreviniera la sordoceguera.

3. *Desarrollo personal y ajuste a la discapacidad*

Contempla tanto el apoyo psicológico de la persona con sordoceguera para la adaptación a su nueva situación, como la orientación familiar. Incluye objetivos que persiguen el desarrollo personal y de habilidades que favorezcan la integración familiar, laboral o escolar y, en conjunto, social.

4. *Vida independiente*

Plantea objetivos que lleven a la persona con sordoceguera a desplazarse de manera autónoma, a realizar las actividades de la vida diaria y a atender su cuidado personal sin ayuda o con la menor ayuda posible.

5. *Acceso al entorno*

Tiene en cuenta objetivos que pretenden que la persona con sordoceguera conozca los recursos del entorno y aprenda cómo acceder a ellos y cómo aprovecharlos, desde y en beneficio de su nueva circunstancia, así como el desarrollo de estrategias para resolver los problemas que se le puedan plantear.

6. *Educación adaptativa*

Propone objetivos que se centren en aprendizajes necesarios en la nueva situación de discapacidad, por ejemplo, el aprendizaje: del sistema braille para quien queda ciego o ya no puede leer en tinta; del lenguaje para mejorar el uso de estructuras gramaticales y, por tanto, la comprensión y expresión escritas; de nuevas tecnologías e instrumentos tiflotécnicos para facilitar el acceso a la información y a la comunicación a distancia.

En esta área se incluirían también los objetivos que se relacionen con la adquisición de técnicas de estudio, relevantes para la persona por el hecho de padecer sordoceguera, y de cualquier aspecto que aporte conocimiento para paliar la dificultad de estudiar cuando se tiene sordoceguera.

7. *Ocio y tiempo libre*

Plantea objetivos que buscan el desarrollo de intereses y habilidades que posibiliten que la persona con sordoceguera disfrute de su ocio y ocupe su tiempo libre.

8. *Apoyo social*

Facilita orientación y apoyo para acceder a los recursos sociales (económicos, adaptativos, etc.), tanto locales, como autonómicos o estatales, que puedan ofrecer un soporte específico o ajustado a las necesidades que la sordoceguera pueda generar.

Profundizar en el desarrollo de cada una de estas áreas en los distintos programas excede por completo del contenido de este apartado, más aún si consideramos que de alguna manera se describen, desde diferentes perspectivas, en los distintos capítulos de este manual. No obstante, la exposición breve de la dinámica general de funcionamiento puede ayudar a la comprensión de la importancia de que sean incluidas o no en un programa.

La persona sordociega será valorada por el equipo multidisciplinar adecuado al caso, y este, tras el estudio de las áreas en las que la persona necesita intervención, propondrá un plan individualizado de atención señalando los profesionales que en él van a intervenir, incluyendo la figura del mediador o del intérprete si fueran necesarios. Los profesionales y las áreas de intervención, por tanto, deben acomodarse a cada persona en concreto, y la forma de hacerlo tiene que atender a las particularidades de cada caso.

En general, cada programa comienza ofreciendo apoyo psicológico que facilite el ajuste a la nueva situación, con el objeto de procurar a la persona con sordoceguera un soporte que favorezca el que pueda asumir los nuevos retos que la situación le supone. A la vez, el conocimiento de la persona en cuanto a personalidad, madurez y equilibrio, y de sus circunstancias familiares y sociales, permite al psicólogo orientar, desde su perspectiva, a los otros profesionales que intervienen, para que el programa se ajuste realmente a las posibilidades y características personales, tratando de evitar fracasos y frustraciones desmotivantes.

La evaluación interdisciplinar determina las áreas en las que se debe intervenir y la selección de objetivos, y la filosofía y la metodología de intervención, unidas a la experiencia de los profesionales, establecen la secuencia en que deben ser consideradas unas e incluidos los otros. El aprendizaje de una nueva forma de comunicación o la adaptación de la ya existente deben figurar, como, es obvio, en todos y cada uno de los programas y, para un grupo muy numeroso, también debe hacerlo el aprendizaje del sistema braille como nuevo código lectoescritor.

Merece la pena señalar la importancia que tiene la inclusión del aprendizaje del braille para quienes han perdido o están perdiendo la visión y, en general, los programas de lectoescritura y lengua en el programa general de intervención, puesto que la lectura es el instrumento esencial para acceder a la información, y la lectoescritura el único medio para comunicarse a distancia, mediante el ordenador y con las ayudas tiflotécnicas necesarias, que tienen las personas sordociegas que carecen de resto auditivo funcional o resto visual que les permita el intercambio de imágenes mediante estas mismas herramientas (lengua de signos).

La rehabilitación para mantener una vida independiente, es decir, la inclusión de objetivos relacionados con la orientación y la movilidad y con el ajuste de las habilidades (para el auto cuidado y la realización de las tareas del hogar) a la nueva circunstancia, son aspectos que debe contemplar igualmente todo plan de intervención.

La intervención con personas que padecen sordoceguera requiere de personas que ven y oyen con normalidad y que son capaces de comunicarse con la persona sordociega adaptándose a sus características personales. Hemos visto también que estas personas deben actuar como intermediarios entre la persona con sordoceguera y el mundo, bien, como en el caso de las personas con sordoceguera congénita, tratando de que lo conozca y pueda hacerse una idea global tanto de qué y quiénes hay en él, como de las relaciones que se establecen y los acontecimientos que se producen, buscando el que se comunique y desarrolle un lenguaje; bien interpretando ese mundo y lo que en él sucede, para que pueda comprenderlo desde su nueva situación perceptiva cuando se trata de personas que no nacieron sordociegas, adaptando en este caso su sistema de comunicación o introduciendo uno nuevo si fuera necesario.

Vamos ahora a profundizar en cuál es el papel de estos intermediarios.

3. EL MEDIADOR COMO DINAMIZADOR DE LA COMUNICACIÓN Y FACILITADOR DEL PROCESO EDUCATIVO Y DE LA INTEGRACIÓN SOCIAL.

Las personas que actúan como medio de contacto entre la persona con sordoceguera y el mundo (como intermediarios), dependiendo de los países, de los autores y también del papel que se considera deben realizar, reciben diferentes nombres: guías-comunicadores, guías-asistentes, mediadores...

Por ejemplo, en los países nórdicos se utiliza el término «compañero competente» (Nafstad y Rodbroe, 1999) porque la idea de compañero ayuda a comprender el papel que estas personas deben tener durante el acto de comunicación. Asignan, así, al compañero una responsabilidad compartida con la persona con sordoceguera en la interacción, para, de acuerdo con el modelo de intervención nórdico, significar la importancia que tiene en la relación el respeto a la iniciativa y los intereses de la persona que padece sordoceguera.

En España se utiliza el término «mediador» porque admite, al lado de la idea de compañero, el matiz de intencionalidad que queremos contemplar en su papel. Las personas con sordoceguera tienen tan limitado el acceso a cuanto hay o sucede en su medio, que necesitan que sus compañeros de interacción tengan tanto el **propósito** de proporcionarles información, como la **consideración** de que deben ofrecer esa información de forma que la persona la pueda percibir y establecer relaciones que le ayuden a desarrollar conocimiento.

El mediador debe ser un compañero competente en cuanto al uso de sistemas alternativos de comunicación y otros aspectos comunicativos, y que, además, respetando las iniciativas y los intereses de la persona con sordoceguera con la que interviene, sabe cómo conducir la relación sin dirigirla, y lo hace con el objetivo de ofrecer la mejor respuesta a las necesidades de esa persona.

Quienes están en contacto habitualmente, de una u otra forma, con personas que padecen sordoceguera (presuponiendo, por tanto, que son competentes en lo que a la comunicación con estas personas se refiere) pueden actuar como mediadores en cada ocasión en que provocan la interacción, o aprovechar la que se produce naturalmente, con un objetivo concreto! relacionado con las necesidades que esa persona con sordoceguera tiene por el hecho de serlo.

Esta posibilidad nos debe hacer reflexionar sobre dos hechos:

1. *Para considerar que alguien que interactúa con una persona con sordoceguera está realizando un papel de mediación debe cumplir intencionalmente ese papel.*
2. *El papel de mediación puede ser llevado a cabo también por personas que no son profesionales de la sordoceguera. Familia, amigos y profesionales de diferentes perfiles pueden actuar como mediadores con alguien que padece sordoceguera, pero para ello necesitan estar implicados en el proceso de mediación de esa persona y saber que eso significa que la interacción que ofrecen debe ser oportuna, apropiada y útil.*

3.1. Quién es y qué es el mediador

Dentro del ámbito de la sordoceguera en España, de acuerdo al uso que se ha venido haciendo del término en el Programa de Atención a Personas con Sordoceguera de la ONCE desde el año 1994, es *considerado como «mediador» el profesional que maneja con fluidez, en general, diferentes sistemas de comunicación alternativos al lenguaje oral, en especial el de la persona con sordoceguera con la que interviene, y sabe actuar como nexo*

entre esta y el mundo, ayudándola a que conozca lo que hay y pasa en él, a la vez que motiva, facilita y dinamiza la relación de interacción y comunicación entre la persona con sordoceguera y su entorno, propiciando la adquisición de aprendizajes.

Debe ser, además, capaz de actuar como soporte en el desarrollo social y la inserción laboral cuando es necesario.

La mediación es un proceso fundamental para romper el aislamiento al que habitualmente está sometida la persona con sordoceguera que precisa intervención, puesto que:

- Quienes han nacido sordociegos necesitan al mediador como ayuda esencial para desarrollar comunicación y lenguaje a través de experiencias compartidas.
- Las personas que adquieren la sordoceguera en un momento o a lo largo de su vida precisan del mediador como vehículo y soporte para adaptarse a su nueva circunstancia y aprender un nuevo sistema de comunicación.
- Tanto las personas con sordoceguera congénita como quienes la adquieren de una u otra forma necesitan al mediador, en un período más o menos largo, para poder hacer aprendizajes, mejorar sus habilidades sociales, incorporarse al mundo laboral o saber cómo disfrutar de su tiempo de ocio.

El mediador debe intervenir siempre siguiendo un programa diseñado previa y particularmente para atender las necesidades individuales concretas de la persona o personas con sordoceguera a quien apoya, y su intervención debe tener como objetivo principal que la persona con sordoceguera aprenda a tomar sus propias decisiones y alcance el mayor nivel de independencia que sus características permita.

El mediador debe saber lo que se espera de él y estar formado en todos aquellos aspectos relacionados con lo que implica la sordoceguera: qué significa tener sordoceguera, distintas formas de ver y oír de las personas con sordoceguera (qué y cómo se percibe), el proceso del desarrollo de la comunicación y la adquisición del lenguaje, comunicación adaptativa (cómo negociar significados), la relación entre los problemas de comunicación y los de comportamiento, cómo ser un buen guía y cómo apoyar a la persona con sordoceguera para que sea independiente en su vida diaria y hábil en la relación social.

3.2. Qué hace el mediador

Lo que hace el mediador y el modo de hacerlo debe ser una respuesta directa a los actos y las necesidades de la persona con sordoceguera y al tipo de apoyo que esta requiera en cada momento (McInnes, 1999).

De acuerdo con esta consideración y con la idea de mediación que se propone en este capítulo, el mediador debe ser un compañero que, con la intención de actuar de intermediario y desde la comprensión de cómo percibe la persona con sordoceguera a quien apoya, debe:

- Interpretar el significado de las expresiones que la persona con sordoceguera hace para ofrecer una respuesta coherente que motive nuevas expresiones. Esto exige del mediador adaptar su propia expresión a una forma comunicativa que, apoyada en el contexto en el que se produce la interacción, sea a su vez asequible a la capacidad de comprensión de la persona sordociega.
- Negociar significados con la persona con sordoceguera.
- Facilitar la comunicación entre la persona con sordoceguera y el entorno, proporcionándole información no distorsionada sobre las acciones de las personas, las cosas, los acontecimientos y las reacciones que surgen, tratando de que la persona con sordoceguera se forme sus propias ideas y pueda adoptar una actitud que le permita tomar decisiones y hacer elecciones.
- Apoyar a la persona con sordoceguera para que ponga en práctica las decisiones tomadas, ofreciéndole información de retorno que le permita conocer sus consecuencias.
- Proporcionar a la persona con sordoceguera información sobre el efecto que sus acciones tienen en los demás, para permitirle desarrollar sus habilidades y ofrecerle así la posibilidad de modificar su actuación en el siguiente intento, ofreciéndole, si fuera necesario, un modelo socialmente correcto en su cultura.
- Actuar como educador y como motivador y conductor de aprendizajes.

3.3. El proceso de mediación

[McInnes \(1999\)](#) define la mediación como un proceso cuyo propósito consiste en permitir que la persona con sordoceguera establezca y mantenga un dominio máximo sobre el entorno de acuerdo al nivel de sus capacidades físicas y a su nivel de funcionamiento. Afirma que: «La mediación es el proceso que tiene lugar entre la persona con sordoceguera y la persona que la apoya, por el cual la discapacidad provocada por la pérdida del uso efectivo de los sentidos para percibir de lejos, la vista y el oído, se minimiza», e insiste en que el proceso de mediación no debe definirlo la persona que actúa como mediador, sino las **necesidades** y también los deseos de la persona con sordoceguera.

Cuando se inicia un proceso de mediación, el mediador debe ser consciente de que aquel va a depender de diferentes variables que, inexcusablemente, deberá de tener en cuenta:

- Grado de pérdida sensorial (en ambos sentidos).
- Tipo de pérdida (si es estable, progresiva o cuáles son sus características).
- Edad en la que la pérdida apareció.
- Si existen o no otras discapacidades o deficiencias adicionales.
- Las expectativas de la persona con sordoceguera.

- El nivel de experiencias que la persona con sordoceguera haya tenido.
- Las posibilidades que ofrece el entorno (ambiente, familia...).
- Las **necesidades individuales**.

La mediación consiste, por tanto, en proporcionar a la persona con sordoceguera, de forma comprensible para ella, el bagaje de información necesario para que pueda prever los acontecimientos, comunicarse con éxito y aplicar sus habilidades y conocimientos (incorporando poco a poco los adquiridos) para conseguir una interacción provechosa con el entorno.

También, debe ayudarle a desarrollar estrategias que le permitan elegir de manera adecuada, planificar los actos futuros y modificar sus habilidades para mejorar su actuación en el ambiente en que se desenvuelve.

Las personas con sordoceguera, sea cual sea su edad y tanto si la sordoceguera es congénita como adquirida, deben ser alentadas y apoyadas para que busquen la forma de conseguir la información que les permita tomar decisiones y elegir, para que muestren curiosidad por el mundo y manifiesten su personalidad e intereses y no sean individuos sumisos incapaces de decir **“NO”**.

Este es el objetivo de la mediación, independientemente del tipo, frecuencia de apoyo o método mediante el que se proporcione.

3.4. Tipos de mediación

De acuerdo con J.M. McInnes y desde nuestra propia experiencia, se pueden definir tres tipos de mediación:

3.4.1. Mediación general

Es el proceso en el que un mediador proporciona a la persona con sordoceguera información con objeto de que llegue a conocer el mundo y se haga una imagen de él equivalente a la de quienes lo conocen a través de la vista y el oído.

En este tipo de mediación, el mediador debe facilitar el contacto y la comprensión del entorno, e informar a la persona con sordoceguera tanto de los cambios que se producen en el entorno conocido, como de la estructura de los entornos nuevos, motivándola para que los explore.

La mediación general tendrá como objetivo promover y apoyar la comunicación iniciada por la persona con sordoceguera, sea cual fuere la edad de esta, y aumentar el grado de control que ejerce sobre sus actos.

Trata de constituir el soporte con el que las personas con sordoceguera desarrollen competencias que las personas no sordociegas desarrollan sin ayuda.

El mediador necesita ser consciente de que, si no fuera por la sordoceguera, la persona que la padece tendría un dominio mucho mayor sobre su vida.

Es fácil darse cuenta de que las personas del mismo grupo de edad que la persona sordociega a quien se apoya utilizan diferentes métodos para controlar las situaciones (desviar la atención, cambiar de tema, irse a otro espacio, mostrarse incómodo o enfadado...) que son difíciles de usar por la persona que padece sordoceguera, bien porque nunca tuvo la oportunidad de aprender a usarlos, bien porque si los utiliza, al tener una forma distinta a la de los habituales en quien ve y oye, es posible que no se entiendan y, por tanto, se ignoren. Esta consciencia ayudará a evitar que la relación que establece el mediador con la persona que padece sordoceguera sea de dominio en vez de la de apoyo que sería deseable.

Se realiza siempre previamente a cualquier otro tipo o forma de mediación, y también en paralelo o combinada, en cualquier momento y ante la necesidad de la persona sordociega o del programa que con ella se esté llevando a cabo.

3.4.2. Mediación educativa o para el aprendizaje

Es el proceso mediante el cual el mediador proporciona información a la persona con sordoceguera con el propósito de que haga aprendizajes significativos y conozca las costumbres y valores de la sociedad en la que se desenvuelve.

La mediación educativa tendrá como objetivos:

- En el caso de las personas con sordoceguera congénita:

El objetivo principal será desarrollar comunicación y lenguaje a través de la interacción en experiencias compartidas, mediante propuestas de aprendizaje mediado que permitan a la persona con sordoceguera alcanzar la representación simbólica y, desde ella, elaborar conocimiento.

Dependiendo del nivel y la edad de la persona, junto con el objetivo principal, la propuesta de objetivos deberá tener en cuenta la habilitación de la persona para el desarrollo de una vida independiente y el disfrute de su tiempo de ocio, así como el soporte para su incorporación, si esta fuera posible, al mundo laboral, aunque sea protegido.

- En el caso de las personas que no nacieron con sordoceguera pero que, por una u otra causa, pasaron a padecerla en un momento de sus vidas:

El objetivo será facilitar el aprendizaje de una forma de comunicación receptiva o la adaptación de la ya existente, de forma que se ajuste a la nueva situación sensorial, y apoyar la rehabilitación de acuerdo a sus circunstancias para el desarrollo de una vida independiente y el acceso al trabajo, la cultura y el ocio.

3.4.3. Mediación social

Es el proceso mediante el cual el mediador ofrece a la persona con sordoceguera información sobre el efecto que sus acciones producen en los demás, sobre cómo actúan los otros en la interacción y sobre cómo esperan que ella actúe.

Para ello, propone a la persona con sordoceguera modelos de relación interpersonal aceptables en la cultura y la sociedad en la que se desenvuelve, con el objeto de conseguir que le interese relacionarse y sea capaz de modificar su actuación en la interacción, si esta no fuera adecuada.

El apoyo que presta el mediador en este tipo de mediación tendrá como objetivos:

- En el caso de las personas con sordoceguera congénita:

Establecer vínculos emocionales, conseguir la aceptación y el desarrollo de las relaciones interpersonales, favorecer la comprensión de lo que se espera que haga de acuerdo a las expectativas sociales de la cultura en que vive, y lograr una actuación de la persona con sordoceguera acorde a las mismas.

En los primeros años de vida del niño con sordoceguera, los padres y demás familiares, como ocurre con los demás niños, deben ser quienes se ocupen, a través de los juegos y atendiendo a sus necesidades o mediante la interacción física relajada, de ofrecer las primeras pautas para el desarrollo de las habilidades sociales; por ello, todos los profesionales que colaboren con la familia deben apoyar para que esta participe en el proceso de mediación de manera activa.

El mediador, en este período, debe tener esencialmente un papel de modelo, mostrando a la familia cómo actuar o cómo reaccionar ante las acciones del niño y procurando implicarla para que preste su colaboración en el proceso de mediación.

- En el caso de las personas que no nacieron con sordoceguera pero que, por una u otra causa, pasaron a padecerla en un momento de sus vidas:

Mantener el interés por las relaciones interpersonales de quien se ha quedado sordociego, apoyando la comprensión y aceptación de sus dificultades, y actuar como soporte para que adapte su forma de participación social y cultural a sus nuevas circunstancias.

Cuando una persona queda sordociega (**ver capítulo 5**), dependiendo de la edad y de las circunstancias personales, se produce una ruptura en su forma de interacción y relación con el medio que, unida a la pérdida de su modo habitual de acceso a la información y a la dificultad que siente para interactuar, le lleva inevitablemente a una situación de aislamiento, lo que hace, a su vez, que se desmotive hacia la relación.

Este aislamiento, junto con la incompreensión del «porqué» de su nueva situación, puede hacer, además, que olvide o rechace hábitos sociales adquiridos y que, hasta el momento de convertirse en persona sordociega, le habían permitido vivir integrado socialmente.

Necesita aprender otras estrategias, otro sistema de comunicación y recuperar el interés por la relación con los demás desde la aceptación de sus limitaciones.

Este es el objeto del proceso de mediación social con este grupo de personas y, por tanto, el que el mediador debe asumir con el apoyo de otros profesionales (psicólogo, técnico de rehabilitación, instructor tiflotécnico y logopeda).

De manera general, los tres procesos de mediación descritos no se ofrecen de forma aislada o secuencial, sino que se combinan, poniendo, de acuerdo al momento, mayor énfasis en uno u otro proceso.

No obstante, de acuerdo a los objetivos que se estimen como prioritarios en cada período o la situación de intervención, podemos decir que la persona está en un proceso inicial de intervención (intervención general), en un proceso de intervención educativa o en uno de intervención social, lo que facilita el saber a qué estamos dando más importancia en cada momento del proceso de intervención.

Del mismo modo y por el mismo motivo, decimos que una persona tiene como apoyo un mediador educativo, un mediador social o simplemente un mediador (cuando pensamos en un proceso de mediación general), aunque esa mediación le suponga asumir aspectos relacionados con los otros tipos.

4. LA MEDIACIÓN Y LA GUÍA-INTERPRETACIÓN. DOS FUNCIONES DIFERENTES.

En el apartado anterior se ha descrito con detalle el proceso de mediación y cuál debe ser el papel del mediador en este proceso.

De igual forma, se encontrará explicado con profusión en el capítulo 11 lo que supone la guía interpretación y el papel del guía intérprete.

Es esperable, por tanto, que sea obvio para el lector, una vez leídos ambos capítulos, la diferencia entre estos aspectos y entre estas dos figuras fundamentales para las personas con sordoceguera.

No obstante, parece adecuado, una vez descritas y ante la importancia señalada de ambas, repasar las diferencias que les caracterizan para evitar confusiones.

Cuando se interviene con personas con sordoceguera, los programas educativos deben tener en cuenta las carencias que esta discapacidad sensorial genera, lo que debe llevar a quienes participan en estos con alguna responsabilidad a considerar la necesidad de entrenar intencionalmente aquellas capacidades y habilidades que ayuden a suplir las carencias detectadas.

Es esencial, a la vez, la consciencia de que la observación minuciosa y sistemática siempre debe formar parte del trabajo de quienes se dedican a la educación de las personas sordociegas, así como de la importancia que tiene la aptitud y actitud de todos y cada uno de los que intervienen en el proceso educativo, y el que su actuación sea coordinada.

Cuadro 6

EL MEDIADOR	EL GUÍA-INTÉRPRETE
<ul style="list-style-type: none">▪ Su intervención tiene como objetivo que la persona llegue a ser capaz de hacer elecciones y tomar sus propias decisiones de acuerdo con su nivel de independencia.	<ul style="list-style-type: none">▪ Su intervención presupone la capacidad de hacer elecciones y tomar decisiones de la persona con sordoceguera.
<ul style="list-style-type: none">▪ Forma parte del proceso de mediación y tiene la responsabilidad de hacer asequible la información a la persona con sordoceguera, adaptándose a sus características personales.	<ul style="list-style-type: none">▪ Es el responsable del acto de guía-interpretación que permite a la persona con sordoceguera dirigirse a donde quiere y entender a su interlocutor o interlocutores a la vez que es entendido.
<ul style="list-style-type: none">▪ Tiene el papel de compañero que educa, interpreta y guía según las necesidades.	<ul style="list-style-type: none">▪ Tiene el papel de intérprete y guía.
<ul style="list-style-type: none">▪ Maneja con fluidez diferentes sistemas de comunicación y, en especial, el utilizado por la persona con sordoceguera en cuyo proceso de mediación interviene.	<ul style="list-style-type: none">▪ Domina diferentes sistemas alternativos de comunicación y, en especial, el de la persona con sordoceguera con quien interviene.
<ul style="list-style-type: none">▪ Debe estar formado en aspectos generales relacionados con la sordoceguera, en cómo negociar significados, en comunicación adaptativa y en técnicas de guía vidente.	<ul style="list-style-type: none">▪ Debe estar formado en los aspectos generales que se relacionan con la sordoceguera y en técnicas de interpretación y guía-vidente.
<ul style="list-style-type: none">▪ Interviene siempre dentro de un programa diseñado para atender las necesidades de la persona con sordoceguera en el que colaboran otras personas, lo que le exige capacidad de trabajo en equipo.	<ul style="list-style-type: none">▪ En general, interviene individualmente a demanda de la persona con sordoceguera que requiere sus servicios.
<ul style="list-style-type: none">▪ Presta apoyo a todo tipo de personas con sordoceguera de acuerdo al tipo de mediación que precisan.	<ul style="list-style-type: none">▪ Presta apoyo solo a las personas con sordoceguera que son competentes en una lengua y manejan con fluidez un sistema de comunicación receptiva ajustado a sus características personales.

EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

- 1.** El proceso de desarrollo de la comunicación en las personas con sordoceguera congénita:
 - a.** Se da solo si cuenta con interlocutores competentes capaces de, a través de la observación de una acción de la persona sordociega, inferir su significado y ofrecer una respuesta fácilmente perceptible, coherente y acorde con lo que la persona se espera.
 - b.** Solo tiene lugar cuando la persona sordociega tiene interlocutores expertos que son orientados por profesionales que enseñan al niño a hablar.
 - c.** Se produce cuando la persona sordociega recibe instrucción sistemática sobre cómo comunicarse por parte de profesionales de larga experiencia en la enseñanza del lenguaje.

- 2.** La adquisición del lenguaje en la persona sordociega congénita:
 - a.** Se produce solo tras largo tiempo de enseñanza del lenguaje.
 - b.** Solo se producirá como resultado, es decir, como consecuencia, de un adecuado proceso de desarrollo de la comunicación.
 - c.** No se produce nunca debido a las dificultades que la sordoceguera congénita conlleva.

- 3.** El desarrollo de la comunicación y la adquisición del lenguaje en la persona sordociega tienen lugar:
 - a.** Como en las demás personas, como resultado de la interacción social con interlocutores expertos en lengua de signos y sin necesidad de que medie programa alguno de intervención.
 - b.** Como en las demás personas, a través de múltiples experiencias de intervención social, pero necesita contar con interlocutores comunicativa y lingüísticamente expertos en el sistema de comunicación adecuado para ella y un programa de intervención individualizado.
 - c.** Como en las demás personas, solo necesita que su familia sepa como comunicarse con él y le anime a relacionarse con otros.

- 4.** El objetivo principal de la intervención con personas sordociegas congénitas es:
 - a.** Enseñar a la persona sordociega a entender a las demás para que pueda aprender nuevas cosas y disfrutar del juego y del ocio.
 - b.** Proporcionar educación, lo que equivale a desarrollar, tanto como sea posible, su potencial individual, para que sea útil a sí mismo, a su familia y a la sociedad en la que vive.
 - c.** Entrenar estrategias que le permitan desplazarse por exteriores para facilitar una vida independiente.

5. Las personas que nacen sordociegas tienen pocas oportunidades de conocer su medio desde la exposición directa a los estímulos ambientales, por ello:
 - a. Necesitan interactuar con su medio por sí solos para aprender a reconocer los estímulos ambientales.
 - b. Necesitan conocer el mundo a través de experiencias de aprendizaje mediado, bien planificadas, que ayuden a la persona con sordoceguera a construir aprendizajes.
 - c. Necesitan un mundo de experiencias nuevas cada vez, no relacionadas entre sí, que les motiven a explorar su entorno.

6. La intervención con personas que no nacieron sordociegas ni lo fueron al poco de nacer, tiene como objetivo principal:
 - a. Que aprendan a aceptar que no pueden resolver sus problemas solos, ni tomar decisiones por las dificultades que de ello puede derivarse.
 - b. Crear un ambiente relajado y confortable en el que aprendan a aceptar su nueva situación.
 - c. Mantener y desarrollar la capacidad de la persona para tomar decisiones y organizar y dirigir su propia vida, ofreciéndole una forma de comunicación acorde a sus características personales.

7. La idea de *mediador* hace referencia a:
 - a. La persona que conoce diferentes sistemas alternativos de comunicación y otros aspectos comunicativos y que interviene con la persona sordociega para dotarle de un código de comunicación, dirigiendo sus actuaciones para evitarle confusiones, con el objetivo de ofrecer una respuesta razonable a sus necesidades.
 - b. La persona que actúa como compañero de la persona sordociega, que es competente en cuanto al uso de diferentes sistemas alternativos de comunicación y otros aspectos comunicativos y que, además, respetando las iniciativas y los intereses de la persona con sordoceguera con la que interviene, sabe cómo conducir la relación sin dirigirla, y lo hace con el objetivo de ofrecer la mejor respuesta a las necesidades de esa persona.
 - c. Persona que conoce diferentes sistemas de comunicación y que ayuda a la persona sordociega a dirigirse donde quiere y a entender a su interlocutor o interlocutores a la vez que es entendido.

8. La mediación es un proceso fundamental para romper el aislamiento al que habitualmente está sometida la persona con sordoceguera que precisa intervención, lo que significa que necesitan un mediador:
 - a. Solo las personas sordociegas congénitas, para poder hacer aprendizajes.
 - b. Tanto las personas con sordoceguera congénita como quienes la adquirieron de una u otra forma durante un período más o menos largo de su vida, para poder hacer aprendizajes, mejorar sus habilidades sociales, incorporarse al mundo laboral o disfrutar de su tiempo de ocio.
 - c. Solo las personas que adquieren la sordoceguera a lo largo de su vida, para mejorar sus habilidades sociales e incorporarse al mundo laboral.

- 9.** De acuerdo con la definición de la mediación como proceso, se pueden considerar tres tipos de mediación:
- a.** Mediación general, mediación educativa y mediación social.
 - b.** Mediación global, mediación parcial y mediación especializada.
 - c.** Mediación escolar, mediación laboral y mediación social.
- 10.** La mediación y la guía-interpretación son:
- a.** Dos funciones profesionales diferentes que no deben confundirse.
 - b.** Dos funciones profesionales similares que son difíciles de diferenciar.
 - c.** Son la misma cosa, por lo que se puede utilizar un término u otro indistintamente.

Respuestas

BIBLIOGRAFÍA

Belinchón, M., Rivière, A. e Igoa, J.M. (1992). *Psicología del lenguaje. Investigación y teoría*. Madrid: Trotta.

Bjerkan, B. (1996). Aspects of «communication» in relation to contact with congenitally deafblind persons. En: Vonen, A.M., Arnesen, K., Enerstvedt, R.T. y Nafstad, A.V. (dirs.). *Bilingualism and literacy concerning deafness and deaf-blindness. Proceedings of an International Workshop 10-13 November 1994*. Oslo, Noruega: Skádalen Resource Centre, Publication Series núm. 1 (215-222).

Bohannon, J.N. y Warren-Leubecker, A. (1985). Theoretical approaches to language acquisition. En: Berko-Gleason, J. (dir.). *The development of language*. Columbus, Ohio: Merrill (pp. 173-226).

Bruner, J.S. (1991). *Actos de significado*. Madrid: Alianza.

Cebrián, M.D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Daelman, M., Nafstad, A., Rodbroe, I., Wisser, T. y Souriau, J. (1996). *The emergence of communication. Contact and interaction patterns. Persons with congenital deafblindness*. Suresmes, France: CMFEI.

Feuerstein, R., Klein, R.S. y Tannenbaum, A.J. (dirs.) (1991). *Mediated Learning Experience (MLE): theoretical, psychosocial and learning implications*. London: Freund.

Gómez, R. (2000). La Sordoceguera. Intervención Psicopedagógica. En: Martínez, I. (coord.) y Villalba, R. (dir.) *Aspectos evolutivos educativos de la deficiencia visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección de Educación, vol. II (pp. 207-264).

Mayor, J. y Pinillos, J.L. (dirs.) (1991). *Tratado de psicología general. Tomo 6, Comunicación y lenguaje*. Madrid: Alambra Universidad.

McInnes, J.M. (1999). Deafblindness: a unique disability. En: McInnes, J.M. (dir.). *A Guide to planning and support for individuals who are deafblind*, (3-32). Toronto, Canadá: University of Toronto Press.

Nafstad, A. y Rodbroe, I. (1999). *Co-Creating Communication*. Dronninglund, Denmark: Forlagert Nord-Press.

Sameroff, A.J. y Chandler, M.J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. En: Horowitz, F. D., Hetherington, M., Scarr-Salapatek, S. y Siegel, G. (dirs.). *Review of child development research, 4* (187-244). Chicago: University of Chicago Press.

Vygotskii, L.S. (1965). *Pensamiento y lenguaje*. Buenos Aires, Argentina: La Pléyade.

Vygotskii, L.S. (1979). *El desarrollo psicológico de los procesos mentales superiores*. Barcelona: Crítica.

[Volver al Índice / Inicio del capítulo](#)

CAPÍTULO 7

Familia y sordoceguera

M^a Victoria Puig Samaniego y M^a Altagracia Reguera Muñoz

INTRODUCCIÓN

Este capítulo se basa en la convicción de que la unidad familiar es de vital relevancia para cualquier individuo, tanto en esta como en nuestras sociedades más próximas. Se centra en la consideración de la familia como ese primer y, habitualmente, constante soporte que la misma supone para una persona que presenta necesidades de atención específicas, como resulta, y quizás sin parangón, en el caso de la persona con sordoceguera, para quienes sus más cercanos pueden ser su única conexión con el mundo.

La intervención profesional con los familiares de este colectivo es decisiva, pues puede ayudar a conseguir, cuando sea preciso, un cambio de actitudes, así como a que se aprenda la manera más adecuada de apoyar a su hijo/familiar hasta conseguir integrarle en una sana dinámica familiar, facilitando a estas personas su evolución personal y social. La atención a la persona con sordoceguera debe entenderse, por tanto, desde una doble vertiente: por un lado, el sujeto en sí mismo, en su educación, rehabilitación o en la cobertura de las necesidades que específicamente plantea y, por otro lado, el apoyo a su grupo familiar.

Se pretende que la lectura de este capítulo conduzca a una primera reflexión acerca de los sentimientos y necesidades concretos que pueden presentar los miembros de la familia y el propio individuo sordociego inmerso en ella, reflexión que quizás ayude en el desempeño de la labor de apoyo que realizan los diversos profesionales sensibles o relacionados con esta problemática.

1. INTRODUCCIÓN A LA FIGURA DE LA FAMILIA.

La familia es la unidad básica de nuestra sociedad, es una institución social de carácter natural y es el primer contexto socializador, donde las personas que lo componen se desarrollan a distintos niveles (afectivo, social, físico...) según los modelos y experiencias vividas. Aunque la idea de familia ha ido evolucionando y cambiando a lo largo del tiempo, adaptándose a la sociedad, sigue teniendo un papel relevante dentro de la misma, ya que sigue cumpliendo muchas de sus funciones básicas. Tiene, por tanto, carácter abierto y de continuo cambio en busca de un equilibrio tendente a una estabilidad entre los sujetos que la forman, de modo que cualquier cambio que se produzca en uno de los miembros influye de alguna forma en los demás componentes de esta unidad.

El término *familia* supone la existencia de un grupo de personas que están unidas por vínculos de parentesco, sean o no consanguíneos, y por simple que esta unión sea, siempre que tenga lugar este tipo de organización social, que existan estos lazos, se hablará de familia.

Las funciones que desempeña varían dependiendo de las diferentes culturas y de la adaptación de las personas a su entorno. Sin embargo, hay que mencionar de entre las más relevantes:

- Función biológica, como es la preservación de la vida humana. Asegura la perpetuación de la especie.
- Proporciona a todos sus miembros estabilidad emocional por crecer en un entorno que les protege y confiere seguridad.
- Cubre las necesidades sociales y económicas. Satisface las necesidades básicas, como techo, alimento, salud...
- Función educativa, que consiste en la socialización primaria de los niños, mediante la transmisión temprana de normas, valores y roles, para que puedan convertirse en un miembro más de la sociedad en la que han nacido.

Esta institución, como ya se ha mencionado, ha ido cambiando a lo largo de la historia. Así, la figura de la familia ha pasado por diferentes momentos:

- El matriarcado: La figura de la madre es el centro de ese núcleo familiar y posee la autoridad dentro del mismo. Ella es la encargada de cuidar y proteger a los hijos mientras que el hombre se dedica a la búsqueda de alimentos.
- El patriarcado: La autoridad va pasando paulatinamente al padre. Al establecerse en un lugar y llevar una vida más sedentaria, la familia crece. El parentesco es por vía paterna.
- Familia extendida o extensa: En ella se incluyen más vínculos consanguíneos además de los de los padres, como son los abuelos, tíos, sobrinos, primos...
- Familia nuclear: Formada por el padre, la madre y los hijos. En ella los padres tienen la responsabilidad del cuidado y de la educación de los hijos, cubriendo sus necesidades y ayudándoles a que sean un miembro más de la sociedad.

Sin embargo, en los últimos años la idea de familia tradicional ha ido evolucionando, motivado por los diferentes cambios sociales, entre los cuales hay que destacar la mejor preparación educativa de la mujer en todos los niveles, lo que se ha traducido en su incorporación al mundo laboral. Esta situación genera la necesidad de ajustar el funcionamiento interno de la unidad familiar.

Así, hoy en día, es frecuente que los distintos miembros que la componen tengan que compartir papeles y responsabilidades de muchas de las tareas que con anterioridad estaban a cargo de la madre dentro del ámbito familiar (cuidado de los hijos, tareas domésticas...). De esta forma, se ha provocado el nacimiento de una familia más democrática en la que existe, en la mayoría de las ocasiones, un reparto más equitativo de las funciones.

Por otro lado, dichos cambios sociales han motivado la aparición de distintos tipos de convivencia, creando unas nuevas alternativas al tipo de familia nuclear:

1. Extendida monoparental: En la que el hombre o la mujer viven con sus hijos y otros familiares.
2. Parejas en las que uno de sus miembros convive con los hijos previos de su pareja formando otra unidad familiar, y los hijos propios conviven con el otro miembro de la anterior relación. Es frecuente en los casos de familias o parejas separadas.
3. Familias nucleares que viven con otros familiares, con personas que no lo son o con ambos.
4. Familias formadas por parejas del mismo sexo.
5. Familias formadas por un hombre y una mujer sin hijos.
6. Convivencia de jóvenes con personas ancianas.
7. Familias compuestas por un solo miembro (personas solteras).

Analizando todas estas nuevas situaciones se observa que existe una relación muy directa entre familia y sociedad, y que los cambios de esta influyen en los comportamientos familiares. Por tanto, el concepto de familia implica las relaciones biológicas y sociales entre sus miembros, y mientras cumpla las funciones antes descritas, resultará una institución útil en nuestra sociedad.

2. LA APARICIÓN DE LA DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA. EL IMPACTO DE LA SORDOCEGUERA.

Como se ha indicado anteriormente, la familia juega un papel fundamental en el desarrollo de cada persona y en la integración de los nuevos miembros en la sociedad. Ese rol esencial es desempeñado de forma conjunta por todos sus componentes, padres y hermanos (o cualquier otro miembro de la misma), con lo cual, ante una situación de cambio o de crisis ocurrida en el seno de la unidad familiar, cada uno de esos componentes debe ser objetivo específico de atención.

La aparición o el descubrimiento de la discapacidad en un miembro de la familia constituye una de las situaciones que en mayor medida puede modificar el devenir familiar. El impacto de la constatación de la discapacidad de una de las personas de la familia influye en la dinámica general de la familia, en la relación de pareja (o en el responsable único de esa unidad familiar) y en la relación entre hermanos.

La discapacidad es un elemento generador de tensiones que desestructura el ritmo normal de convivencia familiar, sumiendo a sus integrantes en un período de crisis que, como comentan los diferentes estudios e investigaciones al respecto, podría especificarse en distintas fases:

- Impacto inicial tras la detección de la deficiencia (fase de duelo).
- Incredulidad y búsqueda de segundos diagnósticos.
- Negación del problema.
- Sentimientos de culpabilidad.
- Búsqueda de recursos médicos / asistenciales y educativos.
- Delegación de la responsabilidad en terceros (profesionales).
- Aceptación progresiva de la discapacidad o, en caso contrario, conductas inadecuadas ante ella, como sobreprotección, relajación de responsabilidades, abandono...

Según explica [Martín \(1999\)](#), basándose en los estudios de Cantavella de 1988, las distintas etapas evolutivas de adaptación que siguen los padres de niños con discapacidad (en ese caso visual), serían las siguientes:

1.ª Etapa: Crisis de adaptación, en la que se niega total o parcialmente el diagnóstico, buscándose segundos diagnósticos o soluciones médicas inexistentes.

2.ª Etapa: Dinámica de adaptación, centrada en las emociones de los miembros de la unidad familiar y, más concretamente, de los responsables de la misma (mayoritariamente padres), que recoge sentimientos diversos como culpa, negación, resentimiento y hostilidad, angustia, depresión, frustración, etc. Todos ellos se traducen en diferentes formas de actuación hacia la persona con discapacidad, haciendo especial mención a la actitud negativa susceptible de ser reconducida, la cual se traduciría en sobreprotección y/o rechazo y en la consiguiente interrupción del proceso de evolución adecuado del niño o miembro de la familia con discapacidad.

3.ª Etapa: Posiciones de adaptación: menciona tres opciones posibles, las cuales denomina positiva, negativa y desintegrada, y que vienen a significar el modo en que la familia resuelve su aceptación y adaptación a la discapacidad del hijo:

- *Adaptación positiva:* Aceptación realista de la situación o cercana a ello.
- *Adaptación negativa:* Negación de la discapacidad y de sus implicaciones. Hace referencia a la aparición de sentimientos negativos, como la agresividad o la culpabilidad (que pueden abocar a una indiferencia hacia el problema, real o fingida), pero también a la oportunidad de aprovechar los mismos de forma positiva, en el sentido de que pueden manifestar la necesidad de ayuda.

Este período puede y suele ser el más prolongado. Además, en esta descripción se señala una reflexión curiosa, como es el hecho de que puede recaerse en esta crisis nuevamente -y con diferentes grados de intensidad- en distintos momentos del devenir familiar (si aparecieran otras

alteraciones o ante el deterioro visual del niño, en el primer aniversario del niño o en celebraciones familiares, en los nacimientos de otros niños en el entorno cercano, cuando el niño se hace consciente de su diferencia, cuando se incorpora a la escuela y se enfrenta a aprendizajes específicos como el braille, el uso de bastón, etc.).

- *Adaptación desintegrada*: No ha habido adaptación y las consecuencias de este hecho son irreparables, de forma que se ha producido la desintegración familiar (disolución de la pareja o familia, enfermedad o alteración mental de alguno de sus miembros).

Asimismo, se señala también otro tema importante, como es la consideración de las diferentes *variables que pueden condicionar la adaptación de la familia a la presencia de la discapacidad*:

- Personalidad de los padres.
- La relación entre padres y con otros miembros de la familia.
- El nivel cultural de la familia.
- Los recursos económicos.
- Las características del propio niño.

De esta manera, como reflejan [Dickman y Gordon \(1986\)](#), no todos los padres están preparados para ser los primeros y últimos defensores de la persona discapacitada, ni por su situación personal psicológica ni por su formación, habilidad o entrenamiento para ello, aunque de alguna forma a lo largo de la vida cada padre va adquiriendo un cierto grado de experiencia en este cuidado. Algunos de ellos tienden incluso a implicarse e introducirse en el tema desde una perspectiva laboral, aunque la mayoría están tan ocupados en el cuidado directo de su hijo discapacitado y en la vida diaria en sí misma que, aunque quisieran, no podrían abarcar más.

Igualmente, señalan una curiosa reflexión: *«Uno de los elementos que más caracteriza las vidas de padres de niños con discapacidad es la constante y repetida búsqueda de ayuda, incluso en la etapa adulta del niño. Pero con el tiempo el papel de los padres cambia. Ya no solamente buscan información y ayuda, sino que se encuentran a sí mismos considerando regularmente opciones y elecciones, incluso enfrentándose nuevamente a la cuestión de institucionalizar o no, si hacer de la escuela / centro el primer referente del hijo o no»*.

Ante este desajuste personal y familiar es necesario que los profesionales intervengan con la unidad familiar en su conjunto.

La sordoceguera es una discapacidad que, como se ha mencionado en anteriores capítulos, está en proceso de ser reconocida como tal de manera oficial, por lo cual es aún poco conocida por la sociedad en general. Esta situación es más frecuente en localidades de tipo rural o alejadas de grandes centros urbanos, en los que se cuenta con más recursos e información.

Sin embargo, la concienciación social con respecto a la deficiencia visual o ceguera facilita el acercamiento de las familias a la Organización Nacional de Ciegos Españoles, ONCE, lo cual se traduce en la derivación de esta persona hacia el Programa de Atención a Personas Sordociegas de la misma.

La familia que se enfrenta a la sordoceguera, independientemente de su nivel madurativo personal y familiar, va a pasar por las mismas fases o etapas descritas, referentes al impacto de la discapacidad en la familia. Pero en el caso concreto de la sordoceguera, a estas consideraciones se les debe añadir otra serie de dificultades específicas que complican singularmente el funcionamiento familiar.

Para facilitar la comprensión de las diferentes implicaciones que conlleva la sordoceguera como discapacidad específica, se van a examinar, de manera más exhaustiva, las reacciones y emociones de las familias, agrupándolas en tres grandes bloques.

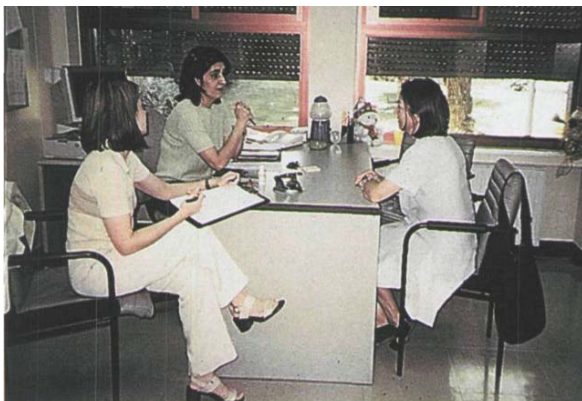


Foto 1. Acogimiento y orientación inicial de una familia

2.1. Familias con personas con sordoceguera congénita

Incluye aquellas familias que tuvieron un niño nacido con sordoceguera o que la adquirió a una edad muy temprana.

En la mayoría de los casos es fácil encontrarse con una detección tardía o errónea de esta discapacidad, con las consecuencias que esto supone tanto para la unidad familiar, como especialmente para la propia persona sordociega.

En ocasiones, son los propios padres quienes, en la convivencia y observación diaria del niño, detectan que, además de la deficiencia diagnosticada en el nacimiento (visual o auditiva), su hijo presenta una segunda pérdida sensorial.

Sin embargo, hay que señalar que en los últimos años el número de casos detectados de niños prematuros que presentan problemas visuales y auditivos en diferentes grados ha aumentado. Esta detección precoz facilita una intervención temprana y ajustada a sus necesidades, pero, en contrapartida, el impacto que la noticia de esta discapacidad produce en los padres conlleva la necesidad de un planteamiento de intervención paralela a la del niño, que facilite a la familia el ajuste a la sordoceguera.

2.2. Familias con personas que presentan una primera pérdida sensorial (visual o auditiva) y que posteriormente adquieren la sordoceguera (segunda pérdida)

La familia pasa primeramente por el proceso descrito de adaptación a la discapacidad y, posteriormente, pasado algún tiempo (en algunos casos puede coincidir con el período de adolescencia de la persona), debe volver a enfrentarse a la aceptación de una nueva discapacidad: la sordoceguera.

El impacto de este segundo diagnóstico y la forma de reacción ante él es diferente dependiendo de cada familia y va a determinar actuaciones posteriores. En cualquier caso, la familia va a quedar fuertemente impresionada e incluso desestructurada durante un período más o menos largo. Esta situación provoca un retroceso a las fases anteriores, en el que se despiertan sentimientos y emociones dolorosos vividos con anterioridad y que parecían estar en proceso de superación.

Ante estas nuevas circunstancias surgen los problemas que se derivan de la aparición de la segunda pérdida sensorial. Si la persona era sorda y en su comunicación se apoyaba, por ejemplo, en lectura labial, la nueva situación visual le impedirá dicha estrategia comunicativa, por lo que cada vez serán más frecuentes las dificultades en los intercambios comunicativos con los demás. Cuando la persona manejaba con fluidez la lengua de signos y ahora, como consecuencia de su pérdida sensorial, su campo visual queda reducido, no comprenderá toda la información que se le trasmite. Igualmente, en el caso contrario, si se trata de una persona con pérdida visual que adquiere problemas auditivos, las dificultades comunicativas también quedan patentes: el cansancio del resto de los miembros al tener que repetir los mensajes o el aislamiento que sufre de su entorno también repercutirán en su dinámica familiar.

En algunos casos puede darse la circunstancia de que la propia unidad familiar oculte conscientemente a la persona sordociega el nuevo diagnóstico o pronóstico y posible evolución de su discapacidad, incluso asumiendo previsible riesgos físicos para la persona.

Esta ocultación puede continuar hasta que se evidencien los síntomas de la nueva discapacidad. En este sentido, no siempre la familia presenta una actitud abierta hacia la intervención de los profesionales, negando a este familiar la realidad de su problemática, evitando, por ejemplo, el contacto con las entidades que le pueden aportar recursos y ayuda específica como persona sordociega, negándole en último término la posibilidad de que realice el reconocimiento y aceptación de su propia sordoceguera. En la mayoría de ocasiones esta postura de rechazo cambia pasado un tiempo que, por otra parte, también es necesario para que esta se amolde y se adapte a la nueva situación.

En otras circunstancias el desencadenante de este cambio es provocado por una situación extrema o peligrosa que se ha vivido dentro de la dinámica familiar y que les hace reaccionar de manera brusca, «obligándoles» a cambiar y a aceptarlo. En consecuencia, puede perderse un tiempo valioso para apoyar tanto a la persona afectada como a su entorno.

2.3. Familias con personas que presentan sordoceguera adquirida

Corresponde a aquellos casos en los que la sordoceguera se presenta en uno de los componentes de una unidad familiar de manera repentina, y las dos pérdidas sensoriales casi de manera simultánea o en un periodo de tiempo relativamente corto.

El choque en el funcionamiento familiar es igualmente impactante, ya que la familia no ha conocido nunca la discapacidad como algo propio y contaban con un funcionamiento familiar normal que ahora, debido al descubrimiento del problema, deben replantearse de manera inmediata. En los primeros momentos incluso puede generarse una situación de incomunicación, ya que no se conoce una fórmula de entrada de la información con esa persona. Esto no solo provoca una serie de emociones, angustia, depresión y pensamientos negativos en la persona que lo sufre, sino que también la vivencia negativa de los familiares y las personas de su entorno es muy significativa y condicionante para el ajuste del sujeto implicado. Es necesario, por tanto, buscar, de manera inmediata, una solución que dé respuesta a esta primera consecuencia producida por las pérdidas sensoriales de manera tan repentina y que, entre otros efectos, bloquee el acceso comunicativo con ese sujeto.

3. NECESIDADES INTRÍNSECAS DE LA UNIDAD FAMILIAR A RAÍZ DE LA PRESENCIA DE LA SORDOCEGUERA EN UNO DE SUS MIEMBROS.

Independientemente del grupo de sordoceguera de que se trate, el punto común a todos ellos viene determinado por los aspectos más identificativos de esta discapacidad, que son el *comunicativo* y *la necesidad de utilizar el tacto* como canal de información (ya mencionados en el capítulo 5).

Precisamente, y a pesar de tratarse de los aspectos más significativos de la misma, son los más difíciles de asumir por los miembros de la unidad familiar, pues suponen un cambio conceptual en su forma natural de actuación como individuos (al tener que recurrir al uso del tacto y a sistemas de comunicación específicos) y como parte integrante de una sociedad que, mayoritariamente, no está preparada para dar respuesta a esta discapacidad.

De esta forma, la presencia de la sordoceguera genera en la persona y en su familia una serie de necesidades específicas que se deben considerar de cara a la intervención con las familias de este colectivo. En este sentido, las necesidades más significativas y que habitualmente se suelen presentar son las siguientes:

- Necesidades médicas.
- Necesidades económicas.
- Necesidades de apoyo psicológico.
- Necesidades formativas.
- Necesidades en la etapa adulta.
- Necesidad de respiro familiar.
- Necesidad de asociacionismo familiar.

Hay que señalar que, a pesar de que todas estas necesidades suelen ser comunes, las características individuales de cada caso y de su correspondiente unidad familiar darán lugar, según el grupo de persona sordociega del que se trate y de sus características, a que algunas de estas aparezcan en distintos momentos del devenir de la familia, solapándose entre sí, e incluso siendo conveniente priorizar la atención de alguna sobre otra.

3.1. Necesidades médicas

El diagnóstico de la sordoceguera lleva implícito la necesidad de contactar o recurrir de manera habitual a diferentes especialistas médicos. En el análisis de esta necesidad se contempla la dificultad del diagnóstico precoz y certero, lo que aboca a la familia a tener que consultar a distintos profesionales. El enfrentamiento a una segunda pérdida sensorial implica nuevamente visitas a expertos clínicos en la materia. Igualmente, cuando la causa de la sordoceguera se trate de una etiología que tenga carácter progresivo y hereditario, conllevará revisiones periódicas o estudios genéticos, como es el caso de las personas con síndrome de Usher, así como en aquellos síndromes o casos concretos de niños con sordoceguera donde esta vaya acompañada de otras deficiencias o déficit añadidos, las necesidades de atención médica se verán agudizadas.

Aunque es habitual que las familias, en un primer momento, solo contemplen el recurso médico como la única solución viable a esta discapacidad y depositen toda su confianza en las intervenciones médicas, los tratamientos farmacológicos, las ayudas ópticas y visuales, etc., suele ser un problema cuando los padres, esposos u otros miembros se quedan estancados en esta fase de búsqueda exclusiva de soluciones médicas.

Estas circunstancias suelen dificultar la intervención paralela de otros profesionales, puesto que la receptividad que muestra dicha unidad familiar a las orientaciones propuestas, a la realización de distintos programas de intervención, etcétera, quedan relegados, cuando no bloqueados, por la creencia de que la solución médica es la vía para paliar o remediar todas las implicaciones que conlleve la sordoceguera.

Independientemente, hay que considerar la importancia de esta necesidad que, como se ha analizado, va a estar presente en los distintos momentos de la vida de las personas de este colectivo. En este sentido, a continuación se analizan algunas de las posibles consecuencias que, derivadas de esta necesidad, suelen afrontar las familias.

- Desconocimiento de esta discapacidad.

Hoy en día, aunque se realiza más tempranamente el diagnóstico de la sordoceguera, todavía no existe un reconocimiento oficial de esta discapacidad. Esta situación implica consecuencias negativas, como es el retraso en el inicio de la atención, las malas derivaciones hacia otros programas o servicios, intervenciones no ajustadas a las necesidades reales... lo que implicará, entre otros aspectos, una pérdida de tiempo esencial para la actuación temprana.

Por ello, es constante la aparición de medidas y propuestas de actuación con respecto a la *prevención, detección y diagnóstico precoz* de las distintas minusvalías que en nuestra población, dada especialmente su heterogeneidad, se aprecia muy necesaria y de vital importancia.

- Diagnóstico incompleto o tardío.

En general en cualquier discapacidad y de manera más concreta en la sordoceguera, el diagnóstico tardío (o la lentitud en la realización de pruebas concluyentes) es uno de los problemas más frecuentes reconocidos por los organismos competentes en la materia que aparecen al considerar las situaciones de salud y seguridad de la persona discapacitada.

Hay que tener en cuenta, en el caso que nos ocupa, que no siempre se diagnostican las pérdidas sensoriales de manera simultánea. Es frecuente que si el bebé nace con una importante afectación general, no se detecte una de estas pérdidas, o que sean los mismos padres quienes, pasado ya un tiempo, descubran que algo no va bien cuando las respuestas sensoriales no son las esperadas e inicien nuevamente los trámites médicos para descartar o confirmar esta sospecha. En los casos en que el diagnóstico sea a *posteriori*, cuando la persona sordociega es un joven o un adulto, las consecuencias de este análisis tardío afectan tanto al individuo, que seguramente no haya estado incluido en un servicio adecuado y acorde a sus necesidades reales, como a la familia, que debe asumir emocional y funcionalmente las consecuencias que dicho diagnóstico implica.

- Trasmisión del diagnóstico profesional a la familia.

Son muchas las familias (habitualmente padres) que se quejan de la forma en que suelen comunicarles la discapacidad de su hijo o familiar. Estas circunstancias resultan tan impactantes para los mismos que siguen recordando esos momentos a pesar de haber pasado un tiempo.

Se debe recordar que, previamente al nacimiento, existían expectativas respecto al hijo que esperaban, por ello, las emociones y pensamientos negativos que aparecen como consecuencia del diagnóstico siempre están presentes y dificultan, como es lógico, la información a los padres. En este sentido, partiendo de esta dificultad de comunicar dicho diagnóstico, sería conveniente sugerir orientaciones concretas, planteamientos de actuación y/o derivación hacia los diferentes recursos o red de profesionales que puedan dar una respuesta acorde a las necesidades, evitando hacer juicios previos de las posibilidades de la persona que presenta la sordoceguera y que pueden bloquear las futuras actuaciones y dificultar el proceso de ajuste familiar.

- Peregrinaje de un profesional a otro.

Ante la falta de un diagnóstico claro y certero, la familia se encuentra muchas veces acudiendo a diferentes profesionales, con la intención de realizar un estudio completo de su hijo para confirmar o descartar los problemas médicos detectados.

Si bien es verdad que la necesidad de obtener una segunda opinión médica es normal y frecuente en las situaciones personales y familiares de cualquier individuo a lo largo de la vida, en algunas ocasiones, la familia con una persona discapacitada, o en el caso que nos ocupa, sordociega, pretende encontrar en este peregrinaje médico y/o profesional una «receta mágica» que cure, aunque sea a largo plazo, todos los problemas que han sido detectados. Como se ha mencionado anteriormente, la búsqueda exclusiva de este tipo recursos retrasa una actuación concreta que responda a su particularidad como persona con sordoceguera.

- Necesidad de revisiones y consultas periódicas al oftalmólogo, otorrinolaringólogo y otros especialistas.

Las revisiones periódicas que se realizan al oftalmólogo y otorrinolaringólogo para conseguir el mejor aprovechamiento de sus pérdidas sensoriales u otra serie de intervenciones para controlar o evitar el empeoramiento de las mismas, son circunstancias habituales en las que se ven implicadas las familias.

Con respecto a los nuevos avances médicos de los últimos años habría que destacar las intervenciones de implante coclear ([ver capítulo 2](#)), ayuda auditiva que requiere, además de una prolongada rehabilitación logopédica, unas programaciones y revisiones periódicas por parte del equipo médico y técnico correspondiente.

Hay que contemplar, igualmente, otras consultas médicas que tienen lugar cuando los síndromes que cursan con sordoceguera requieren también la atención e intervención por parte de otros especialistas (neurólogo, traumatólogo, fisioterapeuta, cardiólogo...).

- Dificultades para realizar las exploraciones e intervenciones médicas.

Cuando la persona sordociega congénita va haciéndose mayor, o en aquellos casos en que no dispone de un sistema válido de comunicación, resulta más difícil cada vez poder controlar sus respuestas espontáneas ante una situación desconocida, y con frecuencia ¿olorosa, como puede ser la exploración de un profesional médico (dentista, ginecólogo...).

Aunque esta situación puede ser trabajada previamente por los profesionales (maestros, mediadores, psicólogos...) que están en contacto con la persona implicada, y que pueden acompañar o sugerir estrategias para tranquilizar y, por tanto, facilitar el reconocimiento, requiere igualmente una determinada actitud favorecedora por parte del especialista médico. Por ello, es importante la utilización de distintos recursos que faciliten la comprensión de la situación desconocida por parte del sujeto con discapacidad.

En los casos de la población infantil, este hecho puede complicarse aún más, puesto que ante la necesidad de una exploración o, por ejemplo, la extracción de una pieza dental, puede tenerse que recurrir a la anestesia total como recurso que asegure dicha intervención médica.

3.2. Necesidades económicas

Las personas con discapacidad necesitan recurrir a servicios específicos a través de los cuales se pretenden paliar los efectos que esa situación conlleva, intentando suplir las diferencias que esta persona pueda presentar con respecto al resto de la población.

En muchas ocasiones las necesidades específicas generan costes elevados, de forma que, además de todas las circunstancias que la familia tiene que superar para hacer frente a la discapacidad, debe reajustar su presupuesto interno con la inclusión de una serie de gastos que inciden sobre el equilibrio de la economía doméstica.

En el caso concreto de la sordoceguera las necesidades son muy diversas, pues al ser una discapacidad sensorial tan limitante requiere una atención muy individualizada y una serie de servicios especializados que engloban la generalidad de áreas del desarrollo de una persona, lo que da lugar a la necesidad de realización de gastos muy diversos.

Las personas sordociegas y sus familias pueden necesitar costear, en muchas ocasiones de forma simultánea:

- Ayudas ópticas y visuales.
- Ayudas auditivas y para la comunicación.
- Ayudas técnicas para el hogar.

Al hablar de cualquier tipo de ayuda técnica hay que considerar el elevado coste de la misma, pues habitualmente se trata de materiales muy específicos y que requieren una tecnología concreta y no incluida en el mercado convencional. Muchas veces incluso se trata de materiales que deben ser importados de otros países, circunstancia que eleva aún más los costes. Por otro lado, muchas de las ayudas, principalmente las que directamente intentan paliar la deficiencia sensorial (bien la visual, bien la auditiva), deben renovarse con relativa frecuencia para que sigan cumpliendo con eficacia su función. Algunas, como los implantes cocleares, requieren incluso intervención quirúrgica y todo un proceso sanitario que no siempre se incluye dentro del régimen público de cobertura médica de la Seguridad Social, lo que de igual modo dispara los costes.

- Tratamientos de rehabilitación: logopedia y fisioterapia.

Estos tratamientos suelen ser frecuentemente prescritos en la intervención con personas sordociegas. La rehabilitación del lenguaje es básica para toda persona con pérdida auditiva y, en mayor medida, para una persona con sordoceguera. La fisioterapia suele ser precisa en muchos casos, especialmente en aquellos de sordoceguera congénita asociados a otros síndromes cuya etiología lleva aparejada otras implicaciones en el estado de salud de la persona y, especialmente, en casos con problemas en el desarrollo motor. No hay que olvidar que, en ocasiones, dichos síndromes llevan aparejados problemas en las diferentes áreas del desarrollo.

- Gastos en concepto de «transporte».

En la mayoría de los casos, los escasos servicios específicos se encuentran a gran distancia de la zona de residencia de la familia, incluso en otra provincia o comunidad autónoma.

- Gastos derivados de la escolarización.

Al existir opciones educativas específicas en puntos geográficos muy concretos, y dado que en los centros educativos ordinarios o específicos de otras discapacidades no suelen tener conocimiento ni formación adecuada para atender correctamente a la persona sordociega, en muchas ocasiones ha de contarse con la presencia de profesionales específicamente formados en sordoceguera que puedan hacer de puente entre la persona sordociega y el entorno educativo. Normalmente, una de estas personas es el mediador, figura que viene siendo asumida y costeada por las entidades que trabajan específicamente con este colectivo (ver capítulos 6 y 8).

Para ayudar a la unidad familiar a hacer frente a todos estos gastos existe un sistema público de prestaciones (que complementa las prestaciones concedidas a través del régimen sanitario y que ya es específico del sistema de Servicios Sociales) establecido en base a la consideración de las necesidades de la persona que presenta cualquier tipo de discapacidad, que, previa solicitud por parte del interesado, justificación documental por su parte de la necesidad de dicha prestación y bajo la obligatoriedad del cumplimiento de una serie de requisitos concretos, ofrece subvenciones de carácter total o parcial, dependiendo de las circunstancias.

La dificultad vuelve a darse en la necesidad de consideración, para determinadas peticiones, de la sordoceguera como discapacidad singular: por ejemplo, en el caso de las prestaciones para movilidad, dirigidas a personas con discapacidad física, pero limitadas a personas con problemas de movilidad por deficiencia sensorial extrema.

Estas prestaciones contemplan los siguientes conceptos:

1. *Atención especializada:*

1.1. *Atención en centros en régimen de residencia.*

1.2. *Tratamientos rehabilitadores (fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional...).*

2. *Movilidad:*

2.1. *Adquisición y adaptación de vehículos a motor.*

2.2. *Eliminación de barreras en vehículos a motor.*

2.3. *Adquisición de sillas de ruedas no contempladas por el sistema sanitario.*

(Los puntos 2.1. y 2.2. no precisan ser demandados por este colectivo).

3. *Adaptación funcional de la vivienda.*
4. *Adquisición de audífonos, gafas y lentillas, no contempladas por el sistema sanitario.*
5. *Adquisición de ayudas técnicas que suplan los efectos de la discapacidad, favoreciendo su autonomía personal, no contempladas por el sistema sanitario (o por otros organismos públicos o privados sin ánimo de lucro).*
6. *Ayudas derivadas de su discapacidad que, por su carácter excepcional y relevante, deban ser atendidas.*

Paralelamente, la ONCE, en su labor de atención a sus afiliados, entre los cuales se encuentran las personas sordociegas, además de cubrir aspectos rehabilitadores derivados de programas de intervención enfocados a aumentar los niveles de autonomía, educativos, etcétera, que tienen carácter gratuito, cuenta con un sistema de prestaciones complementarias que incide en las necesidades y especificidades de la deficiencia visual, aunque igualmente, en ocasiones, las necesidades que surgen son tan especiales, debido a que se trata de sordoceguera y no de ceguera / deficiencia visual, que requieren consideraciones extraordinarias, y por tanto, la concesión de la prestación no siempre es viable.

Las asociaciones específicas de sordoceguera (ASOCIDE, APASCIDE) tienen capacidad muy limitada de apoyo económico a la persona y su unidad familiar.

3.3. Necesidad de intervención psicológica

Conseguir la normalización en la vida de una familia con un miembro sordociego supone la aceptación, adaptación e integración de esa persona en la dinámica familiar.

El que tenga o no lugar esta aceptación dependerá de muchos factores. [Sarto \(2001\)](#) destaca las características emocionales y personales de sus padres, las relaciones de pareja, la dinámica familiar, los apoyos sociales externos, el orden de nacimiento del recién nacido, el nivel Socio-cultural y económico, entre algunos de los más significativos.

Es natural pasar por las distintas etapas antes descritas, puesto que ayudan al proceso de ajuste emocional. Por tanto, sentir dolor, frustración, enojo y todas las demás emociones humanas que se desencadenan por haber tenido un hijo sordociego son normales, ya que, como padres, se es consciente de todas las cosas que no podrá llegar a conseguir o no va a poder realizar nunca.

Sin embargo, el problema comienza cuando no se es capaz de seguir adelante y superar las distintas fases, quedándose bloqueados sin saber salir de esa situación.

Los padres son las personas más cercanas al niño, joven y adulto sordociego, y son sobre quienes! en definitiva, recae la responsabilidad, tanto presente como futura, de su hijo.

Las actuaciones que lleven a cabo, el grado de comunicación que consigan establecer con este, el afecto que le ofrezcan, así como el estado emocional que los padres posean, son algunos de los aspectos más significativos que repercutirán directamente en el desarrollo de esta persona.

Sin embargo, este estado de estrés continuado al que está sometida la familia en general, y cada uno de los miembros en particular, por el cuidado y la atención del hijo sordociego, afectan directamente a la vida de pareja, a la relación con los otros hijos (si estos existen) y a las relaciones con todo su entorno social.

La presencia, por tanto, de la sordoceguera produce importantes cambios en los hábitos familiares, haciendo que cambien brusca y radicalmente los planes y proyectos que tenía la pareja o la familia. En muchas ocasiones se puede hablar de su relación antes y después de la sordoceguera sobrevenida en la unidad familiar.

[Brown \(1995\)](#) comenta que, en su experiencia como padre de un joven sordociego, se da cuenta de que la concentración que requiere el estar pendiente del desarrollo de su hijo puede suponer el no cuidar su propio desarrollo como persona.

Esta situación que él describe como particular es muy frecuente en otros padres con igual problemática, puesto que las necesidades y los problemas a los que hay que ir dando respuesta duran toda la vida y están presentes en todo el desarrollo evolutivo de la persona sordociega.

Independientemente, por tanto, del apoyo psicológico y de las orientaciones de profesionales específicos que van a necesitar para enfrentarse a la discapacidad de su hijo, hay determinadas familias o algunos de sus miembros que, por diversas variables personales o ambientales, van a precisar una intervención psicológica más prolongada que les permita resolver aspectos más concretos e individuales, con el objeto de restablecer un funcionamiento familiar o personal alterado por no encontrar la forma de canalizar y encauzar sus sentimientos y emociones.

Los motivos por los que frecuentemente se requiere una intervención psicológica son:

- Uno o los dos padres no aceptan la sordoceguera de su hijo.

En ocasiones es difícil, sobre todo en el inicio, poder aceptar las pérdidas sensoriales que conlleva esta discapacidad. Esta situación puede llevar a ocultar consciente o inconscientemente la sordoceguera y, por tanto, a no tomar las medidas para enfrentarse a esta situación.

Todas estas circunstancias se agravan cuando a la familia se le indica que se han de buscar otras formas alternativas de comunicación, puesto que los restos sensoriales no le permiten a la persona con sordoceguera recibir la suficiente información como para estar en contacto con el entorno. Puede pasar un tiempo hasta que ellos empiezan a aceptar esta nueva situación.

- Solo uno de los miembros asume toda la responsabilidad de la persona discapacitada.

Las decisiones que se deben tomar respecto a esa persona recaen siempre sobre el mismo miembro y, por tanto, no siguen un proyecto común de familia. Esto genera en esa persona mucho desgaste personal, sentimientos de ansiedad por la responsabilidad no compartida y sentimientos de soledad que, con frecuencia, pueden desembocar en estados depresivos. En este sentido, la ruptura de esa unidad familiar, o incluso el abandono por parte de uno de los miembros, son algunas de las decisiones extremas que, en ocasiones, esta situación puede provocar.

- Se delega la educación y la responsabilidad del progreso de su hijo en los diferentes profesionales.

Ante el desbordamiento que implica tener que asumir algo para lo que no solo no se está preparado, sino tampoco formado, la familia suele ponerse en manos de los diferentes expertos en sordoceguera con el fin de que les puedan orientar sobre la misma. Sin embargo, puede ocurrir que, ante esa situación de aparente relax que supone poder compartir el problema con los profesionales, la familia llegue a no implicarse en el proceso educativo, evolutivo y social que requiere la integración de su hijo. En otras ocasiones, esta falta de implicación se refleja a la hora de cumplir los objetivos que los profesionales proponen, en el establecimiento de límites o normas de actuación, así como en el nivel de exigencia. Si se analizan los posibles motivos, los más significativos tienen que ver con la dificultad de encontrar estrategias que le sirvan como modelos y que faciliten la comprensión hacia la persona discapacitada, así como hacia la necesidad de utilizar otros sistemas de comunicación alternativos al suyo.

- La familia mantiene una actitud de sobreprotección hacia el individuo sordociego.

Requiere a veces más tiempo aún que la familia confíe en las distintas posibilidades de la persona sordociega. Se encuentran, en ocasiones, centrados en todo lo que no puede hacer, y no tienen en cuenta ni estiman las aptitudes y facultades que poseen o pueden aprender con un entrenamiento adecuado. Esto impide o dificulta el desarrollo o la puesta en marcha de determinados programas encaminados a conseguir mayor autonomía.

- El enfrentamiento a cada una de las diferentes etapas del desarrollo.

El paso por los diferentes cambios que implica el desarrollo de una persona sordociega le supone a la familia enfrentarse a nuevos retos. Si es obvia la necesidad de implicación de los padres en la educación de los hijos cuando no existen deficiencias, en el caso que nos ocupa es más complicado aún por la falta de modelos para imitar, y porque en muchas ocasiones las dificultades comunicativas impiden una explicación adecuada que ayude a la persona sordociega a dar respuesta a sus necesidades.

Este crecimiento implica paralelamente otro tipo de demandas, por lo que, además de hacer frente a las nuevas situaciones propias de la edad (aunque a veces manifestadas de manera distinta), deben asumir el final de una etapa infantil o adolescente y entrar en una etapa como persona adulta.

Estos son algunos de los comportamientos más frecuentes que origina en la familia la necesidad de contar con una intervención psicológica, razón que justifica que, dentro de la mediación con este colectivo, a la vez que se ayuda al sujeto sordociego tratando de dar respuesta a las necesidades que van apareciendo de acuerdo a su edad y características personales, es necesario contemplar este apoyo a su unidad familiar para que siga siendo su soporte principal. De esta manera, las respuestas que proporcionará este entorno revertirán en los distintos aprendizajes y en la evolución de dicha persona.

3.4. Necesidades formativas

Las diferentes actitudes que puede presentar cada uno de los miembros de la unidad familiar en el proceso de adaptación a la presencia de la sordoceguera en su hijo, pueden irse modificando a medida que son asesorados y van conociendo el concepto de sordoceguera y las implicaciones que esta tiene como discapacidad.

Como se mencionó en la introducción del capítulo, la intervención profesional con la familia es muy importante, dado que ayuda a esta a cambiar su funcionamiento interno (mientras van pasando por las diferentes fases de aceptación descritas anteriormente). De esta forma, se le facilitarán al propio miembro sordociego, desde el ámbito familiar, diferentes aprendizajes que no solo le ayudarán en su proceso de desarrollo y educación, sino que además, contribuirán a la creación e integración de una dinámica familiar lo más normalizada posible. En este sentido, la intervención familiar debe contemplar de manera paralela tanto al individuo que padece la discapacidad, como a su grupo familiar.

Es imprescindible, por tanto, la existencia de una colaboración profesional familia, sin la cual no tendrá validez la actuación que intente desarrollarse con el sujeto que sufre la sordoceguera, pues la falta de consistencia en la actuación hacia la misma dará lugar a que este sujeto, que tiene limitada su posibilidad de conocer el mundo que le rodea, no acabe de aprender o asimilar los modelos adecuados que le permitan integrarse en la sociedad que le incluye. Por ello, es fundamental concienciar a la familia de la importancia de esta colaboración e implicación de los miembros de la unidad familiar en el proceso educativo de la persona sordociega, evitando así la delegación de responsabilidades en los profesionales, quienes encuentran importantes dificultades para actuar unilateralmente.

Es igualmente importante, como se ha expuesto, que las personas de la familia comprendan las diferentes implicaciones que conlleva la sordoceguera, de forma que puedan tratar a la persona que la padece de la mejor manera posible, propiciando que esta adquiera un buen nivel de autonomía, que va a repercutir positivamente, a su vez, sobre el funcionamiento de la propia unidad familiar.

En este sentido, uno de los primeros aspectos a considerar en la formación a la familia es la propia heterogeneidad de la población de personas con sordoceguera. En el caso de familias en las que uno de sus componentes presenta sordoceguera adquirida, el problema principal será la necesidad de adaptar la comunicación y recuperar la capacidad de comunicarse con su familiar, interrumpida al sobrevenir la pérdida sensorial. Si se trata de sordoceguera congénita, el principal problema se centra también en la comunicación, pero en este caso en la imposibilidad de que el niño entienda lo que se le quiera indicar y exprese sus sentimientos y necesidades. Pueden sentirse abrumados por los problemas de comportamiento que suelen derivarse de esta incomunicación y por su futuro incierto.

La familia requerirá formación más detallada en una serie de aspectos intrínsecamente derivados de la sordoceguera, tales como:

- Concepto de sordoceguera. Grupos de población y factores que la determinan.
- Comunicación.
 - Necesidades comunicativas e implicaciones de la incomunicación.
 - Sistemas alternativos de comunicación.
- Diferencias en el desarrollo de la persona sordociega.
- Adecuación de las pautas educativas. Intervención de la familia ante los comportamientos problemáticos.
- Integración de la persona sordociega en la unidad familiar, consiguiendo que sea un componente activo y participativo.
- Forma conveniente de potenciar su autonomía.
- Favorecimiento de asunción de responsabilidades por parte de estos sujetos.

Intervenir en la unidad familiar significa capacitarla para ser una parte activa en la adecuada evolución de la persona sordociega. Para ello, es importante que cuenten con una serie de servicios de apoyo que les ayuden en la crisis personal y grupal, como se indica más adelante en el capítulo 8. El primero de estos servicios es el de detección y acogida, estrechamente ligado al ofrecimiento de información y asesoramiento específico sobre la sordoceguera y a la red de recursos orientados a la atención de las personas que presentan esta discapacidad.

Es importante que puedan ser orientados desde el consenso de las distintas disciplinas que intervienen en la atención a esta población, para que sus dudas puedan ser canalizadas adecuadamente. La intervención con la unidad familiar debería desarrollarse de dos formas: a través de la atención como familia individual y, en determinadas ocasiones, mediante la inclusión de dicha familia en un grupo formado por otras familias de personas sordociegas.

El trabajo individual permite incidir en los aspectos en que esa familia tiene más dificultades, y el trabajo grupal permite a esta contrastar sentimientos y ver diferentes soluciones ofrecidas por otras personas ante problemas similares. Sin embargo, no todas las familias tienen posibilidad y/o disponibilidad para asistir a reuniones grupales.

En determinados casos, esta puede no ser capaz de expresar públicamente su realidad o puede transmitir su nivel de angustia al resto de las familias, que igualmente pasan por momentos difíciles.

En este sentido, desde el Programa de Atención a Personas Sordociegas de la ONCE, se han puesto en práctica diferentes experiencias de formación grupal a las familias: jornadas formativas, convivencias con las familias y escuela de padres.

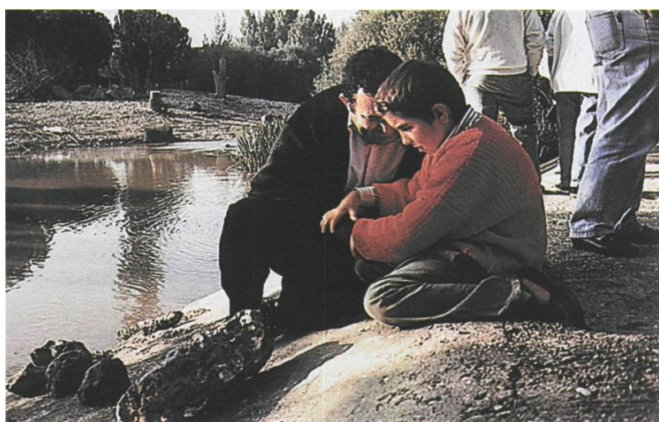


Foto 2. En la intervención familiar resulta muy beneficioso el poder compartir experiencias, de manera conjunta, familia, personas con sordoceguera y profesionales que medien en las actividades semidirigidas y de ocio

3.5. Necesidades en la etapa adulta

El paso a la etapa adulta de la persona sordociega requiere en sí misma una consideración especial. En este sentido, habría que establecer dos bloques determinados por la capacidad, o la falta de ella, de autogobierno de la persona.

Esto es así dada la heterogeneidad del colectivo que, como se ha explicado, y en base a los factores rectores de esta discapacidad, caracteriza a la población de personas con sordoceguera. En este sentido, aunque ha sido mencionado en el capítulo 5, es importante tener en cuenta la actitud de la persona hacia la autodeterminación.

[Verdugo \(2001\)](#) destaca algunos de los elementos que incluiría este concepto, como son: la elección y toma de decisiones, resolver los problemas, establecer sus propias metas y adquirir sus habilidades, la auto eficacia y las expectativas de resultados, el lugar de control interno, el autoconocimiento y la comprensión. Teniendo en cuenta este concepto y analizando las dos situaciones antes descritas de autogobierno, la intervención profesional y el apoyo familiar será diferente en función de las situaciones descritas.

Vamos a considerar ambas posibilidades de forma aislada:

1. *Personas sordociegas adultas que no han alcanzado la posibilidad de autogobernarse.*

Este grupo está mayoritariamente compuesto por personas con sordoceguera congénita y personas sordociegas del resto de grupos de población con deficiencias añadidas.

Para los familiares resulta el grupo más incierto cuando se detienen a pensar en sus posibilidades futuras y en la resolución que se ofrecerá a su necesidad de apoyo cuando sus responsables primeros, habitualmente los padres, falten.

La incertidumbre viene provocada por diferentes variables:

- Falta de persona que asuma la responsabilidad de la atención a la persona con sordoceguera.
- Conciencia de la necesidad de cuidados continuos y la consiguiente situación de dependencia y sobrecarga para el responsable que esta atención genera.
- Conciencia de la dificultad de comunicación de esta con personas ajenas a su entorno habitual.
- Conciencia de las implicaciones económicas que la presencia de la persona discapacitada ocasiona en el presupuesto familiar.
- Dificultad de aceptación voluntaria por terceros de las dos consideraciones anteriores, valoradas de forma conjunta.
- Dificultad de ofrecimiento de una adecuada calidad de vida a la persona con sordoceguera de estas características, conociendo las limitaciones en la existencia de recursos específicos.

De esta forma, la solución necesaria y habitual suele ser la incapacitación total o parcial (legalmente tramitada o no) de la persona sordociega que no es capaz de autogobernarse, de cara a la consiguiente *designación de nuevo tutor*, que asuma las responsabilidades anteriores y se convierta en el nuevo referente principal para la persona que presenta sordoceguera.

Esta circunstancia se resuelve habitualmente dentro del entorno de la familia nuclear o extensa, es decir, en el seno de la propia unidad familiar o a través de parientes cercanos. Son muy pocos los casos de personas con sordoceguera de las características descritas (adultos con incapacidad de autogobierno o aquellas que son menores de edad, con lo cual aún no se pueden determinar con certeza sus posibilidades y capacidades reales de cara a la edad adulta) cuyos cuidados son asumidos por personas no relacionadas por consanguinidad o proximidad a esta deficiencia específica: adopciones, tutela, custodia, etc.

Por todo lo dicho y ligando exposiciones anteriores, la familia puede precisar contar, en determinadas ocasiones, con programas específicos de respiro. Paralelamente a esta realidad, el devenir de las personas sordociegas adultas del bloque descrito, suele enmarcarse en alguna de las siguientes posibilidades:

- Permanencia en el hogar familiar, en situación de inactividad.
- Compatibilización de la permanencia en el hogar familiar con la asistencia a centros en régimen de externado, en los que realicen actividades de día. Nos referimos a centros de día y/u ocupacionales para personas con minusvalía en general, dada la inexistencia de recursos específicos en este área.
- Internamiento definitivo o referencial (con salidas al domicilio, de diferente periodicidad) en un centro residencial, que puede ser bien Centro para Minusválidos (público o privado) o Centro de Tercera Edad, dependiendo de las circunstancias del caso.

2. Personas sordociegas adultas que han alcanzado o presentan la posibilidad de autogobernarse.

Dentro de este supuesto estarían los casos puntuales de personas con sordoceguera congénita que, con educación y entrenamiento adecuados, han podido alcanzar un adecuado nivel de funcionamiento y autonomía personal, así como las personas con sordoceguera adquirida (en sí, o como resultado de perder un segundo sentido habiendo previamente carecido del primero, vista u oído) y que, igualmente, han podido o podrán, con los apoyos oportunos, regir sus decisiones personales y desenvolverse por sí mismos.

Igualmente, hay que referir en este caso la situación paralela de la unidad familiar y de la persona sordociega en sí misma.

Con respecto a la unidad familiar hay que destacar que, en muchas ocasiones, resulta difícil para los diferentes componentes de la misma (que pueden incluso llevar largos períodos de tiempo decidiendo en nombre de la persona sordociega, por ejemplo, en el paso de niño a adulto) aceptar y potenciar la capacidad de la persona con sordoceguera de desarrollar su propia madurez, tomar sus propias decisiones y comenzar su andadura autónoma o semi-independiente.

Para este favorecimiento familiar de su independencia suele ser necesaria o positiva la intervención de los profesionales (en la mayoría de los casos, por no decir en la generalidad, entendida desde una perspectiva multidisciplinar), quienes pueden reforzar la correcta asunción familiar de momentos críticos o decisivos del cambio a adulto y a vida independiente de la persona sordociega, tales como la administración del presupuesto personal, la movilidad de forma autónoma, el desarrollo en libertad de las relaciones sociales o de amistad de las personas sordociegas fuera del hogar, la aparición de relaciones sexuales, el ejercicio de una actividad formativa, ocupacional o laboral, el deseo de emancipación, etc.

Con respecto al adulto sordociego es vital ser consciente del hecho de que cualquier situación de cambio conduce o puede conducir a un período de bloqueo (e incluso posible retroceso) en su evolución personal. Esto viene dado por la propia significación de la sordoceguera y por la decisiva importancia que tiene, para las personas que la padecen, la anticipación de situaciones y la preparación consciente y previa de las mismas, de cara a un adecuado funcionamiento e integración de la persona en el entorno próximo.

Se trata de iniciar o retomar un aprendizaje que, como todos los procesos de instrucción, requiere esfuerzo por parte de la persona (y de sus familiares). Si la familia tiene que ser capaz de aceptar las realidades que implica el paso a adulto, arriba indicadas, la persona sordociega tiene que ser capaz de desarrollar su vida como tal, y debe aprender a hacerlo.

El paso mas elevado de esta llegada a la etapa adulta es la posibilidad de la emancipación del domicilio familiar.

Generalmente, para aquellas personas sordociegas congénitas o para quienes han adquirido la sordoceguera en la adolescencia suele ser complejo conseguir establecer, en la etapa adulta, su propia unidad familiar, bien por la sobreprotección familiar, bien por la falta de estrategias para establecer relaciones, bien por la dificultad de la aceptación (por parte de la posible pareja) de la dependencia que la discapacidad crea, etc. En este sentido, las opciones de vivienda a las que, como adultos suelen optar, son las siguientes:

- Continuar viviendo en su unidad familiar anterior, habiendo esta sufrido o no modificaciones en sus componentes.
- Establecerse de forma independiente o semi-independiente, de acuerdo a las siguientes posibilidades:
 - Permanencia en piso propio.
 - Residencia en piso compartido.
 - Alojamiento en un centro de carácter residencial (residencia o centro residencial, en cuyo caso solo pueden acceder a aquellos de tipo no específicos arriba indicados, propios de personas con otras minusvalías o propios de personas de la tercera edad).

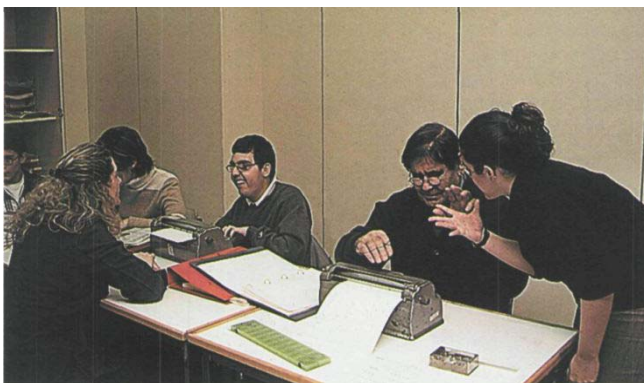


Foto 3. El proceso de mediación y aprendizaje en la persona con sordoceguera adulta favorece su integración social y familiar

3.6. Necesidad de respiro familiar

Como ya se ha indicado, la presencia de una persona con sordoceguera en la familia requiere un esfuerzo continuado para los componentes de la unidad familiar. Vencer la incomunicación que, a su vez, conlleva la desconexión con el entorno y la dificultad del establecimiento de relaciones sociales, supone una gran dependencia de las personas del entorno cercano. Esta dependencia puede generar muchas tensiones en la dinámica interna de la unidad familiar, así como, particularmente, en cada uno de los miembros de la familia.

En muchas ocasiones el apoyo a la persona sordociega dentro de la familia no está repartido, siendo prácticamente un único componente de dicha familia quien se encarga de atenderla. Este hecho agrava la situación de dependencia del sujeto discapacitado, pues se cortan las vías de contacto con las diferentes personas del entorno y se reduce significativamente el nivel de comunicación de la misma. En otros casos, la unidad familiar entendida en su totalidad ha generado su propio sistema exclusivo y particular de comunicarse con la persona con sordoceguera sin haber accedido a los sistemas convencionales alternativos al lenguaje oral, quedando reducida la comunicación entre ambas a su expresión más básica, lo que igualmente limita el nivel de autonomía de dicha persona, traduciéndose en muchos casos en sobreprotección.

Para una persona que no ve y no oye, el proceso de acceso a la información, o a los acontecimientos del entorno más cercano, debe ser inducido y no surge de manera natural, es decir, es necesaria la presencia de una o varias tercera/s persona/s que, durante el mayor tiempo posible le explique/n lo que sucede alrededor. De esta forma, la excesiva dependencia que genera esta discapacidad acarrea un sentimiento de cansancio en las personas cercanas, en los miembros de la unidad familiar.

A los familiares les resulta difícil continuar la labor y el ritmo de atención que inician los profesionales, quienes velan por la persona sordociega enmarcados dentro de su propia jornada laboral, pues los componentes de ese entorno familiar han de seguir encargándose de dicha persona en todo momento, compatibilizando esta atención con el devenir de sus propias responsabilidades (el trabajo, el hogar, la atención a otros miembros de la unidad familiar que también requieren atención, tales como niños y ancianos; los estudios, etc.).

En la misma línea mencionada, llegan incluso a tener que renunciar a actividades propias (salir, pues han de acompañar habitualmente al sujeto con discapacidad; limitar las relaciones con otros parientes o amigos, por no poder integrarse en el ritmo de actividades que aquellos desarrollan, etc.).

Esta situación se complica si la persona con sordoceguera cuenta con un exceso de tiempo libre no ocupado, de inactividad, en el que toda su tarea suele quedar restringida a la permanencia en el hogar familiar, lo que, además de conducir a la situación de cansancio familiar arriba indicado, lleva a la posible aparición en aquella de problemas de comportamiento, auto estimulaciones y otras conductas no adecuadas (en los casos de niveles bajo y medio de funcionamiento), o de soledad, depresiones y pérdida de la realidad (en niveles más altos de funcionamiento).

De igual modo, empeora la situación para la unidad familiar si el miembro con sordoceguera presenta deficiencias asociadas. Incluso en aquellos casos en que cuentan con buen nivel de autonomía, la familia sigue teniendo que estar muy pendiente.

De esta forma resultan necesarios, al igual que en el caso de otras discapacidades muy limitantes, los denominados Programas de Respiro Familiar. Estos programas tienen una múltiple finalidad:

1. Descargar a la familia, durante un período concreto de tiempo previamente pactado, de la atención y cuidados que estas personas requieren.
2. Potenciar el adecuado establecimiento de la relación familia-persona sordociega, mejorando la calidad del tiempo que esta pase en familia.
3. Permitir la normalización de las relaciones sociales del entorno familiar.
4. Posibilitar el mantenimiento de la dinámica adquirida por el sujeto sordociego en su propio proceso de evolución, mediante su inclusión en actividades dirigidas.

Sin embargo, es importante considerar la necesidad que la propia persona sordociega tiene de contactar con su familia y hogar, y concienciar a la familia de la necesidad que dicha persona tiene de su presencia e implicación. Por esta razón, la mayoría de los programas de respiro familiar se ponen en práctica una vez que se ha podido valorar la situación de manera conjunta con los profesionales dedicados a este colectivo.

Actualmente, en las distintas entidades dedicadas a la atención de personas con sordoceguera (ONCE, APASCIDE, ASOCIDE) existen programas de respiro familiar que cumplen esta finalidad enunciada de descargar de responsabilidades, de forma temporal, a la unidad familiar, reportando, además, este tipo de programas un beneficio directo en el individuo con sordoceguera. Las actividades diseñadas con estos objetivos son:

- Campamentos para niños y jóvenes sordociegos.
- Convivencias para jóvenes y adultos sordociegos.
- Otras actividades de ocio y tiempo libre.
- Cambio de régimen (temporal) de asistencia a centro específico, permitiéndose la estancia en internado de algún niño externo.
- Presencia de voluntarios en ocasiones concretas.

3.7. Necesidad de asociacionismo familiar

En muchas ocasiones, paralelamente a la intervención profesional que se desarrolla con grupos de familias cuyos beneficios y dificultades han sido ya expuestos en este mismo capítulo, resulta muy positivo para los padres la posibilidad de contactar entre sí, por varias razones:

- Encontrar en otras familias, a su vez receptivas y sensibilizadas sobre el problema concreto, una vía cercana de desahogo de sentimientos y emociones contenidas.
- Compartir experiencias singulares con familias que presentan parecida o igual situación.
- Observar la experiencia previa de otras familias y buscar la solución de problemas derivados específicamente de la sordoceguera.
- Generar recursos específicos propios para atender a las diferentes necesidades específicamente derivadas de esta discapacidad.
- Organizarse legal y socialmente, de forma que puedan ser percibidos como colectivo social a considerar dentro de las actuaciones administrativas y privadas, pudiendo así realizar, con este objetivo, diferentes actividades, tales como congresos, campañas divulgativas, incluso manifestaciones o cualquier otro tipo de experiencias de movilización social a favor del colectivo.

El asociacionismo y la creación de grupos de autoayuda es una realidad comprobada que se viene realizando desde hace años en los diferentes países y al hablar de cualquier problemática concreta.

Para los padres / familiares de niños o adultos con sordoceguera, otros padres cuyo hijo presenta un problema similar supone que estos entienden como normal lo que para el resto de las familias es una situación delicada y especial.

Los demás padres pueden ofrecer, así, a la nueva familia un adelanto de lo que acontecerá en un futuro, al igual que ofrecen la posibilidad de que la familia recuerde etapas anteriores, ya pasadas, lo que, bien enfocado, puede ayudar a evaluar los logros conseguidos y demás aspectos positivos propios de la circunstancia presente.

Como señalan [Dickman y Gordon \(1986\)](#), «*los grupos de padres son una ayuda eficaz tanto por el soporte psicológico como por la guía práctica que pueden ofrecer*».

Dichos grupos pueden hacer que se eliminen sentimientos y actitudes negativas (tales como sensación de ignorancia, intimidación ante los profesionales, actitud defensiva, ira, desamparo, sensación de ser dirigidos por terceros sin desearlo, etc.), aprendiendo a ser asertivos y colaboradores.

Es importante que los padres sean asertivos, lo que no significa que sean agresivos, sino persistentes. El objetivo de su asertividad ha de ser el compromiso, la implicación padres-profesionales, en lugar de la confrontación.

En España, y al hablar del tema de la ayuda mutua familiar dentro de la sordoceguera, hay que referirse a la creación y funcionamiento de APASCIDE, como Asociación de Padres de Sordociegos de España, cuya sede principal actualmente se encuentra en Madrid.

Cuadro 1. Resumen de las necesidades familiares a raíz de padecer uno de sus miembros sordoceguera

NECESIDADES	ASPECTOS RELEVANTES	
MÉDICAS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Desconocimiento de la discapacidad. ▪ Diagnóstico incompleto. ▪ Transmisión del diagnóstico a la familia. ▪ Peregrinaje de un profesional a otro. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Revisiones auditivas y visuales periódicas. ▪ Dificultades para realizar dichas revisiones. ▪ Asesoramiento genético a la familia.
ECONÓMICAS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ayudas ópticas y visuales. ▪ Ayudas auditivas para la comunicación. ▪ Ayudas técnicas para el hogar. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Tratamiento rehabilitación: logopedia y fisioterapia. ▪ Gastos de transporte. ▪ Gastos derivados de su escolarización.
PSICOLÓGICAS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Problemas de aceptación de la sordoceguera. Dificultad de establecimiento del vínculo. ▪ Responsabilidad centralizada en un miembro de la familia. ▪ No asunción responsabilidades educativas, se deposita en los profesionales. ▪ Sobreprotección familiar al miembro sordociego. ▪ Necesidad de apoyo en las diferentes etapas del desarrollo de la persona sordociega... 	
FORMATIVAS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Concepto de sordoceguera, grupos de población y factores que la determinan. ▪ Comunicación: necesidades comunicativas e implicaciones de la incomunicación. ▪ Sistemas alternativos de la comunicación. ▪ Diferencias del desarrollo de la persona sordociega. ▪ Pautas educativas. ▪ Intervención en comportamientos problemáticos. ▪ Integración de la persona sordociega en la unidad familiar. ▪ Asunción responsabilidades por parte de la persona sordociega. ▪ Cómo potenciar su autonomía. 	
ASOCIACIONISMO	<p>Con el asociacionismo se favorece:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Contactar con familias sensibilizadas con igual problemática. ▪ Compartir experiencias y sentimientos similares. ▪ Observar las experiencias de otras familias que tienen una persona con sordoceguera. ▪ Generar recursos para atender necesidades específicas. ▪ Organización legal y social. 	

NECESIDADES	ASPECTOS RELEVANTES	
EN LA ETAPA ADULTA	<p>Personas que no pueden autogobernarse:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Necesidad de asignar un tutor al cumplir la mayoría de edad. ▪ Necesidad de continuos cuidados personales, médicos, etc. ▪ Búsqueda de solución residencial definitiva o referencial. ▪ Gastos económicos motivados por las nuevas necesidades (centros, residencias...). ▪ La persona sordociega adulta de este grupo se encuentra una de las siguientes opciones: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Permanencia en domicilio inactivo. ▪ Permanencia en domicilio combinada con asistencia a centro de día. ▪ Internamiento definitivo o referencial. 	<p>Personas que pueden autogobernarse:</p> <p>Con respecto a la familia de la persona sordociega:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Ayudar a familia a potenciar madurez y autonomía de la persona sordociega. ▪ Necesidad de intervención multidisciplinar como soporte y medio para asunción de esta independencia. <p>Con respecto a la persona sordociega:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Enseñar a asumir responsabilidades y a llevar una vida lo más autónoma posible. ▪ Apoyar en la opción de vivienda elegida.
RESPIRO FAMILIAR	<p>Necesidad de un tiempo de descanso en el entorno familiar motivado por:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ El esfuerzo continuado que supone la atención de ese familiar sordociego. ▪ Reparto desigual del cuidado de esa persona, lo que genera cansancio y supone falta de otros contactos comunicativos. ▪ Dificultad de compatibilizar sus propias responsabilidades con la atención a esa persona con sordoceguera. Complica la normalización de relaciones sociales de la familia. ▪ Favorece el mantenimiento de la dinámica y conocimientos adquiridos de la persona sordociega. 	

4. LAS PERSONAS SORDOCIEGAS Y SUS RELACIONES FAMILIARES.

Las personas sordociegas tienen muy limitada la posibilidad de establecer relaciones sociales, dificultad derivada, entre otros aspectos, de los problemas de comunicación.

Esta limitación en el establecimiento de relaciones sociales es diferente según el grupo de pertenencia dentro del colectivo de sordoceguera, de acuerdo a las siguientes consideraciones:

1. *Relaciones sociales de las personas con sordoceguera congénita.*

En la mayoría de las ocasiones las personas con sordoceguera congénita no encuentran más personas cercanas que las propias de su entorno familiar o escolar. Es el grupo en el cual la barrera de comunicación está más marcada.

En muchos casos, estas; personas únicamente consiguen entender y hacerse entender llegando a comunicar esencialmente necesidades muy básicas, reduciéndose la información a la que tienen acceso y no pudiendo relacionarse, por tanto, en la mayoría de los casos, con personas que no conozcan su especial forma de comunicarse.

2. *Relaciones sociales de las personas sordas / deficientes auditivas y que posteriormente presentan pérdida visual.*

En este grupo de personas sordociegas la barrera comunicativa sigue siendo importante, aunque, en este caso, en ocasiones algunas personas tienen la ventaja de contar con el sentido de la vista, aunque sea de forma residual. Suelen comunicarse con LSE adaptada (desde la lengua de signos en campo visual hasta la lengua de signos táctil o apoyada, **ver capítulo 4**) y sus relaciones sociales suelen enmarcarse en el ámbito familiar o el entorno específico de la deficiencia auditiva (asociaciones de sordos), hasta que establecen un nuevo núcleo de contactos ya propiamente en el contexto de la sordoceguera.

3. *Relaciones sociales de las personas ciegas / deficientes visuales que posteriormente presentan pérdida auditiva.*

En este caso, al expresarse a través de lenguaje oral, propio de la sociedad que les acoge (aunque para recibir información necesiten utilizar sistemas de comunicación alternativos al oral, habitualmente dactilológico en palma), sus relaciones sociales pueden incluso no enmarcarse dentro de entornos específicos de ninguna deficiencia, contando, en algunos casos, con amistades ajenas a la ceguera / deficiencia visual.

4. *Relaciones sociales de las personas con sordoceguera adquirida de manera repentina.*

Se trata de personas que, hasta un punto concreto de su vida en que, por diversas causas, su trayectoria personal cambia bruscamente pasando de ser personas sin discapacidad alguna a presentar una muy limitante, han establecido y desarrollado adecuadas relaciones sociales, las cuales, consecuentemente y de manera bien paulatina, bien repentina, se ven interrumpidas.

Considerando dichas diferencias en el establecimiento de las relaciones sociales, cabe señalar que el grupo que más dificultades encuentra a la hora de desarrollar una vida independiente y, consecuentemente, de instituir su propia unidad familiar, es el grupo formado por las personas que presentan sordoceguera congénita.

En la mayoría de los casos, las unidades familiares encabezadas por personas sordociegos tienen su origen en la realidad del cambio de situación de dicha persona, quien, en una etapa anterior de su vida fue persona sorda / deficiente auditiva o ciega / deficiente visual, o no presentó (o supo que presentaba) deficiencia alguna.

Así, es muy común encontrarse familias compuestas por personas con síndrome de Usher tipo I (y, en menor número y con algunas consideraciones diferentes, de tipo II), compuestas por matrimonio (él o ella sordo/a, con retinosis pigmentaria) y uno o varios hijos normo-oyentes y sin problemas de visión.

Casos de estas características también se dan cuando uno de los miembros de la pareja responsable de la familia presenta ceguera o deficiencia visual.

Menos frecuente, porque también es menos común la existencia de personas con sordoceguera como tal adquirida de manera súbita, es la casuística de familias encabezadas por personas sordociegos de dicho grupo.

Con respecto a los casos mayoritarios, el formado por familias con responsables con síndrome de Usher I, hay que señalar que en algunas ocasiones pueden presentarse problemas en las relaciones familiares debido a las dificultades que ofrecen las siguientes consideraciones:

- Problema de comunicación padres-hijos.
- Inadecuado control y supervisión de los hijos.
- Dependencia de los padres de sus hijos, en ocasiones menores de edad (de forma anticipada al proceso natural, derivado del incremento de la edad, en que pasa a presentarse esta circunstancia).
- Necesidad de apoyo profesional más frecuente.
- Situación socioeconómica baja, en muchas ocasiones presentando ambos responsables situación de desempleo.

Estas características dan lugar a que sea este tipo de familias quienes pueden precisar más servicios de guía-interpretación profesional, puesto que contar con dicho servicio hará disminuir la dependencia de estas personas sordociegos de sus hijos.

5. PAPEL DEL GUÍA-INTÉRPRETE DENTRO DE LA FAMILIA.

En muchas ocasiones la figura del guía-intérprete (y en circunstancias muy concretas y pactadas con los profesionales, la del mediador) debe ejercer su profesión en el contexto de la unidad familiar, es decir, acompañando a la persona con sordoceguera pero contando, además, con la presencia de uno o varios miembros de la unidad familiar durante la realización del servicio de guía-interpretación.

Este hecho acontece por la dificultad que, como se ha explicado en el punto anterior, entraña el paso a la etapa adulta, así como su comprensión y aceptación por parte tanto de la persona con discapacidad, como de aquellas de su entorno familiar.

Cuando el nivel de funcionamiento de la persona sordociega lo permite, el uso como recurso del servicio de guía-interpretación establecido para estas, supone un paso más hacia la consecución de la independencia de la misma.

Para determinadas familias puede resultar difícil de creer que la persona con sordoceguera, ahora adulta, pueda realizar gestiones o resolver asuntos de interés personal de forma autónoma y sin necesitar la presencia constante e incondicional de los componentes de su unidad familiar. Esta falta de confianza en la capacidad de comunicación y de decisión en el sujeto que padece la discapacidad, se debe al significativo esfuerzo que ha supuesto y supone para esta la posibilidad de comunicarse con personas que no le son habituales, así como a la continua protección que han venido ofreciendo a dicha persona a lo largo de su desarrollo. La presencia del guía-intérprete supone, en muchos casos, la pérdida de control directo sobre la persona con sordoceguera y la imposibilidad de seleccionar la información que se le transmite.

El guía-intérprete que, por estas circunstancias, actúa acompañado de la unidad familiar, garantiza el acercamiento al individuo con sordoceguera de la información que a esta le sea ofrecida en situaciones habituales y nuevas, información que, cuando es proporcionada por los sujetos cercanos, puede resultar incompleta o inexacta en muchas ocasiones. En este sentido, la utilización del servicio de guía-interpretación en la familia acarrea, paralelamente al beneficio arriba indicado, una posible consecuencia negativa, como viene a ser la divergencia entre los intereses profesionales y los intereses familiares. Esta divergencia consiste en que por parte de los profesionales se intenta acercar a la persona sordociega toda la información que le fuera ofrecida, sea o no de su agrado, mientras que los familiares, siempre volcados en su protección (cayendo a veces en la sobreprotección), pueden pretender seguir filtrando todo aquello que, según su criterio, puede ser doloroso para la persona sordociega, dificultando que esta adquiera madurez.

De esta forma, en algunos casos pueden producirse situaciones tensas o violentas, por ejemplo, en consultas médicas directamente relacionadas con la pérdida visual y/o auditiva, en las cuales el médico pretende informarles del carácter degenerativo de su patología. La familia puede mostrar su oposición a que el intérprete transmita la información en su totalidad, manteniéndole oculto, a la persona implicada, el pronóstico de su patología. Si estas circunstancias se presentan y la familia o el equipo médico pone en alto esta situación, se requerirá la intervención de otros profesionales relacionados con esta discapacidad, quienes aportarán distintas perspectivas a la unidad familiar, evitando que esta limite a la persona sordociega, con su reacción negativa o su rechazo, el uso de este positivo servicio.

De este modo, según el momento de aceptación de la sordoceguera, tanto por la unidad familiar, como por la propia persona sordociega, será más o menos sencilla y relajada la relación con el guía-intérprete.

Podemos concluir este capítulo resaltando el importante papel que desempeña la familia como primer entorno donde se ofrecen las oportunidades que permiten a los distintos miembros que la forman desarrollar sus capacidades y habilidades para ser capaces de relacionarse de manera satisfactoria con su entorno social. En el caso que nos ocupa, cuando uno de estos sujetos presenta sordoceguera, este suceso repercutirá sobre esa familia generando una serie de necesidades específicas. Aunque el proceso de adaptación es algo continuo, ya que la unidad familiar debe hacer frente a los diferentes cambios y etapas de la vida que la persona con sordoceguera va alcanzando, es imprescindible contar con una red de profesionales y recursos sociales que ayuden a mitigar muchas de las necesidades que, como consecuencia de esta discapacidad, se van a producir dentro de esa unidad familiar.

EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

1. El descubrimiento de la sordoceguera en un miembro de la unidad familiar supone para esta una ruptura con las expectativas sobre el hijo esperado, sumiendo a los diferentes integrantes en un período de crisis en el que se destacan las siguientes fases:
 - a. Tras el impacto de la noticia y búsqueda de diagnósticos o soluciones médicas propio de la etapa de la crisis de adaptación, comenzaría una segunda etapa más centrada en las emociones, sentimientos que se traducen en la actuación hacia la persona sordociega, para finalizar con una tercera etapa que describe las posiciones posibles ante la adaptación (positiva, negativa o desintegrada).
 - b. Como no existe un reconocimiento oficial de la discapacidad, la familia niega el problema y no pasan por las diferentes fases que sufren los padres de hijos con otras discapacidades.
 - c. Solo pasan por estas etapas cuando la persona sordociega lo es de forma congénita o adquiere una primera pérdida sensorial. Cuando la persona adquiere la segunda pérdida (visual o auditiva), como la familia ya ha vivido el impacto de la primera discapacidad, esta la asume sin que se produzca un desajuste en su dinámica familiar.

2. La sordoceguera le genera una serie de necesidades a la familia que le hace requerir la intervención profesional para intentar paliar las significativas implicaciones derivadas de esta discapacidad. De las principales consecuencias que las necesidades médicas provocan hay que señalar:
 - a. Únicamente el peregrinaje de un médico a otro para comprobar la veracidad del diagnóstico inicial, y la utilización de diferentes ayudas auditivas y visuales para el mejor aprovechamiento de sus restos sensoriales.
 - b. La dificultad de realizar las exploraciones médicas a la persona con sordoceguera, las continuas revisiones y consultas a especialistas en la materia (con lo que implica visitar a varios médicos); el desconocimiento de la discapacidad que conlleva en ocasiones un diagnóstico tardío o incompleto, así como, en ocasiones, una inadecuada transmisión profesional de la discapacidad a la familia.
 - c. Una vez conocida y diagnosticada la sordoceguera y prescritas las ayudas pertinentes, la familia no necesitará más revisiones, a no ser que tengan otros déficit añadidos.

- 3.** En determinadas ocasiones la familia necesitará intervención psicológica para poder encauzar muchos de los sentimientos y emociones que, en el devenir diario con un hijo o familiar sordociego, pueden llegar a producirse.
 - a.** En este sentido, la sobreprotección, el no asumir las responsabilidades que este hecho conlleva o depositar dichas responsabilidades en terceros, la no aceptación de algunas de las pérdidas y el rechazo al contacto o intervención de profesionales en el desarrollo personal y social, son algunos de los posibles motivos que justifican esta intervención psicológica.
 - b.** En este sentido, solo es necesario que se implique uno de los miembros de la familia, ya que este puede hacerse responsable de la persona con sordoceguera y estar implicado en las diferentes etapas del desarrollo, sin que se generen situaciones de desgaste en quien asume toda la responsabilidad y surjan sentimientos de soledad, ansiedad, etc.
 - c.** En este sentido, esta intervención psicológica solo es necesaria cuando existe un cambio en la situación visual o auditiva, ya que, una vez asumida esta discapacidad, los cambios en el desarrollo a lo largo de las diferentes etapas (adolescencia, etapa adulta, etc.), así como tener que asumir su autonomía y confiar en sus capacidades, son hechos que a los familiares no les supone ningún desajuste.

- 4.** La intervención profesional ayuda a la familia a cambiar muchas actitudes y a integrar a la persona con sordoceguera dentro de la dinámica familiar.
 - a.** Para ello es únicamente necesario que los miembros de la familia aprendan la lengua de signos adaptada al tacto como forma de comunicación con él.
 - b.** Para ello es únicamente necesario contar con el apoyo económico de entidades públicas y privadas que le permitan reducir los gastos que esta discapacidad genera.
 - c.** Para ello es esencial contar con una formación en aspectos básicos de la sordoceguera, conocer y utilizar sistemas alternativos de comunicación, confiar en las orientaciones y apoyo de diferentes profesiones especialistas en esta discapacidad.

- 5.** El paso a la etapa adulta de una persona con sordoceguera congénita y que, por diversos motivos, aún no se autogobierna:
 - a.** Va a provocar en sus familiares incertidumbre, la cual se centra, de manera exclusiva, en la ausencia de una persona que asuma la responsabilidad cuando ellos falten.
 - b.** Va a obligar a que su familia designe un nuevo tutor para que este asuma las responsabilidades y se convierta en el nuevo referente de la persona discapacitada.
 - c.** Va a forzar la permanencia de esta en el hogar familiar, puesto que ninguna de estas personas son capaces de compatibilizar esta situación con la asistencia a diferentes centros y realizar actividades de día.

6. Las personas con sordoceguera que son capaces de autogobernarse:
 - a. Pertenecen al grupo de personas con sordoceguera adquirida (en sí o como resultado de perder un segundo sentido habiendo previamente carecido del primero, vista u oído), ya que aquellas que son de nacimiento no podrán, ni con la educación ni con el entrenamiento adecuado, alcanzar un nivel de funcionamiento y autonomía personales que les permita llegar a esta situación de independencia.
 - b. Continúan todas ellas viviendo con su unidad familiar anterior, ya que es imposible que puedan establecer la suya propia por la necesidad de recursos y dificultades que esta situación implica.
 - c. Deberán retomar o iniciar aprendizajes si entre sus objetivos está la emancipación de su domicilio familiar, situación que también implicará una intervención simultánea con la familia para que acepte y potencie las capacidades de aquella y le apoye en la toma de decisiones en su camino hacia la semi-independencia o total autonomía.
7. El objetivo que persigue el programa de respiro familiar viene determinado por:
 - a. La necesidad de que la familia cuente con un tiempo en el cual se le descargue de las obligaciones y cuidados que requiere la atención de la persona con sordoceguera, fortaleciendo de esta manera la relación entre ambos, normalizando la relaciones sociales de esta unidad a la vez que se favorece el mantenimiento de la dinámica adquirida por la persona con discapacidad.
 - b. La necesidad primordial de ocupar el exceso de tiempo libre no ocupado, así como de inactividad, que sufre la persona con sordoceguera cuando llega a casa.
 - c. La necesidad de campamentos, convivencias y otras actividades de ocio y tiempo libre para niños, jóvenes y adultos sordociegos que, desde diferentes entidades que trabajan con este colectivo, se proponen.
8. La posibilidad de contactar con otros grupos de familias que tienen las mismas dificultades:
 1. Tiene como único y principal propósito generar recursos específicos para atender sus necesidades.
 2. Ayuda a organizarse legal y socialmente, ya que ellos solos se bastan en la intervención con sus hijos y familiares con sordoceguera.
 3. Resulta beneficioso, entre otros motivos, porque permite contactar con otras personas sensibilizadas con el problema, se comparten experiencias, se generan recursos específicos y ayuda a organizarse legalmente.

- 9.** En el establecimiento por parte de la persona con sordoceguera de su propia unidad familiar:
- a.** No existe ninguna diferencia entre los distintos grupos de pertenencia dentro de este colectivo, ya que lo único reseñable es la dificultad de dicha población en encontrar una actividad laboral.
 - b.** Siendo los progenitores personas con síndrome de Usher tipo I, existe frecuentemente una dependencia hacia los hijos en la resolución de muchas gestiones que atañen a la dinámica familiar, motivada, en gran parte, por los problemas de comunicación de sus padres.
 - c.** Siempre debe vivir con ellos algún miembro de una de las familias u otra persona que se haga responsable y les resuelva las dificultades que van surgiendo.
- 10.** El papel del guía-interprete dentro de la unidad familiar:
- a.** Es indispensable, independientemente del nivel de funcionamiento de la persona sordociega.
 - b.** Solo es necesario en aquellas situaciones en las que ningún miembro familiar puede acompañar a la persona con sordoceguera, o cuando, en el caso de que estos le acompañasen, no le proporcionen toda la información de manera real o completa a la persona implicada.
 - c.** Es necesario, siempre que el nivel de la persona lo permita, puesto que supone un acercamiento de la información a la persona con sordoceguera y un paso más para alcanzar su propia independencia.

Respuestas

BIBLIOGRAFÍA

Brown, N. (1995). Aspectos asumidos por los padres y factores psicológicos. (Traducción de M.D. Cebrián del original: Parents' assumptions and psychological factors. En: *European Parents' Conference, Madrid, 7-10 September (15-21)*. ONCE-EUCO Unit).

Cebrián, M.D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Díaz, L. (1999). *Vivir con discapacidad. Guía de recursos*. [Madrid]: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE (Colección Poliedro, 4).

Dickman, I. y Gordon, S. (1986). *Getting help for a disabled child. Advice from parents*. New York: Public Affairs Committee (615).

Freeman, P. (1991). *El bebé sordociego. Un programa de atención temprana*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Grupo 9 Programa Helio II (1996). *Preparación de la familia y del entorno para la incorporación de la persona con discapacidad*. Madrid: Polibea.

Leth, V. (1998). Usher en la familia, En: *Actas del Grupo Europeo del Síndrome de Usher. Novena Reunión, Madrid 16-18 julio 1997*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles (pp. 53-60).

Martín, P. (1999). La atención temprana. En: Martínez, I. (coord.) y Villalba, R. (dir). *Aspectos evolutivos educativos de la deficiencia visual*: Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección de Educación, vol. I (pp. 133-189).

Sarto, R (2001). *Familia y discapacidad* [en línea]. (Ponencia presentada en el III Congreso «La atención a la diversidad en el sistema educativo», Salamanca 6-9 febrero de 2001. Universidad de Salamanca, Instituto de Integración de la Comunidad, INICO). [Consulta: junio de 2004].

Svensson, A. (1998). La persona sordociega y su familia. Un marco de referencia para el entendimiento. En: *Descubriendo el mundo y la palabra juntos. Actas de la IV Conferencia Europea sobre sordoceguera de la Dbl, Madrid 19-24 julio 1997*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles (pp. 62-64).

Verdugo, M.A. (2001). *Educación y calidad de vida: la autodeterminación de los alumnos con necesidades especiales* [en línea]. (Ponencia presentada en el III Congreso «La atención a la diversidad en el sistema educativo», Salamanca 6-9 febrero de 2001. Universidad de Salamanca, Instituto de Integración de la Comunidad, INICO). [Consulta: junio de 2004].

Verdugo, M.A. (dir.) (2000). *Familias y discapacidad Intelectual*. Madrid: Feaps.

Vilhelmsen, K. (1998). Ser el protagonista de la propia vida. En: *Descubriendo el mundo y la palabra juntos. Actas de la IV Conferencia Europea sobre sordoceguera de la Dbl, Madrid 19-24 julio 1997*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles (pp. 87-93).

Recursos electrónicos:

Asociación de Padres de Sordociegos de España (APASCIDE) [en línea]: < <http://www.apascide.org> >. [Consulta: mayo 2003].

Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE). *Publicaciones* [en línea]: < <http://www.asocide.org/publicaciones/generales.htm> >. [Consulta: noviembre 2003].

Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE). *Todo sobre la sordoceguera* [en línea]: < <http://www.asocide.org/sordoceguera/>>. [Consulta: septiembre 2003].

FEAPS [en línea]: < <http://www.fordigital.es/feaps>>. [Consulta: octubre 2003].

FEAPS [en línea]: < <http://www.feaps.org/identidad/Valores.htm> > . [Consulta: noviembre 2003].

Página internacional de sordoceguera en español [en línea]: < <http://www.sordoceguera.com/>>. [Consulta: septiembre 2003].

[Volver al Índice / Inicio del capítulo](#)

CAPÍTULO 8

Servicios y recursos actuales para las personas con sordoceguera

M^a Altagracia Reguera Muñoz

INTRODUCCIÓN

En el momento social actual una gran mayoría de los ciudadanos españoles tenemos perfectamente asumido el significado de los servicios sociales y la necesidad de existencia de una estructura pública que, complementada por una red de carácter privado, dé cobertura o solvente las carencias y necesidades que todos, como individuos incluidos en una colectividad social, podamos presentar.

Este capítulo pretende acercar los servicios sociales a todos aquellos que nunca se han detenido a pensar en la importancia de este sistema de protección social, en sus logros y carencias, ni en la importancia que la existencia de servicios específicos tiene para las personas con sordoceguera, pues la puesta en marcha de tales servicios puede facilitar el difícil proceso de integración social de la persona que, por su grave déficit sensorial, tiene reducida la capacidad de comunicarse con quienes le rodean.

Es importante hacer constar que, dada la heterogeneidad que presenta el conjunto de personas con sordoceguera, la necesidad de utilización de los servicios que en este capítulo se detallan no se genera siempre en el mismo orden, ni en el mismo momento de la vida de la persona, como tampoco aparece con la misma intensidad en cada caso la necesidad de ayuda en alguna de las áreas susceptibles de apoyo, pues los niveles de funcionamiento (y, consiguientemente, de autonomía) de las personas que componen dicho colectivo son, igualmente, diversos.

1. BREVE INTRODUCCIÓN A LOS SERVICIOS SOCIALES.

Como comentan todas las publicaciones que hacen referencia a este tema, conviene comenzar por reflexionar sobre el *concepto en sí de los servicios sociales* para llegar a observar el panorama actual de servicios dirigidos a personas sordociegas.

Para ello, es necesario recordar la historia de la protección social en España, de forma que se pueda comprender el momento presente de este sistema público de protección.

Sus orígenes se remontan a los conceptos de caridad, asistencia y beneficencia, desde los cuales se pasó al establecimiento de un sistema de auxilio social de los ciudadanos con actividad laboral, quedando aún enmarcadas en el antiguo sistema de beneficencia aquellas personas no productivas.

Los cambios políticos y normativos (la democratización, la Constitución de 1978) dan paso a la aparición de los *principios de universalización de los derechos sociales, igualdad de oportunidades, solidaridad y participación social* que establecen un nuevo modelo de Bienestar Social, enmarcado en el Estado Social y Democrático de Derecho en que nos encontramos, y desarrollado, en base a esos principios, en los sistemas: Educativo, Sanitario, de Pensiones y de Servicios Sociales (Maravall, Las Heras).

Sin embargo, es normal ese desconocimiento, aún mantenido, de las posibilidades reales del sistema y la falta de comprensión del carácter universal de los servicios sociales. Esta consideración es aún escasa, pues sigue siendo entendido como un sistema exclusivo para colectivos con necesidades especiales y, en cierta medida, marginales, debido al hecho de que si bien se han ido logrando consolidar los principios rectores arriba indicados en los sistemas educativo, sanitario y de pensiones, el sistema de servicios sociales sigue actuando en general con una oferta escasa y deficitaria.

Además de este *principio de universalidad* comentado, los demás principios rectores han determinado la configuración actual de los sistemas públicos de protección social. El principio de *igualdad de oportunidades* generó la puesta en práctica de planes específicos de atención a situaciones marginantes (Infancia y familia, Juventud, Igualdad hombre-mujer, Personas con discapacidad, Tercera edad, Presos, Minorías étnicas, Inmigrantes y refugiados, Personas sin hogar y Drogodependientes), los denominados *Planes integrales para el desarrollo social y humano*.

Dentro de los mismos se encuadra, como se ha indicado, el *Plan de acción para personas con discapacidad*, que diseña las medidas de ayuda a dicho colectivo. El principio de Solidaridad y Participación Social dio lugar al establecimiento de un *sistema público de gestión mixta*, que combina la actuación de las administraciones públicas con la iniciativa privada.

Cuando en otros sistemas de protección las iniciativas pública y privada son significativas, ofreciéndose cobertura a una gran parte de la sociedad (casi a la totalidad), véase la protección sanitaria, la actuación en servicios sociales todavía deja mucho que desear tanto pública como privadamente. Como ejemplo baste señalar, relacionándolo con nuestro tema principal, que en las familias las personas de tercera edad y/o discapacitadas pueden llegar a convertirse en «cargas» para cuya atención la ayuda es limitada, acarreando grandes implicaciones en el devenir familiar.

Estando a punto de finalizar la vigencia del actual Plan de Acción para las Personas con Discapacidad, habría muchas cuestiones que cambiar. Uno de los cambios más recientes, centrándonos en la Comunidad Autónoma de Madrid, ha sido la conversión, puesta en práctica con fecha cercana, por el organismo responsable de los Servicios Sociales de la misma, y que es la declaración de gratuidad de las plazas en centros (de atención temprana, centros ocupacionales, centros de día, residencias y pisos tutelados) para las personas que presentan discapacidad, transformando las plazas subvencionadas en contratadas (Casado, 2001).

Considerando el colectivo de personas con sordoceguera, esta medida, positiva en principio, ofrece sus dificultades, si se liga a la realidad de que la asignación de recursos para las personas con discapacidad se rige por el criterio de cercanía territorial del mismo con el domicilio de la persona, lo que da lugar, en el caso de las discapacidades minoritarias, a una posible mayor disgregación de la población componente del grupo. Esta separación limita, para las personas con discapacidad, en este caso con sordoceguera, por un lado, la relación con iguales en los centros (aspecto sumamente importante para personas con *hándicap* comunicativo), y por otro, la rentabilización del aporte de recursos de apoyo a dichas personas por parte de otras entidades complementarias, en nuestro caso la ONCE.

Es en ese marco especial que supone el Plan de Acción para Personas con Discapacidad donde se encuadraría, con respecto a la Administración, la atención a las personas con sordoceguera. Pero para que puedan diseñarse y constituirse servicios tan específicos como esta deficiencia singular requiere, son necesarias unas consideraciones previas, cuya consecución aún está camino de lograrse. Estos requisitos básicos son:

1. El reconocimiento de la discapacidad como una discapacidad concreta específica, con nombre propio y diferente de las de cualquier otra de las ya conocidas y catalogadas.

Este punto ya se ha mencionado en anteriores capítulos ([ver capítulo 3](#)) e implicaría la responsabilidad de los organismos competentes de la administración en la atención de la sordoceguera en igualdad con otras discapacidades.

2. La creación de una serie de servicios específicos que solventen las carencias derivadas concreta y directamente de la sordoceguera. Punto cuya consecución está directamente ligada al objetivo anterior.

Este aspecto conlleva un tema tan delicado para cualquier administración, ya sea pública o privada, como es la necesidad de dotar de una partida presupuestaria concreta, diferente y comprensiva, dentro de las políticas sociales y económicas de cada institución, que atendiera la que sería una «nueva» discapacidad. En este punto, la sordoceguera podría enmarcarse próxima, en cuanto a servicios de atención, a las deficiencias que le son más cercanas, es decir, la ceguera y la deficiencia visual por una parte, y la sordera y la deficiencia auditiva por otra.

Este acercamiento a ambas discapacidades sensoriales da lugar a que las personas con sordoceguera puedan beneficiarse de los servicios y recursos que actualmente existen ya para estos dos colectivos, si bien esta posibilidad de compartir recursos limita la atención de las necesidades concretas que se derivan del carácter específico de la sordoceguera.

La ONCE es la entidad que atiende esta discapacidad (respetando la idea de que es el resultado de la combinación de dos deficiencias sensoriales), desde sus propios servicios para afiliados, adaptando a las necesidades concretas a profesionales especialmente formados en sus equipos, por

medio de la Unidad Técnica de Sordoceguera, creada para tal efecto, y con el soporte que la Fundación ONCE ofrece a las dos asociaciones implicadas: la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE) y la Asociación de Padres de Sordociegos de España (APASCIDE).

2. SORDOCEGUERA: DISCAPACIDAD SINGULAR, SERVICIOS ESPECÍFICOS.

De esta forma, ni son útiles todos los servicios que existen para disfrute de las personas con sordera / deficiencia auditiva ni todos los establecidos por el colectivo relacionado con la ceguera / deficiencia visual ni todos los servicios que las personas con sordoceguera requieren específicamente existen aún. Las personas con sordoceguera son, primeramente, personas con discapacidad y, como tales, comparten con quienes se ven afectadas por otras discapacidades una serie de necesidades comunes, las cuales están determinadas por todas las limitaciones que les impiden desarrollar una vida individual y social normal dentro del entorno concreto que les rodea.

En este sentido, si se comparan las publicaciones relacionadas con diferentes tipos de deficiencias y discapacidades, puede apreciarse que coinciden, dentro de la relatividad que las peculiaridades de cada discapacidad imponen, en una serie de áreas que definen cada una de las necesidades de la persona con discapacidad.

De esta forma, para concretar con qué servicios debe contar una persona con sordoceguera para intentar paliar la minusvalía derivada de la discapacidad que presenta, es conveniente comenzar a observar, primeramente, su faceta de persona con discapacidad como marco general de sus necesidades, especificándose posteriormente las necesidades concretas generadas por las implicaciones que conlleva la sordoceguera. Esto significa que pueden marcarse determinados bloques temáticos sobre los que incidir para dotar de una situación de normalidad (o reforzarla) a la persona con cualquier tipo de discapacidad, bloques que se enumeran a continuación:

2.1. Áreas susceptibles de apoyo en el trabajo con una persona con discapacidad

- Equilibrio personal
- Atención médica
- Familia
- Educación
- Autonomía
- Ayudas técnicas
- Vivienda
- Transporte
- Empleo
- Economía
- Ocio y tiempo libre
- Plan de futuro

Si aplicamos el binomio necesidad-recurso (es decir, la confrontación entre qué necesidades del colectivo están pendientes de ser cubiertas y cuáles son los recursos/servicios existentes para solventarlas), centrándonos en cada uno de dichos bloques temáticos y refiriéndonos concretamente a la discapacidad de la sordoceguera, su situación sería la expuesta a continuación.

2.2. Necesidades concretas de las personas con sordoceguera y servicios convenientes para paliarlas

(Este apartado está muy relacionado con todas las implicaciones y repercusiones que genera la sordoceguera en la persona que la padece; **ver capítulo 5**).

Al centrarnos en la sordoceguera como discapacidad concreta tenemos que incluir en el listado de bloques temáticos una nueva área de trabajo, la *comunicación*, sobre la que incidir de manera específica, pasando a ser el cuarto tema dentro del cuadro expuesto al hablar de la discapacidad en general.

2.2.1. Equilibrio personal

- Servicio de información.
- Servicio de apoyo psicológico y social.
- Servicio de apoyo jurídico.

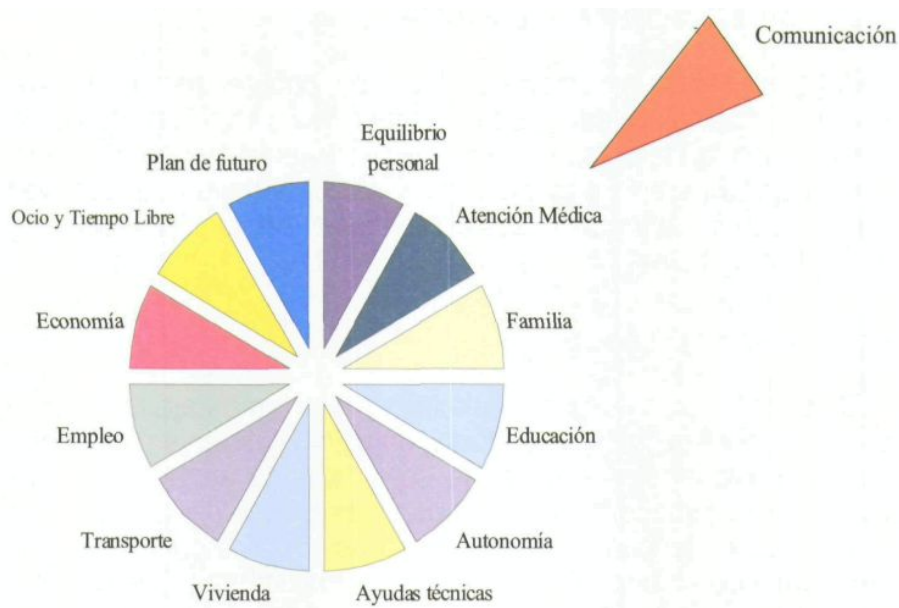


Figura 1. Aspectos básicos sobre los que intervenir con una persona discapacitada y especificidad de intervención cuando se trata de personas con sordoceguera

Entendiendo como equilibrio personal el nivel de madurez y bienestar emocional y sentimental que presenta la persona, aquellas que presentan sordoceguera han de contar con los servicios que a continuación se indican para este bloque temático, dada la incomunicación que supone la barrera sensorial:

SERVICIO DE INFORMACIÓN

Las personas con sordoceguera necesitan ser informadas expresamente de cuanto acontece a su alrededor, teniendo posibilidades muy limitadas de obtener información (únicamente a través del sentido del olfato y del tacto, que no son canales de entrada de información a distancia, sino que cuentan con la necesidad de proximidad al objeto o situación. También pueden obtener información a través de los restos visuales y/o auditivos; sin embargo, al ser vías afectadas por una patología, nunca ofrecen información global o completamente certera de la realidad).

SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO Y SOCIAL

Como se señala en anteriores capítulos, concretamente, y como se apunta en este apartado, en el referente a las implicaciones de la sordoceguera en la persona, la dificultad comunicativa puede generar necesidad de apoyo psicológico y social, a través del cual van aprendiendo o reafirmando cuáles son las conductas personales y sociales adecuadas.

SERVICIO DE APOYO JURÍDICO

El apoyo jurídico es igualmente importante tanto para la persona con sordoceguera con nivel de funcionamiento suficiente para entender las normas legales estipuladas, como para su familia, en el caso de no poder ella hacerlo, pues pueden presentarse diferentes temas para los cuales se precise orientación jurídica, tales como tutela de la persona con sordoceguera, defensa de sus intereses personales, etc. (es importante reflexionar sobre la circunstancia de que las personas con discapacidad, en mayor medida que en el caso de personas que no la presentan, y con motivo de su dependencia de terceros, pueden ser susceptibles de abusos o de actuaciones no deseadas por ellos que, en algunos casos, pueden incluso dar lugar a la necesidad de defensa jurídica).

2.2.2. Atención médica

- Asesoramiento clínico adecuado.
- Reconocimiento público de la discapacidad.
- Investigación.

RECURSO: ASESORAMIENTO MÉDICO ADECUADO

Teniendo en cuenta que la sordoceguera no está oficialmente reconocida como discapacidad singular, los equipos médicos que atienden a las personas con patologías visuales y auditivas tienen dificultad para realizar un *diagnóstico certero y temprano* de esta discapacidad, aspecto muy relevante para encauzar la atención que esa persona con sordoceguera debe recibir.

Es importante comentar que, con relación al tema médico, en algunos países se aboga por contar con el recurso de *personal médico de emergencia formado*, específicamente, en el conocimiento de la discapacidad concreta de la sordoceguera, de forma que, si por alguna circunstancia los servicios de

guía-interpretación no estuvieran disponibles, la persona con sordoceguera podría ser atendida en mejores condiciones (Konar, 1984). La falta de conocimiento por parte del personal médico del carácter único de esta discapacidad dificulta la atención a la persona con sordoceguera que está enferma (llegando, en algunos casos, a no poderse prestar dicha atención), especialmente en aquellos casos de sordoceguera congénita.

Un ejemplo claro es la dificultad de ofrecer a estas personas una adecuada atención odontológica. En muchas ocasiones se ha de pasar por una situación previa de entrenamiento, a través de técnicas de *role playing*, o permitirles un conocimiento anticipado de la atención que van a recibir, mediante el acercamiento directo al personal médico, al material por ellos empleado, al lugar de la consulta, etc.

Hay que señalar que una parte del colectivo de personas con sordoceguera (casos de sordoceguera congénita) es incapaz de expresar su malestar o problemas de salud, traduciendo a veces esta dificultad en otras implicaciones posteriores como los problemas de comportamiento.

SERVICIO: ATENCIÓN PSICOLÓGICA Y PSIQUIÁTRICA CON FORMACIÓN ESPECÍFICA

Por otro lado, el carácter aislante de esta discapacidad puede acarrear problemas de salud mental en las personas con sordoceguera, con lo que los apoyos psicológicos (e incluso psiquiátricos) son vitales, siendo muy problemática la realidad de la práctica inexistencia de psicólogos y psiquiatras formados en el tema de la sordoceguera, y, más aún, formados además en el uso de sistemas alternativos de comunicación, formación con la cual podrían atender de manera directa a la persona con sordoceguera. Hay que considerar que, aunque estos profesionales de la salud mental pueden contar con el recurso del guía-intérprete para comunicarse con la persona sordociega, en este tipo de contactos tan personales y delicados, la persona con sordoceguera puede estimar que su intimidad queda irremediablemente afectada.

Las necesidades médicas de este colectivo son, de esta forma, diversas, pues no hay que olvidar que deben partir de tener contacto continuo y periódico con otras disciplinas médicas directamente ligadas a la discapacidad, como son los *servicios de otorrinolaringología u oftalmología*.

Además de lo anteriormente expuesto, es bueno recordar el hecho de que muchas de las patologías que presentan las personas con sordoceguera son genéticamente hereditarias, con lo cual, el *asesoramiento médico* trasciende a la propia persona, debiendo extenderse a *la totalidad de la unidad familiar*.

2.2.3. Familia

- Servicio de información y orientación familiar.
- Intervención familiar: Formación en sordoceguera.
- Intervención familiar: Formación en sistemas de comunicación alternativos y su adaptación táctil.
- Programas de respiro familiar.

Las familias constituyen el sistema base de desarrollo y atención de cualquier persona, pero en mayor medida de una persona con necesidades especiales.

Las familias de las personas con sordoceguera han de conocer el panorama actual de servicios dirigidos a la atención de este colectivo para poder prestar a su familiar un soporte emocional y estimulador, y que este pueda llegar a desarrollar una vida lo más independiente posible dentro de sus características concretas. Para ello, es vital que la familia entienda lo que implica esta deficiencia, su singularidad y las pautas adecuadas de actuación para con su familiar sordociego.

SERVICIO DE FORMACIÓN A FAMILIARES EN SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN

Han de aprender a superar el bloqueo comunicativo, acercándose a sistemas alternativos a la lengua oral a través de los cuales pueden recuperar o iniciar diálogo con la persona de la familia que presenta sordoceguera.

SERVICIO DE INTERVENCIÓN FAMILIAR Y RESPIRO

La atención y ayuda a una persona con sordoceguera requiere gran dedicación. Cuando esta ayuda debe ofrecerse desde la unidad familiar, la dependencia de la persona con sordoceguera de uno o varios de los miembros de la familia puede acarrear en estas situaciones de saturación o cansancio, frustración / enfado, tras los cuales se rompe el normal equilibrio familiar.

La familia puede caer en la sobreprotección o el desamparo de la persona con sordoceguera. Para la recuperación del necesario equilibrio la familia precisa de apoyo, a través de *servicios de asesoramiento especializado* y de determinadas actuaciones como, por ejemplo, de los denominados *servicios de respiro familiar*, por medio de los cuales la familia deja de hacerse cargo de la persona que presenta sordoceguera durante un período previamente pactado y sistematizado.

Estos programas, que son tan frecuentes en colectivos que presentan otras discapacidades, son muy difíciles de desarrollar con el grupo de personas con sordoceguera, pues quienes vayan a ser sus responsables temporales han de conocer las implicaciones de la sordoceguera y manejar los sistemas de comunicación propios de la persona sordociega que tengan que atender, por lo que es difícil contar con profesionales y/o voluntarios específicamente preparados para ello.

En este momento, este servicio de respiro familiar puede prestarse únicamente desde la ONCE (donde no existe como tal, sino que es ofrecido de forma transversal mediante la puesta en práctica de otros servicios -tales como los campamentos para niños y/o adultos con sordoceguera-, a través de los cuales se consigue ofrecer a la unidad familiar un período de relajación de sus responsabilidades de atención directa a la persona con sordoceguera) y desde la Asociación de Padres de Sordociegos de España (APASCIDE), cuya finalidad es la ayuda a familias afectadas por esta problemática, y que, en este momento, ha desarrollado un servicio específico en este sentido.

2.2.4. Comunicación

- Ayudas técnicas y tecnológicas para la comunicación.
- Servicio de guías intérpretes y mediadores.
- Enseñanza de sistemas alternativos de comunicación.

Este es el área de afectación específica de esta discapacidad, y alrededor de la cual deben estructurarse el resto de servicios ofrecidos a las personas con sordoceguera. Por esta razón, la comunicación es un tema que reiteradamente va a aparecer de forma directa o indirecta al hablar del resto de las necesidades que les son propias y servicios con que deben contar las personas que presentan sordoceguera. Es por ello que a dos de estos servicios -las ayudas técnicas y los servicios de guía-interpretación y mediación- se les dedica mención especial en otros capítulos.

Es importante indicar la necesidad que tienen las personas con sordoceguera de aprender (normalmente no con la facilidad o fluidez del normal aprendizaje del habla, sino bajo entrenamiento específico) a comunicarse con las personas de su entorno familiar y social (enmarcando la comunicación dentro del concepto de «comunicación total», es decir, que puedan emplear alguno o varios de la totalidad de sistemas disponibles para que puedan establecerse vínculos de entendimiento), o de adaptar el sistema comunicativo que empleaban a través de su nuevo canal de recepción de la información, el tacto, sentido ajeno, sin embargo, a la mayoría social que las incluye. Para ello, es conveniente contar con *servicios de formación específica*, como los enumerados en el apartado que hace referencia a las funciones de la Unidad Técnica de Sordoceguera y a los Programas específicos para personas sordociegas llevados a cabo en el Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid.

2.2.5. Educación

- **Modalidades educativas: Educación específica y educación integrada.**

En este área es importante considerar una estructura piramidal formada por la *educación*, en el sentido de adquisición de normas y pautas sociales propias de la sociedad en la que la persona se desenvuelve, y la *instrucción*, entendiéndola como tal la asimilación de contenidos concretos. Una instrucción no es posible sin educación previa.

Al hablar del acceso a la educación de las personas con sordoceguera hay que recordar la heterogeneidad de este colectivo. A pesar de esta consideración, según la cual no pueden realizarse generalizaciones, dadas las significativas diferencias existentes entre personas con sordoceguera de distintos grupos, podría indicarse que una parte importante de esta población no accede a niveles de instrucción adecuados, siendo ya complejo su proceso educativo.

Las deficiencias generadas en este área (bajo nivel formativo, incompreensión de normas sociales adecuadas, etc.) acarrear implicaciones en muchas de las demás áreas susceptibles de atención, como la laboral.

SERVICIOS EDUCATIVOS: EDUCACIÓN ESPECÍFICA Y EN RÉGIMEN DE INTEGRACIÓN

La labor de atención educativa de las personas que presentan sordoceguera en España actualmente es desarrollada por la ONCE. Las personas con sordoceguera pueden acceder a dos *modalidades educativas*: su inclusión en procesos de educación en integración (en centros ordinarios y específicos de otras discapacidades, como los propios para personas con sordera o para personas con discapacidad mental), contando con apoyo específico como complemento de la misma -mediadores y guías-intérpretes como recurso más específico, entre otros-, y la escolarización en Aulas Específicas para personas con sordoceguera, dentro de un Centro de Recursos Educativos para personas ciegas / deficientes visuales de la ONCE.

Las personas con sordoceguera adquirida, que habitualmente se han desarrollado en un entorno educativo concreto y han adquirido una formación determinada, pueden tener que reiniciar su proceso educativo / instructivo, pues su formación se asentaba en la/s capacidad/es sensorial/es que han perdido.

Las personas con sordoceguera congénita suelen tener muy limitados sus logros educativos, necesitan desarrollar la capacidad de poderse comunicar y expresar sus sentimientos, y avanzar en el proceso de autogobierno de sí mismos (ver capítulo 6).

2.2.6. Autonomía y ayudas técnicas

▪ Servicio de rehabilitación:

- a) Rehabilitación visual y auditiva — Ayudas ópticas y auditivas.
 - b) Rehabilitación en vida diaria y en movilidad - Ayudas para el hogar y ayudas para telecomunicación (Tecnología específica y Servicio del Centro de Intermediación para Personas Sordas del IMSERSO).
- Servicio de guías-intérpretes y servicio de mediadores.
 - Servicio de voluntariado.

Al igual que para la educación se hace mención expresa sobre la necesidad de apoyo en esta parcela del desarrollo personal, la *rehabilitación* se detalla en los apartados correspondientes (ver capítulos 9 y 10).

Las personas con sordoceguera necesitan contar con los medios técnicos y recursos humanos precisos para salvar la barrera comunicativa y social que genera esta discapacidad. Necesitan entrenamientos específicos y poder recibirlos en sus diferentes sistemas de comunicación mediante adaptaciones tecnológicas o personas que actúen como nexos entre ellos y el entorno, para llegar a poder desarrollar una vida independiente y ser reconocidos como miembros útiles de la sociedad. Aquí, igualmente, hay que recordar las limitaciones que imponen los diferentes tipos de sordoceguera y consiguientemente, los distintos grados de autonomía a la que, según el grupo al que pertenezca, puede alcanzar la persona que presenta sordoceguera.

SERVICIO DE GUÍAS-INTÉRPRETES Y DE MEDIADORES

Es importante hacer mención especial de ellos, pues son los servicios que más directamente conectan a la persona con sordoceguera con su entorno habitual. Si la persona presenta alto nivel de funcionamiento utilizará el servicio de guía-interpretación, mientras que si el nivel de funcionamiento es menor será recomendable la actuación del mediador, apoyado y dirigido por otros profesionales de referencia (el profesor, el psicólogo o el profesional técnico mas relacionado con la actividad a desarrollar por la persona con sordoceguera).

El servicio de guías-intérpretes es gratuito para la persona sordociega y/o sus familiares, gracias a la colaboración de la Fundación ONCE como soporte económico de la Asociación de Sordociegos de España (en adelante, ASOCIDE), proveedor principal del servicio en la actualidad.

Para la puesta en práctica del servicio de guías-intérpretes, y a la fecha de la publicación de este libro, existen convenios de colaboración establecidos entre ASOCIDE y distintas federaciones regionales de asociaciones de sordos, concretamente en las comunidades de Andalucía, Aragón, Cataluña, Galicia y la Comunidad Valenciana. Estas federaciones gestionan el servicio y proporcionan el guía-intérprete a aquella persona sordociega que lo necesita, gracias a la aportación de recursos que para ello realiza ASOCIDE. En la comunidad de Madrid es esta asociación la que lo hace directamente.

Para acceder al mismo se debe contactar con ASOCIDE o la Federación de sordos correspondiente, indicando el motivo para el cual es requerido el guía-intérprete así como los datos personales del usuario del mismo. La indicación de la razón por la cual se solicita es imprescindible, pues el servicio, como arriba se ha indicado, cuenta con un presupuesto limitado y no siempre puede darse cobertura a las peticiones de interpretación de las personas sordociegas.

Hay que considerar que la persona sordociega se encuentra con una necesidad constante de intercambios comunicativos apoyados, pues, como se ha dicho, la comunicación es el área en que este colectivo aparece especialmente deficitario, de forma que para este servicio resulta imposible solventar la totalidad de esta laguna, debiendo delimitar su actuación en aquellos temas que son de especial relevancia, tales como citas médicas, consultas jurídicas, etc.

La petición del servicio puede hacerse en directo, acercándose a la sede de dicha asociación, o a distancia, por vía telefónica, fax o el correo electrónico de la misma, y siempre debe solicitarse el guía-intérprete con al menos tres días de antelación con respecto a la fecha de realización del servicio, de forma que este pueda ser coordinado por los responsables de organización del mismo, y se garantice así una correcta atención a la persona sordociega.

Otro aspecto importante y de obligado cumplimiento es la necesidad de puntualidad a la hora de la realización del mismo (tanto para la persona sordociega como para el guía-intérprete).

Habitualmente se cita al profesional en el lugar en que va a desarrollarse la interpretación, aunque si la persona sordociega no es capaz por sí misma de llegar a este lugar se puede solicitar el ser guiado o acompañado desde el domicilio particular hasta el lugar del servicio.

Los guías-intérpretes han de respetar los principios recogidos en su código deontológico, como en cualquier otra profesión de lo social, atendiendo principalmente a la confidencialidad y al respeto a las decisiones de la persona sordociega a la que se ayuda.

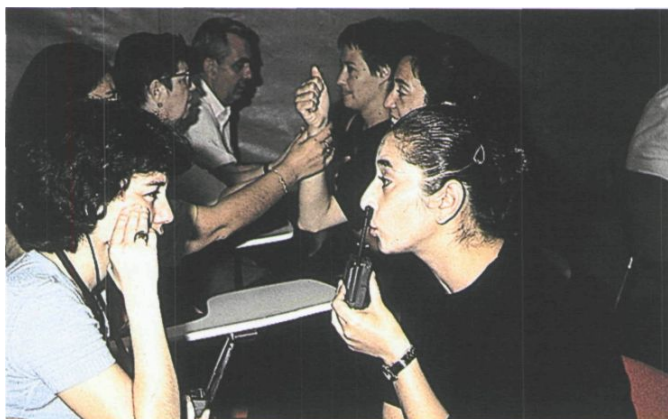


Foto 1. El servicio de guía-interpretación da respuesta a las diferentes necesidades comunicativas de las personas con sordoceguera

Con respecto al servicio de mediadores cabe mencionar que, habitualmente, forma parte de una atención más completa (como parte de un programa concreto) que es ofrecida a la persona sordociega y, previa petición del interesado o por estimación del equipo que supervisa el caso, se posibilita el apoyo mediante este servicio. Igualmente, se solicita contactando con ASOCIDE, e incluso con la ONCE, pues este servicio se cubre a través de la estrecha colaboración entre ambas entidades. Se trata igualmente de un servicio sujeto a limitaciones presupuestarias, por lo que la necesidad de uso del mismo debe estar debidamente justificada.

SERVICIO DE VOLUNTARIADO

Cabe comentar lo que anteriormente se ha esbozado, es decir, la dificultad de contar con personas que, a título voluntario, puedan ofrecer apoyo a la persona con sordoceguera, pues no es normal que el voluntario conozca los sistemas de comunicación que las personas con sordoceguera precisan.

Las personas que han dedicado tiempo para su formación en aspectos relacionados con esta discapacidad concreta suelen querer ver recompensada su preparación mediante actividad de tipo laboral. Otro grupo de personas que podría colaborar con el servicio de voluntariado, conocedor, en ocasiones, de sistemas alternativos de comunicación, vendría a ser el formado por familiares / amigos de la persona con sordoceguera, pero en este caso la dependencia que suele conllevar la cercanía de la persona que presenta sordoceguera y el exceso de dedicación que ello implica para el familiar, suele frenar su decisión de colaborar de manera voluntaria con casos de características similares.

El servicio de voluntariado para personas con sordoceguera se presta en este momento desde dos entidades: ONCE y APASCIDE. En cada una de ellas el papel del voluntario cubre lagunas diferentes. En la ONCE, el servicio de voluntariado que hasta este momento colabora con las personas sordociegas suele desarrollar las funciones de acompañamiento, bien porque la persona con sordoceguera que carece de familiares / conocidos cercanos que puedan apoyarle no ha completado su proceso de rehabilitación y no puede desplazarse de forma autónoma, o bien porque otro tipo de razones le impiden hacerlo (razones psicológicas, por ejemplo). El voluntariado de APASCIDE tiende a estar más dirigido al apoyo del ocio y tiempo libre de los niños.

2.2.7. Vivienda y alojamiento

- **Opciones residenciales para una vida independiente.**
- **Servicio de ayuda a domicilio con formación específica en comunicación y sordoceguera.**
- **Centros residenciales de agrupación específica.**

Este punto resume uno de los objetivos principales de la atención a las personas con discapacidad: la posibilidad de que puedan vivir de manera independiente o semi-independiente.

En el caso de las personas que presentan sordoceguera, para que esto ocurra han de cuidarse varios aspectos, tales como la adaptación del domicilio con ayudas técnicas de supresión de la barrera sensorial (avisos luminosos, vibratorios y táctiles, sistema de telecomunicación con el entorno exterior...) y la necesidad de apoyo en diferente grado con relación al tipo de sordoceguera.

Las personas con sordoceguera congénita normalmente residen con su unidad familiar o en centros de carácter educativo o asistencial. Necesitan contar con programas de entrenamiento muy específicos para desarrollar habilidades propias de una vida autónoma y, en muchas ocasiones, nunca dejan de necesitar protección o supervisión significativa.

Las personas con sordoceguera adquirida pueden ser o haber sido responsables de la unidad familiar, con lo cual podrían acceder con mayor facilidad a una vida independiente, con programas de entrenamiento de habilidades de menor duración. Necesitan adaptar su comunicación y encontrar sistemas que puedan ser válidos para desarrollar actividades necesarias para gobernar un hogar y que impliquen a terceras personas (compras, gestiones bancarias, etc.).

Para dar cobertura a la totalidad del colectivo de personas con sordoceguera, las opciones residenciales deberían contemplar: *agrupaciones de hogares específicos, viviendas tuteladas, viviendas semi-supervisadas compartidas o no, centros de carácter residencial donde preferiblemente pudieran alojarse varias personas con sordoceguera* (mejor aún si fueran del mismo tipo de grupo) de forma que tuvieran otras personas válidas en los sistemas de comunicación que les son propios.

Como muchas de las personas que no pueden valerse enteramente por sí mismas dentro de su hogar, en muchas ocasiones necesitan disponer de otro servicio específico de apoyo a la vivienda independiente, concretamente del S.A.D., *Servicio de Ayuda a Domicilio*, servicio que en el caso de las personas con sordoceguera puede ser difícil de prestar debido a la dificultad de acercamiento a la persona del auxiliar que desarrolle la labor de apoyo y la complicada posibilidad de comunicación entre ambas.

Actualmente, una gran mayoría de las personas que presentan sordoceguera reside con la familia o en centros de carácter residencial propios de otras discapacidades, en los que, en muchas ocasiones, no cuentan con personas de características similares a las suyas, pudiendo distar mucho del resto de la población alojada en dicho centro, lo que se ha comprobado puede llegar a generar (si no se les proporcionan situaciones de apoyo comunicativo y social) la aparición de serias alteraciones en la salud mental de la persona sordociega, que pueden exteriorizarse a través de problemas de comportamiento hacia las personas que les rodean.

2.2.8. Transporte

Un problema añadido es la dificultad al realizar trayectos en la calle de manera completamente independiente, especialmente si estos son muy largos, de forma que convendría que la vivienda pudiera estar situada en una zona donde tengan cerca servicios generales y recursos específicos que puedan servirles de apoyo.

No existen aún servicios específicos de transporte para las personas con sordoceguera, ni en la etapa escolar, ni en el momento de la independencia personal, de forma que, si la persona no es válida en su movilidad, suele ser acompañada por familiares, teniendo la posibilidad, como ya se ha indicado, de utilizar el servicio de voluntariado con esta finalidad, en el caso de que carezca de personas cercanas que puedan ayudarla.

2.2.9. Empleo

- **Servicio de entrenamiento prelaboral y laboral.**
- **Servicio de promoción de su accesibilidad al empleo ordinario.**
- **Empleo protegido.**

El problema de la comunicación establece una barrera para la vida independiente de la persona con sordoceguera pues, como ya se ha comentado, frena su posibilidad de establecer relaciones sociales. Consecuentemente, el acceso al empleo de una persona que presenta sordoceguera es doblemente difícil por las siguientes razones:

- El limitado número de tareas productivas que la persona puede desarrollar en un entorno mercantil.
- La dificultad de comunicación con sus compañeros de empleo y sus responsables.

- La práctica imposibilidad de desarrollar actividades laborales basadas en el trato con el público.
- La necesidad de adaptaciones al puesto de trabajo y el elevado coste de algunas de ellas.

Estas dificultades se minimizan si la persona ha podido contar con una *formación específica, un entrenamiento previo a su incorporación al empleo, ayuda en la localización del mismo, un fuerte apoyo en el momento en que esta incorporación se produzca y un seguimiento de sus posibles dificultades a lo largo de la realización del mismo*, durante el cual se retomen de forma puntual los apoyos necesarios.

Una de las aulas específicas de sordoceguera del Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid está concretamente dedicada a la preparación de los alumnos con sordoceguera durante la etapa escolar en *actividades prelaborales*, de forma que puedan, según sus diferentes niveles de funcionamiento, intentar acceder a desarrollar una actividad ocupacional o laboral, si encontrasen la oportunidad de ello. La mayoría de las personas con sordoceguera que han podido acceder al empleo lo realizan en empresas de empleo protegido.

Las personas con sordoceguera adquirida suelen encontrarse con la necesidad de reorientar su vida laboral y establecer una nueva, pues suele ser complejo adaptar el puesto desempeñado anteriormente al sobrevenirles la sordoceguera, pues el trabajo solía centrarse en la utilización del sentido o los sentidos que conservaban. Muchas de estas personas optan o se ven abocadas a pasar a ser beneficiarios de pensiones de incapacidad.

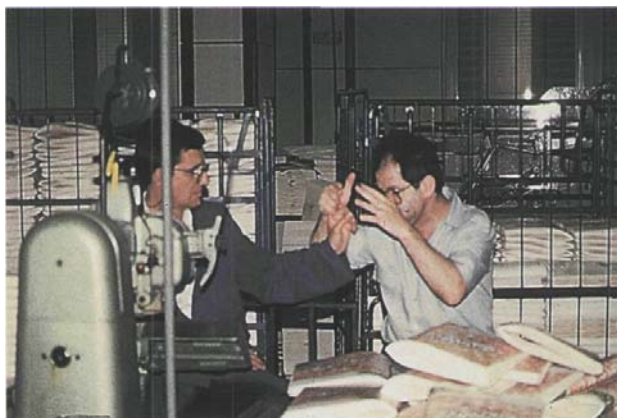


Foto 2. Acceso al empleo de las personas con sordoceguera

2.2.10. Economía

- **Prestaciones económicas.**
- **Descuentos especiales: deducciones fiscales...**

Las especiales necesidades de las personas con discapacidad generan muchos gastos extras en la unidad familiar.

Cuando la persona presenta sordoceguera los gastos son muy variados y están en relación con la autonomía de esa persona y el uso de ayudas ópticas, auditivas y de comunicación, tiflotécnicas y para el hogar, así como tratamientos específicamente derivados de la discapacidad, como logopedia y otros más puntuales como fisioterapia (pues en ocasiones la sordoceguera aparece como parte de un síndrome concreto que precisa de tal atención).

Para cubrir todas esas necesidades la Administración pública establece una serie de prestaciones dirigidas a las personas con minusvalía y descuentos o beneficios en determinadas actividades (especificadas en el apartado 5 de este capítulo). Paralelamente, la ONCE cuenta con un servicio de Prestaciones Educativas y Económicas, de carácter complementario, que ya estima las necesidades concretas derivadas de la ceguera/deficiencia visual y las prescripciones técnicas propias de la rehabilitación de la persona, contemplando estas necesidades, cuando es posible y con carácter especial, cuando se derivan de la sordoceguera.

Igualmente, la Fundación ONCE, como entidad que apoya a la generalidad de las personas con discapacidad (y que no se centra únicamente, como es el caso de la ONCE, en el apoyo a personas con ceguera/deficiencia visual), ofrece la posibilidad de plantear necesidades concretas no cubiertas desde otras entidades, en mayor medida las relacionadas con el entorno laboral.

2.2.11. Ocio y tiempo libre

▪ Accesibilidad a actividades ordinarias de ocio y deporte.

Una de las consecuencias de la carencia o dificultad de establecer relaciones sociales y de compleja vía de acceso a una actividad laboral por parte de las personas sordociegas es la realidad de contar con exceso de tiempo no ocupado, con las consiguientes implicaciones psicológicas que este vacío conlleva, tal y como se menciona en capítulos anteriores.

Se puede contar con los siguientes servicios para paliar o incidir en este área de tanto interés para las personas sordociegas:

- *Actividades lúdico culturales para adultos*, realizadas desde su asociación específica de adultos, ASOCIDE, tanto en Madrid, como en aquellas Delegaciones Territoriales que tiene en algunas comunidades autónomas. Se trata de reuniones centradas en temas de interés que permiten el intercambio comunicativo entre personas con sordoceguera en un entorno relajado, así como la realización de visitas, excursiones y convivencias, a través de las cuales pueden contactar con iguales al tiempo que desarrollan actividades recreativas.

Paralelamente a estas actividades de ASOCIDE, desde algunas Delegaciones Territoriales de la ONCE se está gestionando y facilitando la posibilidad de inclusión de personas con sordoceguera, con apoyo específico, en algunas de las actividades que se realizan para personas afiliadas que no presentan sordoceguera, o la promoción de determinadas actividades asequibles para este grupo de población.

Para ello, se está contando con el servicio de voluntariado de la entidad, e incluso recabándose nuevos voluntarios entre las asociaciones relacionadas con el entorno de la deficiencia auditiva, de forma que dichas personas, que posteriormente apoyarán altruistamente a las personas con sordoceguera, puedan conocer de antemano alguno de los sistemas de comunicación alternativos al lenguaje oral (aunque desconozcan la adaptación al tacto del mismo), pues son esos mismos sistemas los que las personas que presentan sordoceguera suelen utilizar.

- *Actividades lúdicas para grupo de jóvenes con sordoceguera.* Tienen lugar, con objetivos similares a los anteriormente indicados, gracias a la colaboración entre ASOCIDE y el Programa de atención a personas con sordoceguera de la ONCE, y están dirigidas al grupo de población que pasa de la minoría a la mayoría de edad, con todo lo que este cambio supone.
- *Actividades para menores con sordoceguera.* Si el menor está escolarizado en el centro específico de la ONCE, es el equipo de este quien ajusta y programa actividades de ocio para aquellos tiempos no escolares.

Si es atendido en régimen de educación integrada, es el equipo de integrada del Programa de atención educativa a personas con sordoceguera de la ONCE quien realiza actividades puntuales dirigidas al colectivo de alumnos que presentan sordoceguera (encuentros, excursiones, etc.).

Paralelamente, existe en verano para todos los menores sordociegos, por su condición de afiliados a la ONCE, la posibilidad de participación en *campamentos* que esta entidad organiza para la generalidad de sus afiliados, incluyéndoles en grupos más grandes, compuestos por otros niños con deficiencia visual, y apoyados expresamente por personal con formación específica en sordoceguera.

En esta línea APASCIDE, como asociación de padres, realiza actividades que también combinan aspectos recreativos.

El *acceso al deporte* de las personas que presentan sordoceguera, por el apoyo concreto que la realización de cualquier actividad deportiva puede generar, es aún limitado y es la ONCE únicamente quien en este momento ofrece esta posibilidad.

2.2.12. Plan de futuro

- **Previsión del futuro de la persona con sordoceguera (económico, residencial...).**
- **Apoyo a las personas con sordoceguera de la tercera edad.**

Cuando la persona que presenta sordoceguera, con un nivel de funcionamiento que no le hace capaz de autogobernarse, se hace adulta, pueden llegar a faltar las personas que durante toda la vida han sido sus responsables (habitualmente padres).

Por ello, es importante que pudieran contar, en la línea con que cuentan otras discapacidades, con *servicios de protección tutelar* que, conociendo la discapacidad específica y sus implicaciones comunicativas y sociales, complementasen el apoyo familiar con el que cada persona con sordoceguera contase. Este es un punto aún por desarrollar por los diferentes grupos y entidades dedicados a la atención de este colectivo.

Cuadro 1

NECESIDAD	SERVICIO
Equilibrio personal	<ul style="list-style-type: none"> * Servicio de información * Servicio de apoyo psicológico y social * Servicio de apoyo jurídico
Atención médica	<ul style="list-style-type: none"> * Asesoramiento clínico adecuado * Reconocimiento público de la discapacidad * Investigación
Familia	<ul style="list-style-type: none"> * Servicio de información y orientación familiar * Intervención familiar: Formación en sordoceguera * Intervención familiar: Formación en sistemas de comunicación alternativos y su adaptación táctil * Programas de respiro familiar
Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> * Ayudas tecnológicas para la comunicación * Servicio de guías-intérpretes y mediadores * Enseñanza de sistemas alternativos de comunicación
Educación	<ul style="list-style-type: none"> * Modalidades educativas: educación específica y educación integrada
Autonomía y ayudas técnicas	<ul style="list-style-type: none"> * Servicio de rehabilitación: <ul style="list-style-type: none"> • Visual y auditiva • En vida diaria y en movilidad * Servicio de guías-intérpretes y mediadores * Servicio de voluntariado
Vivienda y alojamiento	<ul style="list-style-type: none"> * Opciones residenciales para una vida independiente * Servicio de ayuda a domicilio con formación específica en comunicación y sordoceguera * Centros residenciales de agrupación específica
Transporte	
Empleo	<ul style="list-style-type: none"> * Servicio de entrenamiento prelaboral y laboral * Servicio de promoción de su accesibilidad al empleo ordinario * Empleo protegido
Economía	<ul style="list-style-type: none"> * Prestaciones económicas * Descuentos especiales
Ocio y tiempo libre	<ul style="list-style-type: none"> * Accesibilidad a actividades ordinarias de ocio y deporte
Plan de futuro	<ul style="list-style-type: none"> * Previsión del futuro de la persona sordociega (económico, residencial...) * Apoyo a las personas sordociegas de la tercera edad

3. ENTIDADES QUE OFRECEN SERVICIOS Y RECURSOS A PERSONAS QUE PRESENTAN SORDOCEGUERA EN ESPAÑA.

3.1. ONCE

En España, el grueso de la atención a las personas con sordoceguera no se ofrece directamente desde la Administración pública, sino que se ubica en la organización establecida por y para el colectivo de personas ciegas y deficientes visuales, la ONCE.

Los servicios que esta Entidad establece deben ser complementarios y subsidiarios a los establecidos por las administraciones públicas y específicos respecto a la discapacidad para cuya atención fue creada.

«La Organización Nacional de Ciegos Españoles, es una corporación de Derecho público de carácter social, con personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar, que desarrolla su actividad en todo el territorio nacional bajo el protectorado del Estado.»

La ONCE, con sesenta y cinco años de historia, tiene una larga tradición de prestación de servicios sociales para el colectivo de personas que la compone, y ya desde 1987 se ha intervenido con el heterogéneo grupo de personas que presentan sordoceguera (Gómez, 2000). Sin embargo, es en el momento actual cuando está más ampliamente estructurada la atención a esta población específica.

El primer requisito que cualquier persona debe cumplir para ser atendido por la ONCE es haber obtenido la afiliación a la misma. El *servicio de afiliación* comprueba la situación visual de la persona susceptible de atención y ofrece esta condición de *afiliado* siempre que la persona cumpla con los siguientes requisitos:

- Que su agudeza visual sea igual o inferior a 0,1 (1/10 en la escala de Wecker), obtenido con la mejor corrección óptica posible.
- Que su campo visual esté disminuido a 10 grados o menos.

Actualmente, la ONCE pasa por una fase de modernización de sus sistemas de prestación de servicios sociales a sus afiliados. Desde fecha relativamente reciente en la entidad se está poniendo en práctica un *Nuevo Modelo de Servicios Sociales* que intenta mejorar la atención a las personas con ceguera /deficiencia visual y sordoceguera.

El nuevo modelo de servicios sociales de la ONCE está, por tanto, recién estrenado en términos prácticos. Sin embargo, perfila y define la intervención que ya se venía realizando con cada afiliado.

Según este modelo, es necesario realizar lo que se denomina «*Plan Individualizado de Atención*», que globaliza la actuación a desarrollar por parte de los diferentes profesionales que conforman los Equipos de Atención Interdisciplinar de la ONCE.

En el mismo se recogen, por tanto, todos los aspectos derivados de las necesidades de cada individuo concreto, temporalizando la atención y el ofrecimiento de los diferentes servicios que requiere y a que podrá optar. En nuestro caso concreto, recoge las necesidades y atención específica prestada a las personas con sordoceguera. Este plan individual permite, pues, excluir la generalización de la intervención, en la que en muchas ocasiones se cae dado que se está hablando de un colectivo con necesidades comunes, para poderse centrar en el individuo como persona conformada de acuerdo a unas circunstancias y factores específicos que la definen y que enmarcan sus necesidades propias y personales. Esta consideración es especialmente importante al hablar de la prestación de servicios a las personas que presentan sordoceguera.

Ya se ha mencionado en capítulos anteriores el carácter de heterogeneidad del colectivo, en base a diferentes factores (etiología, grado, orden y edad de aparición...; **ver capítulo 3**). Evidentemente, portante, y a pesar de que puede establecerse un grupo básico de necesidades comunes a todo el colectivo (que aparecerán en diferentes momentos de cada devenir personal), las carencias sobre las que intervenir no serán las mismas en cada caso y, consecuentemente, los servicios a que deberán optar tampoco irán parejos en todos los casos.

El plan individual de atención habrá de confrontarse con la propia persona con sordoceguera susceptible de ser objeto del mismo, quien deberá firmar el compromiso de su aceptación y puesta en práctica. Dicho plan recogerá tanto las necesidades que subjetivamente demanda y siente el propio sujeto, como las que objetivamente, desde la perspectiva que le es propia, observe el profesional responsable de su elaboración.

Este sistema de servicios sociales pretende actuar sobre las carencias derivadas, en nuestro caso, de la sordoceguera, incidiendo en *dos objetivos principales: el restablecimiento o la consecución de un nivel adecuado de autonomía personal de cada individuo y la integración social de la persona.*

Estos dos objetivos resumen y justifican todos los servicios que se ofrecen desde la ONCE, pues cada uno engloba, a su vez, varios apartados, expuestos en el siguiente desarrollo:

1. De autonomía personal:

a) Apoyo psicosocial

- Orientación personal y entrenamiento en habilidades para la adaptación a la ceguera o deficiencia visual.
- Sensibilización sobre la prevención de la ceguera y deficiencia visual.

b) Rehabilitación integral

- Estimulación visual.
- Entrenamiento en ayudas para baja visión.

- Entrenamiento en habilidades visuales.
- Adiestramiento sensorial.
- Orientación: Adiestramiento para la organización de las relaciones espaciales o comprensión conceptual del ambiente.
- Entrenamiento en estrategias de resolución de problemas de autonomía personal.
- Entrenamiento en habilidades de interacción con el público.
- Movilidad: Instrucción en técnicas de protección personal, de desplazamiento con guía vidente y con auxiliares de movilidad (bastón, perro-guía, dispositivos ópticos y electrónicos, planos, etc.).
- Adiestramiento en habilidades para la vida diaria.
- Orientación para la adecuación al entorno personal.

c) Comunicación y acceso a la información

- Instrucción en braille.
- Instrucción en el uso de dispositivos tecnológicos de comunicación y acceso a la información (adaptaciones para el manejo del ordenador, máquina de escribir braille, braille computerizado, etc.).

d) Facilitadores de la autonomía personal

- Disponibilidad y, en su caso, facilitación en la adquisición de:
 - Dispositivos, ayudas y tecnología específica.
 - Material adaptado.
 - Material en soportes accesibles (braille, grabación en formato sonoro e informático...).
 - Ayudas ópticas, no ópticas y electrónicas.
- Formación y apoyo familiar.
- Asesoramiento a otras instituciones para la accesibilidad y adecuación de ambientes físicos.
- Formación y asesoramiento a profesionales externos, voluntariado, etc.

2. De ayuda a la integración social

a) Servicios de atención educativa

- Intervención temprana o preescolar.
- Asesoramiento familiar en la elección del entorno de escolarización.
- Formación y apoyo familiar.
- Asesoramiento y orientación al centro escolar/profesor de aula sobre adaptaciones curriculares.
- Impartición de enseñanzas regladas y no regladas en centros específicos.

- Intervención en ámbitos residenciales.
- Asesoramiento al centro/profesor de aula y/o atención individual de las diversificaciones del currículo y en aquellas materias que presenten dificultades en virtud de la ceguera o deficiencia visual del alumno.
 - Estimulación y entrenamiento visual.
 - Orientación y movilidad.
 - Habilidades para la vida diaria.
 - Braille.
 - Habilidades sociales e interpersonales.
 - Ocio y tiempo libre.
 - Deporte.
 - Utilización de dispositivos y tecnologías de comunicación y acceso a la información.
 - Orientación vocacional, profesional y para la vida independiente.
- Adaptación tecnológica del puesto escolar.
- Disponibilidad y, en su caso, facilitación en la adquisición de:
 - Dispositivos, ayudas y tecnologías específicas.
 - Material escolar y didáctico adaptado.
 - Material de lectura -académico y recreativo- en soportes accesibles (braille, grabado en formato sonoro e informático).
- Becas y ayudas al estudio (C6/98).

b) Servicios de apoyo al empleo

- Orientados a la demanda de empleo:
 - Gestión bolsa de demandantes de empleo y de mejora de empleo.
 - Diagnóstico y definición perfiles psicoprofesionales de demandantes.
 - Orientación profesional mediante planes, itinerarios profesionales personalizados.
- Orientados a la captación de ofertas de empleo:
 - Captación y gestión de ofertas de empleo.
 - Análisis prospectivo del mercado laboral.
 - Asesoramiento a empleadores.
- Orientados al ajuste profesional entre oferta y demanda:
 - Intermediación entre oferta y demanda.
 - Capacitación profesional mediante formación y prácticas.
 - Adaptación del puesto de trabajo, prácticas y pruebas de acceso al empleo.
 - Apoyo en las iniciativas de autoempleo mediante formación, asesoramiento y, en su caso, apoyo financiero.
 - Apoyo y asesoramiento a afiliados ya ocupados.

c) Servicios de promoción cultural, recreativa, artística y deportiva.

- Asesoramiento personal en ocupación del tiempo libre y actividades de ocio.
- Disponibilidad y, en su caso, facilitación en la adquisición de:
 - Materiales adaptados para el ocio y tiempo libre personal.
 - Material de lectura en soportes accesibles (braille, grabación en formato sonoro e informático).
 - Material audiovisual accesible mediante audiodescripción.
- Asesoramiento a otras instituciones sobre manifestaciones culturales, artísticas, deportivas y recreativas.
- Organización de actividades recreativas, culturales, artísticas y deportivas, incluyendo el deporte de competición.
- Ayudas económicas para el desarrollo cultural, artístico y deportivo.

d) Servicios de apoyo al bienestar social básico

- Ayudas y prestaciones económicas para el logro de niveles aceptables de bienestar e integración social (con carácter complementario y subsidiario de las del sector público).
- Asesoramiento, orientación, derivación y seguimiento hacia recursos públicos y privados de bienestar social que desarrollen programas o servicios de ayuda a domicilio; atención en centros, residencias, pisos tutelados, centros de día...; ayudas públicas, sanidad, salud mental, drogodependencias, etc.
- Facilitación de la ayuda mutua y el auto apoyo.

Al referirnos concretamente al *colectivo de personas con sordoceguera* es concluyente la intervención en todos los aspectos relacionados con la comunicación. De esta forma, y aun siguiendo la línea de los servicios que se prestan para la generalidad de los afiliados a la ONCE, es decir, las personas con ceguera o deficiencia visual, se ha establecido una serie de servicios concretos para personas con sordoceguera.

Para conocer estos servicios, y una vez reseñadas las consideraciones anteriores, es conveniente conocer la estructura organizativa de la ONCE, pues esta delimita y conduce el apoyo que presta a sus afiliados, apoyo y servicios que habitualmente tienen carácter gratuito.

La ONCE organiza la atención a sus afiliados a través de lo que denomina *distintas direcciones de intervención o actuación*, cada una de las cuales se centra en una determinada área o temática concreta, tales como la Dirección de Servicios Sociales propiamente dicha (que, a su vez, engloba temas diversos tales como educación, autonomía personal, empleo, cultura, etc.).

Como es sabido, la ONCE tiene establecida una estructura nacional que configura una red, desde la cual se atiende a sus usuarios. Las personas con sordoceguera son atendidas en cada zona, como el resto de los afiliados, por

los diferentes equipos multiprofesionales establecidos en cada una de sus delegaciones, si bien se ha creado, con sede en Madrid, la *Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE*, desde la cual se orienta la actuación hacia las personas con sordoceguera.

La Unidad Técnica de Sordoceguera tiene las siguientes funciones:

- a) Proponer actuaciones encaminadas a la mejora continua de la calidad de la atención a los afiliados sordociegos.
- b) Realizar estudios sobre las necesidades específicas y características sociodemográficas del colectivo de afiliados sordociegos.
- c) Elaborar orientaciones técnicas para la intervención de los profesionales en relación con la prestación de servicios a afiliados sordociegos.
- d) Realizar el seguimiento de las acciones que se desarrollen en materia de atención a afiliados sordociegos, coordinándolas para que respondan a los criterios técnicos previamente propuestos, una vez establecidos desde las diferentes Direcciones Ejecutivas.
- e) Identificar necesidades formativas de los profesionales de servicios sociales en materia de sordoceguera y proponer acciones formativas.
- f) Asesorar y realizar el seguimiento de los acuerdos y convenios que específicamente se establezcan con las distintas administraciones públicas y otras instituciones en materia de atención a afiliados sordociegos.
- g) Proponer el desarrollo de proyectos de investigación orientados a la mejora de la calidad de vida de los afiliados sordociegos y participar en la evaluación y seguimiento de los valorados positivamente.
- h) Apoyar técnicamente, en materia de sordoceguera, a las Direcciones de Educación, Empleo, Autonomía Personal y Bienestar Social, y Cultura y Deporte, así como directa y particularmente al Director General Adjunto de Servicios Sociales para Afiliados.
- i) Cualquier otra actividad encomendada por el Director General Adjunto de Servicios Sociales para Afiliados en materias de su competencia.

Paralelamente a la Unidad, en el Centro de Recursos Educativos de la ONCE en Madrid se ubica un Programa de Atención Educativa a Personas Sordociegas, desde el cual se prestan diferentes *servicios* de cara a una atención específica de las personas con sordoceguera de todas las edades (con o sin deficiencias añadidas a la sordoceguera), clasificando a los usuarios, según este criterio, en los grupos siguientes:

- a) Atención temprana.
- b) Atención en edad escolar.
- c) Atención en la etapa adulta.

La atención se desarrolla en dos grandes bloques o modalidades diferentes:

1. Atención en centro específico de la ONCE.
2. Atención en régimen de educación integrada.

El Centro de Recursos Educativos de Madrid, cuenta con cuatro aulas específicas y un aula taller para menores sordociegos. Además, la ONCE tiene otros Centros de Recursos Educativos, en Sevilla (este con dos aulas específicas), Alicante (con un aula específica), Barcelona y Pontevedra (en ambos solo se atiende en régimen de educación integrada).

De esta forma, los programas que se contemplan específicamente para las personas con sordoceguera son:

- Programa de evaluación (ámbito nacional).
- Programa de atención temprana (0-6 años).
- Programa de aula específica (6-18 años).
- Programa de educación integrada (6-18 años).
- Programa de educación de adultos (18 años en adelante). El Centro de Recursos Educativos de Madrid cuenta con un programa de atención a los adultos con los siguientes servicios específicos de carácter formativo y rehabilitador:
 - Programa de dactilológico.
 - Programa de acceso al contexto.
 - Programa de vida independiente.
 - Programa de braille.
 - Programa de lenguaje.
 - Programa de inicio a la comunicación.

Este tipo de programas para adultos no existen por igual en los demás Centros de Recursos Educativos que la ONCE tiene en los otros puntos de España.

- Programa de Rehabilitación Integral.
- Programa de logopedia y rehabilitación de implantes cocleares.
- Programa de Tiflotecnología.
- Programa de orientación e intervención psicopedagógica.
- Programa de atención a padres.
- Programa de intervención social.

3.2. ASOCIDE

Como se comenta desde los capítulos iniciales y recordando que la principal implicación de esta deficiencia singular, la barrera comunicativa, incide directamente sobre las relaciones sociales de la persona con sordoceguera, hay que mencionar la significativa necesidad que tienen estas personas de agruparse con iguales. Si es este un aspecto básico en el caso de cualquier deficiencia, en busca de la *ayuda mutua* que implica el hecho de conocer a personas y familias que han pasado por una vivencia similar a la propia, cuando la persona presenta sordoceguera esta necesidad se ve incrementada por la aportación dentro del grupo de iguales de otras personas que también conocen los sistemas de comunicación específicos que le son propios, generándose así para dicha persona el único grupo con el que puede entenderse sin dificultad, y en el que puede alcanzar la integración más completa.

Las relaciones sociales de cualquier persona con sordoceguera se enmarcan normal y mayoritariamente en los siguientes entornos: familiar, educativo/residencial y en su grupo de iguales, es decir, la asociación de personas con sordoceguera.

En España dicha asociación es ASOCIDE (surgida y presente gracias a la colaboración de la Fundación ONCE y otros organismos solidarios), cuya historia ya se ha detallado en anteriores capítulos. Como *servicio específico* hay que *recaltar su gratuidad* hacia la persona que presenta sordoceguera, y su *cobertura nacional*, que cada vez va siendo más tangible gracias al establecimiento de sedes en diferentes puntos de la geografía española. Esta asociación tiene como fines, según sus propios estatutos, «buscar, crear y fomentar todo tipo de actuaciones que permitan cubrir las necesidades específicas de las personas sordociegas en todos los ámbitos, para mejorar su calidad de vida, procurando su desarrollo humano, intelectual y social.» En esta línea, una de las actuaciones destacables de ASOCIDE (en colaboración con ONCE) es la publicación de la revista específica *Tercer Sentido*, de distribución gratuita, donde se recogen experiencias y novedades relativas a la sordoceguera.

Esta asociación y el beneficio que implica para las personas con sordoceguera se complementan con la labor que paralelamente desarrolla otra asociación de autoayuda: APASCIDE.

3.3. APASCIDE

Se trata de la asociación de padres, es decir, de la familia de la persona que presenta sordoceguera, y persigue fines similares y complementarios a los de ASOCIDE y ONCE desde su unidad específica: promoción de la vida independiente de la persona con sordoceguera, conseguir el reconocimiento de la minusvalía, apoyar a las familias en su devenir y en el aprendizaje de la Lengua de Signos Española (LSE), promover las soluciones laborales, ocupacionales y residenciales para el colectivo y facilitar la prestación de servicios puente para paliar la barrera de comunicación (guías-intérpretes, mediadores, voluntarios).

Es una asociación sin ánimo de lucro constituida legalmente en 1991 que edita, igualmente, su propia revista específica, denominada como la propia asociación, y que desempeña un papel importante, pues, en muchas ocasiones las personas que presentan sordoceguera no tienen edad o nivel de funcionamiento adecuado para poder afrontar sus propias necesidades, ser conscientes de ellas y colaborar para ir las solventando. En esos casos resulta vital contar con la familia, principal proveedor de servicios para la persona con sordoceguera.

4. RECURSOS PROCEDENTES DE LAS ENTIDADES DEL ENTORNO DE LA DEFICIENCIA AUDITIVA.

El entorno de la deficiencia auditiva se articula a nivel nacional mediante una red bilateral formada por la Confederación Nacional de Sordos de España (CNSE), entidad que engloba el conjunto de las asociaciones constituidas por las personas sordas en las diferentes provincias españolas, y una federación a nivel nacional que engloba a las asociaciones de familiares de personas sordas (habitualmente padres) denominada FIAPAS. Ambas entidades persiguen fines complementarios, de forma que, aun manteniendo absoluta independencia, mantienen relaciones de contacto y/o coordinación.

Se trata de entidades sin ánimo de lucro que se sostienen gracias a las cuotas de los miembros pertenecientes a las diferentes asociaciones que las componen, así como con las subvenciones recibidas de distintos organismos públicos y privados.

Las actuaciones realizadas por estas entidades a favor del colectivo que les es propio, las personas con sordera o deficiencia auditiva, en ocasiones benefician parcialmente a las personas con sordoceguera. Como se ha indicado con anterioridad, solo una parte del colectivo global de personas con sordoceguera puede beneficiarse, en momentos concretos de su propia evolución, de recursos no específicamente diseñados para personas que presentan sordoceguera.

Hay que tener en cuenta que *el punto común de la sordoceguera con la deficiencia auditiva viene determinado por la necesidad de uso de sistemas de comunicación no empleados por el común de la sociedad*, es decir, por las barreras de comunicación que esta diferencia supone.

En este sentido, y aunque esta barrera comunicativa se ve incrementada cuando la persona presenta sordoceguera, las actuaciones y servicios que se establezcan para intentar derribarla son recursos que reportan facilidades a las personas con sordoceguera para superar sus propias barreras de comunicación.

Los principales sistemas de comunicación empleados por las personas sordas/deficientes auditivas son la Lengua de Signos Española (LSE) y el alfabeto dactilológico, al igual que ocurre con las personas que presentan sordoceguera, con la salvedad de que para que sean funcionalmente útiles para estas últimas es necesario realizar una serie de adaptaciones, fundamentalmente táctiles (**ver capítulo 4**).

Recursos procedentes de la discapacidad auditiva serían pues: Servicio de intérpretes de Lengua de Signos Española (tras formación específica en sordoceguera pasa a ser: Servicio de guías-intérpretes).

* Disponibilidad de ayudas técnicas:

- Auditivas: Prótesis auditivas, implantes cocleares, equipos de FM.
- No auditivas:
 - Telecomunicaciones: telefonía adaptada, servicio del Centro de Intermediación del IMSERSO.
 - En el hogar: avisos luminosos fijos y portátiles.

* Medidas de apoyo a la supresión de barreras de comunicación: servicios y prestaciones públicas específicas:

- Ayudas económicas individuales para personas con discapacidad de la Consejería de Integración Social de la comunidad autónoma.
- Accesibilidad de la TV, a través de LSE o subtítulos, educación adaptada estructural y curricularmente en régimen específico y/o de integración.
- Iniciativas privadas (contratación de intérpretes de LSE en centros privados de índole diversa).
- Posibilidad de testamento a través de imágenes en lugar de hacerlo en lenguaje escrito.
- Provisión y adaptación de la formación profesional (o readaptación profesional) y fomento de la integración laboral y el empleo protegido.

5. RECURSOS PROCEDENTES DEL PROGRAMA DE ATENCIÓN A DISCAPACITADOS DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA.

Existe amplia normativa que pretende regular la normalización de las personas con discapacidad, asegurándoles legislativamente los mismos derechos que a los ciudadanos que no presentan discapacidad.

Para la puesta en práctica de esa normativa conviene conocer el Plan Integral de Integración Social para Personas con Discapacidad. Este plan se pone en práctica con la creación de servicios específicos para personas discapacitadas, tales como la rehabilitación médico-funcional y la atención psicosocial, la formación y recuperación profesional y la estimulación precoz, así como el sistema de prestaciones económicas.

La atención a personas con discapacidad se presta desde los Centros Base de Atención a Minusválidos, que ofrecen servicios de información y orientación, valoración-diagnóstico (para el reconocimiento de la condición de minusválido, a efectos de ingreso en centros públicos residenciales o para la adecuación al puesto de trabajo), tratamientos de rehabilitación (rehabilitación médico-funcional, logopedia, psicomotricidad, fisioterapia, psicoterapia, terapia ocupacional, atención precoz) y recuperación profesional (orientación profesional, formación, readaptación o reconversión profesional).

La concesión del documento de Certificación de Minusvalía es importante, porque, siendo un documento privado, reporta beneficios para la persona discapacitada tales como:

- Prestaciones reglamentarias derivadas de la LISMI o las establecidas en el régimen de la Seguridad Social de carácter no contributivo.
- Ayudas Individuales para Personas Discapacitadas de la Consejería de Servicios Sociales (de la Comunidad de Madrid, en este caso). En este apartado se incluyen la mayoría de las ayudas técnicas que precisan las personas sordociegas (ayudas visuales, auditivas y técnicas en general).
- Acceso a las ayudas que otorgan diferentes organismos (Hacienda -con exenciones en diversos impuestos-, INEM -con la creación de puestos de trabajo para minusválidos-, MUFACE, ISFAS...).

La red de centros públicos cuenta con Centros de Atención a Minusválidos Psíquicos (CAMP), Centros de Atención a Minusválidos Físicos (CAMF) y Centros Ocupacionales. Existe también el Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, dedicado expresamente a potenciar los medios técnicos que faciliten la movilidad, la vida diaria y la adaptación funcional de útiles y puestos de trabajo para personas con discapacidad.

EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

- 1.** Los sistemas públicos de protección social en España que actualmente se encuentran vigentes son:
 - a.** Educativo, sanitario, de pensiones y de servicios sociales.
 - b.** Educativo, sanitario y de servicios sociales.
 - c.** Educativo, sanitario y de asistencia o beneficencia pública.

- 2.** La mejor fórmula para dar cobertura a las necesidades residenciales y de vivienda de la práctica totalidad del colectivo de personas con sordoceguera:
 - a.** Debe contemplar opciones muy variadas, tales como: viviendas tuteladas, agrupaciones de hogares específicos, centros residenciales...
 - b.** Consiste en que la persona sordociega permanezca en su unidad familiar de origen, donde se encuentra mejor apoyada.
 - c.** Es vivir en un centro específico para personas sordociegas.

- 3.** Al trabajar con una persona sordociega deben considerarse especialmente, atendiendo al carácter especial de su deficiencia, los siguientes bloques temáticos:
 - a.** Equilibrio personal y atención familiar.
 - b.** Pueden aparecer únicamente necesidades en las mismas áreas en que pueden surgirle a una persona con cualquier otra discapacidad, tales como empleo, familia, educación, etc.
 - c.** Debe incidirse especialmente en el área de la comunicación, como bloque que se ve propiamente afectado.

- 4.** ¿Cuál es o cuáles son los servicios específicos existentes en este momento en nuestro país para salvar la barrera comunicativa de una persona sordociega?
 - a.** Los servicios de guías-intérpretes y mediadores, así como la enseñanza a la persona sordociega de sistemas alternativos de comunicación y en el uso de ayudas técnicas concretas.
 - b.** El apoyo educativo, bien sea en régimen de integración o dentro de un Centro de Recursos Educativos de la ONCE.
 - c.** El Servicio de Rehabilitación de la ONCE, donde se instruye a la persona sordociega en el uso de ayudas técnicas para la comunicación.

5. La actuación desde los servicios sociales de la ONCE para el colectivo de afiliados a la misma, entre ellos la población que presenta sordoceguera, está encaminada a conseguir dos objetivos principales. ¿Cuáles?
 - a. Promover la capacidad de autodeterminación de la persona sordociega y apoyar a su unidad familiar de referencia.
 - b. Restablecer o conseguir dotar de un adecuado nivel de autonomía a la persona sordociega, así como lograr su integración social.
 - c. Entrenar y desarrollar habilidades comunicativas en cada persona sordociega y lograr su integración social.

6. ¿Cuáles son las asociaciones españolas surgidas específicamente para favorecer el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad singular y apoyar al colectivo de personas que presentan dicha problemática?
 - a. La ONCE y ASOCIPE.
 - b. ASOCIDE y APASCIDE.
 - c. La ONCE, ASOCIDE y APASCIDE.

7. Una persona con síndrome de Usher tipo I (que presenta, pues, sordera congénita y retinosis pigmentaria) y que ya cuenta con la condición de afiliada a la ONCE:
 - a. Lo normal es que pueda seguir utilizando sin dificultad el servicio de intérpretes establecido por las entidades de la deficiencia auditiva, como habitualmente suele venir empleando.
 - b. Será susceptible de utilizar el servicio específico de guía-interpretación para personas sordociegas, pues su pérdida visual previsiblemente le impedirá el uso del servicio equivalente para personas sordas.
 - c. Puede utilizar ambos servicios de interpretación, dada su condición de sordo y sordociego.

8. Las personas que presentan sordoceguera:
 - a. Pueden acceder en todo caso a los servicios y recursos establecidos para personas que presentan ceguera o deficiencia visual.
 - b. Necesitan servicios específicos para su discapacidad en la mayoría de las ocasiones.
 - c. Se benefician de la atención a personas sordas o deficientes auditivas para cubrir sus necesidades más importantes.

- 9.** Toda persona sordociega, en algún momento de su vida, puede necesitar acudir a la ONCE, actual prestadora de la mayoría de los servicios para esta población y utilizar su servicio de:
- a.** Información y orientación.
 - b.** Apoyo psicológico y social.
 - c.** Apoyo jurídico.
- 10.** Al hablar del servicio de guías-intérpretes para personas sordociegas hay que considerar que:
- a.** Es gratuito para los socios de ASOCIDE y las personas afiliadas a la ONCE.
 - b.** La persona sordociega o su familia debe aportar una pequeña parte del coste de dicho servicio, cuando sus posibilidades económicas, estudiadas documentalmente, lo permitan.
 - c.** Actualmente es gratuito para toda persona sordociega que quiera acceder a él y cumpla para ello los requisitos y normas de uso propios de dicho servicio.

Respuestas

BIBLIOGRAFÍA

Casado, D. (2001). *Comunicación social en discapacidad. Cuestiones éticas y de estilo*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.

Cebrián, M.D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).

Confederación Nacional de Sordos de España. *Las personas sordas en España. Necesidades y demandas*. Madrid: Confederación Nacional de Sordos de España.

Díaz, L. (1999). *Vivir con discapacidad. Guía de recursos*. [Madrid]: Escuela Libre Editorial, Fundación ONCE (Colección Poliedro, 4).

Escuela de verano de Servicios Sociales (1998). *Hacia los servicios sociales del año 2000*. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. Almuñecar 95-96. Madrid IMSERSO.

Gómez, R. (2000). La Sordoceguera. Intervención Psicopedagógica. En: Martínez, I. (coord.) y Villalba, R. (din). *Aspectos evolutivos educativos de la deficiencia visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección de Educación, vol. II (pp. 207-264).

INSERSO (1991). *Guía de recursos de Instituto Nacional de Servicios Sociales*. Madrid: INSERSO.

Konar, V. (1984). *Strategies for serving deaf-blind clients*. San Antonio, Texas: Eleventh Institute on Rehabilitation Issues.

Monográfico: presente y futuro de los servicios sociales (I parte). En: *Trabajo social hoy*. Madrid: Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales (2002).

ONCE (2002). *Normativa interna: Estatutos y Circular 9/2002 del Departamento de Recursos Humanos*. Madrid: ONCE.

Recursos electrónicos:

APASCIDE [en línea]: < <http://www.apascide.org> >. [Consulta: noviembre, 2003].

ASOCIDE [en línea]: < <http://www.asocide.org> >. [Consulta: noviembre, 2003].

CNSE [en línea]: < <http://www.cnse.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Discapnet [en línea]: < <http://www.discapnet.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

FIAPAS [en línea]: < <http://www.fiapas.es> >. [Consulta: noviembre, 2003]

Fundación ONCE [en línea]: < <http://www.fundaciononce.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

ONCE [en línea]: < <http://www.once.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Organización Mundial de la Salud [en línea]: < <http://www.who.int/es/>>. [Consulta: octubre, 2003].

Real Patronato sobre Discapacidad [en línea]: < <http://www.rpd.es> >. [Consulta: octubre, 2003].

[Volver al Índice / Inicio del capítulo](#)

CAPITULO 9

Ayudas técnicas para personas sordociegas

*Beatriz Arregui Noguera
Eugenio Romero Rey*

INTRODUCCIÓN

Estamos rodeados de medios técnicos y tecnológicos, aparatos que facilitan nuestra vida, facilitan nuestra labor diaria, nos permiten disfrutar de nuestro ocio y tiempo libre, nos descargan de pesadas tareas, en fin, nos ayudan. Cuando los medios técnicos además sirven de ayuda y facilitan la vida a una persona con una discapacidad entonces hablamos de «ayudas técnicas». Las características propias de cada una de las discapacidades hacen que la persona que la padece no pueda acceder al uso de todos los medios técnicos e instrumentos que nos rodean. Por ello, existen ayudas técnicas específicas y adaptaciones que permiten utilizarlos salvando esas barreras concretas que hacen su uso imposible. En este caso decimos que se ha conseguido proporcionar «accesibilidad» a esos medios a una persona con discapacidad.

¿Cómo se despierta una persona sordociega? ¿Cómo sabe si llaman al timbre de la puerta, al portero automático o al teléfono, si no oye? ¿Cómo puede leer un escrito si no ve? ¿Cómo puede escribir si no ve? ¿Cómo puede avisar o contactar con alguien si no puede hablar por teléfono? ¿Cómo puede usar un ordenador si no ve ni oye? Se podrían plantear infinidad de preguntas como estas. En este capítulo se intenta dar respuesta a muchas de ellas, pero la gran velocidad a la que; está sujeto el desarrollo de la tecnología en nuestra época dará ¡respuesta a otras tantas sin que ni siquiera nos dé tiempo a hacerlos la pregunta, sin que ni siquiera hubiéramos pensado que la solución a determinados problemas que se les plantean a las personas con discapacidad pudiera ser «tecnológica».

1. DEFINICIÓN DE AYUDA TÉCNICA.

Según la norma UNE-EN-ISO 9999 se define *ayuda técnica*, específicamente entendida para «personas con discapacidad», como «cualquier producto, instrumento, equipo o sistema técnico usado por una persona con discapacidad, fabricado especialmente o disponible en el mercado, para prevenir, compensar, mitigar o neutralizar la deficiencia, discapacidad o minusvalía.»

Existen ayudas técnicas diseñadas para sustituir o complementar la función que realiza un órgano, cuando este está dañado, a través del uso de las mismas.

El diseño y funcionalidad de otras ayudas técnicas permiten o contribuyen a que la deficiencia que sufre una persona no le impida realizar actividades y llevar a cabo una vida lo más normalizada posible.

La utilización de ayudas técnicas por parte de las personas con una discapacidad permitirá y facilitará su integración social, al mitigar el efecto minusvalorante que su deficiencia le acarrea.

En España, el conjunto de ayudas técnicas disponibles para todas las discapacidades se recoge en el Catálogo General de Ayudas Técnicas del CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas), que las ordena siguiendo los criterios de clasificación marcados por la Norma Internacional ISO 9999.

2. AYUDAS TÉCNICAS Y DISCAPACIDAD SENSORIAL.

La vista y el oído son los dos principales canales de entrada de información y aprendizaje. Tanto las personas sordas, como las personas ciegas, hacen un uso intensivo del sentido de la visión y de la audición respectivamente. Esta utilización intensiva del otro sentido es la base sobre la que se han desarrollado las ayudas técnicas diseñadas para paliar los efectos de la discapacidad y favorecer la autonomía personal de unos y otros. De esta forma, todas las ayudas técnicas y tecnologías diseñadas para salvar barreras de comunicación, de acceso a la información, o que potencien la autonomía personal y faciliten la integración en la vida diaria de las personas sordas, llevan como denominador común la utilización del canal visual. Hay que tener en cuenta que, además, para un sector mayoritario de la población sorda, su sistema de comunicación, su lengua, es una lengua visual, la lengua de signos.

Por la misma razón, el diseño de las ayudas técnicas para las personas ciegas y deficientes visuales se hace basándose en la utilización del canal auditivo como medio fundamental de acceso a la información.

No obstante, un «tercer» sentido, el del tacto, se constituye para ambos, y fundamentalmente para las personas ciegas, en un canal importantísimo de percepción de información del entorno, y en el que se basa la adaptación de varias de las ayudas técnicas que facilitan la autonomía personal, tanto de las personas sordas como de las personas ciegas.

Para las personas sordas, las vibraciones y los avisos táctiles son una importante fuente de información sobre la que se ha basado el desarrollo de dispositivos tecnológicos de ayuda.

No obstante, para las personas ciegas significa mucho más. Significa todo un conjunto de técnicas perceptivas que le permiten la interpretación directa de la información que le proporciona el entorno físico más cercano, e incluso el acceso a un sistema táctil de lectoescritura como es el sistema braille (**ver apéndice: «El código de lectoescritura braille»**).

Analicemos ahora la importancia del sentido del tacto para una persona sordociega. A partir de que una persona ciega o sorda queda sordociega se ve en la necesidad de la utilización intensiva del sentido del tacto como canal de información. Bien su sistema de comunicación, o bien su código de lectoescritura, o ambos tendrán que ser adaptados táctilmente.

La pérdida sobrevenida del otro sentido hace, por poner algunos ejemplos, que la comunicación visual de las personas sordas pase a ser táctil, que el acceso a la información impresa por parte de una persona sorda pase por el aprendizaje del braille, o que la comunicación de las personas ciegas requiera desde ese momento el uso del sentido del tacto como canal alternativo al oído para la recepción de los mensajes.

La mayoría de las ayudas técnicas y dispositivos diseñados para personas sordociegas tendrán, por tanto, el tacto como canal fundamental sobre el que basarán su desarrollo, independientemente de que restos auditivos, visuales o ambos permitan la utilización de algún recurso tecnológico basado en el intercambio de información visual o sonora.

La heterogeneidad de la población sordociega determinará que haya que realizar un estudio pormenorizado de las características de cada individuo, estudiando aspectos diversos como: patología causante de la discapacidad, momento y período de la vida en que aparece cada una de las deficiencias, el orden en el que aparecen, el nivel de instrucción alcanzado, los restos funcionales, el nivel cognitivo y de socialización, el sistema de comunicación utilizado (que dependerá fundamentalmente del criterio *edad de aparición de la sordera* y *nivel de lenguaje adquirido...*), uso funcional de los restos sensoriales, nivel general de autonomía personal, intereses, etc.

Tener en cuenta todo esto será especialmente útil para ver las posibilidades de acceso a la información de cada persona, así como la adopción de unas ayudas técnicas u otras, los diferentes métodos y técnicas de acercamiento al conocimiento y manejo de dispositivos y nuevas tecnologías.

La concepción de la sordoceguera como una discapacidad global, con sus necesidades específicas como tal, más allá de las lógicamente compartidas con las personas ciegas y las personas sordas, es relativamente reciente, por lo que los desarrollos tecnológicos destinados a cubrirlas son incipientes. No obstante, dentro de esta especificidad, encontramos una gran heterogeneidad en cuanto a necesidades individuales, lo que, unido a que el grupo es relativamente pequeño en número, hace más difícil todavía el desarrollo de ayudas técnicas específicas, que, de una forma general, cubran dichas necesidades.

Es por tanto, muy importante para el colectivo de personas sordociegas utilizar, con las adaptaciones necesarias o la utilización de lo que sea posible y útil para ellos, las ayudas existentes para los ciegos y deficientes visuales (fundamentalmente las de acceso a la información y a la movilidad), así como las que existen para los sordos (fundamentalmente las ayudas para la comunicación y las ayudas para el hogar).

Las necesidades para el futuro se irán cubriendo en la medida que se profundice en el estudio y desarrollo de las adaptaciones necesarias a aplicar a los dispositivos y sistemas existentes, para hacerlos más accesibles y utilizables por parte de las personas sordociegas, a merced del desarrollo de algún aspecto que pueda cubrir alguna necesidad específica como persona sordociega.

3. AYUDAS TÉCNICAS PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL BÁSICA DE LAS PERSONAS CON UNA DISCAPACIDAD SENSORIAL AUDITIVA Y/O VISUAL.

En el área de autonomía personal, incluimos las actividades relacionadas con el logro de una vida independiente, tanto para caminar y llegar a distintos objetivos, como para la realización de tareas del hogar, compras, etc. También incluimos aquellos aspectos de dichas actividades que impliquen comunicación. En el conjunto de tareas que deben atender las personas sordociegas para llevar una vida autónoma, nos encontramos, tal como se ha explicado en el apartado 2, que pueden utilizar ayudas técnicas dirigidas a personas sordas o ayudas para personas ciegas. También pueden disponer de algunas ayudas específicas para personas sordociegas, aunque son pocas.

A la hora de determinar en este ámbito qué ayuda es la adecuada para una persona, hay que analizar su situación sensorial, las distintas ayudas existentes (en el mercado ordinario o específicas para personas con discapacidad), si se pueden o no combinar con más aparatos que le permitan utilizarlas en más situaciones, la facilidad de uso, el precio de la ayuda técnica, la facilidad de reparación...

Cada pocos años las ayudas técnicas varían, surgen aparatos nuevos y otros desaparecen. Por ello, no vamos a realizar un desarrollo exhaustivo de las ayudas que se comercializan en España actualmente, sino de las que en la actualidad nos parecen relevantes, así como una explicación de los lugares a donde se puede acudir para la consulta. En España, y en el año en que se va a editar este libro, no tenemos un catálogo específico de ayudas técnicas para personas sordociegas, ya que, como se indica en este capítulo, pueden beneficiarse de las ayudas existentes para personas ciegas y deficientes visuales y para personas sordas y deficientes auditivas, siendo muy escasas las ayudas específicas para personas sordociegas totales. Las personas que deseen consultar sobre este aspecto, pueden dirigirse a la Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE.

3.1. Ayudas técnicas para personas ciegas y deficientes visuales

El catálogo de material tiflotécnico del CIDAT (Centro de Investigación y Desarrollo de Adaptaciones Tiflotécnicas, de la ONCE) recoge catorce apartados diferentes de áreas específicas de necesidad para personas ciegas. En él aparecen los materiales disponibles que la ONCE comercializa en España para sus afiliados, aunque también lo pueden adquirir personas que no pertenezcan a la organización. Se puede consultar a través de las tiendas exposición localizadas en las distintas Delegaciones Territoriales y centros de la ONCE o a través de su página web < <http://cidat.once.es/> >.

1. *Aparatos de reproducción de relieves y accesorios*, que reúnen máquinas y materiales que permiten reproducir en altorrelieve páginas de escritura en braille, gráficos, dibujos, etc.
2. *Máquinas de escribir e impresoras braille y accesorios*.

3. *Calculadoras e instrumentos de cálculo*, como cajas aritméticas (con los signos en braille) y ábacos. Las calculadoras son parlantes, permitiendo a las personas que no ven la pantalla y que poseen un buen resto auditivo escuchar los números marcados y la cantidad resultante, siempre que estén en un entorno tranquilo.
4. *Instrumentos de escritura y accesorios*: pautas para escribir en braille con el punzón; blocs o pautas que facilitan mantener la línea recta en la escritura convencional y guardar el espacio necesario entre renglones (**ver Foto 1**); agendas para guardar direcciones en braille o en macrotipo; tarjetas de firma que dejan un espacio disponible en el que la persona ciega puede firmar sin salirse; rotuladora *Dymo* en braille que permite organizar con letreros en este sistema los botes de alimentos, los envases de los productos de limpieza, las cajas, etc.



Foto 1

5. *Instrumentos de dibujo y accesorios*, para dibujo en relieve. Los elementos necesarios para medir tienen en relieve las marcas, para poder así tocar las cantidades.
6. *Instrumentos auxiliares de medida y control médico*: dosificador de medicinas (dosis de cinco mil); adaptación parlante para un medidor de la glucosa en sangre para las personas diabéticas... Para que una persona sordociega lo pueda utilizar debe poseer un buen resto de audición y escucharlo en un entorno sin ruidos.
7. *Relojes, despertadores y avisadores de tiempo*:
 - 7.1. Relojes de pulsera braille con esfera táctil y tapa articulada con cierre a presión, o con caracteres en macrotipo (para que las personas con un resto visual puedan ver más contrastados los números), o relojes parlantes para personas con resto auditivo.
 - 7.2. Despertador (*Sinn Kolles mod. 2*) para personas ciegas que permite tocar la numeración al separar la tapa, pero con alarma sonora; generalmente, no puede ser utilizado por las personas sordociegas con resto auditivo, ya que al dormir se quitan los audífonos y no perciben el sonido de la alarma; en este caso deben utilizarlo en combinación de un detector de sonidos del hogar que avise por vibración ubicado bajo la almohada.

Despertador *Sinn Kolles mod. 1*, igual al modelo 2 pero con aviso de la alarma por vibración, mediante un cable y un dispositivo cilíndrico que se sitúa bajo la almohada.

Despertadores parlantes que, por lo general, no son útiles para las personas sordociegas con resto auditivo, ya que para dormir se quitan el audífono.

- 7.3. Avisadores de tiempo: Existen avisadores de tiempo que poseen en la superficie la marca en relieve de los primeros diez minutos y luego marcas de cinco en cinco, siendo la alarma sonora. Por ello, la persona que desea conocer el tiempo transcurrido, debe aproximarse al aparato y tocarlo.
8. *Artículos para el hogar*. Dentro del conjunto de materiales disponibles para personas ciegas en este apartado, existen varios cuya forma de transmitir la información es a través del sonido, como un indicador del nivel de líquidos, una balanza de cocina parlante, un termómetro ambiental parlante o cinta métrica parlante. En la mayoría de los casos no van a ser escuchados por personas sordociegas con restos auditivos.

Existen otros artículos que se pueden tocar y permiten conocer sus datos a través del tacto: por ejemplo, cazos y jarras para medir cantidades con las marcas en relieve en el exterior e interior; detector de luz y contraste por vibración modelo *Vibro-Córdoba* (ver Foto 2), que permite detectar pequeñas fuentes luminosas emitidas por los aparatos electrónicos, si la luz de la habitación está encendida o apagada, y los diferentes grados de tonos de un objeto; metro de carpintero, metálico o de costurera con marcas táctiles (ver Foto 3); enhebradores automáticos, que permiten pasar el hilo por el ojo de una aguja (ver Foto 2).



Foto 2. Enhebrador, indicador de luz y tarjeta taxi



Foto 3. Metros de carpintero y costurera

9. *Bastones y accesorios para orientación y movilidad* (ver Foto 4): bastones blancos que facilitan el desplazamiento de las personas ciegas.

Existen muchos modelos, según sean rígidos o plegables, el material del que están formados, el tipo de empuñadura (que es por donde se agarra) y de contera (que es la parte del bastón que toca el suelo). Hay muchos tamaños, ya que debe guardar relación con la altura de la persona.

Otra ayuda técnica que algunas personas sordociegas utilizan es la tarjeta taxi (ver Foto 2), que indica con letras grandes y reflectantes la palabra *taxi* para ser vista por el taxista desde lejos.



Foto 4

10. *Instrumentos electrónicos de lectura y acceso a la información* (ver apartado 5 de este mismo capítulo).
11. *Aparatos de grabación, reproducción y accesorios*: magnetófonos que permiten grabar cintas y reproducirlas a cuatro pistas, para su uso por personas ciegas o deficientes visuales con resto auditivo.
12. *Mapas físicos o políticos en relieve* de distintos continentes.
13. *Juegos*: de mesa, como ajedrez, tres en raya, parchís, dominó, barajas..., adaptados para poder ser utilizados por personas ciegas. Balones sonoros. Juegos educativos para ordenador, accesibles para personas ciegas.
14. *Varios*: Tablillas de comunicación para personas sordociegas, de letras mayúsculas y números en relieve o combinados con su representación en braille. Regletas de iniciación al braille.

3.2. Ayudas técnicas para personas sordas y deficientes auditivas

El Catálogo General de Ayudas Técnicas del CEAPAT (Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas, del Imsero) reúne las ayudas técnicas para personas con discapacidad, ordenadas siguiendo los criterios de clasificación marcados por la norma internacional ISO 9999.

Las consultas sobre ayudas técnicas para personas deficientes auditivas o sordas se pueden realizar en los centros de audioprotesistas donde se comercializan, preguntar directamente al CEAPAT o consultar en su página web < www.ceapat.org/catalogo/app/infoWeb >.

Basándonos en los apartados de la clasificación ISO, encontramos las ayudas técnicas para personas sordas agrupadas del siguiente modo:

- *ISO 21 45 Ayudas para la audición*: audífonos, ayudas táctiles y ayudas con implante.

- *ISO 21 39 Sistemas de transmisión de sonido:* En este apartado se recogen las ayudas que facilitan escuchar con más claridad la televisión, el aparato de música, el ordenador o la radio. Auriculares, altavoces, micrófonos, amplificadores, unidades de conexión para receptores de radio y televisión; amplificadores de bucle, receptores de bucle y bucles; sistemas de FM (frecuencia modulada); sistemas de IR (infrarrojos).
- *ISO 21 36 Comunicación telefónica, teléfonos y ayudas para telefonar:* teléfonos estándares, teléfonos móviles y para coches, teléfonos con entrada y/o salida en texto, videófonos, contestadores automáticos, teléfonos con amplificación, máquinas de télex o fax, amplificadores de sonido, amplificadores de bobina de inducción, teclados de teléfono.
- *ISO 21 48 Sistemas de información:* indicadores de sonido y avisadores.
- *ISO 09 51 Relojes despertadores.*

3.3. Ayudas técnicas para personas sordociegas

Las personas sordociegas deficientes auditivas y las que son sordas van a necesitar que las ayudas técnicas les permitan detectar que se producen sonidos en su entorno y saber cuáles son, escuchar los sonidos o la conversación de su interlocutor con más claridad o recibir la información a través de otros canales sensoriales distintos del auditivo, según cada caso.

Las ayudas técnicas para personas deficientes auditivas están dirigidas a suplir la dificultad de escuchar los sonidos y conversaciones cuando se producen a distancia con respecto de la persona, en un espacio con mucho ruido de fondo o con unas condiciones acústicas inadecuadas, como habitaciones con mucha reverberación del sonido. Las ayudas técnicas para personas sordas están dirigidas a cubrir la información sonora por otro sistema alternativo basado en la luz (o la imagen) o la vibración.

No obstante, desde el punto de vista de la rehabilitación, teniendo en cuenta las distintas características que delimitan a los diferentes grupos de personas sordociegas, se pueden describir, para cada uno de ellos, diferentes niveles de accesibilidad en función de sus experiencias y remanentes sensoriales, lo que definiría las posibilidades de poder utilizar las distintas ayudas técnicas disponibles.

Para aquellas *personas que nacieron sordociegas* (Grupo I) es frecuente en este grupo encontrarse con que conservan restos en uno o en ambos sentidos. Dependiendo del que sea potencialmente más aprovechable, utilizarán ayudas técnicas dirigidas principalmente al colectivo de personas sordas o de personas ciegas. Para aquellos que poseen buen resto visual, hay que tener en cuenta que, en muchos casos, cuando son jóvenes, no acceden a la comprensión de textos escritos. Por ello, es necesario el aprendizaje por demostración del funcionamiento de cada ayuda técnica, así como la puesta en práctica en situaciones reales de la función para la que fueron diseñadas. Suele ser necesario presentar la información sobre este funcionamiento en imágenes, dibujos, iconos, etc., dentro de un formato sencillo y bien contrastado.

Respecto al grupo de personas sordociegas compuesto por aquellas *personas que han nacido con una deficiencia auditiva y que la deficiencia visual la adquirieron a lo largo de su vida* (Grupo II), sería interesante resaltar que han utilizado con anterioridad a la pérdida visual ayudas técnicas que se basan en proporcionar la información de un sonido mediante luz, como los despertadores, los indicadores de sonido del hogar, o bombillas repartidas por la casa que avisan del sonido del timbre de la puerta o del portero automático. Aunque progresivamente van perdiendo visión (fundamentalmente aquellas personas sordociegas con síndrome de Usher Tipo I, **ver capítulo 3**) y tienen dificultades en detectar los desniveles del suelo, localizar obstáculos (principalmente por la noche), así como percibir los destellos luminosos del dispositivo que utilice en su hogar, suelen ser reacios a incorporar en su vida diaria las ayudas técnicas basadas en el tacto o la vibración: los bastones blancos de movilidad, cintas métricas adaptadas o ayudas técnicas del hogar por vibración.

Aquellas personas sordociegas *con deficiencia visual congénita y pérdida de audición adquirida* (Grupo III), al haber sido en primer lugar deficientes visuales o ciegos, están habituados a desplazarse con independencia, a utilizar bastones de movilidad y al uso de todas las ayudas técnicas basadas en el tacto, la audición o ambos, que facilitan la vida diaria, como despertadores, temporizadores, etiquetas en braille para la organización de los objetos y, en general, todas las ayudas técnicas diseñadas para personas ciegas y deficientes visuales. Conforme disminuye su capacidad auditiva, necesitarán ayudas que palien los efectos de los sonidos producidos a distancia, comunicaciones en ambientes ruidosos o a un volumen bajo. Entre ellos, encontramos aparatos que le facilitarán entender mensajes en una clase, escuchar la televisión y comprender la comunicación oral telefónica con mayor claridad. Simultáneamente, y con independencia del grado de resto auditivo que mantengan, pueden beneficiarse de indicadores de sonido para el hogar por vibración.

En el grupo de *personas que han adquirido la deficiencia visual y la auditiva a lo largo de su vida* (Grupo IV) hay que destacar que el uso de las ayudas técnicas que les permitan desempeñar actividades de vida diaria de manera independiente variará en función de la necesidad que le vaya planteando la pérdida progresiva de la visión o de la audición, según la evolución de cada una de ellas. Al no estar habituados a la utilización de otros sentidos de forma compensatoria para obtener información, deberán recibir un entrenamiento que les proporcione mayor habilidad y confianza en los resultados de su utilización.

Algunas de las áreas de necesidades de las personas sordociegas para las que se pide con más frecuencia información son las siguientes:

- Conocer los sonidos que se producen en la casa.
- Conocer que suena el despertador.
- Entender la conversación telefónica.
- Entender la conversación producida a distancia o en un grupo.

- Entender la información del televisor, de la radio, del equipo de música o del ordenador.

3.3.1. Conocer los sonidos que se producen en la casa

Existen conjuntos de aparatos indicadores de sonidos del hogar que avisan de uno o de varios, de cuándo llaman a la puerta de la casa o al portero automático, de cuándo suena el timbre del teléfono, de cuándo se activa una alarma (de humos, ladrones...), de cuándo está llorando el bebé o le está llamando otro familiar que esté en otra parte de la casa. Consisten en varios aparatos que se colocan cada uno junto a la fuente de sonido que se desea detectar, y otro que es el que le permite saber a la persona que se ha producido un sonido.

El sistema *Otto 433*, de fabricación española y que se ha dejado de realizar, lo han estado utilizando personas sordociegas. Cuando la persona es sordociega total, para conocer la fuente del sonido que se ha activado debe utilizar el detector de luz y contraste por vibración modelo *Vibro-Córdoba*.

Otros conjuntos de indicadores de sonidos del hogar que se comercializan actualmente son:

- El sistema *Bellman Visit*, con diferentes transmisores del sonido que se sitúan junto a la fuente sonora que se desea conocer, y la posibilidad de receptores distintos según las necesidades sensoriales de cada persona, pudiéndose recibir la información a través de un receptor portátil por vibración, sonoro o luminoso. En estos otros dos casos ya no los llevaría consigo la persona. Al igual que el sistema *Otto 433*, las personas sordociegas totales deben utilizarlo conjuntamente con el detector de luz *Vibro-Córdoba*, para conocer qué fuente ha sido activada.
- El sistema *Puzzle*, conjunto de aparatos de la marca *Phonic Ear Logia* que se pueden combinar, permite conocer los sonidos producidos en distintas partes de la vivienda. Se puede elegir el sistema de recepción de la información por vibración, sonido (eligiendo la frecuencia que mejor oye esa persona) o luz. En todos los casos, la diferenciación de cada fuente de sonido se realiza mediante una secuencia distinta (que ha sido asociada previamente) de vibración, sonido o destellos luminosos.

En el caso de la recepción mediante sonido y dependiendo de la situación auditiva y el entorno de la persona que lo vaya a usar, puede ser transmitido por infrarrojos al audífono a través de bucle magnético (para audífonos con posición T o MT) o por sistema de FM. Permite también combinarlos con el sonido de la televisión, para estar informado al tiempo que lo escucha de si llaman por teléfono o a la puerta o de si llora el bebé.

Se puede usar con un detector de sonidos que forma parte del sistema *Puzzle* y el despertador, para que por la noche igualmente avise a la persona de la alarma o de los sonidos producidos en el entorno (ver Foto 5). Se pueden adquirir por separado, según las necesidades de cada persona.



Foto 5. Sistema Puzzle. De izquierda a derecha y de abajo arriba: receptor portátil por vibración, indicadores mediante luz y mediante sonido, transmisor del sonido para TV, aparato Detec transmisor de sonidos y transmisor del sonido del llanto del bebé

- *Tactum GNTransistor.* Conjunto de aparatos que avisa del sonido del timbre de la puerta, portero automático, teléfono y llanto del bebé al receptor que lleva la persona con forma de reloj en su muñeca.



Foto 6. Sistema Tactum GNTransistor. De izquierda a derecha: receptor de muñeca, base cargador con el vibrador, timbre de la puerta y transmisores

Este se carga por la noche en una base que se conecta a la red. La base-cargador posee un micrófono que recoge el sonido del despertador; cuando se activa, despierta a la persona mediante un vibrador que se puede conectar a dicha base. Cuando se produce un sonido, el receptor de muñeca avisa por un dibujo (una puerta, un teléfono...) que se ilumina en la esfera, y por una vibración con un patrón distinto según la fuente sonora activada (ver Foto 6).

Otros indicadores de un sonido:

- *Door Beacon:* Avisador de llamada en la puerta (no al timbre). Se activa por vibración y emite una serie de destellos luminosos que avisan a la persona que se encuentra en esa habitación.
- *Lampo:* Aparato que se instala de forma fija junto al teléfono, para indicar mediante luz la recepción de una llamada.

- Relé telefónico: Aparato que permite conocer, mediante luz, cuándo se recibe una llamada de teléfono. Se enchufa a la red y se conecta a este el cable del teléfono y una lámpara de luz de una intensidad de hasta 300 W.
- Timbre de alta sonoridad: timbre supletorio de una o dos campanas que avisa de la llamada de teléfono a personas con resto auditivo. La señal se puede regular en volumen y en tono.
- Regulador del timbre del teléfono *Belman*: Permite variar volumen y tono.

3.3.2. Conocer que suena el despertador

A la hora de determinar la utilidad de un despertador para una persona sordociega hay que conocer la situación sensorial auditiva y visual de esa persona y las características del despertador.

- Hay relojes cuya alarma puede ser por vibración y que las personas sordociegas con resto visual pueden utilizar:
 - De estos, unos disponen de pantalla con números que **no** son grandes o contrastados, como:
 - El reloj de pulsera *Vibrante 2*. Dispone de alarma por vibración, a la vez que emite sonido y la luz parpadea. La persona sordociega que lo use debe tener buena agudeza visual, ya que los números son pequeños.
 - El despertador *Access 3*. Avisa de la alarma mediante luz parpadeante, sonido o vibraciones, si se le conecta una adaptación opcional.
 - El despertador *Vibraalarm*, que puede despertar mediante sonido, vibración o luz.
 - El teléfono móvil con la función despertador en vibración, siempre que su resto visual le permita distinguir el menú y opciones en la pantalla.
 - Otros **sí** tienen números grandes y bien contrastados, como los modelos:
 - *Shake Awake*, despertador de viaje que también dispone de alarma sonora. Se sitúa el despertador, cerrado, bajo la almohada, agarrado a la sábana por una pequeña pinza y, cuando suena la alarma, vibra el despertador de forma fácilmente apreciable (ver Foto 7).

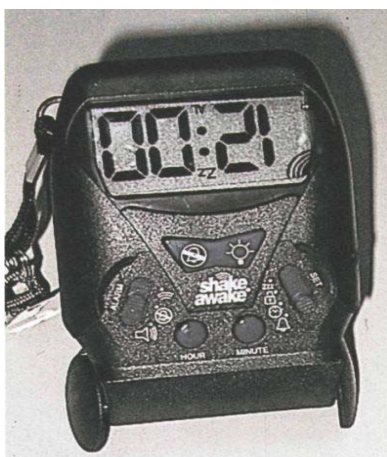


Foto 7

- *Wake'n Shake*. Despertador de mesa con un vibrador (unidos mediante un cable) que se sitúa bajo la almohada.
 - Reloj *Pirámide*: Despertador por luz y vibración. Tiene la posibilidad de adaptarse al sistema *Pirámide One*, que avisa del despertador y la señal del teléfono.
- Para personas sordociegas con buen resto auditivo, sin el audífono (ya que cuando duermen no lo llevan puesto), pueden utilizar un despertador para personas ciegas que dispone de alarma sonora, pantalla de cristal líquido que tiene números grandes y contrastados e indica la hora con voz, como el reloj despertador de viaje *Ultmost 8824*.
 - Por último, un despertador para personas sordociegas totales es el despertador *Sinn Kolles mod. 1*, al que se le puede quitar la tapa y tocar las manecillas, lo que permite conocer la hora y saber a qué hora se pone la alarma. Avisa mediante la vibración de un pequeño dispositivo que se coloca bajo la almohada.

Hay que tener en cuenta que, en muchas ocasiones, los relojes despertadores cuyo vibrador está unido al aparato mediante un cable pueden romperse en alguno de los extremos de este, debido al movimiento. Por ello, los despertadores que se colocan bajo la almohada, o su vibrador, se pueden situar dentro de una funda unida a la sábana o al colchón con un velcro, para que no se mueva o caiga al suelo.

Si se desea estar avisado por la noche de los sonidos que se produzcan en la casa, se debe utilizar el despertador (despertador *Sinn Kolles mod. 2*, si es ciego, o cualquiera bien contrastado con alarma sonora para los que posean algo de visión) junto con un detector de sonido por vibración. Este puede ser el dispositivo *WAKE*, que puede, además, avisar de otros sonidos del hogar por la noche si se combina con el indicador de sonidos del hogar *Logia Detec*, o la base cargador del equipo *Tactum GNTransistor* (ver el apartado 3.3.1). El inconveniente es que se encarece mucho el coste, en el caso de utilizar cualquiera de los dos equipos.

3.3.3. Entender la conversación telefónica

Existen ayudas cuyo objetivo es que la persona con una disminución de la audición, pueda entender con menor dificultad la conversación a través del teléfono, aunque se encuentre en un entorno ruidoso, como la calle, una cafetería o una sala con el televisor encendido.

Existen teléfonos adaptados para facilitar la comprensión de la conversación o aparatos independientes del teléfono que se sitúan en el auricular y cubren la misma función, con la ventaja de ser portátiles y la desventaja de tenerse que poner y quitar cada vez que se vayan a utilizar.

Las personas que utilicen audífono que disponga de una palanca pequeña que pueda moverse a una posición que indique «T», significa que pueden recibir el sonido del teléfono por un sistema de transmisión que no es el aéreo, sino por inducción magnética.

Gracias a esto, el ruido de fondo no le interferirá al escuchar la conversación, ya que únicamente le va a llegar al audífono lo que se diga a través del auricular. Para ello, deberá colocar el auricular del teléfono en la carcasa del audífono, que es donde se encuentra la bobina del mismo, y no más arriba, donde está el micrófono. Todos los teléfonos tienen bobina telefónica, pero los teléfonos específicos para personas deficientes auditivas la tienen de mayor potencia. En el caso de que el audífono no disponga de la posición «T», significa que no dispone de un sistema de recepción del sonido vía inducción magnética. Por ello, en la conversación telefónica el auricular se debe situar junto al micrófono del audífono, en la parte alta del audífono retroauricular, ya que el sonido pasará por vía aérea.

Algunos de los teléfonos útiles para personas con deficiencia auditiva, que disponen de una bobina de inducción más potente y/o amplificación de volumen, son:

- *BeoCom 1600 HAC*: Teléfono con bobina de inducción incorporada en el auricular y la posibilidad de una mayor amplificación, para usuarios de audífonos con posición T. En el caso de personas que su audífono no disponga de bobina telefónica (T), la gran potencia sonora adicional le permite escuchar con el auricular del teléfono separado, reduciéndose el riesgo de acoplamiento.
- Teléfono con amplificación 2. *XL50*: La amplificación del volumen se puede regular hasta aumentar en 48 dB. Dispone de avisador de la llamada por luz y sonoro, que emite una señal ajustable en tono e intensidad. Dispone de opción T, compatible con audífonos.
- Teléfonos adaptados para deficiencias auditivas de *Amphone*: Existen tres modelos. El modelo *AP01* dispone de bobina de inducción y regulador de volumen. El modelo *AP02*, para personas con una pérdida auditiva grande, que les facilita la recepción del sonido muy amplificado a través de auriculares. El modelo *AP03* dispone de amplificador de 4 W de potencia, pudiéndose regular el volumen, teclas numéricas de gran tamaño con la impresión de los números muy contrastados y doce memorias de marcación directa con seis teclas grandes, en las cuales se pueden colocar diferentes símbolos o fotografías que faciliten la asociación con el número de la persona o el lugar al que se desea llamar.
- *Mirafone*: Teléfono mixto que transmite el sonido por el auricular y por transmisión ósea, para personas sordociegas con pérdidas auditivas de transmisión, que no tienen audífono y se colocan el auricular en el hueso mastoides. Posee control de volumen.

Algunos de los amplificadores portátiles del sonido del teléfono para personas deficientes auditivas son:

- *TA 80*: Amplificador portátil con bobina de inducción que se sitúa sobre el auricular del teléfono enganchándolo mediante una goma, para ser utilizado con audífonos en posición T. El auricular con el amplificador *TASO* se debe colocar sobre la carcasa del audífono y no sobre el micrófono (ver Foto 8).

- Acoplador acústico *TC-1*: Amplificador del sonido que se conecta al audífono mediante entrada de audio.
- *AT&T, E.P.C. 250*: Son algunos de los amplificadores portátiles del volumen del teléfono que se sitúan sobre el auricular. Para personas que no usan audífono o cuando este no dispone de bobina telefónica.

Telcom: Otro aparato para la casa o lugar de trabajo es este transmisor de sonido por frecuencia modulada, el cual se conecta al teléfono (o al televisor, equipo de música u ordenador) y hace llegar el sonido directamente al receptor *Microlink*, unido al audífono retroauricular.

Kit manos libres portátil con bobina de inducción: Para personas que utilicen audífono con posición «T» y teléfono móvil. Se conecta al teléfono por clavija, y al audífono mediante una lámina de inducción. Evita que se acople el sonido. Disponible para todos los modelos de terminales móviles.

Nanoloop y *Picoloop*: Al igual que el kit manos libres con bobina telefónica, permiten a la persona que utilice un audífono retro-auricular con posición «T» comunicarse mediante teléfono móvil sin tener interferencias. Los dos modelos son válidos para terminales Nokia y compatibles con otras marcas, mediante adaptadores.

Poseen la función de colgado y descolgado del teléfono, ya que el móvil se guarda en el bolsillo y la comunicación se realiza a través del aparato elegido.



Foto 8

3.3.4. Entender la conversación producida a distancia o en un grupo

Una persona ciega con una audición disminuida va a tener mayor dificultad en entender las conversaciones que una persona que ve, pues no tiene la ayuda de la lectura labial que le confirma las palabras que tienen sonidos más difíciles de entender. Igualmente, tienen mayor dificultad para participar en una conversación en grupo, pues, generalmente, el grado de pérdida auditiva no es igual por ambos lados, lo que implica que no pueden localizar la fuente del sonido (quién está hablando), ni visual ni auditivamente. Si, además, la persona que habla no se encuentra junto a él, sino a una distancia mayor, la comprensión de la comunicación se hace casi imposible.

Existen aparatos de distinta complejidad, cuyo coste puede ser bajo o muy elevado. Pueden utilizarse conectándolo al audífono (el modo variará según las características del audífono) o si no utiliza un audífono, mediante un auricular. Los equipos de FM permiten escuchar al interlocutor (profesor en el aula, ponente en la sala de conferencias, sacerdote en la misa...) sin necesidad de un cable entre ambos. También existen en el mercado micrófonos de venta en tiendas de equipos de música, de menor coste, aunque un cable une el micrófono y el aparato que utilice como receptor la persona. Algunos ejemplos son los siguientes:

- *Mic 30*: Micrófono que se conecta al audífono mediante un cable de 1,75 ó 6 metros.
- *Microlink*: Equipo de FM. Se conecta un pequeño receptor directamente al audífono retroauricular; el emisor *Handymic* dispone de un micrófono con un emisor de FM incorporado que se coloca cerca de la persona que habla.

Es de tamaño muy reducido y puede utilizarse en conferencias, entornos educativos, en reuniones o conectarse al televisor, a la radio o situarse junto al altavoz del ordenador sin que produzca interferencias (ver Foto 9).

- *Solaris*: Equipo de FM que, al igual que el anterior, permite escuchar la información del profesor o interlocutor como si estuviera hablando a pocos centímetros de él, sin que haya un cable entre ambos.

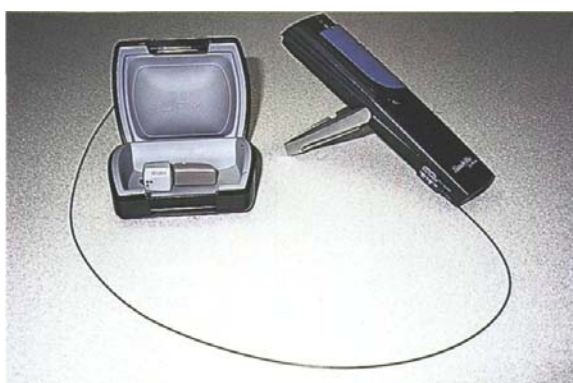


Foto 9. Equipo de FM Microlink

- *TA-80C*: Amplificador portátil con bobina de inducción que se utiliza con el teléfono y que, con una adaptación (de un cable y un aro magnético de cuello), puede utilizarse para escuchar el sonido procedente del altavoz de los distintos aparatos (TV, radio), o servir de micrófono para situaciones de comunicación. Para ser utilizado por personas con audífonos que dispongan de la posición T. Para escuchar con mayor claridad la conversación de su interlocutor, este hablará cerca del amplificador y la persona deficiente auditiva situará el audífono en la posición T.
- Micrófonos de *Sennheisser (Magnetron)*: Existen diferentes modelos que transmiten el sonido mediante FM a los auriculares que se coloca la persona sordociega. Algunos de estos equipos son los utilizados por los profesionales de la traducción simultánea.

Algunos micrófonos se pueden usar conectándolos a aparatos que facilitan la transmisión del sonido, como los que se utilizan para escuchar el televisor o el equipo de música. Por ejemplo, se pueden conectar a los aparatos cuya transmisión de sonido es por inducción, *Minicon* o *Loop*, o por luz infrarroja, sistema *Beam*. Estos dos últimos (*Beam* y *Loop*) les permiten escuchar, además de la conversación, la información de distintos sonidos que se producen en el hogar.

3.3.5. Entender la información del televisor, de la radio, del equipo de música o del ordenador

En este apartado se recogen las ayudas que permiten escuchar la televisión, el aparato de música, la radio o la salida de voz del ordenador con más claridad; sin tener que acercarse excesivamente o subir el volumen, lo que puede molestar a otros miembros de la vivienda. Existen diferentes ayudas para hacer llegar directamente el sonido a la persona deficiente auditiva: unas ayudas se basan en la transmisión a través de un cable, que se conecta al televisor y al audífono; otras ayudas se basan en la transmisión del sonido sin que haya un cable entre la persona y el aparato, ya que lo hacen a través de inducción magnética, ondas de frecuencia modulada o luz infrarroja.

La elección de uno u otro depende de si la persona utiliza audífono y de si este dispone de clavija con posición T o MT, necesaria para los aparatos de bucles magnéticos; de si desea combinar el sonido del televisor con la recepción de otros sonidos del entorno; de si vive sola en la casa y no tiene, por lo tanto, problemas como el que surge al conectar al televisor alguna clavija que impide que se perciba el sonido hacia el exterior, etc. A continuación se mencionan algunos de los aparatos existentes dentro de cada modalidad de transmisión del sonido:

Sistemas de amplificación por bucle de inducción: Para personas que utilicen audífonos y estos dispongan de la posición T.

- *Teleloop*: Cable que por un extremo se conecta con la clavija a la salida de audio del aparato (TV, radio) y por el otro dispone de un bucle para cuello.
- *TA-80C*: Amplificador portátil con bobina de inducción que se utiliza con el teléfono y que, con una adaptación, puede utilizarse para escuchar el sonido procedente del altavoz de los distintos aparatos (TV, radio).
- *Minicon*: Formado por un aparato que se conecta a cualquier dispositivo de audio y a un cable que debe rodear el perímetro de la habitación. Transmite el sonido a la persona sordociega que disponga del audífono con posición T, sin necesidad de cable entre ambos.
- Sistema *Loop* (del conjunto de aparatos *Puzzle*): Igual que *Minicon*, formado por un aparato que se conecta a cualquier dispositivo con salida de audio y a un cable que debe rodear el perímetro de la habitación. Además, si se utiliza junto con el sistema *Puzzle* de indicación de sonidos del hogar, permite estar informado de los sonidos del entorno al tiempo que se escucha el televisor o la radio.

Sistemas de transmisión por infrarrojos: Para personas que no utilizan audífonos pero tienen dificultad en escuchar el sonido debido a la distancia o el ruido ambiental y, por ello, reciben el sonido mediante auriculares. También para aquellas personas usuarias de audífono sin posición T.

Tienen la ventaja de ser portátiles, a diferencia de los amplificadores de bucle que se colocan bordeando la pared de la habitación:

- *Beam:* Sistema por infrarrojos del conjunto *Puzzle*. Consta de un emisor que se conecta al aparato de televisión o de música y transmite el sonido por luz infrarroja al receptor, que se conecta a un auricular o al audífono mediante el sistema adecuado a cada persona.

Si se utiliza junto con el sistema *Puzzle* de indicación de sonidos del hogar, permite estar informado de los sonidos del entorno al tiempo que se escucha el televisor, el ordenador o la radio (ver Foto 5).

- *Infraport:* Sistema de transmisión que consiste en un emisor de infrarrojos que se conecta al televisor y envía la señal directamente a los auriculares que lleva la persona sordociega. Dispone de control de volumen y se utiliza sin audífono (ver Foto 10).

Sistemas de transmisión por frecuencia modulada (FM):

- Sistema *Microlink:* Consta de un pequeño receptor, que se conecta directamente al audífono retroauricular, y el emisor *Handymic*, que dispone de un micrófono con un emisor de FM incorporado, el cual se coloca cerca de la persona que habla. Es de tamaño muy reducido y puede utilizarse en conferencias, entornos educativos, en reuniones o conectarse directamente al televisor o a la radio (ver Foto 9).

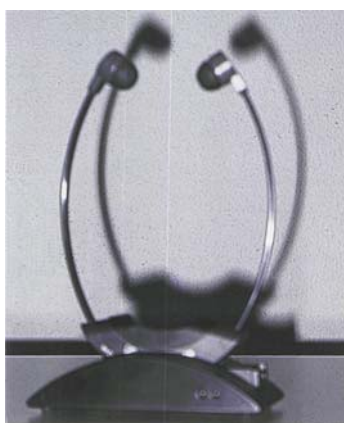


Foto 10. Sistema Infraport

- Sistema *TelCom:* Sistema de transmisión de sonido por FM, con un radio de acción de quince metros, incluso a través de paredes. El transmisor de FM *TelCom* se conecta al teléfono, al televisor, al equipo de música o al ordenador, y los sonidos se transmiten al receptor *Microlink* que está conectado al audífono retroauricular.

- Sistema *Link*: Es un aparato que se utiliza junto a los equipos de FM, como *Solaris*, *Easy Listener* o *Microlink*. Se conecta al aparato que se desea escuchar y al transmisor del equipo de FM de esa persona. El sonido se envía sin cables al receptor del equipo de FM que lleva consigo el usuario. Le permite, al tiempo que escucha la televisión o la radio, recibir las señales de alarma o los sonidos del hogar (como la llamada del timbre de la puerta o del teléfono) si se utiliza junto con los demás dispositivos del sistema *Puzzle*.

Transmisión del sonido directamente mediante cable:

- Acoplador acústico *TC-1*: Amplificador del sonido que se conecta al audífono mediante entrada de audio, se puede adquirir un kit que fija el *TC-1* al altavoz del televisor y se une al audífono por un cable de 5 metros.
- *Mic 30*: Micrófono que se conecta al audífono mediante un cable de 1,75 ó 6 metros.
- *TV-Instaes*: Cable que se conecta, por un lado, al televisor y, por otro, a unos pequeños auriculares con control de volumen.
- Auricular para televisión y conferencias *Bellman and Symfon*: Compuesto por auricular, micrófono y amplificador, con regulador de volumen y de tono.

4. ACCESIBILIDAD A LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN POR PARTE DE LAS PERSONAS CON UNA DISCAPACIDAD SENSORIAL.

4.1. Accesibilidad a las tecnologías de la información y comunicación por parte de las personas ciegas y deficientes visuales

En el área de las tecnologías de la información hay que pensar que cada discapacidad exige unas determinadas características a los dispositivos y programas que hacen accesibles esos recursos generales. Se ha desarrollado todo un campo de investigación y trabajo en torno a la consecución de la accesibilidad por parte de los discapacitados visuales.

Fácilmente se puede suponer que la gran dificultad o barrera a la que se enfrenta la falta de visión en este contexto es precisamente poder acceder a un medio donde la información se manifiesta fundamentalmente de forma gráfica y visual.

Si nos centramos en la discapacidad visual, todos aquellos dispositivos y programas, hardware y software, específicamente diseñados para hacer accesible a los ciegos la tecnología de la información se denominan «tiflotecnología».

Se podría definir «tiflotecnología» como aquel conjunto de técnicas, tecnologías, conocimientos, adaptaciones y recursos encaminados a proporcionar a los ciegos y deficientes visuales el acceso a la tecnología en general y a las nuevas tecnologías en particular, dotándoles, de esta forma, de ayudas técnicas específicas cuyo uso permita mayores niveles de autonomía

personal, al mejorar y posibilitar en mayor medida el acceso al empleo, la educación, la cultura o el ocio. Por esta razón, para la ONCE, la tiflotecnología y sus desarrollos se constituyen en una de sus principales prioridades. Para ello, dispone de un centro especializado en el estudio, desarrollo y adaptación de tecnología específica para ciegos y deficientes visuales: el CIDAT.

La tiflotecnología basa su investigación y desarrollo en recursos que facilitan el acceso de las personas ciegas y deficientes visuales al ordenador, así como de aquellos dispositivos y sistemas autónomos con sus utilidades propias y específicamente desarrollados para personas ciegas y deficientes visuales.

4.2. Accesibilidad a las tecnologías de la información y comunicación por parte de las personas sordas y deficientes auditivos

Por su parte, la mayoría de las investigaciones en desarrollos tecnológicos para sordos se han centrado en el campo de la accesibilidad a la comunicación a distancia, a las telecomunicaciones, así como a la información a través de los medios audiovisuales.

En el ámbito informático, por ejemplo, los elementos sonoros suelen ser auxiliares: no es el medio sonoro el fundamental donde se desarrolla y se muestra la información. Hasta el momento, han sido elementos auxiliares en la comunicación usuario-sistema, sonidos que alertan de algún cambio, error, avisos sonoros, etc. Esta tendencia va cambiando, en detrimento de las personas sordas con la implantación de elementos multimedia. Internet va incorporando cada día más información de este tipo, aunque es raro, de momento, encontrar información presentada exclusivamente en este formato.

No obstante, la gran carga visual y gráfica hacia la que han evolucionado los entornos informáticos desde el ya antiguo MS-DOS juega claramente en favor de esta deficiencia. Por la misma razón, esta realidad ha jugado en contra de los ciegos y deficientes visuales, cuyas herramientas de adaptación tuvieron que evolucionar rápidamente para acoplarse a este cambio.

Además, otro escollo importante para muchas personas sordas consiste en salvar la barrera del lenguaje, es decir, la dificultad para comprender los mensajes escritos por parte de aquellas que nacieron con esta discapacidad o que perdieron el oído a una edad tan temprana que no les permitió desarrollar el lenguaje oral de forma natural.

Este aspecto se facilita si los mensajes reúnen las siguientes características:

- lenguaje conciso, depurado y exacto;
- oraciones simples, no gramaticalmente retóricas;
- cabeceras, indicadores y títulos que faciliten la lectura al centrar el tema;
- no utilizar grandes extensiones escritas abarrotadas de texto;
- imágenes, iconos y textos breves;
- textos adaptados: sustituir palabras complejas, o poco utilizadas, por otras sinónimas más sencillas, de un lenguaje más coloquial y de más fácil comprensión, sin alterar el contenido global.

4.3. Accesibilidad a las tecnologías de la información y comunicación por parte de las personas sordociegas

Desde un esquema que facilite la comprensión de las posibilidades que tienen las personas sordociegas de participar de las nuevas tecnologías y de que estas les proporcionen un aumento de su nivel de autonomía, tendremos tres principales criterios determinantes:

1. El nivel de acceso a la información visual, dependiente del grado de resto visual, si lo hubiere.
2. El nivel de lenguaje oral adquirido. Determinará el grado de accesibilidad de una persona sordociega a la comprensión de los mensajes escritos.
3. Los restos auditivos aprovechables determinarán la accesibilidad a la información sonora que, al ser potenciados, mejorará tanto su comunicación verbal interpersonal, como el acceso a la información verbal sonora proporcionada por los diferentes dispositivos tecnológicos.

Dependiendo de las características de cada grupo de sordociegos, y contando con la heterogeneidad de esta población, serán más determinantes unos u otros de estos tres criterios mencionados.

SORDOCIEGOS CONGÉNITOS (GRUPO I):

En este grupo el acceso a la información se halla seriamente limitado. No hay un código de comunicación que se adquiera de modo natural, como el lenguaje oral en los nacidos ciegos o el lenguaje de signos en los nacidos sordos. Al estar ambos canales sensoriales afectados para recibir información y para que el cerebro la procese con claridad desde los primeros momentos de la vida, todo el grueso de la educación y la instrucción va dirigido a la adquisición de un sistema de comunicación eficaz que les permita entender el mundo que les rodea y comunicarse con los demás (**ver capítulo 6**).

Las ayudas técnicas utilizables en estas etapas serán las dirigidas a apoyar el desarrollo de los restos sensoriales que puedan facilitar el aprendizaje de ese sistema de comunicación. Podemos potenciar este aprendizaje y reforzar la adquisición de conceptos a través del uso del ordenador, con la utilización de programas educativos que cumplan estos fines con las adaptaciones pertinentes, fundamentalmente, además, dirigidos a reforzar el aprendizaje a través de los restos auditivos, visuales o ambos que el niño pudiera tener. En la etapa adulta, el sordociego congénito podrá ser usuario de ayudas técnicas de cierto nivel de especialización si se ha conseguido superar esa fase, si tuvo una intervención temprana y adecuada, y si se le ha dotado de un código de comunicación que le permita interpretar la información.

PERSONAS SORDOCIEGAS CON DEFICIENCIA AUDITIVA CONGÉNITA Y PÉRDIDA DE VISIÓN ADQUIRIDA DURANTE EL TRANCURSO DE LA VIDA (GRUPO II):

Dependiendo del nivel de adquisición o conocimiento de las estructuras gramaticales de la lengua oral tendrán mayor o menor dificultad para comprender mensajes escritos.

Es conveniente, por tanto, en algunos casos, una instrucción paralela específica en el área del lenguaje y de vocabulario contextual que garantice en mayor medida la comprensibilidad de los mensajes y posibilite el enriquecimiento que la información les pueda proporcionar a través de la tecnología.

Como personas nacidas sordas o que perdieron el sentido del oído a una edad tan temprana que no les permitió la adquisición del lenguaje oral de una forma natural, su sistema de comunicación habitual es la lengua de signos, teniendo, por tanto, dificultades, en mayor o menor medida, de comprensión de las estructuras gramaticales de la lengua oral a través de la lectoescritura. No pueden acceder a la información por el canal auditivo.

La falta total de audición o la existencia de restos auditivos aprovechables es mayoritaria en este grupo, compuesto fundamentalmente por afectados por el síndrome de Usher, siendo mayoritario además el grupo de los que nacen sordos y van perdiendo posterior y progresivamente la vista por retinosis pigmentaria (Tipo I; **ver capítulo 3**). Podrán, pues, acceder a la información salvando estas dos barreras: *la del lenguaje y la de los problemas visuales*, utilizando, por tanto, dispositivos de ayuda que faciliten la accesibilidad a través de adaptaciones que permitan salvar alguna de estas dos barreras.

Las características de este trastorno visual requerirá mantener una cierta distancia con la pantalla, mayor contraste de colores entre figura y fondo, elementos gráficos de mayor tamaño, etc. En la medida en que los restos dejen de ser funcionalmente aprovechables, el acceso a la información se irá limitando a la de tipo texto con acceso táctil, debido a la pérdida progresiva de los restos visuales generada por la retinosis pigmentaria. En función de esta progresividad habrá que iniciar el aprendizaje paralelo del sistema braille, para que la persona lo vaya asumiendo como el código de acceso a la información que va a utilizar en el futuro, utilizando entonces, por tanto, dispositivos y medios técnicos con salida de información en este sistema. Normalmente, tardan muchos años en llegar a perder totalmente la visión y convertirse en sordociegos totales, pero, en su mayor parte, sí llegan a tener restos visuales tan pequeños que no son funcionales.

PERSONAS SORDOCIEGAS CON DEFICIENCIA VISUAL CONGÉNITA Y PÉRDIDA DE AUDICIÓN ADQUIRIDA DURANTE EL TRANCURSO DE LA VIDA (GRUPO III):

En lo referente a la comunicación utilizan el alfabeto dactilológico en la palma de la mano. Es habitual en este grupo de sordociegos que a nivel expresivo la respuesta sea oral con interlocutores oyentes, con la deformación expresiva consecuente a la falta de audición.

No tienen, pues, la barrera del lenguaje. Como sordos tardíos, accederán a la información, de manera general, salvando estas dos barreras: *la de los problemas visuales y la del acceso a la información sonora*, pues este soporte sí puede ser funcionalmente útil si sus restos auditivos se lo permiten, ya que el oído es el canal sensorial sobre el que se estableció su sistema de comunicación hasta quedar sordociego: la lengua oral.

Potenciados los restos, si los hubiere, con las ayudas auditivas correspondientes, puede llegar a ser útil acceder a la información sonora, como apoyo al braille, para acceder a la información del ordenador o a la comunicación telefónica, por poner dos ejemplos. Normalmente, su código de acceso a la información es el sistema braille para los sordociegos sin restos visuales y la lectoescritura en tinta con las ampliaciones pertinentes para los sordociegos con resto visual. Este grupo, al compartir la lengua oral y no tener problemas de acceso al lenguaje, normalmente tendrá un aprovechamiento mayor de la información de tipo texto, así como el acceso a toda la información escrita, tanto en Internet, como en cualquier otro medio o formato. Tendrán más facilidad para la comunicación textual remota, superando la barrera de la falta o dificultad de visión con las herramientas tiflotécnicas adecuadas.

SORDOCIEGOS TARDÍOS.(GRUPO IV):

Los criterios de accesibilidad de estas personas vendrán determinados por estos dos factores: la edad de aparición de cada una de las dos deficiencias y el orden en que aparecen, además de por los restos sensoriales que queden en cada uno de los dos sentidos.

Una característica común será que, normalmente, todas ellas quedaron sordociegas una vez adquirido el lenguaje, por lo que de manera general compartirán con el grupo anterior las mismas las posibilidades a través de: *el acceso a la información visual y a la información sonora*, si igualmente existen restos auditivos que, potenciados con las ayudas auditivas correspondientes, les puedan permitir acceder a la información verbal sonora.

5. AYUDAS TÉCNICAS PARA EL ACCESO A LA INFORMACIÓN Y A LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS.

5.1. Con resto visual aprovechable

5.1.1. Acceso al ordenador

Las personas sordociegas con restos visuales funcionalmente útiles podrán trabajar en el entorno de un ordenador personal con adaptaciones, como los software de ampliación y magnificación de caracteres. Ejemplos de ellos son los programas *Zoom-Text Xtra* (Ai Squared), *Lunar* (Dolphin), *Magic* (Freedom Scientific) u *ONCE-Mega* (ONCE). Estas adaptaciones magnifican y amplían los caracteres y contenidos de la pantalla en diferentes grados y con diferentes opciones, según la forma en que se presenta la información ampliada: pantalla total, lupa, área, pantalla dividida, revisión, etc.

El usuario puede elegir un tipo de ampliación entre los distintos tipos disponibles, determinar la escala para las ampliaciones, activar o desactivar una segunda ventana de ampliación, cargar y salvar configuraciones personales de sesión, etc. Se pueden configurar, además del tamaño, el contraste, los colores, el puntero del ratón, la velocidad de desplazamiento y un sinnúmero de opciones para convertir a estos programas en la herramienta que garantice la aportación fiable de datos al sistema por parte del usuario con baja visión, así como el acceso a la información que este le proporciona.

Hay que reseñar que las distintas funciones que estos programas ofrecen se pueden llevar a cabo por medio de un cuadro de diálogo o mediante la pulsación simultánea de combinaciones de teclas. De cualquier forma, se ofrece al usuario la posibilidad de utilizar el ratón o el teclado según sus necesidades visuales.

Tienen el inconveniente de que a mayor aumento y ampliación, menos cantidad de información se nos muestra, pues la zona ampliada acapara, proporcionalmente a esa ampliación, la vista de la pantalla, ocultándose el resto de la misma (efecto lupa), perdiéndose, por tanto, mucha referencia respecto a la información total que se puede manejar. Para paliar este problema y ofrecer al usuario una información más completa, algunos de estos programas tienen salida parlante complementaria (por síntesis de voz) de la información paralela a la que se va magnificando, referenciándola en muchos casos al entorno general del sistema operativo o programa que se esté utilizando, aportando además la posibilidad de leer los documentos y textos en pantalla por voz.

Este aspecto puede ser útil para aquellos sordociegos cuyos restos auditivos pueden ser funcionalmente útiles, como apoyo a la información visual con las ayudas auditivas y de amplificación sonora correspondientes. De esta forma, y en función de esos restos, se podrá configurar la síntesis de voz eligiendo aquellas voces y características de las mismas que las hagan más compatibles con el tipo concreto de pérdida auditiva (**ver capítulo 2** y apartados **3.2** y **3.3.5** de este mismo capítulo). En cualquier caso, el grado de accesibilidad a la información visual de la pantalla de un ordenador estará en función del nivel de resto visual, de forma que, en un extremo, se necesitarán programas y adaptaciones de este tipo y, en la medida en que los restos sean mayores, las adaptaciones requeridas serán menores.

En algunos casos, con muy buenos restos visuales, será suficiente con cambiar el contraste figura fondo de los elementos de la pantalla, configurar dichos elementos a un tamaño mayor desde la propia opción del sistema operativo, disponer de un monitor de más pulgadas o determinar un tamaño y contraste del puntero del ratón acordes con la dificultad de localización visual del mismo, entre otras posibles adaptaciones que no necesitarían ningún software específico.



Foto 11

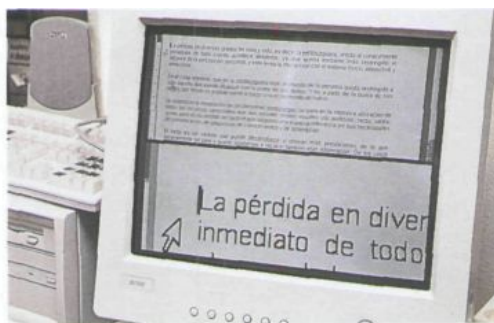


Foto 12

Software de magnificación de pantalla

5.1.2. Acceso a la información impresa

Para acceder a la información impresa pueden beneficiarse de todo el material óptico disponible. Son de especial interés para esta tarea las lupas televisión en todas sus formas y modelos, desde sofisticados aparatos ergonómicamente diseñados para este fin, hasta pequeñas cámaras que se pueden acoplar a un bolígrafo o rotulador para poder rastrear el texto y enviar la señal ampliada a la pantalla de un televisor convencional (*Bolilupa*) (ver capítulo 1).

La posibilidad de escanear un documento y acceder a su lectura a través de la pantalla de un ordenador con la ayuda de los programas de magnificación antes descritos (si se dispone de un monitor de grandes dimensiones, o incluso gracias a las opciones de accesibilidad visual que nos permite el propio sistema operativo) es otra posibilidad para el acceso a la información escrita por parte de las personas sordociegas con serios problemas visuales.

En algún caso, además, los programas de reconocimiento óptico de caracteres (OCR) proporcionan la posibilidad de acercar al usuario el texto de forma ordenada, tras su procesamiento, incluso a través de su propia opción de magnificación, como es el caso del OCR *Tifloscan* (ONCE).

5.2. Sin resto visual o resto no aprovechable

5.2.1. Acceso al ordenador

Para trabajar en Windows y hacer accesible este entorno gráfico a personas sin visión se requiere un software de revisión de pantalla o «lector de pantalla». Como ejemplo paradigmático, por ser el más utilizado en todo el mundo por las personas ciegas, tenemos *Jaws for Windows* (Freedom Scientific).

Estos programas «leen» y acercan la información que está en la pantalla al usuario que no puede verla mediante el seguimiento permanente del elemento resaltado o focalizado en cada momento por el sistema operativo. Lo hacen a través del sonido (síntesis de voz), el braille o ambos, es decir, a través de los canales accesibles y alternativos al visual: oído y tacto. Garantizan, en general, una buena accesibilidad a los programas y aplicaciones más habituales del entorno Windows y, fundamentalmente, los desarrollados por Microsoft.

Al transmitir al usuario información relativa al elemento focalizado, no solo conocerá la información textual con la que se esté trabajando (leyendo o editando), sino además toda aquella información contextual permanente sobre el elemento o situación del entorno gráfico en el que se encuentra en un momento dado (cuadros de diálogo, listas, cuadros de edición, opciones, formularios...), permitiendo, en lo posible, el acceso a una interfaz interactiva como Windows, concebida para interactuar visualmente con la información de la pantalla.

El usuario sin visión aporta datos al sistema a través del teclado, bien a través de los comandos y combinaciones de teclas que el propio sistema operativo Windows tiene, como por medio de otros aportados por el software lector, a través de *scripts* desarrollados para cada función.

Se trata de pequeños recursos de programación del lector de pantalla que le permiten incrementar o ajustar la información pertinente que se entrega al usuario en relación a una determinada tarea en la aplicación para la que ha sido desarrollado. Estos pequeños archivos de programación contienen, además, las combinaciones de teclas necesarias que tendremos que pulsar para realizar las tareas para las que fueron concebidos, de forma que *Jaws* proporcionará, a través de los *scripts*, comandos alternativos y/o complementarios, pero, en todo caso, accesibles para dichas aplicaciones.

Además de la síntesis de voz, estos programas incorporan la posibilidad de aportar la información a través de braille, aspecto este de suma importancia, pues permite la accesibilidad a todas las personas sordociegas sin restos visuales, siendo la única y exclusiva vía de acceso a la información para ellas cuando tampoco existen restos auditivos que permitan captar y procesar información de tipo verbal-sonoro. Para ello, se necesita, a su vez, el dispositivo hardware braille que muestre en su display la información que el programa lector de pantalla le envía, previamente instalado y configurado en dicho programa y conectado al PC a través del puerto serie.

Estos dispositivos se denominan *líneas braille* y su funcionamiento consiste en mostrar en un display, compuesto por un conjunto de celdillas dispuestas linealmente, los vástagos de los puntos correspondientes al carácter braille a representar en cada una de ellas, elevados electrónicamente de forma refrescable. Las más utilizadas en España son la *Línea ECO Braille* (ONCE) y el *Braille Lite* (Freedom Scientific) utilizado para este fin, pues ya veremos posteriormente que no es esta la única o fundamental funcionalidad de este dispositivo.

La *Línea Eco Braille* se puede encontrar en formato de 80, 40 o 20 caracteres. Además de dispositivo que permite la presentación de la información que aparece en el monitor proporcionada por el lector de pantalla, dispone de funciones propias de exploración de la misma, con sus propias teclas y comandos para ello.



Foto 13. Línea braille modelo ECO Plus (ONCE)

El usuario tiene la posibilidad de trabajar con diferentes dispositivos de cada uno de los dos tipos, síntesis de voz o línea braille y, a su vez, cada dispositivo puede ser configurado y personalizado desde el programa lector en cuanto a la forma de trabajo para ajustarlo a las necesidades del usuario. De esta forma, y en función de los restos auditivos y el nivel de accesibilidad a la información verbal-sonora, se podrá configurar la síntesis de voz para elegir aquellas voces que pudieran ser más útiles para aquellos sordociegos con lenguaje adquirido, y cuyos restos auditivos pudieran permitirles un apoyo importante a la información táctil, con las ayudas auditivas correspondientes ([ver capítulo 2](#) y apartados [3.2](#) y [3.3.5](#) de este mismo capítulo).

5.2.2. Acceso a la información impresa

La barrera del acceso a la información impresa de tipo texto por parte de las personas sordociegas sin restos visuales funcionalmente aprovechables se solventa técnicamente con la combinación de un escáner y un software de reconocimiento óptico de caracteres (OCR, del inglés *Optical Character Recognition*). Programas informáticos como *TextBridge* (ScanSoft), *OmniPage* (ScanSoft) o *FineReader* (Abby Software) solucionan el problema.

Estos programas se encargan de procesar e interpretar la información digitalizada por el escáner, creando archivos de texto en el PC, accesibles por tanto, desde ese momento, con las líneas braille o la síntesis de voz del programa lector de pantalla correspondiente. Es decir, se trata de programas destinados a interpretar y procesar imágenes de textos procedentes del escáner para convertirlos en archivos informáticos de texto, cuya accesibilidad a los mismos la determina el uso del software lector de pantalla antes descrito, como vía de acceso a cualquier documento o información del PC o aplicación bajo la que se desarrolle.

En otros casos, contamos con OCR's adaptados para ciegos, que son verdaderas máquinas de lectura que no necesitan para su utilización ningún software lector de pantalla, al traer incorporada la respuesta por voz en el propio programa, como, por ejemplo, *Open Book* (Freedom Scientific) o incluso, además de la voz, salida directa a través de línea braille, como, por ejemplo, *Tifloscan* (ONCE).

Para las personas sordociegas, *Tifloscan* es de verdadera ayuda, pues no requiere, para personas que no tienen mucha familiaridad con el uso de ordenadores, de ningún conocimiento profundo previo sobre entorno Windows ni sobre lectores de pantalla. Se puede configurar en el arranque del sistema operativo, de forma que se abra y cierre con el mismo; tiene su propio editor, su propia estructura de archivo de información y basta únicamente con situar el papel impreso en el cristal del escáner para que una persona sordociega pueda leer directamente en braille su contenido con total facilidad. No obstante, la información verbal-sonora que proporciona *Tifloscan*, y usada simultáneamente con el braille, puede llegar a ser accesible y de apoyo al mismo para algunas personas sordociegas con lenguaje adquirido, y cuyos restos auditivos pueden ser útiles con las ayudas auditivas correspondientes.

Además, las personas ciegas pueden acceder a la letra impresa a través de los denominados equipos «compactos» de lectura. Se trata de dispositivos autónomos que reúnen en un solo equipo todas las características técnicas reseñadas anteriormente como necesarias para poder explorar y digitalizar el documento (escáner), procesarlo (OCR) y, al crear ficheros de texto, poder ser mostrados al usuario (síntesis de voz). Hablamos del equipo *Galileo* (Robotron) o del *Lectoscan*, de reciente lanzamiento por parte de la ONCE.

No requieren, por tanto, del conocimiento y manejo del ordenador para su uso, permitiendo un rápido acceso al contenido de un escrito por parte de una persona sordociega sin restos de visión, como, por ejemplo, un fax recibido en letra impresa (ver apartado 6.3).



Foto 14. OCR Tifloscan con salida a línea braille

Otro sistema de acceso a la información escrita, ya en desuso, es el *Optacon* (Telesensory Systems), sistema de reconocimiento de textos con una pequeña cámara que trasfiere los datos (formas de las letras en tinta) a un display perceptible táctilmente, que no es braille, sino una representación gráfica de las formas visuales de las letras. Necesitaba un entrenamiento muy costoso para poder entender, a nivel receptivo, el conjunto de caracteres representados de esta forma, con el inconveniente de no compartir este código con ninguna otra ayuda técnica ni dispositivo, no teniendo, además, ningún tipo de estructura interna de memoria que permitiera almacenar textos ya procesados para una lectura posterior.

5.2.3. Otras herramientas de tratamiento de información diseñadas para trabajar sin visión

Se trata de dispositivos autónomos, conocidos como «tomanotas», «anotadores parlantes» o «anotadores electrónicos». En inglés se utiliza el término *notetakers*. Son pequeños ordenadores portátiles con entrada braille diseñados para su uso cotidiano por parte de las personas ciegas.

Son aparatos diseñados para que la entrada de la información se realice en braille, para lo que vienen dotados de teclados braille de 6 teclas (o, en algún caso, de 8 teclas para braille computerizado), y la salida de la información por voz. Entre estos tenemos el *Braille'n Speak* (Freedom Scientific), el *PC Hablado* (ONCE) o el *Sonobrilie* (ONCE).

Son equipos para el almacenamiento, proceso y edición de textos, además de posibilitar al usuario su utilización como sintetizador de voz para un PC, reloj, cronómetro, alarma, calendario, agenda o calculadora.

Además de trabajar la información por sí mismos, tienen una gran conectividad con el resto de dispositivos periféricos, fundamentalmente impresoras (tanto las habituales de tinta, como las de braille), así como con PC's, permitiendo una gran transferibilidad de información de unos a otros. Normalmente, disponen de unidades de disco externas para este fin.

Proporcionan una gran autonomía a las personas ciegas, pues, además de todas las funciones mencionadas, ayudan a las mismas sobre todo a tener toda la información necesaria para su vida privada centralizada en un dispositivo pequeño, ligero y de fácil manejo.

A nivel educativo, son de suma importancia, pues se trata de adaptaciones que permiten al estudiante una mayor integración y participación en el aula, proporcionada por la posibilidad de tomar apuntes y acceder a la lectura de textos y documentos de estudio de forma autónoma. Esta idea de llevar siempre a mano un «bolígrafo y un papel accesibles» es más vital y necesaria, si cabe, para una persona sordociega, para quien los puntos de referencia, los recursos y las posibilidades de organizar la información para que le sea lo más útil posible para su vida diaria son todavía mucho menores, siendo más dependiente de quienes le rodean.

En general, no son utilizables por las personas sordociegas debido a su salida de voz. Para ello, con las mismas funciones, pero además con la posibilidad de salida de la información en braille, tenemos el *Braille Lite* de la empresa americana Freedom Scientific, antes mencionado como soporte para braille de *Jaws for Windows*.

Es un anotador electrónico braille portátil ideal para las personas sordociegas, ya que, además de la salida por voz de los anteriores, dispone de un display braille de 18 ó 40 caracteres, según el modelo, y que, además, como se dijo anteriormente, se puede conectar al PC, y estableciéndolo como dispositivo de salida braille en el programa *Jaws*, nos permite acceder a todos los contenidos del ordenador y sus prestaciones, con lo que la funcionalidad de este aparato para las personas sordociegas es máxima.

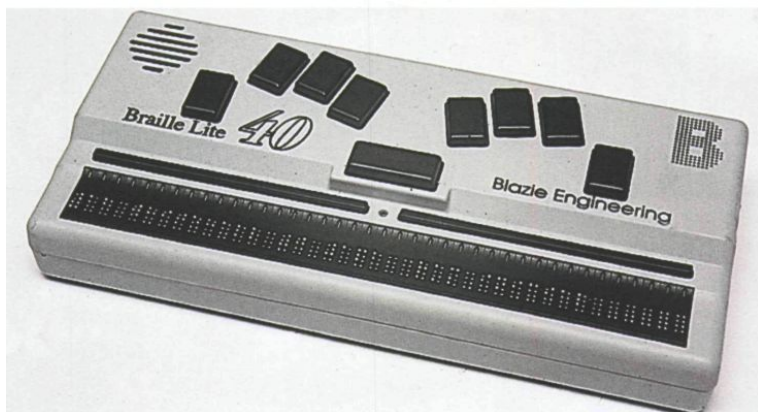


Foto 15. Braille Lite 40

El *Sonobrilie* tiene una buena síntesis de voz que podría ser útil a personas sordociegas con resto auditivo funcional aprovechable.

No obstante, de no ser así, a su vez se puede conectar a una *Línea ECO Braille*, y puede permitir hacer uso de las grandes prestaciones que trae incorporadas: transferibilidad de ficheros, correo electrónico, etc. Para no perder su portabilidad al conectarlo a líneas *ECO* de 80 ó 40, se puede utilizar una *ECO 20*, de tamaño muy reducido y manejable.

Actualmente, y gracias al avance de la tecnología y a la expansión de Internet, van apareciendo en el mercado dispositivos de este tipo que permiten una funcionalidad mucho mayor, y concretamente en el área comunicativa para las personas sordociegas, gracias a la incorporación de módem y la posibilidad de poder utilizar directamente desde estos dispositivos el correo electrónico y los mensajes de texto (con lo que supone de alternativa telefónica, usando los servicios de intermediación disponibles; **ver apartado 6.3** de este mismo capítulo).

Dispositivos de este tipo son el *Pac Mate* (Freedom Scientific), el *Braillex Elba* (Sighted Electronics) o el *Alva MPO 5500* (Alva Braille Products). Son equipos de muy reciente aparición y, a la fecha de redacción de este capítulo, aún no tienen distribución comercial en nuestro país.

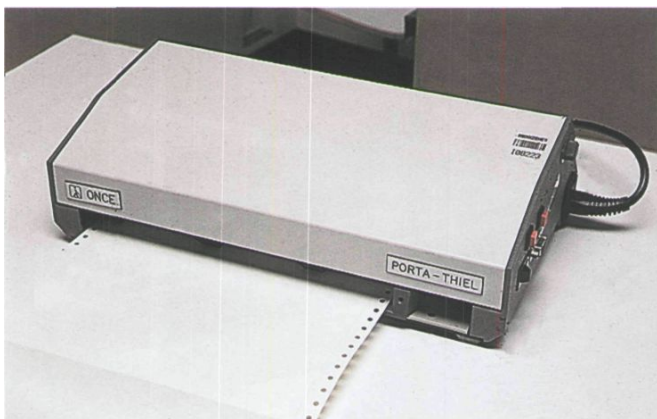


Foto 16. Impresora Portathiel (ONCE)

Tanto la información que se trabaje en un PC adaptado, como la que se procese en un anotador braille de los mencionados anteriormente, puede ser impresa en sistema braille a través de las impresoras específicamente diseñadas para imprimir en este código. De entre ellas, por su pequeño tamaño y fácil manejo y transporte, cabe destacar la impresora braille portátil *Portathiel* (ONCE).

Todas estas ayudas son útiles para los sordociegos en la forma descrita, es decir, por salida visual, braille o ambas; no obstante, algunas de ellas que cuentan, además, con la posibilidad de salida de la información por síntesis de voz, y otras específicamente diseñadas para voz sin salida braille, podrán ser útiles en la medida en que los restos auditivos y los medios técnicos que los potencian lo permitan (**ver capítulo 2**, apartado **3.2** y subapartado **3.3.5** de este mismo capítulo).

5.3. Accesibilidad a Internet

En el aspecto de información que ofrece Internet, la navegación se hace posible con los estándares actuales, teniendo en cuenta la accesibilidad de cada web visitada. Para facilitar la creación de sitios web accesibles, diversas instituciones de ámbito internacional han instaurado una serie de pautas que lo facilitan. Cabe destacar la guía de la *Web Accessibility Initiative (WAI)* del World Wide Web Consortium (W3C).

Si una página web ha sido confeccionada siguiendo dichas pautas permitirá la utilización de los servicios o información que contenga a un mayor número potencial de usuarios, al contemplar el acceso a la misma por parte de las personas discapacitadas.

Concretamente, para las personas ciegas y sordociegas sin restos visuales favorecerá el acceso a una determinada web, a través del programa lector de pantalla correspondiente, si se ha contemplado la inclusión de texto alternativo a los elementos y enlaces gráficos de la misma, el que sus enlaces y elementos hayan sido etiquetados con información significativa en sí misma y no vinculada completamente al contexto, el que la navegación por teclado tenga un orden lógico y consistente con los contenidos de la página, el que no se hayan utilizado tablas para la presentación de información o que estas se puedan leer línea a línea, por poner algunos de los ejemplos más destacables. Para más información sobre accesibilidad a páginas web se puede consultar <http://cidat.once.es/> o <http://www.w3.org/WAI>.

Estas consideraciones, y otras muchas que facilitan la accesibilidad de una web, también son importantes para los sordociegos usuarios de Internet con funcionamiento visual. No obstante, estos tendrán menos problemas, en general, a la hora de visitar páginas web desde las adaptaciones visuales del equipo del que dispongan (**ver apartado 5.1.1**). Por otra parte, habría que tener en cuenta que la información que exploren reúna las características suficientes para ser asimilada, salvando sus barreras lingüísticas si las tuvieran. Para ello, diversas entidades para sordos han confeccionado páginas web siguiendo estos criterios.

Todos somos conscientes de la comodidad que supone y aporta Internet y que supondrá en el futuro para nuestra vida cotidiana. Pues para algunas personas sordociegas puede suponer la única forma de poder realizar determinadas tareas o de conseguir determinada información de manera autónoma, gracias a las adaptaciones tiflotécnicas que permiten el acceso a las herramientas y sistemas de las nuevas tecnologías.

6. AYUDAS TÉCNICAS PARA EL ACCESO A LA COMUNICACIÓN.

De entre todas las limitaciones que la sordoceguera aporta a la persona que la padece, el aspecto comunicativo es el más relevante y, a la vez, el más limitante.

En un mundo cada vez más globalizado, donde las telecomunicaciones nos han situado en un plano comunicativo impensable hace relativamente poco tiempo por la humanidad, la persona sordociega, por el contrario, y por las características intrínsecas a su discapacidad, requiere en muchos casos la presencia física e ineludible de su interlocutor. Su comunicación interpersonal, bien en su recepción, en su emisión o en ambos casos, es una comunicación táctil. Se necesita del contacto físico de la otra persona para poder comunicar y, aun en el mejor de los casos, cuando se conservan restos visuales que permiten una comunicación signada no táctil, se necesitará la presencia física del interlocutor.

Se trata, pues, de una comunicación a «corta distancia», consecuencia directa de las pérdidas sensoriales de los sentidos de la distancia: vista y oído.

Esto limita enormemente las posibilidades comunicativas de una persona, pero, por otra parte, es en una sociedad donde las nuevas tecnologías y las telecomunicaciones están creando un mundo nuevo y cada día más interconectado, donde se puede salvar esta enorme desventaja y aportar a este colectivo de discapacitados nuevas oportunidades comunicativas hasta hace muy pocos años impensables.

Desde el momento en que los restos auditivos de la persona con sordoceguera ya no le permiten utilizar el teléfono convencional, ni los problemas visuales le permiten utilizar las herramientas comunicativas habituales de las personas sordas, u otras herramientas no basadas en la transmisión de sonido y utilizadas mayoritariamente por nuestra sociedad, las posibilidades comunicativas que aportan las nuevas tecnologías, el uso del ordenador y las adaptaciones tiflotécnicas que permiten su uso vistas anteriormente, se convierten en herramientas imprescindibles y en la única posibilidad de que esa comunicación «a corta distancia» pase a ser «de larga distancia», pudiendo llegar a formar parte de esa sociedad comunicativamente globalizada y aportando a la persona un aumento de sus posibilidades de comunicación y de su autonomía y, por tanto, de independencia.

No obstante, toda comunicación a distancia, basada en las nuevas tecnologías tendrá inexorablemente como soporte y código la lectoescritura, pues, siendo beneficiarias en un futuro próximo las personas sordas de las nuevas tecnologías que soporten su código comunicativo visual, la lengua de signos, no será nunca una oportunidad que puedan compartir las personas sordociegas de forma mayoritaria.

Es por ello de una importancia básica para el desarrollo futuro de una persona sordociega y de sus oportunidades, el centrarse, cuando no lo tenga, mediante la instrucción adecuada, en el aprendizaje, profundización y perfeccionamiento del conocimiento de la gramática de la lengua oral, como base para su comunicación futura no presencial a través de la lectoescritura, sobre todo en aquellas personas sordociegas nacidas sordas. Igualmente importante para poder acceder a este tipo de comunicación será el aprendizaje del sistema braille como soporte físico que dota de accesibilidad táctil a dicha lectoescritura, cuando se pierda definitivamente la visión.

6.1. Comunicación interpersonal a distancia. Línea telefónica

Cuando la persona sordociega no conserva restos auditivos suficientes que le permitan utilizar el teléfono convencional con las adaptaciones oportunas (**ver subapartado 3.3.3 de este mismo capítulo**), pero sí conserva restos visuales que le permitan el acceso a datos transmitidos por la línea telefónica en otros formatos diferentes al sonoro, podrá ser usuario de las prestaciones que le aportan herramientas como los teléfonos de texto, el fax, los videoteléfonos o la transmisión de mensajes de texto, e incluso de imagen, a través de los teléfonos móviles, todo ello con las adaptaciones oportunas.

6.1.1. Teléfonos de texto

La adaptación que supone usar las redes de telefonía para que la información que se intercambia sea visualizada en forma de texto supone para las personas sordas una verdadera alternativa comunicativa a la telefonía convencional.

El teléfono es un instrumento de comunicación interpersonal hasta hace muy poco vetado a las personas sordas. Estas, desde hace relativamente poco tiempo, tienen la posibilidad real de hacer uso del mismo a través de lo que se conoce como teléfonos de texto.

Se trata de terminales telefónicos que disponen de un display donde se va mostrando la información que se recibe, así como de un teclado convencional para teclear la información que se expresa, permitiendo, de esta manera, el intercambio de mensajes escritos en tiempo real. Para poder contactar con estos terminales telefónicos se requiere que los dos interlocutores dispongan del mismo modelo, por compartir los mismos protocolos de comunicación, estableciendo llamadas telefónicas en dicho sistema.

El desarrollo de la telefonía de texto ha sido muy anárquico y heterogéneo, primando intereses comerciales y, a falta de una mínima normalización internacional, nos encontramos con incompatibilidades importantes, no existiendo un estándar de comunicación, necesario para generalizar al máximo dichos terminales entre los usuarios. No obstante, dentro del marco de un mismo país, se han impuesto unos u otros protocolos de comunicación, que sí han generalizado el uso de un determinado terminal telefónico entre el colectivo de personas sordas del mismo. En España se impuso el uso del terminal *DTS* (Oticon) basado en los protocolos EDT (European Deaf Telephone). Se trata del protocolo utilizado mayoritariamente también en Alemania, Suiza, Austria e Italia.

La diversidad de protocolos de comunicación utilizados por el resto de países es amplia y variada, siendo, en la mayoría de los casos, incompatibles entre sí: DTMF, Minitel, V21 Nórdico, Baudot, Bell (ASCII), etc.

La adaptación que supone la telefonía de textos para las personas sordas respecto de la telefonía convencional necesita, a su vez, una segunda adaptación para poder ser útil a las personas sordociegas.

Al ser un sistema que está diseñado para salvar las barreras comunicativas de las personas sordas, no es accesible en su totalidad para las personas sordociegas. De esta forma, a muy pocos sordociegos les será de ayuda un *DTS* si sus restos visuales no alcanzan para poder leer el pequeño display donde aparece la información que recibe, o si la persona sordociega no tiene restos visuales.

Aunque van apareciendo algunos modelos con la pantalla de mayor tamaño, como, por ejemplo, el *DTS C6*, la evolución del mercado de los terminales telefónicos está dirigida hacia la fabricación de modelos más pequeños y manejables, yendo esto en detrimento de su posible utilización por parte de personas sordociegas.

Así, el modelo *Videotext* (Amper), que disponía de una pantalla de mayor tamaño y que podía dar más prestaciones a nivel de accesibilidad visual a las personas sordociegas, fue dando paso a la generalización del *DTS*. En cualquier caso, siempre son terminales diseñados para el uso por parte de personas sordas, por lo que, generalmente, no contempla su diseño el posible uso por parte de personas sordociegas sin restos visuales.



Foto 17. Teléfono de texto para sordos DTS (Oticon)

Se han desarrollado terminales telefónicos de texto con salida braille en otros países, sobre todo en Estados Unidos (*Telebraille*), pero el elevado coste de los dispositivos de braille electrónico hace que se oriente su uso a una línea braille o a un único dispositivo que dé servicio a diversas funciones, cada vez más, por cierto, pero todas centralizadas en el ordenador personal.

La alternativa, pues, a esta posibilidad pasa por el uso generalizado del ordenador personal. Un PC adaptado puede dar cobertura a este tipo de telefonía de texto de forma accesible a las personas sordociegas. Con un software de comunicaciones que contemple las necesidades comunicativas específicas de las personas sordociegas, a través de módem y con protocolos compatibles entre sí, se pueden establecer conversaciones de texto en tiempo real accesibles a través de opciones de magnificación de caracteres de la pantalla o a través de salida por línea braille para los sordociegos con y sin resto visual, respectivamente.

Para el aviso de llamada se pueden utilizar los avisadores táctiles o luminosos que permiten al usuario saber que le está entrando una llamada, y entrar en contacto con el equipo ([ver apartado 3.3.1 de este mismo capítulo](#)).

6.1.2. Fax

Aunque no admite el intercambio bidireccional de información en tiempo real, no permitiendo conversaciones de mayor amplitud y duración, se trata de una solución comunicativa más que la tecnología pone al servicio de las personas sordociegas. Es utilizado mayoritariamente por aquellos sordociegos con un buen resto visual.

Para poder acceder a la información que se recibe, las personas sordociegas con restos visuales requerirán que la misma sea recibida escrita con rotuladores de trazo grueso, con buena grafía y con los contornos de las letras bien definidos. Se suelen utilizar para ello hojas en blanco, en cuyo pie de página figuren mensajes como el siguiente:

«POR FAVOR, SI TIENE QUE CONTESTAR, HÁGALO ESCRIBIENDO CON UN ROTULADOR DE TRAZO GRUESO Y PREFERIBLEMENTE EN LETRAS MAYÚSCULAS. MUCHAS GRACIAS».

Asimismo, las ayudas ópticas descritas en el capítulo 1 podrán ayudar a leer y descifrar los mensajes recibidos salvando los problemas visuales, así como facilitar la emisión de mensajes escritos. Es de especial interés, en este sentido, de cara a permitir la utilización del fax, el ser usuario de lupas televisión, bolilupas, etc. No obstante, el ser usuario de ordenador y de las adaptaciones tiflotécnicas que permiten su utilización proporciona a las personas sordociegas sin restos visuales la posibilidad de ser usuario del fax, e incluso facilitar su uso a aquellos que aun teniendo restos visuales pueden utilizarlo con mayor comodidad y mayor accesibilidad visual.

Aquellos sordociegos usuarios de ordenador, gracias a programas que contemplan y gestionan el envío de fax, pueden nacerlo directamente desde el PC a través de la conexión de este con la línea telefónica por medio del módem correspondiente. En este sentido, cabe destacar la nueva utilidad de fax incorporada al nuevo sistema operativo Windows XP.

Los programas de magnificación de pantalla antes descritos les permitirán escribir, enviar, recibir y leer fax con mayor comodidad, en el caso de no ser usuarios de lupas televisión, por ejemplo. Incluso en este caso, aun cuando no se utilice el PC como herramienta de fax para envío y recepción, el ser usuario de ordenador siempre le permitirá, en todos los casos, mayores posibilidades de utilización del fax, pues, por ejemplo, será más accesible poder escribir los mensajes desde un ordenador adaptado a las características visuales de una persona sordociega e imprimirlo para enviarlo posteriormente, e incluso, habiendo recibido un fax en letra impresa (ver apartado 6.3), poder leerlo en el PC adaptado una vez escaneado y digitalizado el documento recibido, cuando no se es usuario de lupas televisión.

Para aquellos usuarios sin visión que utilizan el ordenador adaptado podrán utilizar los programas de fax para su envío. Para poder leer los fax recibidos en el ordenador, no obstante, se necesitarán los siguientes requisitos:

- Imprimirlo y escanearlo, pues se recibe en un formato de imagen incompatible con el lector de pantalla.
- Que los faxes recibidos estén escritos en letra impresa para que se puedan escanear y leer posteriormente en el ordenador (ver apartado 5.2.2). Se solicitará, en este caso, en un pie de página similar al descrito más arriba, que los mensajes se envíen en letra impresa o, como posibilidad, que no se envíen directamente desde otro fax sino a través del Centro de Intermediación del IMSERSO, pues este los envía al usuario solicitado en este formato (ver apartado 6.3).

Las personas sordociegas sin restos visuales podrán también producir documentos en tinta creados en un anotador como *Braille Lite* y, posteriormente, imprimirlo en una impresora convencional de tinta para su envío.

Alternativamente, desde el PC adaptado (lector de pantalla, línea braille...) se podrán producir los mensajes escritos para imprimirlos y enviarlos desde el fax, o incluso, enviarlos desde el propio PC como se comentó antes.

6.1.3. Videoteléfonos

Otra alternativa a la telefonía de textos para las personas sordas se basa en la transmisión simultánea de diferentes tipos de información, incluida la imagen. De esta forma, se proporciona la posibilidad de transmitir información no ya textual, como se ha visto anteriormente, sino a través de lo que, para la mayoría de las personas sordas, es su lengua natural: la lengua de signos.

Esta posibilidad está actualmente inmersa en una fase de desarrollo, pues la transmisión de imágenes ha revolucionado la situación de las infraestructuras necesarias para una transmisión de calidad. En el momento en que se pasa a la transmisión de datos con imágenes, la cantidad de bits (pulsos eléctricos) que circulan por el canal crece tan desmesuradamente que sobrepasa la capacidad de la red telefónica convencional. Este tipo de comunicación requiere entonces cableados especiales con más posibilidades de transmisión. Se necesitan entonces grandes cantidades de recursos económicos y de tiempo para adaptar las infraestructuras a un ancho de banda que permita una calidad de imagen que, para la transmisión de la lengua de signos (con unas condiciones que permitan el reflejo de toda su riqueza gestual), estaría entre las 20 y las 25 imágenes por segundo, aproximadamente.

En pleno desarrollo de los terminales que utilizaremos para comunicarnos con imágenes en el futuro, y por la experiencia de la evolución seguida por otros dispositivos, seguramente nos encontraremos con aparatos autónomos, enfocados al uso cotidiano y diario, con diseños cada vez más portátiles, con lo que la información podrá presentarse en pantallas y displays relativamente pequeños.

Toda adaptación de sistemas comunicativos basados en imágenes (sean de texto, gráficas o fotográficas) aportarán algo a la autonomía comunicativa de las personas sordociegos en la medida en que se basen en monitores y pantallas de un tamaño superior. Esto nos lleva a la idea de que lo más importante es que la herramienta principal, como es el ordenador, sirva y dé cobertura a todas las posibilidades de comunicación y acceso a la información, incluido el teléfono de texto o videoteléfono. Siempre tendremos mayor flexibilidad de adaptación de la imagen desde un PC, con monitores de gran tamaño, y con software que regule el funcionamiento de estas telecomunicaciones, de forma que nos permita configurar la imagen para adaptarla a las necesidades visuales de las personas sordociegos.

En cualquier caso, la comunicación a distancia a través de imagen nunca llegará a ser efectiva para muchas personas sordociegos que, debido a su grado avanzado de pérdida visual, requieren, por su parte, un seguimiento y apoyo táctil receptivo de la información recibida.

De no ser este el caso, a continuación se exponen una serie de puntos que podrían servir para mejorar este tipo de comunicación:

- Posibilidad de que el terminal emita una señal que sea recogida por un receptor que avise, por vibración o luz, de la llamada y el estado de la línea.
- Monitor o pantalla de mayor tamaño.
- Implementación de telefonía de imagen y de texto en un solo terminal simultáneamente.
- Posibilidad de configurar el tamaño de la letra y el contraste del texto sobre el fondo.
- Posibilidad de configurar el ajuste de la imagen para adecuarla a las características visuales de los interlocutores.
- Existencia, en terminales que tengan auricular, de la función “manos libres”.
- Posible servicio de ralentización de la imagen.

6.1.4. Teléfonos móviles (SMS)

Aquellas personas sordociegas con buen resto visual se benefician de la utilización de los teléfonos móviles para el envío y recepción de mensajes cortos de tipo texto, conocidos como SMS. El intercambio de SMS se está generalizando a nivel comunicativo como una alternativa rápida y eficaz para las personas sordas en general. Las personas sordociegas que actualmente lo utilizan, debido al tamaño reducido de los displays, suelen hacer uso de pequeñas lupas accesorias para ampliar el texto y poderlo leer.



Foto 18. Teléfono móvil comunicador Nokia 9110

No obstante, y gracias a la incorporación de tecnologías que permiten el intercambio telefónico de imágenes, los fabricantes de teléfonos móviles empiezan a incorporar pantallas de un tamaño ligeramente mayor y con color, posibilitando mayor contraste, tamaño y nitidez en los mensajes textuales.

Existe la posibilidad de utilizar el envío de SMS desde un PC adaptado a las necesidades visuales del usuario y la correspondiente conexión a Internet. Esto posibilita la comunicación por SMS a personas sordociegas sin restos visuales, además de proporcionar a aquellos que sí tienen restos de visión mayor

rapidez de escritura desde el teclado del PC que desde el propio teclado del teléfono móvil, pequeño y abreviado. Muchas páginas web ofrecen este servicio, además de programas creados para este fin. La recepción de SMS desde el PC es posible cuando el envío se realiza en formato de email desde teléfonos móviles que permiten esta función, posibilitada por la red telefónica que da cobertura a dicho terminal. Actualmente van siendo mayoritarios.

También pueden beneficiarse, en algunos casos, de los terminales móviles actuales conocidos como *comunicadores* (teléfonos móviles con teclado completo incorporado). Permiten su utilización como fax, correo electrónico y navegación por Internet.

Actualmente, se está desarrollando un software que los convierte en teléfonos de texto.

6.2. Comunicación interpersonal a distancia. Internet

La revolución que ha supuesto Internet en todos los sentidos se complementa, para las personas con problemas comunicativos derivados de la discapacidad auditiva, con herramientas que proporcionan a las mismas posibilidades hasta hace muy poco inimaginables.

El correo electrónico, las conversaciones a través de los canales IRC (*Internet Relay Chat*), más conocidos como *chat*, y programas de correo instantáneo, representan una alternativa más, verdaderamente rápida y eficaz, para una comunicación a distancia para las personas sordas. Y lo que es más importante, desde nuestro punto de vista: en muchos casos, completamente accesible para las personas sordociegas, gracias a las adaptaciones tiflotécnicas.

6.2.1. Correo electrónico

Para poder utilizar el correo electrónico, lo primero que hay que hacer es conectarse a Internet. Esto implica que, para poder entrar a Internet desde un ordenador, tengamos que disponer de un código de usuario y de una identificación.

Esta información nos la proporcionarán los llamados «Proveedores de acceso» o *ISP* (*Internet Service Provider*), empresas que, en un proceso completamente automatizado, nos proporcionarán un número telefónico con el que conectaremos y, dando nuestros datos como clientes, nos pondrá en contacto con la red. Dichas empresas nos proporcionarán lo que se denomina «cuenta de correo electrónico». Se trata de una dirección identificativa, de la forma < usuario@proveedor.dominio > que, por sus características (ISP), llevará implícita los servidores que utilizará para recibir los mensajes que envíe el usuario (servidor *SMTP*) y para recibir los mensajes que le envíen al usuario (servidor *POP*). A partir de aquí, cuando nos conectemos con esos servidores, las aplicaciones de correo electrónico se encargarán automáticamente de lo que, en lenguaje coloquial, se denomina «bajar correo» (descargar a nuestro ordenador los mensajes almacenados en el servidor *POP*) o «enviar correo» (poner en el servidor *SMTP* los mensajes que queremos enviar).

Esto, que puede parecer muy complicado, para el usuario no lo es en absoluto. Las aplicaciones informáticas de correo electrónico ponen a su alcance, de una manera sencilla y eficaz, todas las tareas relacionadas con el envío y recepción de mensajes electrónicos desde y a nuestro ordenador.

La accesibilidad de las personas sordociegas a estos programas es una realidad. La posibilidad de utilizar el correo electrónico a través de las páginas web no lo es tanto, pues siempre dependerá del diseño, más o menos accesible, con el que esté realizada la página en concreto de nuestro proveedor de Internet o en el que tengamos cuenta de correo electrónico.

Aplicaciones como *Outlook Express* (Microsoft) permiten a las personas sordociegas con restos visuales enviar y recibir correo con mucha más versatilidad y facilidad de manejo, al permitir cambiar el tamaño y el tipo de la fuente, personalizar el sistema a las características visuales de cada usuario, organizarse la información y los contactos, proporcionando estabilidad en la presentación y en el formato de la información.

Para las personas sordociegas sin restos visuales, la accesibilidad que proporciona *Jaws* a través de una línea braille con estas aplicaciones es amplia, pues, por tratarse de aplicaciones estándar Windows, es fácil llegar a todas las funciones de los menús por el teclado, así como utilizar los comandos de teclas rápidas que tienen, además de tratarse de programas para los que *Jaws* dispone de *scripts* específicos que proporcionan la posibilidad de acceder con facilidad a muchas de las funciones disponibles.

Se trata, pues, el correo electrónico de una herramienta comunicativa de primer orden para las personas sordociegas, si pensamos que, gracias a las adaptaciones tiflotécnicas expuestas, permitimos su uso independientemente del nivel de resto visual que se posea: desde personas sordociegas deficientes visuales hasta personas sordociegas totales. En todos los casos, poder hacer uso del correo electrónico a través de la adaptación de los dispositivos y sistemas en los que se utiliza, supone una herramienta que proporciona una autonomía comunicativa realmente única a las personas sordociegas.

La desventaja más aparente del correo electrónico, por otra parte, es que no proporciona la posibilidad de establecer comunicación en tiempo real. Para ello se pueden utilizar los canales IRC o *chat*.

6.2.2. Chat

Se trata de foros de conversación en tiempo real (canales) soportados por servidores que dan este servicio. Son multiusuario, porque soportan la conversación simultánea de más de dos usuarios.

Aunque tienen la limitación de tener que estar conectado en el momento para poder participar de una conversación, permiten una comunicación directa entre dos personas. En este sentido, es muy utilizado el canal de correo instantáneo MSN (Microsoft), cuya aplicación cliente instalada en el PC (*MSN Messenger* o, más recientemente, *Windows Messenger* para Windows XP), permite organizar nuestros contactos y personas con las que habitualmente conversamos.

A partir de ahí, el programa nos muestra quiénes están conectados en ese momento, y podemos enviarles o recibir de parte de alguno de ellos la solicitud correspondiente de conversación. Es un programa bastante accesible con *Jaws* para los usuarios de línea braille y, como toda información en pantalla, configurable en su ampliación y magnificación a través del programa correspondiente. Es valorado muy positivamente por las personas sordociegas que lo utilizan, pues les reporta la satisfacción de comunicarse con efectividad, rapidez y comodidad con otras personas.

6.2.3. Video conferencia

Otra posibilidad comunicativa que ofrece Internet es la de intercambiar imágenes a través de videoconferencia. Su funcionamiento es similar al de los canales IRC, con el añadido de que una pequeña cámara instalada en los ordenadores recoge imagen y sonido de los usuarios. Los programas cliente instalados en el ordenador se encargan de transmitir estos datos a través de Internet en tiempo real, con lo que se establece una conversación videotelefónica. Para poder valorar las posibilidades comunicativas para las personas sordociegas de la videoconferencia a través de Internet, sirvan las consideraciones hechas en el apartado de la videotelefonía, pues los requerimientos en cuanto a calidad de imagen, situación actual y posibilidades de acceso son muy similares.

6.3. Cuando no se comparten los medios: el Centro de Intermediación para personas sordas del IMSERSO

La posibilidad de ampliar las prestaciones comunicativas de los teléfonos de texto utilizados por las personas sordas, en el sentido de que hubiera una intermediación (de texto a voz y viceversa) capaz de permitir la comunicación entre estas personas usuarias del teléfono de texto y personas oyentes usuarias del teléfono convencional, llevó en 1995 a la creación del Centro de Intermediación para personas sordas del IMSERSO (CIIM), a través de un acuerdo entre este y la compañía Telefónica.

Se trata de un servicio público prestado desde una entidad (Centro de Intermediación) dependiente del IMSERSO (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales), y este, a su vez, del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Características:

- Tiene una cobertura nacional.
- Sus servicios son prestados de forma continuada 24 horas, durante todos los días del año.
- El sistema de tarificación de las llamadas se inserta dentro de la consideración de tarificaciones especiales, con reducciones de costes sobre la tarificación normal, es decir, a través de los números 900, 901 y 902. Consideración de llamada metropolitana aunque se haga desde cualquier punto de España (el centro se ubica en Madrid), coste de la llamada compartido al 50%, etc.

- Los operadores prestan sus servicios bajo un código profesional orientado a la confidencialidad y capacidad de comprender las necesidades comunicativas de las personas sordas. Es decir, como por ejemplo, ser capaces de transmitir emociones añadidas a la voz (risas, gritos...); ser capaces de mantener la distancia correcta sin familiarizarse excesivamente con el usuario ni entrar en opiniones ni valoraciones personales, o ser capaces de interpretar o explicar (con el consentimiento del usuario) un texto que aparentemente no sea de fácil comprensión por estar escrito por una persona sorda cuyo nivel de corrección gramatical en cuanto al lenguaje escrito sea escaso.

Funcionamiento:

- El usuario con discapacidad auditiva marca un número del CIIM en su terminal de texto o el usuario oyente marca un número del CIIM en su terminal convencional.
- El operador recibe la llamada procedente del terminal de texto de la persona sorda o llamada convencional de una persona oyente. En ambos casos posibles recoge la información relativa al número de teléfono con el que quiere comunicar, le marca, le transmite al interlocutor información sobre quién le llama y, a partir de ahí, traduce la conversación, haciéndola compatible.
- La incompatibilidad comunicativa resuelta por el CIIM no es la derivada exclusivamente de la intermediación texto a voz y viceversa. En España, conviven más de un terminal de texto incompatibles entre sí. En estos casos, las personas sordas se ven obligadas a realizar llamadas entre ellos a través de los servicios de intermediación del CIIM.

Además de esta principal función, motivo de la creación de este servicio público, en la actualidad, y gracias a la amplia variedad de medios, el CIIM ofrece la posibilidad de intermediar entre los mismos para hacerlos compatibles entre sí. De esta forma, permite la compatibilidad y asegura el intercambio de mensajes entre medios tan dispares, pero todos utilizados por las personas sordas, como son el teléfono de texto, el correo electrónico, los mensajes cortos de móvil (SMS) o el fax.

Números de teléfono para contactar con el CIIM:

Teléfono para oyentes	901 55 88 55
Teléfonos de texto DTS	901 51 10 10
Teléfonos de texto Amper	90156 88 66
Fax	901 51 50 11
Correo electrónico	< cii@sertel.es >
Mensajes SMS a móvil	610 44 49 91
Urgencias	900 211 112

Teniendo en cuenta la diversidad de medios, el CIIM cumple un papel primordial a la hora de hacerlos compatibles entre sí, con la profesionalidad y seriedad que un servicio público de este tipo requiere.

Una persona sordociega se comunicará directamente de email a email, de fax a fax, de un DTS a otro DTS. Pero si unimos, a la diversidad de medios, la diversidad de características comunicativas y de diferentes grados de accesibilidad a los mismos por parte de las personas sordociegas, el CIIM se convierte en una prioridad básica. Se trata de un servicio necesario que hace posible que los diferentes medios y herramientas comunicativas les puedan ser verdaderamente útiles, al poderse compartir con cualquier otra persona y con cualquier otro medio. A través de los servicios del CIIM aumentan considerablemente las posibilidades funcionales de cada uno de estos. De esta forma, permite hacer compatible la comunicación con el resto de la sociedad oyente a través de los dos medios más utilizados por las personas sordociegas, como son el correo electrónico y el fax, por ser los que, gracias a las herramientas tiflotécnicas, pueden ser utilizados salvando las barreras visuales.

Una persona sordociega podrá, desde su ordenador adaptado, enviar un correo electrónico al CIIM con el objeto de contactar con cualquier otra persona, sea sorda u oyente, usuaria o no de ordenador, a través de llamada a teléfono convencional, de texto o móvil, SMS o fax. Para ello, solo tendrá que solicitarlo en dicho correo, recibiendo, a su vez, igualmente por correo electrónico, la respuesta transcrita del interlocutor. La accesibilidad del correo electrónico antes comentada, gracias a las adaptaciones tiflotécnicas utilizadas, unida a la posibilidad de utilizarlo de esta forma gracias a este servicio de intermediación, permite a las personas sordociegas poder comunicarse, en la práctica, con todo el mundo. A la inversa, las personas sordociegas podrán recibir en sus ordenadores adaptados correos electrónicos con mensajes de cualquier otra persona a través del CIIM, y emitidos desde un teléfono convencional, móvil de texto, un SMS o un fax.

Gracias a las herramientas tiflotécnicas e informáticas podrán imprimir un fax que les permitirá solicitar al CIIM la transmisión telefónica, transcripción a email, o mensaje SMS de su contenido, a cualquier otra persona, recibiendo la respuesta, a su vez, en otro fax que, por ser enviado desde un PC, es recibido en letra impresa, con lo que la persona sordociega podrá acceder a él a través de las adaptaciones tiflotécnicas para acceder a la letra impresa (**ver apartado 5.2.2**).

A modo de resumen, sirva decir que si con las adaptaciones tiflotécnicas necesarias permitimos el acceso de una persona sordociega al correo electrónico o a un canal IRC, o si la sociedad de la información está dispuesta a incorporar a las personas discapacitadas no creando nuevas barreras, en el sentido de tener en cuenta unas mínimas pautas de accesibilidad, podremos comunicarnos de igual a igual con una persona sordociega. Las nuevas tecnologías, aunque por un lado levanten nuevas barreras a las personas discapacitadas al no contar sus desarrollos en general con las necesidades específicas de las mismas, sí es cierto que, en algunos casos, y paradójicamente, les abren nuevas posibilidades. Este es el caso del aspecto comunicativo de las nuevas tecnologías para las personas sordociegas. Sin ellas, y sus adaptaciones tiflotécnicas correspondientes, para muchos sordociegos la comunicación a distancia no es posible de ninguna otra forma. Una persona ciega puede hablar por teléfono, una persona sorda puede leer cartas, fax impresos o mensajes de texto en un móvil.

Solo a través de tecnologías más sofisticadas y adaptadas con un alto nivel de especialización, puede una persona sordociega comunicarse a distancia y salvar esa barrera.

6.4. Comunicación interpersonal cara a cara

6.4.1. Comunicación por escrito

Desde siempre fue una solución parcial, pero efectiva, el que la persona sorda recurriera a la escritura para poder comunicarse con oyentes. Las prestaciones de muchas herramientas tiflotécnicas e informáticas permiten a las personas sordociegas hacer uso de las mismas para esa faceta. No hablamos de sistemas pensados para ello, por lo que no resuelven la comunicación interpersonal de todas las personas sordociegas y en todas las situaciones. Se trata más bien de aprovechar las grandes prestaciones que tienen algunos de estos dispositivos para que, en situaciones concretas, puedan servir de ayuda a la hora de favorecer el intercambio comunicativo entre personas sordociegas y personas oyentes.

Imaginemos, por ejemplo, un lugar público, un centro de trabajo, un aula. Situaciones donde, de manera habitual, por ser lugares donde la persona sordociega se mueve, pueden surgir intercambios comunicativos no posibles entre personas sordociegas y personas oyentes.

En estas situaciones podemos instalar un PC adaptado con lector de pantalla y línea braille. A través de un procesador de textos cualquiera podremos establecer comunicación con personas sordociegas conocedoras del braille. Este sistema es óptimo para ser utilizado, por ejemplo, en la transmisión de conferencias, seguimiento de cursos reglados, etc., donde, además, la información queda memorizada en el disco duro del PC.

Podemos conectar un *Braille Lite* a un PC y configurarlo como dispositivo braille en el lector de pantalla. En su funcionamiento en *modo edición*, la persona sordociega puede mandar información a la línea del cursor de edición del procesador de textos a través del teclado braille, y la persona sin discapacidad lo ve en la pantalla y le responde directamente en la línea de edición del programa *Word*, siendo accesible su lectura por parte de la persona sordociega a través de la línea braille del *Braille Lite*.

Podemos utilizar un *Braille Lite* para que una persona sordociega teclee un mensaje, y este salir impreso automáticamente por una impresora en tinta legible por el interlocutor oyente.

El *Sonobrasille* dispone de un conector externo VGA que permite su utilización como sistema de comunicación conectado a una línea braille, de forma que un interlocutor introduce mensajes a través del teclado *qwerty* del ordenador y la persona sordociega los recibe a través de la línea braille, y esta, a su vez, envía mensajes al interlocutor a través del teclado braille de su *Sonobrasille* que son accesibles para el interlocutor a través del monitor del PC o de la propia respuesta de voz del aparato.

Se puede acoplar un dispositivo denominado *Braille'n Print* a una máquina *Perkins* (máquina de escribir braille mecánica) para que lo que se teclee en braille salga por una impresora en tinta directamente. También podemos conectar un teclado de ordenador a una impresora braille *Portathiel*, de forma que lo que tecleamos en caracteres convencionales salga directamente en braille por dicha impresora. Podemos favorecer la comunicación de personas sordociegas con restos visuales con personas oyentes a través del intercambio de mensajes en pantalla con un tamaño muy grande de los caracteres escritos y/o un monitor de gran tamaño.

Las situaciones y las posibilidades serán muy variadas, como variadas son las diferentes características y necesidades comunicativas de las diferentes personas sordociegas. No obstante, existe una vía de investigación y desarrollo en el área de las nuevas tecnologías que es verdaderamente prometedora y que puede suponer un vuelco en las posibilidades comunicativas de las personas sordas en general y, muy específica y especialmente, para las personas sordociegas. Nos referimos a los programas de reconocimiento de voz. Es un área en pleno desarrollo y no podemos cuantificar resultados sin pensar en el futuro. Por ello, simplemente, a modo de ejemplo, podemos dejar correr la imaginación y pensar en una persona sordociega que lleve un pequeño ordenador que recoja las voces de los interlocutores y se las muestre en una pequeña línea braille, o incluso en una pantalla accesible visualmente para aquel cuya visión se lo permita. En ambos casos, las síntesis de voz de ambas máquinas permitirían la respuesta «oral» de la persona sordociega, cuando esta no la tenga.

6.4.2. Comunicadores brailevista

Se trata de dispositivos mecánicos o electrónicos que sí son diseños exclusivos derivados de las necesidades específicas de las personas sordociegas. Fundamentalmente, suelen utilizarse para la comunicación presencial entre personas con visión normal y personas sordociegas que manejan el sistema braille. La mayoría se trata de aparatos con doble teclado y doble display, uno en braille y otro con caracteres convencionales, de forma que la persona sordociega puede introducir información por el teclado braille y este aparece en el display de caracteres convencionales, y el interlocutor teclea en el teclado *qwerty* y el texto aparece en el display braille. Como ejemplos tenemos aparatos como el *Diálogos*, el *Tellatouch* o el *Screen Braille Communicator* (C. Lagarde, Holanda).

El *Screen Braille Communicator* se trata de un dispositivo diseñado para compartir información de tipo texto bidireccional entre dos interlocutores que hacen uso del aparato. La información del interlocutor que escribe sobre un teclado estándar se refleja en un pequeño display braille de 8 celdas rápidamente refrescable, al tiempo que la información que la persona sordociega escribe sobre un típico teclado de braille integral se manifiesta en un pequeño visor de LCD. El pequeño tamaño del dispositivo y su facilidad de manejo lo hacen muy interesante para aquellas personas sordociegas conocedoras del braille, ya que les permite resolver situaciones comunicativas con personas desconocidas que, de otra forma, como por ejemplo con las tarjetas de comunicación, se resolverían menos satisfactoriamente.

Si la persona sordociega conserva la respuesta oral, la comunicación con este sistema se agiliza y se hace verdaderamente efectiva para una persona sordociega incapaz de comunicarse con desconocidos y, por tanto, desconocedores de sus sistemas de comunicación.



Foto 19. Screen Braille Communicator

7. CUADROS RESUMEN.

Si dividimos la población sordociega en grupos, según posean o no visión y audición, y, teniendo en cuenta las distintas áreas de necesidad, podemos localizar con mayor rapidez las ayudas técnicas existentes y adecuadas a ellos en las siguientes tablas.

Esquema orientativo de las posibilidades de acceso

Tipología sordoceguera. Personas sordociegas:

- 1.1.** Con resto visual, sin resto auditivo.
- 1.2.** Con resto auditivo, sin resto visual.
- 1.3.** Con resto visual y resto auditivo.
- 1.4.** Sordociegos totales.

Tipos de acceso:

- Acceso táctil (braille, vibración...): AT.
- Acceso visual (mayor tamaño, mayor contraste, color, distancia, destellos luminosos...): AV.
- Acceso auditivo (voces, sonido telefónico, avisos sonoros...) con ayudas auditivas: AS-AU.

Cuadro 1

TS/TA	1.1.	1.2.	1.3.	1.4.
AT	X	X	X	X
AV	X		X	
AS-AU		X	X	

Cuadro 2

	Personas sordociegas totales	Personas sordociegas sin resto auditivo y con resto visual	Personas sordociegas con resto auditivo y sin resto visual	Personas sordociegas con restos en ambos sentidos
Indicadores de sonidos del hogar (timbre de la puerta, portero automático, teléfono...)	<p>De varios sonidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistema Bellman Visit, receptor por vibración y detector de luz Vibro-Córdoba. ▪ Sistema Puzzle: Detec y vibrador de bolsillo. ▪ Tactum GNTransistor. <p>De un sonido:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistema Puzzle: un emisor y el receptor por vibración. 	<p>De varios sonidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistema Bellman Visit y receptor luminoso. ▪ Sistema Puzzle Detec y dispositivo de flash o vibración. ▪ Tactum GNTransistor. <p>De un sonido:</p> <p>* Indicador llamada de teléfono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lampo. - Relé telefónico. <p>* Indicador llamada a la puerta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Door Beacom. 	<p>De varios sonidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistema Bellman Visit, receptor sonoro y detector de luz Vibro-Córdoba. ▪ Sistema Logia Detec y dispositivo sonoro. ▪ Tactum GNTransistor. <p>De un sonido:</p> <p>* Indicador llamada de teléfono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Timbre de alta sonoridad. - Regulador del timbre del teléfono (volumen y tono) Bellman. 	<p>De varios sonidos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistema Bellman Visit. ▪ Sistema Logia Detec y dispositivo de flash o vibración. ▪ Tactum GNTransistor. <p>De un sonido:</p> <p>* Indicador llamada de teléfono:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Lampo. - Relé telefónico. - Timbre de alta sonoridad. - Regulador del timbre del teléfono (volumen y tono) Bellman. <p>* Indicador llamada a la puerta:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Door Beacom.
Despertadores	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sinn Kolles mod. 1. ▪ Sinn Kolles mod. 2 (sonoro) junto con un detector de sonido por vibración, como Wake del sistema Puzzle o la base cargador del sistema Tactum GNTransistor. 	<p>Despertadores con vibración:</p> <p>* Números grandes y contrastados:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Shake Awake. - Wake'n Shake. - Reloj Pirámide. <p>* Números pequeños:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Vibralite 2. - Access 3. - Vibraalarm. - Teléfonos móviles. 	<p>Según grado de pérdida:</p> <p>* Buen resto auditivo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sinn Kolles mod. 2 (sonoro). - Ultmost 8824 (para viaje). <p>* Poco resto auditivo:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sinn Kolles mod. 1 (vibración). 	<p>Según el resto de visión/audición, utilizarán algún despertador reflejado en los otros apartados.</p>





Cuadro 3

	Personas sordociegas totales	Personas sordociegas sin resto auditivo y con resto visual	Personas sordociegas con resto auditivo y sin resto visual	Personas sordociegas con restos en ambos sentidos
Conversaciones telefónicas			<p>* Amplificadores portátiles</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Regulador de volumen:</i> Bellman & Synfon, TC-1; AT&T; EPC250. - <i>Amplificador de inducción:</i> TA-80, <i>Kit manos libres para móviles</i>, Nanoloop, Picoloop. - Telcom, <i>transmisión por FM junto con receptor</i> Microlink. <p>* Teléfonos</p> <ul style="list-style-type: none"> - BeoCom 1600 HAC. - <i>Teléfono con amplificación 2.</i> XL-50. - <i>Teléfonos</i> Ap01, Ap02, Ap03. - Mirafone. 	<p>* Amplificadores portátiles</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Regulador de volumen:</i> Bellman & Synfon, TC-1; AT&T; EPC250. - <i>Amplificador de inducción:</i> TA-80, <i>Kit manos libres para móviles</i>, Nanoloop, Picoloop. - Telcom, <i>transmisión por FM junto con receptor</i> Microlink. <p>* Teléfonos</p> <ul style="list-style-type: none"> - BeoCom 1600 HAC. - <i>Teléfono con amplificación 2.</i> XL-50. - <i>Teléfonos</i> Ap01, Ap02, Ap03. - Mirafone.
Conversaciones en grupo			<p>Sistema de amplificación por bucle de inducción:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Minicon, <i>junto con un micrófono.</i> ▪ TA 80C. ▪ <i>Loop del sistema</i> Puzzle, <i>junto con un micrófono.</i> <p>Sistemas de infrarrojos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Beam, <i>del sistema</i> Puzzle, <i>junto con un micrófono.</i> <p>Sistemas de FM:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Sistema</i> Introport <i>u otros micrófonos de</i> Sennheiser. ▪ <i>Sistema</i> Microlink. ▪ Solaris. <p>Transmisión por cable:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mic 30. 	<p>Sistema de amplificación por bucle de inducción:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Minicon, <i>junto con un micrófono.</i> ▪ TA 80C. ▪ <i>Loop del sistema</i> Puzzle, <i>junto con un micrófono.</i> <p>Sistemas de infrarrojos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Beam, <i>del sistema</i> Puzzle, <i>junto con un micrófono.</i> <p>Sistemas de FM:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Sistema</i> Introport <i>u otros micrófonos de</i> Sennheiser. ▪ <i>Sistema</i> Microlink. ▪ Solaris. <p>Transmisión por cable:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Mic 30.

Cuadro 4

	Personas sordociegas totales	Personas sordociegas sin resto auditivo y con resto visual	Personas sordociegas con resto auditivo y sin resto visual	Personas sordociegas con restos en ambos sentidos
Sonido TV, radio, ordenador, etc.		Ayudas ópticas que faciliten visualizar mejor la imagen y la lectura del teletexto.	<p>Sistemas de infrarrojos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Beam (<i>junto con dispositivos del sistema Puzzle puede escuchar los sonidos del hogar</i>). ▪ Infraport. <p>Sistemas de amplificación por bucle de inducción:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Teleloop. ▪ TA-80 C. ▪ Minicon. ▪ Loop <i>del sistema</i> Puzzle. <p>Sistemas de FM:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistema Microlink. ▪ Sistema TelCom y receptor Microlink. ▪ Sistema Link y equipo de FM. <p>Transmisión mediante cable:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Acoplador acústico TC-1. ▪ Mic 30. ▪ TV-Instaes. ▪ Auricular para TV y conferencias Bellman & Symfon. 	<p>Ayudas ópticas que faciliten visualizar mejor la imagen y la lectura del teletexto.</p> <p>Sistemas de infrarrojos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Beam (<i>junto con dispositivo Logia Detec puede escuchar los sonidos del hogar</i>). ▪ Infraport. <p>Sistema de amplificación por bucle de inducción:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Teleloop. ▪ TA-80 C. ▪ Minicon. ▪ Loop <i>del sistema</i> Puzzle. <p>Sistemas de FM:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sistema Microlink. ▪ Sistema TelCom y receptor Microlink. ▪ Sistema Link y equipo de FM. <p>Transmisión mediante cable:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Acoplador acústico TC-1. ▪ Mic 30. ▪ TV-Instaes. ▪ Auricular para TV y conferencias Bellman & Symfon.
Detector de luz	<i>Detector de luz y contraste modelo Vibro-Córdoba.</i>		<i>Detector de luz y contraste modelo Mini- Córdoba (buen resto auditivo) o Vibro-Córdoba.</i>	

Cuadro 5

	Personas sordociegas totales	Personas sordociegas sin resto auditivo y con resto visual	Personas sordociegas con resto auditivo y sin resto visual	Personas sordociegas con restos en ambos sentidos
Acceso al ordenador ADAPTACIONES	Software lector de pantalla: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Jaws for Windows. ▪ Línea braille.  <div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">Ordenador adaptado</div>	Software de magnificación de pantalla: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Zoom-Text Xtra. ▪ Magic. ▪ ONCE-Mega. Configuración visual del Sistema Operativo (fondos, tamaños, contrastes, punteros...). Monitores grandes (21"). 	Software lector de pantalla: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Jaws for Windows. ▪ Línea braille. Mejorar acceso a la información sonora del lector de pantalla: <i>Ayudas auditivas/altavoces/auriculares/micrófonos/ sistemas de amplificación por bucle de inducción/sistemas de FM/ amplificación por infrarrojos... (1).</i> 	Software de magnificación de pantalla con voz: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Zoom-Text Xtra. ▪ Magic. Mejorar acceso a la información sonora del software de magnificación de pantalla: (1). Configuración visual del Sistema Operativo (fondos, tamaños, contrastes, punteros...). Monitores grandes (21"). 
Acceso a la información impresa	+ escáner + OCR. OCR adaptado: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tifloscan. OCR no adaptado: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Omnipage. ▪ Fine Reader. ▪ TextBridge. 	<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">Ordenador adaptado</div> + escáner. Ayudas ópticas (Lupas TV...).	<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">Ordenador adaptado</div> + escáner + OCR. OCR adaptado: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Tifloscan. ▪ Open Book. OCR no adaptado: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Omnipage. ▪ Fine Reader. ▪ TextBridge. Equipos compactos de lectura: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Galileo / Lectoscan. 	<div style="border: 1px solid black; padding: 2px; display: inline-block;">Ordenador adaptado</div> + escáner. Ayudas ópticas (Lupas TV...).
Tomanotas y dispositivos braille de tratamiento de información	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Braille Lite. 		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Braille Lite / Braille Hablado. ▪ Sonobrilie. ▪ PC Hablado. + (1) si procede.	

Cuadro 6

	Personas sordociegas totales	Personas sordociegas sin resto auditivo y con resto visual	Personas sordociegas con resto auditivo y sin resto visual	Personas sordociegas con restos en ambos sentidos
Impresoras.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Impresora braille Portathiel.</i> ▪ <i>Impresora convencional de tinta.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Impresora convencional de tinta.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Impresora braille Portathiel.</i> ▪ <i>Impresora convencional de tinta.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Impresora convencional de tinta.</i>
Recursos comunicativos accesibles. Comunicación remota. Teléfonos.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Telefonía de textos bajo ordenador adaptado.</i> 	Dependiendo del resto visual: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Telefonía de textos bajo ordenador adaptado</i> ▪ <i>Terminal telefónico de texto.</i> 	Dependiendo del resto auditivo: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Uso teléfono convencional con las adaptaciones pertinentes (v. cuadro 2).</i> ▪ <i>Telefonía de textos bajo ordenador adaptado.</i> 	Dependiendo del resto auditivo y visual: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Uso teléfono convencional con las adaptaciones pertinentes (cuadro 2).</i> ▪ <i>Terminal telefónico de texto.</i> ▪ <i>Telefonía de textos bajo ordenador adaptado.</i>
Otros recursos comunicativos accesibles. Línea telefónica. Fax.	Fax: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador adaptado.</i> ▪ <i>Escáner + OCR.</i> ▪ <i>Impresora tinta.</i> 	Fax: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ayudas ópticas.</i> ▪ <i>Buen contraste trazo.</i> ▪ <i>Ordenador adaptado.</i> ▪ <i>Impresora tinta.</i> ▪ <i>Posibilidad mejora lectura escáner + OCR.</i> 	Dependiendo resto auditivo para teléfono (utilización o no del fax): <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador adaptado.</i> ▪ <i>Escáner + OCR.</i> ▪ <i>Impresora tinta.</i> 	Dependiendo del resto auditivo para teléfono (utilización o no del fax): <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ayudas ópticas.</i> ▪ <i>Buen contraste trazo.</i> ▪ <i>Ordenador adaptado.</i> ▪ <i>Impresora tinta.</i> ▪ <i>Posibilidad mejora lectura escáner + OCR.</i>
Otros recursos comunicativos accesibles. Línea telefónica. SMS.	Teléfonos móviles (SMS): <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador adaptado para envío y recepción por correo electrónico (e-mail).</i> 	Teléfonos móviles (SMS): <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ayudas ópticas.</i> ▪ <i>Modelos con pantalla más grande y más contraste (color). Comunicadores.</i> Videoteléfonos y transmisión imágenes (LSE), dependiendo del resto visual.	Dependiendo del resto auditivo (uso o no de SMS): <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador adaptado para envío y recepción por correo electrónico (e-mail).</i> 	Dependiendo del resto auditivo (utilización o no de SMS): <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ayudas ópticas.</i> ▪ <i>Modelos con pantalla más grande y más contraste (color).</i> ▪ <i>Comunicadores.</i> Videoteléfonos y transmisión imágenes (LSE), dependiendo del resto visual.

Cuadro 7

	Personas sordociegas totales	Personas sordociegas sin resto auditivo y con resto visual	Personas sordociegas con resto auditivo y sin resto visual	Personas sordociegas con restos en ambos sentidos
Recursos comunicativos accesibles. Comunicación remota. Internet.	Correo electrónico: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador adaptado.</i> Chat: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador.</i> 	Correo electrónico: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador adaptado.</i> Chat: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador.</i> Videoconferencia (dependiendo del resto visual): <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador adaptado.</i> 	Correo electrónico: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador adaptado.</i> Chat: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador adaptado.</i> 	Correo electrónico: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador adaptado.</i> Chat: <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador adaptado.</i> Videoconferencia (dependiendo del resto visual): <ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Ordenador adaptado.</i>
Recursos comunicativos accesibles. Comunicación presencial.	Intercambio de mensajes con oyentes a través de ordenador adaptado.	Intercambio de mensajes con oyentes a través de ordenador adaptado.	Dependiendo resto auditivo y de la posibilidad de comunicación oral: Intercambio de mensajes con oyentes a través de ordenador adaptado.	Dependiendo resto auditivo y de posibilidad de comunicación oral: Intercambio de mensajes con oyentes a través de ordenador adaptado.
Recursos comunicativos accesibles. Comunicación presencial.	* Comunicadores braille-vista: <ul style="list-style-type: none"> - <i>Screen Braille Communicator.</i> - <i>Tellatouch.</i> * Tablillas de comunicación.	* Tablillas de comunicación.	Dependiendo resto auditivo y de la posibilidad de comunicación oral: * Comunicadores braille-vista: <ul style="list-style-type: none"> - <i>Screen Braille Communicator</i> - <i>Tellatouch.</i> * Tablillas de comunicación.	Dependiendo del resto auditivo y de posibilidad de comunicación oral: * Comunicadores braille-vista: <ul style="list-style-type: none"> - <i>Screen Braille Communicator</i> - <i>Tellatouch.</i> * Tablillas de comunicación.

EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

1. La gran mayoría de los desarrollos tecnológicos y adaptaciones tiflotécnicas que permiten la accesibilidad de las personas ciegas a las nuevas tecnologías de la información se basan fundamentalmente en la utilización intensiva del sentido del/de la:
 - a. Tacto.
 - b. Oído.
 - c. Vista.
2. Una persona sordociega usuaria de ordenador y de correo electrónico podrá comunicarse de forma no presencial y remota:
 - a. Solo con aquellas otras personas que igualmente sean usuarias de correo electrónico.
 - b. Con todo el mundo, con unos directamente a través del correo electrónico, y con el resto telefónicamente desde el correo electrónico, gracias a los servicios de intermediación telefónica existentes.
 - c. Con aquellas personas que estén conectadas a Internet.
3. Una persona sordociega total podrá leer un documento impreso (carta, fax, periódico, etc.):
 - a. Si dispone de un equipo informático dotado con un escáner, un programa OCR adaptado y una línea braille o un programa OCR no adaptado, un programa lector de pantalla, un escáner y una línea braille.
 - b. Si dispone de un ordenador con síntesis de voz, un escáner y un programa OCR.
 - c. Lo podrá leer perfectamente con una lupa TV.
4. De entre todos los sistemas de comunicación remota utilizados actualmente, los más accesibles y adaptables para su utilización por parte de las personas sordociegas son:
 - a. Los terminales telefónicos de texto, el fax, los teléfonos móviles y el correo electrónico.
 - b. El fax y el correo electrónico.
 - c. La videoconferencia, los videoteléfonos y el correo electrónico.
5. Para posibilitar la accesibilidad y la utilización de las telecomunicaciones y sus sistemas por parte de las personas sordociegas es indispensable:
 - a. La utilización de herramientas tiflotécnicas adecuadas que lo permitan.
 - b. Las personas sordociegas en general no pueden comunicarse a través de la línea telefónica, únicamente cuando tienen buenos restos auditivos.
 - c. La utilización de las adecuadas herramientas tiflotécnicas que lo permitan junto con los servicios de intermediación que posibiliten la comunicación con oyentes, cuando no se comparte con estos el mismo medio comunicativo.

- 6.** Los programas lectores de pantalla:
 - a.** Amplían el tamaño de la información que se muestra en el monitor en función de la necesidad visual del usuario.
 - b.** Transmiten al usuario la información magnificada de la pantalla a través de síntesis de voz.
 - c.** Transmiten al usuario la información de la pantalla a través de síntesis de voz, línea braille o ambos.

- 7.** Los indicadores de sonido del hogar permiten conocer a la persona sordociega algunos sonidos mediante:
 - a.** Vibración.
 - b.** Sonido.
 - c.** Depende del modelo: por vibración, luz o sonido, teniendo en cuenta las características sensoriales de cada uno.

- 8.** Existen despertadores para personas sordociegas:
 - a.** Solo para las que posean resto auditivo.
 - b.** Actualmente se pueden encontrar dispositivos para que una persona sordociega total utilice un despertador y pueda colocar por sí misma la hora de la alarma.
 - c.** Solo para las que posean resto auditivo o visual.

- 9.** Las personas que utilizan audífonos:
 - a.** No pueden utilizar teléfonos móviles porque se les acopla el sonido.
 - b.** Pueden utilizar aparatos combinándolos con el móvil y así no tener interferencias.
 - c.** Utilizan un teléfono móvil específico para deficientes auditivos.

- 10.** Las personas con resto visual y resto auditivo, respecto a la televisión, pueden:
 - a.** Utilizar ayudas ópticas y auditivas específicas a su situación sensorial.
 - b.** Solo si disponen de un televisor de pantalla muy grande podrán acceder a la lectura del teletexto y a ver las imágenes.
 - c.** Es conveniente que se sienten junto al altavoz del televisor para que su audífono pueda recoger el sonido con claridad.

Respuestas

BIBLIOGRAFÍA

Cádelos, A. y Lobato, M. (1997). *Guía de acceso al ordenador para personas con discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

Cebrián, M.D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Roe, P.R. (1995). *Telecommunications for all*. Luxemburgo: Commission of the European Communities, Office for Official Publications of the European Communities.

Sánchez, R. (2002). *Ordenador y discapacidad*. Madrid: Ciencias de la Educación Preescolar y Especial.

Soriano, M., González, J.R., González, M. y López, D. (1999). *La tecnología al servicio de los discapacitados. Telecomunicaciones en audición*. Madrid: Anaya Multimedia.

Toledo, P. *Accesibilidad, informática y discapacidad*. Sevilla: Mergablum.

Recursos electrónicos:

A-Zto Deafblindness [en línea]: < <http://www.deafblind.com/> >. [Consulta: Julio, 2003].

Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE) [en línea]: < <http://www.asocide.org> >. [Consulta: mayo, 2003].

Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT) [en línea]: < <http://www.ceapat.org> >. [Consulta: septiembre, 2003].

Freedom Scientific [en línea]: < <http://www.freedomscientific.com/> >. [Consulta: septiembre, 2003].

Gaes [en línea]: < <http://www.gaes.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Gill, J. *Dual sensory impairment. Devices for deafblind people* [en línea]: < [Referencias electronicas\JohnGill.htm](http://Referencias%20electronicas/JohnGill.htm) >. [Consulta: septiembre, 2003].

LSB [en línea]: < <http://www.lsb.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Magnetron [en línea]: < <http://www.maanetron.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

ONCE-CIDAT [en línea]: < <http://cidat.once.es/> >. [Consulta: mayo, 2003].

Oticon [en línea]: < <http://www.oticon.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Phonic Ear [en línea]: < <http://www.phonicear.com> > . [Consulta: noviembre, 2003].

Salesa [en línea]: < <http://www.salesa.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Tecnicaid [en línea]: < <http://www.f-accesibilidad.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Telefónica [en línea]: < <http://www.telefonica.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

Widex [en línea]: < <http://www.widex.es> >. [Consulta: noviembre, 2003].

[Volver al Índice / Inicio del capítulo](#)

CAPITULO 10

Técnicas de guía vidente para personas con sordoceguera

Beatriz Arregui Noguera

INTRODUCCIÓN

A lo largo del capítulo el lector conocerá los distintos grados de autonomía personal que una persona sordociega puede lograr y las áreas principales que los técnicos enseñamos en los programas de rehabilitación. El contenido del capítulo se centra en las técnicas de guía vidente, con el fin de proporcionar a los acompañantes de las personas sordociegas el modo más seguro de transmitir en los desplazamientos la información del entorno. La comunicación con personas sordociegas durante los desplazamientos como guía vidente altera tanto la adaptación de los sistemas que normalmente se hace, como las técnicas de guía de una persona ciega; por ello, dedicamos una parte del capítulo a las modificaciones que se deberán realizar en ambos casos y a las normas que se deberán cumplir en situaciones de riesgo. Para finalizar, se indican algunas de las situaciones que un guía intérprete puede encontrarse en su trabajo con personas sordociegas y el modo de resolverlas; por ejemplo, cómo orientarles en una habitación, cómo informarles en una comida y en otras actividades de la vida diaria.

1. LOS PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN.

Cuando las personas que oyen y ven piensan en las personas sordociegas e intentan imaginarse cómo se pueden desplazar, expresan como idea dominante que es imposible que lo hagan de manera independiente. La disminución o falta completa de la visión y de la audición, que son los dos sentidos que permiten a la persona conocer a distancia próxima y lejana lo que ocurre en el entorno en el que se encuentran, sumado a la idea de no poder pedir ayuda en una comunicación de doble vía, hace pensar a algunos de los afectados, familiares y público en general, que caminar solos conllevaría un peligro para sus vidas.

La realidad es que, teniendo en cuenta la heterogeneidad de la población sordociega, como se ha explicado anteriormente en este libro, no se puede afirmar de manera general que las personas sordociegas no pueden caminar solas. Hay algunas que padecen una pérdida auditiva y visual en mayor o menor grado que se desplazan de manera independiente a distintos lugares, incluyendo aquellos a los que llegan utilizando un transporte público.

Otras personas lo hacen únicamente en recorridos conocidos y habituales o en condiciones de iluminación óptimas para su deficiencia visual y para otros itinerarios prefieren ir acompañados de una persona que ve.

Por último, hay personas sordociegas que no salen a la calle si no van acompañadas.

Esta variación en el nivel de independencia en los desplazamientos de cada individuo se debe a distintos factores, como son, principalmente: el grado de pérdida sensorial; si las deficiencias son congénitas o adquiridas y si su aparición se produce de forma progresiva o repentina; el grado de motivación y el de su necesidad para caminar; si ha recibido o no un entrenamiento en rehabilitación, y el grado de habilidad que posea para comunicarse en la calle con personas que utilizan un sistema distinto al suyo.

La sociedad actual concibe al individuo como un ser que debe desarrollarse en sus distintos ámbitos y valerse por sí mismo.

Este deseo de independencia que impregna a todas las personas es compartido por los sordociegos y sus familiares (aunque se acompañe de otras emociones, como temor, etc.).

La ONCE, a través de la prestación de servicios sociales que realiza a las personas con una deficiencia visual importante y basándose en su nuevo modelo de atención (**ver capítulo 8**), proporciona los profesionales y servicios necesarios para favorecer una rehabilitación integral de las personas sordociegas.

Las áreas de atención para mejorar el nivel de autonomía personal, dependiendo de la valoración de las necesidades, la situación inicial y los intereses del niño o adulto sordociego, se detallan en los apartados siguientes.

1.1. Optimización del resto visual

Estimulación visual, entrenamiento en ayudas para baja visión y entrenamiento en habilidades visuales, ya explicados en el capítulo 1.

1.2. Los programas de habilitación o rehabilitación en Orientación y Movilidad (OyM)

Según sea el grado de conocimiento y experiencia en la materia de cada persona sordociega, consisten en una sucesión de enseñanzas dirigidas a capacitarla para desplazarse de forma independiente, orientada y segura, en entornos de diversa complejidad.

1.2.1. Adiestramiento sensorio-motor y desarrollo conceptual

El contenido se centra en asegurarse inicialmente de que la persona posee o adquiere unas destrezas de carácter perceptivo, motor y cognitivo previas a la enseñanza de las habilidades de OyM.

- *Desarrollo perceptivo:* Mejora de la habilidad en el uso del resto visual y auditivo si lo posee; entrenamiento en la percepción háptico-táctil (reconocer estímulos de temperatura, presión, reconocimiento de los objetos, cualidades y características a través del tacto directo o de elementos intermedios entre la mano o pie y el objeto, como un bastón o el zapato); entrenamiento en la percepción olfativa, gustativa, cinestésica (comprensión de los movimientos realizados, postura corporal, forma de caminar, giros realizados, etc.).

- *Desarrollo psicomotor.* Mejora de los movimientos relacionados con los músculos largos del cuerpo, para caminar de manera coordinada, mantener la línea recta, realizar giros corporales de forma consciente, etc. Es un área fundamental en la rehabilitación de las personas sordociegas totales. Mejora de la motricidad fina, para adquirir unas destrezas necesarias para el uso de auxiliares a la movilidad, ayudas ópticas, reconocimiento de objetos, etc.
- *Desarrollo conceptual:* Adquisición de conceptos corporales, espaciotemporales, ambientales, etc.

1.2.2. Orientación

Aplicando la definición general de «orientación» que realizan [Hill y Ponder \(1976\)](#) al caso de las personas sordociegas, se definiría como el proceso de utilización de los sentidos que una persona con deficiencia auditiva y visual realiza para establecer la propia posición en el espacio y las relaciones con los objetos significativos de su entorno.

Los técnicos de rehabilitación realizan un entrenamiento que facilite a la persona el análisis y la comprensión conceptual del ambiente, mediante la organización mental de las relaciones espaciales.

Los tres principios de la orientación son: ¿dónde estoy?, que requiere que la persona sordociega conozca dónde se encuentra en el espacio; ¿dónde está mi objetivo?, es decir, dónde se encuentra situado el objetivo en el espacio; y, ¿cómo llegar hasta él?, lo que supone plantearse qué debe hacer exactamente para llegar desde el lugar donde se encuentra hasta el objetivo ([Hill y Ponder, 1976](#)). Con el fin de dar respuesta a esas preguntas, se sigue un proceso cognitivo de cinco etapas, que son las siguientes ([Hill y Ponder, 1976](#)):

- *Percepción*, que es el proceso de asimilación de datos del entorno mediante los diferentes sentidos (incluidos el de la audición y visión si conserva algún resto).
- *Análisis*, que es el proceso de organizar los datos percibidos en categorías.
- *Selección*, el proceso de elegir el dato analizado que mejor sirva a las necesidades de orientación en su situación en ese entorno.
- *Plan*, el proceso de elaborar una línea de acción basada en los datos sensoriales elegidos.
- *Ejecución*, el proceso de realización de la línea de acción planificada.

[Cantalejo \(2000\)](#) refiere, respecto a las personas ciegas, que «la capacidad para que desarrollen la conciencia del entorno es consecuencia de la concentración y de la práctica después de un período de aprendizaje. El esfuerzo que requiere la movilidad independiente, en ausencia de visión, es elevado] debido, en parte, a la disminución de la capacidad de anticipación perceptiva y a la aplicación sustitutoria de la capacidad de anticipación cognitiva».

En el caso de las personas sordociegas totales, es todavía mayor el esfuerzo que deben realizar de anticipar cognitivamente el espacio. Para que se desplacen de manera independiente es necesario que exista un conocimiento profundo del entorno por donde van a caminar, que les permita tener una imagen mental del espacio. La persona, en su desplazamiento, confirma que va por el lugar planteado al comprobar que su recorrido coincide con su imagen mental, a través, principalmente, de los estímulos cinestésicos (pendientes de las calles, estimación de la distancia recorrida y distancia entre objetos, giros realizados), la percepción háptico-táctil del entorno (texturas del suelo y la pared, forma y volumen de los objetos que localiza con el bastón, bordillos, etc.) y, en menor medida, los estímulos olfativos. Si la persona sordociega posee algún resto auditivo o visual, aumentará la información que recibe del entorno y podrá acceder a realizar mayor número de itinerarios.

1.2.3. Movilidad

Para ejecutar el plan trazado, la persona debe moverse de un lugar a otro de forma segura, para lo cual se le enseña una serie de habilidades y técnicas.

El proceso de enseñanza se realiza en los entornos en los que la persona sordociega debe moverse, graduando el nivel de complejidad. Por ello se inicia el programa en espacios interiores, como su casa, el colegio o el lugar de trabajo; se continúa con el desplazamiento por exteriores sencillos y próximos a su lugar de trabajo o vivienda, buscando siempre que el desplazamiento sea con un objetivo deseado por esa persona (llegar a la casa de alguien o a la tienda o a la parada del metro...).

Según la necesidad de cada uno y sus capacidades, se aumenta la dificultad de los trayectos, practicando desplazamientos largos por entornos complejos, en los que se deben realizar cruces de varias calles, bastante concurridas, y utilizar un transporte público.

Las técnicas que se enseñan son:

- *Técnicas de protección personal*, en las que la persona coloca sus brazos por delante de ella de modo que le eviten golpearse con objetos situados a la altura de la cabeza, del tórax o la cadera.
- La enseñanza de técnicas de orientación y movilidad, como son el *seguimiento de superficies guía* (con el dorso de la mano o con el bastón) y las *habilidades de toma de dirección* (situando el cuerpo en paralelo o en perpendicular a la superficie de referencia), permiten mantener a las personas sordociegas totales una dirección en la marcha, incluso cuando no pueden seguir el contacto con la pared.
- *Técnicas para desplazarse con auxiliares de movilidad*, como son el bastón, dispositivos ópticos y electrónicos, de forma que les permita localizar la información necesaria con la suficiente antelación como para poder reaccionar y no caerse (en el caso de escaleras, bordillos) o chocarse (con objetos o personas en su línea de marcha), así como obtener información ambiental que facilite la orientación.

- *Adiestramiento en el uso de planos y mapas en relieve.*
- *Técnicas de desplazamiento con guía vidente, con el fin de, al ir acompañado, poder acudir sin correr riesgos a entornos desconocidos, o de una complejidad superior a la que podría llegar con las habilidades adquiridas en orientación y movilidad independiente.*

1.3. Entrenamiento en estrategias de resolución de problemas de autonomía personal y entrenamiento en habilidades de interacción con el público

El entrenamiento en este área es fundamental dentro de los programas de rehabilitación de las personas sordociegas. Muchas veces el éxito en movilidad o en determinadas actividades de la vida diaria depende de la habilidad que tenga la persona para comunicarse con otras que desconocen su sistema de comunicación.

Los aspectos que se entrenan relacionados con los desplazamientos son: la petición de ayuda para cruzar la calle; si se desorientan, solicitar que les acompañen a un punto conocido; que les indiquen la dirección de una calle o que llamen por teléfono y den un recado; la comunicación necesaria para el uso del transporte público (taxi, autobús y metro), etc.

En los casos en que sea necesario, se entrena la comunicación para la realización de actividades de vida diaria, como la compra de alimentos u otros elementos menores, el uso del teléfono, etc.

Otras actividades, por necesitar un intercambio de información mucho mayor, únicamente podrán realizarlas con la ayuda de personas que conozcan su sistema de comunicación y les puedan transmitir toda la información necesaria, como pueden ser actividades que impliquen recogida de información para alquilar o comprar un inmueble, realizar gestiones bancarias, compra de electrodomésticos, muebles o contratos de luz, agua, teléfono, etc.

1.4. Adiestramiento en habilidades para la vida diaria

Son programas dirigidos a enseñar al niño o adulto sordociego a realizar actividades cotidianas que le permitan ser autónomo con respecto a sus propias necesidades y a las originadas en su hogar, en función de su edad. Se enseñan actividades relacionadas con la higiene y arreglo personal; el cuidado de la ropa, incluido su lavado y planchado; la preparación de alimentos fritos, cocidos, en microondas, etc.; el uso de ayudas técnicas, como despertadores o indicadores de sonidos (de la puerta del portal o del portero automático, etc.); limpieza de habitaciones; coser, comprar, etc.

1.5. Orientación para la adecuación del entorno personal

Este apartado se refiere a los aspectos que deben tenerse en cuenta para hacer que el espacio y materiales que rodean a la persona sordociega sean más accesibles, bien por su mejora desde el plano visual (contraste, iluminación, ausencia de brillos, etc.) o táctil (mejorar el reconocimiento de espacios a través de texturas o materiales distintos).

Indicaciones de las mejoras urbanísticas que deben realizar los ayuntamientos para facilitar la movilidad de las personas sordociegas en la calle (un ejemplo son las texturas específicas en los lugares de cruce de calle o solicitud de semáforos en aquellos que supongan un riesgo) y evitar situaciones de peligro (como objetos en la acera cuya base es menor que el cuerpo: si este sobresale a la altura de la cabeza, el bastón no lo detectará y la persona sordociega no lo va a percibir, ni visual, ni auditivamente).

2. LAS TÉCNICAS DE GUÍA VIDENTE.

Las técnicas de guía vidente consisten en una serie de estrategias que permiten a la persona con deficiencia visual y auditiva caminar llevando como guía a acompañantes habituales o esporádicos, conocidos o desconocidos, por entornos de distinta complejidad, de forma relajada y segura. La aplicación correcta y eficaz de estas técnicas implica un conocimiento teórico y práctico por ambas partes, por quien guía y por quien es guiado. Por parte del guía, las técnicas que debe conocer son las siguientes:

- Puesta en contacto con la persona sordociega (físico, o auditivo y físico, o visual y físico).
- Posición del cuerpo del guía:
 - durante la marcha;
 - al acercarse a desniveles del suelo (bordillos, escaleras).
- Formas de guiar para:
 - subir y bajar escaleras: normales o mecánicas;
 - pasar ambos por lugares estrechos sin golpearse;
 - darle a conocer el paso por puertas y facilitar que sea la persona sordociega quien la cierre;
 - indicarle el asiento donde sentarse (en una mesa, en una hilera de asientos, en un coche...);
 - subir o bajar en un transporte público: autobús o metro.
- Uso de la luz como medio que facilite el desplazamiento con personas sordociegas con resto de visión.
- Adaptaciones de los sistemas de comunicación que utilizan las personas sordociegas en sus diferentes formas, cuando esta se produce de forma simultánea a la marcha.

Por parte de la persona sordociega, los conocimientos y habilidades que debe desarrollar son los siguientes:

- Agarrarse correctamente al guía.
- Mantener una posición y distancia respecto al guía adecuadas y constantes.

- Interpretar correctamente:
 - los movimientos del guía (giros, subidas y bajadas);
 - la posición de paso estrecho.
- Dejarse dirigir la mano para contactar con objetos (barandillas, puertas, o sus marcos, para facilitarle el desplazamiento...).

Hay personas sordociegas que conocen las técnicas que le van a permitir caminar siguiendo el movimiento de cualquier guía, pero otras no, por no haber realizado un entrenamiento en dicha área o no haberlo practicado suficientemente al acabar la rehabilitación. La enseñanza de dichas técnicas, teniendo en cuenta la edad y características de cada individuo, debe realizarla o dirigirla el técnico de rehabilitación o el profesor de apoyo de personas ciegas, deficientes visuales o sordociegas.

A continuación, se describen las técnicas que van a permitir caminar al conjunto «guía-persona sordociega» como una unidad. Para facilitar la comprensión, se indicará en primer lugar la técnica de guía correcta y, posteriormente, las adaptaciones necesarias para que ambos puedan comunicarse durante la marcha sin que exista peligro por ello. Para la descripción de las técnicas, la referencia es una persona rehabilitada, indicándose en las observaciones las variaciones que se puedan encontrar para los casos en que no se ha hecho rehabilitación.

La responsabilidad del guía es saber adaptarse a cada persona sordociega, guiándola de la manera más segura posible. En un trabajo de guía interpretación, la función del guía no es enseñarle nuevas técnicas de desplazamiento, ya que su aplicación sin una práctica previa haría que la persona sordociega caminara de manera más insegura.

2.1. Toma de contacto con la persona sordociega

Para iniciar el desplazamiento es necesario que el guía llame la atención y contacte con la persona sordociega. La forma va a depender de si posee o no algo de visión o audición, intentando que se realice a través del canal sensorial que esté más conservado:

2.1.1. Si la persona sordociega posee un resto visual

El guía deberá:

- situarse en su campo visual,
- asegurarse de que le ve,
- indicarle quién es,
- explicarle que le va a acompañar en el desplazamiento y
- aproximarse a ella y tocar su brazo para permitirle que se agarre.

Al llamar su atención visualmente, hay que tener en cuenta las condiciones de iluminación del espacio donde se encuentra. Si el guía se sitúa con el sol a su espalda, la persona sordociega no podrá verle porque se producirá un contraluz; en este caso, el guía debe contactar táctilmente e indicarle que se gire. Si el lugar tiene poca luz, es de noche o las condiciones de iluminación no lo favorecen, la llamada de atención a la persona sordociega deberá ser táctil.

2.1.2. Si la persona sordociega posee resto auditivo

El guía deberá:

- llamarle por su nombre a una distancia corta con el fin de captar su atención,
- presentarse,
- explicarle que va a acompañarle en el desplazamiento,
- confirmar por qué oído oye mejor y
- situarse por el lado en que la persona sordociega oye mejor y tocarle su brazo para permitirle que se agarre.

Algunas personas que poseen una escasa audición confirman con mayor rapidez que se les habla a ellos si, al presentarse el guía, les toca su brazo o antebrazo. Hay que tener en cuenta que su comprensión de la comunicación va a depender del ruido de fondo que exista en el lugar. Las personas con una deficiencia auditiva tienen dificultad en localizar de dónde viene el sonido, por ello, si se les dice oralmente que se agarren, se debe al tiempo mantener un contacto que les permita conocer dónde está situado el guía.

2.1.3. Si es una persona sordociega total

El guía deberá:

- captar su atención tocándole en el hombro o brazo,
- presentarse utilizando su código de comunicación y
- tocar con el antebrazo o dorso de la mano el antebrazo de la persona sordociega y mantener el contacto hasta que se agarre.

¡No se debe situar a la persona sordociega por delante del guía en el desplazamiento!, a excepción del paso por torniquetes para entrar al metro y del paso por puertas giratorias, que se explicarán más adelante.

2.2. Forma de sujeción de la persona sordociega al guía

Una vez que ambos han establecido el contacto, la persona sordociega que se agarra al guía utilizando la técnica, desliza el dorso de su mano por el brazo del guía y se ase a él por encima del codo, dejando el dedo pulgar por el lado exterior del brazo del guía (**ver Foto 1**). Así mismo, mantiene su brazo junto a su tronco, quedando el codo en un ángulo de noventa grados.

Esta forma de sujeción al guía hace que ambas personas se mantengan separadas a la distancia de un paso. Gracias a ello, la persona sordociega conoce las variaciones del entorno y el camino a seguir con antelación, a través de los movimientos del cuerpo del guía (ver Foto 2).



Foto 1



Foto 2

Hay personas sordociegas que no se agarran en técnica guía, por encima del codo, sino que o bien ponen su mano en el hombro del guía (en general, lo hacen más los hombres o cuando la diferencia de altura entre ambos es considerable), o bien se agarran situando su mano en el antebrazo del guía (suelen hacerlo personas mayores, personas con problemas de equilibrio o los que no se sienten seguros o desconocen la técnica guía), o bien se agarran de la mano (los niños que no tienen suficiente estatura para agarrarse al codo). La consecuencia es que la distancia entre ambos es inferior a un paso. Por ello, el guía debe estar más atento al aproximarse a cambios de nivel en el suelo (bordillos, escaleras) o al frenar, para que no se le adelante.

En estos casos el guía puede:

- disminuir la velocidad de la marcha conforme se acerca al desnivel;
- extender el brazo por el que le agarran, cruzándolo en diagonal por delante del cuerpo de la persona guiada, de este modo evita que la persona sordociega se le adelante y pueda tropezar o caerse;
- en el caso de los niños, el guía puede exagerar los movimientos con el brazo, tirando de su mano hacia arriba o hacia abajo, para indicar que van a subir o bajar escaleras o bordillos. Cuando se aproximen a estos, deben mantenerles agarrados por la mano y, al mismo tiempo, extender ese mismo brazo para cruzarlo en diagonal por delante del cuerpo del niño y, de esta forma, frenarle.

Otras personas sordociegas mantienen su mano agarrada correctamente al brazo del guía, pero no mantienen su codo en ángulo recto, sino que lo extienden o flexionan. El motivo puede ser que tengan miedo y se sientan inseguros, acercándose mucho al guía o resistiéndose a caminar, o que hayan cogido hábitos incorrectos y no apliquen bien la técnica guía.

Las consecuencias son que la distancia de un paso que separa a ambos varía, haciéndose mayor o menor, pudiéndose tropezar en el caso de subida de escaleras o adelantarse al guía si este se para de forma repentina. El guía puede indicar esta incidencia a la persona sordociega (que, aunque le agarra bien, no lleva el brazo caído junto al tronco, y la distancia que les separa no es de un paso). Debe preguntarle si se siente inseguro, probar a disminuir la velocidad de la marcha, etc.

Por último, en cuanto a las variaciones con respecto al modo de sujeción de la técnica guía correcta, hay personas que no mantienen el brazo pegado al tronco, sino que lo mantienen separado. La consecuencia es que el espacio que ocupan ambos es superior al ancho de las dos personas, lo cual es excesivo y puede provocar que, en algún caso, la persona guiada se golpee por el lado externo. El guía puede avisarle de que no separe tanto el brazo del tronco, sino que lo deje relajado y caído junto al cuerpo. Es importante tener en cuenta este factor a la hora de desplazarse, ya que debe calcular el espacio real que ocupan los dos para saber si caben o no por los distintos lugares.

2.3. Inicio de la marcha. La unidad «guía-persona sordociega» en el desplazamiento

La persona sordociega puede agarrarse al guía por uno u otro lado, dependiendo de cómo se sienta más cómoda o de la necesidad que marque el sistema de comunicación que utilice. Es frecuente que cuando una persona empieza a guiar, por inseguridad y falta de práctica, tense su hombro, manteniéndolo contraído y elevado, que lleve el codo flexionado y se gire constantemente a mirar a la persona guiada. Es conveniente que el guía intente ser consciente de su propia posición corporal, así como del estado de tensión (cuerpo rígido) o relajación que posee. Es necesario que mantenga su cuerpo relajado, ya que de esta forma transmite mejor las variaciones en los movimientos, que es lo que informa a la persona sordociega de los cambios en el entorno. Puede mantener el brazo por el que le agarran con el codo extendido; no es necesario que lo lleve flexionado, a excepción de que acompañe a personas con problemas de equilibrio, que se sujetan colocando su mano en el antebrazo del guía. Debe caminar con su cuerpo orientado hacia delante. Conforme caminan puede girar su cabeza para comprobar cómo le sigue la persona sordociega. No debe girar su cuerpo, ya que se interpretaría como un cambio de dirección, como un giro, y le confundiría.

2.4. Determinación de la velocidad de la marcha

Una vez que inician la marcha, el guía debe adaptarse en lo posible a la velocidad que mantiene la persona guiada, no obligándola a caminar ni a un ritmo superior que pueda hacerle tropezar o sentirse insegura, ni muy inferior, ya que su atención hacia los movimientos del guía disminuiría. Aunque es el guía quien debe adaptarse, no quiere decir que deban caminar siempre a la misma velocidad; en situaciones concretas de mayor urgencia, el guía debe indicárselo y durante ese tiempo caminar más rápido. También puede ocurrir que la persona sordociega camine a una velocidad más rápida que la que puede o considera adecuado seguir el guía, intentando adelantarse en todo momento.

En este caso es necesario frenarle y avisarle, para que camine más despacio y no se adelante, ya que, de otro modo, no se guiaría con seguridad. Esta situación es frecuente cuando la persona sordociega posee resto visual y se desplaza por un entorno conocido para él.

2.5. Realización de los giros en la marcha

Al realizar los giros durante la marcha, tanto si es a derecha como a izquierda, no es necesario disminuir la velocidad de esta. El guía debe tener en cuenta no separar su brazo del cuerpo, ya que aumentaría el espacio que ocupan ambas personas y la persona sordociega podría golpearse en el lado del cuerpo por donde no se agarra. También debe confirmar que la persona a quien guía no separa su brazo, porque igualmente aumentaría el espacio que ambos ocupan. Puede hacerlo girando su cabeza, pero sin girar su tronco, porque podría interpretarlo como un giro mayor. En el caso de que la persona sordociega separe su brazo del cuerpo al girar, el guía puede indicarle que aproxime su brazo al cuerpo y recordarle el motivo. Si no ha hecho rehabilitación o no hace caso, el guía debe calcular el espacio que ocupan ambos cuando vayan a girar, y separarse del obstáculo para evitar que se golpee. O también puede desplazarle suavemente, con el brazo que guía, un poco hacia dentro (hacia el guía), con el fin de que no se choque (ver Foto 6, en el apartado 2.6).

2.6. Paso por lugares estrechos

Durante el desplazamiento hay muchos momentos en los que el entorno no permite que ambas personas caminen juntas agarradas en técnica guía, por ejemplo, al pasar por puertas, en calles de aceras estrechas o lugares por donde transitan personas en sentido contrario (ver Foto 3). La forma en la que el guía indica el paso estrecho es dirigiendo el brazo por el que es agarrado hacia atrás, hacia el centro de su espalda (ver Fotos 4 y 7). Si la persona ha hecho rehabilitación, entenderá lo que se le está indicando y se situará detrás de él, manteniendo estirado el brazo con el que se sujeta. En muchos casos, para caminar más cómodamente, la persona sordociega deja de agarrarle por el codo y sujeta la muñeca del guía, con el brazo estirado, mientras el guía mantiene el brazo en la posición de paso estrecho.



Foto 3



Foto 4

Una vez que se acaba la situación de paso estrecho, el guía vuelve a colocar su brazo en posición normal, caído a un lado de su cuerpo, y la persona sordociega pasa a colocar de nuevo su mano encima del codo en técnica guía.

VARIACIONES EN LA TÉCNICA DEL PASO ESTRECHO QUE EL GUÍA DEBE TENER EN CUENTA:

Hay veces que la persona sordociega no responde a la indicación de paso estrecho, porque esté distraído y no haya entendido el leve cambio del brazo (en cuyo caso el guía puede repetir el movimiento exagerándolo), o porque desconoce el significado de la técnica (al no haber realizado un programa de rehabilitación).

En ambas situaciones, si la persona no reacciona, el guía puede disminuir la velocidad de la marcha al aproximarse a la zona que requiere paso estrecho y extender el brazo por el que es agarrado, cruzándolo por delante del cuerpo de la persona sordociega hasta tocar el lateral de su brazo libre (ver Fotos 5 y 6), moviéndola suavemente hasta situarla tras él.

Si al caminar en esta posición la persona sordociega se mantiene muy cerca de él, porque le está agarrando por el codo, el guía puede pasar la mano de su brazo libre por detrás de su espalda hasta agarrar la mano de la persona sordociega, y llevársela para que le agarre en la muñeca.

El guía puede confirmar que la persona a quien guía no se va a dar un golpe por el otro lado dirigiendo su brazo libre hacia atrás, hasta tocar el lateral del cuerpo de la persona sordociega y confirmar táctilmente que está situado detrás de él (ver Foto 7).



Foto 5

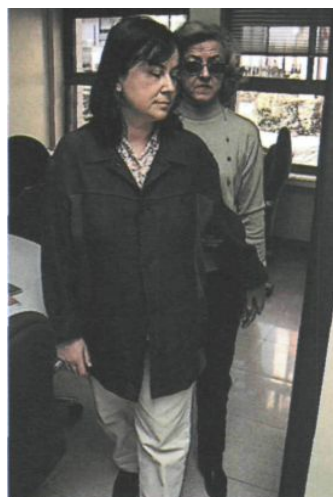


Foto 6

El guía debe caminar más despacio en la situación de paso estrecho, ya que es una forma de desplazarse incómoda para ambos; si camina a la misma velocidad, la persona guiada puede tropezarse con el guía y pisarle los talones. Además, si la persona sordociega mantiene el brazo estirado, la distancia entre ambos es superior a un paso. En cuanto se acabe la situación que requiera paso estrecho, se volverá lo más pronto posible a la posición normal de guía.

2.7. Cambio de sujeción de la persona sordociega al otro lado del guía

Hay situaciones en las que se va a seguir caminando en la misma dirección, pero es conveniente, para la seguridad de la persona sordociega, que se cambie de lado. Por ejemplo, cuando caminan por aceras estrechas y su situación es la más próxima al bordillo, para evitar que se caiga; o cuando suben o bajan escaleras, para que pueda agarrarse a la barandilla; porque el sol le deslumbre cuando se están comunicando, etc.

En los programas de rehabilitación se les enseña a realizar el cambio de lado pasando por detrás del guía, sin perder el contacto con este. Aunque aprenden a realizarlo cuando están parados o caminando, la realidad es que es más seguro y cómodo para ambos que, al indicarle el cambio de lado, el guía haga una breve parada, si la afluencia de gente que camina tras ellos lo permite. En el caso de que la persona desconozca la técnica de cambio de lado, que es el modo más rápido y seguro de hacerlo, el guía puede pararse, indicarle que le agarre por el otro brazo y dejar que se cambie pasando por delante de él, ya que de esta forma, aunque se suelte, el guía le puede dirigir y ayudar.

Otro modo sería que el guía se parase, le avisara de que debe agarrarse por el otro lado y fuera él quien se moviera por delante de la persona sordociega (ver [Foto 27](#), en el [apartado 2.9.2](#)).



Foto 7

2.8. Paso por puertas

Durante la marcha, es posible tener que cruzar puertas de distinto tipo: muy pesadas de entrada a edificios, puertas de habitaciones más fáciles de mover, puertas giratorias, puertas que se abren hacia dentro o hacia fuera, hacia la derecha o hacia la izquierda, puertas que se cierran solas o puertas que haya que cerrar.

Hay personas sordociegas que pueden colaborar con el guía y cerrar la puerta; por ejemplo, si poseen resto de visión pueden observar hacia qué lado se abre la puerta y luego situarse ellos junto a esta para cerrarla. Cuando la persona ve poco o es sordociega total, hay situaciones en las que no es práctico que sea el guía quien cierre la puerta, ya que les supone a ambos realizar muchos giros (hacia su espalda y luego recuperar la línea de la marcha).

Del mismo modo, pararse cuando se acaba de pasar por la puerta para indicarle en su sistema de comunicación que sea él quien la cierre, no siempre queda claro, pues la persona desconoce el entorno y está desorientada, y tardará en localizar donde está el picaporte. Si se considera conveniente que sea su acompañante quien cierre la puerta, el guía puede ayudar a comprender la situación de paso por estas facilitando el contacto físico de su mano con el marco de la puerta o con el picaporte, según esté situada la persona a uno u otro lado. Aun así, esta información muchas veces resulta insuficiente y es más eficaz dirigir táctilmente la mano de la persona sordociega para que sea ella quien cierre la puerta.

Al describir a continuación las posibles situaciones, es importante establecer el lugar en el que la persona sordociega se encuentra. Por ello, aunque el marco es algo que rodea a la persona a derecha e izquierda, a continuación utilizaremos «marco» para indicar la parte de este opuesta a las bisagras.

2.8.1. La persona sordociega está situada más próxima a la puerta y esta se abre hacia dentro (hacia ellos)

El guía coge el pomo o el picaporte con su mano libre (ver Foto 8). Abre la puerta del todo y sitúa la mano libre (ver apartado 2.13) de la persona sordociega en el pomo del otro lado de la puerta (ver Fotos 9 y 10).



Foto 8



Foto 9



Foto 10

El guía coloca su brazo en la posición de paso estrecho (o coloca su brazo en el lateral del cuerpo de la persona sordociega y la mueve para situarla detrás). Caminan ambos en paso estrecho hasta traspasar el umbral. La persona sordociega mantiene agarrado el pomo todo el tiempo hasta cerrar la puerta (ver Foto 11). El guía debe caminar despacio para darle tiempo a la persona guiada a cerrar la puerta.

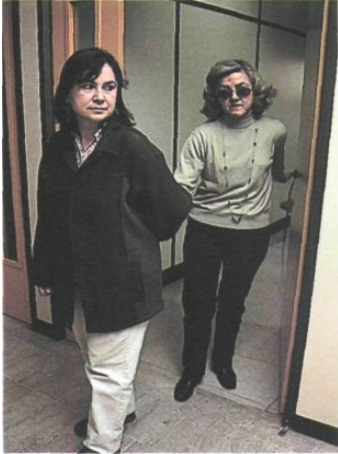


Foto 11

2.8.2. La persona sordociega está situada más próxima a la puerta y esta se abre hacia fuera (ver Foto 2)

El guía coloca su brazo (al que se agarra la persona sordociega) en posición de paso estrecho y abre la puerta con su mano libre (ver Foto 13).



Foto 12



Foto 13

El guía gira levemente su cuerpo mientras pasan por el umbral y mantiene sujeto el pomo hasta estar del otro lado, momento en el que la puerta queda completamente abierta.

Una vez que han pasado, deja de colocar el brazo en paso estrecho. Con la mano del brazo que guía, coge la mano libre de la persona sordociega (ver apartado 2.13),

la sitúa en el pomo del otro lado de la puerta (ver Foto 14) y se queda parado para darle tiempo a cerrarla (ver Foto 15).

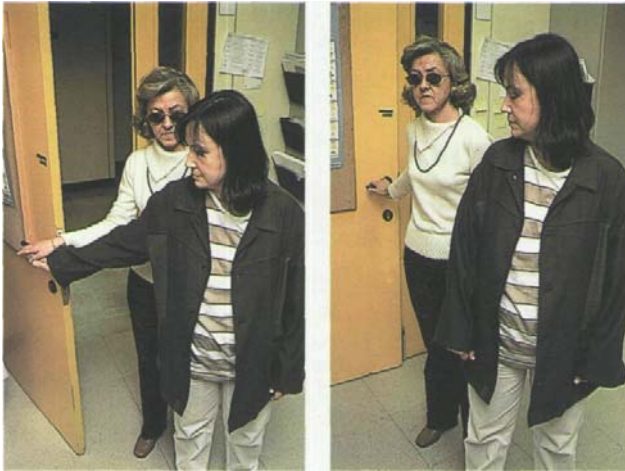


Foto 14

Foto 15

2.8.3. La persona sordociega está situada más próxima al marco y la puerta se abre hacia dentro (hacia ellos) (ver Foto 16)

El guía puede hacer un cambio de lado antes de llegar a la puerta, para facilitar que sea la persona sordociega quien la cierre del modo explicado anteriormente. Otra forma de indicárselo sin que haya un cambio de lado previo es que el guía abra la puerta del todo con su mano libre.

Agarra la mano libre de la persona sordociega y la sitúa en el lado exterior del brazo que guía (ver Foto 17). Después, coloca su brazo en paso estrecho, pasa su mano libre por detrás de su espalda y coge la mano con la que le agarraba la persona sordociega y la sitúa en el picaporte (ver Foto 18).



Foto 16



Foto 17



Foto 18

Caminan lentamente, sin ser ya necesario la posición de paso estrecho, pues la persona guiada estará tras él. El guía hace una pausa para que la persona sordociega cierre la puerta (ver Foto 19).



Foto 19

2.8.4. La persona sordociega está situada más próxima al marco y la puerta se abre hacia fuera

El guía puede cambiarse de lado antes de llegar a la puerta y así facilitar a la persona sordociega que la cierre, del modo explicado en el apartado 2.8.2.

Otra forma en que el guía puede indicárselo sin que realice un cambio de lado previo es abrir él la puerta del todo con su mano libre (ver foto 20).



Foto 20

Agarra la mano libre de la persona sordociega para situarla por el lado exterior del brazo que guía (ver Fotos 21 y 22).



Foto 21



Foto 22

Después, coloca el brazo en paso estrecho. El guía pasa su mano libre por detrás de su espalda y coge la mano con la que le agarraba la persona sordociega (ver Foto 23) y le sitúa el dorso de la mano en la puerta. Y caminan lentamente sin ser ya necesaria la posición de paso estrecho, pues la persona guiada estará tras él y mantendrá el contacto con la puerta (ver Foto 24).



Foto 23

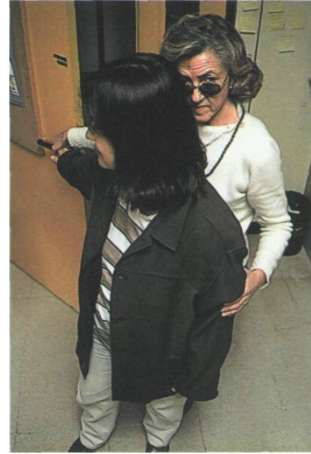


Foto 24

El guía ayuda a que agarre el picaporte del otro lado de la puerta y hace una pausa, para que la persona sordociega la cierre (ver Foto 25).



Foto 25

2.8.5. Puertas con muelle

Siguiendo la idea de facilitar táctilmente el conocimiento de lo que la persona sordociega debe hacer, se le puede indicar que ayude a abrir puertas con muelle. Si no se coloca la mano de la persona sordociega en el lateral de la puerta o en el asidero mientras se atraviesa, se estará cerrando, y el guía no podrá controlarla.

Una vez que el guía ha abierto la puerta, y conforme suelta su mano del agarrador para buscar la de la persona sordociega, puede controlar que la puerta no se cierre situando su pie como tope.

2.8.6. Puertas giratorias

Suelen encontrarse en la entrada a bancos o cajas de ahorros y en algunos edificios públicos. Generalmente suele haber al lado otra puerta que se abre normal y, en situaciones en que el guía considere que puede ser complicado para la persona, puede utilizarlas o, si es un banco, pedir que las abran.

Antes de atravesar una puerta giratoria, es necesario saber si la persona las conoce y si las ha utilizado alguna vez. A excepción de cuando se guía a niños pequeños, no suelen caber las dos personas en el espacio triangular y, además, caminar. Por ello, hay que indicarle que pase ella primero, colocándole una de sus manos en el frontal y la otra en el lateral para que la deslice por este. Se le avisa que cuando note que hay un hueco, debe salir y quedarse quieto, hasta que llegue el guía en el siguiente movimiento de puerta. Si el guía pasa primero, no puede avisar para que la persona sordociega sepa cuándo puede pasar y lo haga.

2.8.7. Barras giratorias de acceso a los vestíbulos del metro

Al igual que en el caso anterior, es conveniente explicar la situación con anterioridad. La persona sordociega debe pasar delante y el guía le ayuda a conocer la situación colocándole una mano en la barra y la otra en el lateral por donde sale el billete. Se le indica que, una vez haya pasado, debe pararse junto al final de la máquina y esperar a que pase el guía. Por el contrario, si este entrara primero y luego la persona sordociega no lograra hacer girar la barra (a veces se atascan), o el billete estuviese cancelado y no pudiera por ello pasar, el guía debería volver a salir para poder resolver la situación, comprar otro si fuese necesario o ayudarle a llegar al acceso de al lado.

2.9. Subida y bajada de bordillos y escaleras

Durante la marcha se pueden encontrar bordillos y escaleras que pueden suponer un sobresalto para la persona sordociega si el guía no conoce cómo abordarlos.

La aproximación a cualquier cambio de nivel debe realizarse de frente a este, es decir, en una línea de marcha perpendicular al escalón o al bordillo. El motivo es porque resulta más seguro para la persona sordociega, ya que si se abordase en diagonal y ella llegara antes que el guía, no se produciría la subida o bajada correspondiente del cuerpo de este, que es lo que le avisa, y por lo tanto podría tropezarse o, en el caso de la bajada, caerse.

2.9.1. Subida y bajada de bordillos

Conforme se acercan a un cambio de nivel en el suelo, el guía debe disminuir la velocidad de la marcha y hacer una pequeña pausa justo delante, con el fin de captar la atención de la persona sordociega sobre el entorno. Hay que tener en cuenta que la mayoría de la población a la que un guía-intérprete va a guiar son personas que no van a oír cuándo llegan a un cruce de calles y, por lo tanto, no tienen, por lo general, pistas sensoriales que les permitan deducir la proximidad de un bordillo.

Una vez que se ha hecho la breve pausa, el guía sube o baja el bordillo y da un paso, con el fin de que la persona guiada pueda tener espacio para subir o bajar, ya que camina un paso por detrás. Tras bajar (o subir) y dar el paso, hace otra pequeña pausa, que permite notar a la persona sordociega que no hay más escalones. A continuación prosiguen la marcha a un ritmo normal.

2.9.2. Subida y bajada de escaleras

Las escaleras que se encuentran pueden tener barandilla, carecer de ella pero estar limitada por una pared o carecer de cualquier forma de sujeción o apoyo posible (situadas en mitad de la calle, de una plaza o parque).

Al igual que cuando se camina por una acera, en las escaleras se debe procurar seguir la marcha por el lado derecho del espacio, con el fin de no chocarse con la gente que se desplaza en sentido contrario.

En el caso de escaleras con paredes laterales o con barandilla a ambos lados, es preferible que la persona sordociega se sitúe manteniendo el lado derecho de la marcha. Por lo tanto, se debe agarrar por el brazo derecho del guía. Si viniera sujeto por la izquierda, se cambiarían de lado (ver Fotos 26 y 27).



Foto 26



Foto 27

Según se acercan, el guía disminuye el ritmo de la marcha (a falta de cuatro o cinco pasos), hace una pausa pequeña delante de las escaleras y coloca su mano debajo de la mano de la persona sordociega, para dirigirla a la barandilla (ver Fotos 28 y 32). Una vez que tocan la barandilla, el guía retira su mano.



Foto 28

Si es necesario hacer un cambio de lado para que la persona sordociega se coloque a la derecha, es más fácil cuando se está a unos pasos de la escalera, porque si se hace justo en el inicio, luego hay que dar pasos laterales, que son mucho más incómodos. Mientras el guía sube (o baja) el primer escalón, la persona sordociega se aproxima al inicio de la escalera (ver Fotos 29 y 33);

cuando aquel sube el segundo, ella sube el primer escalón, y así sucesivamente. El guía camina siempre uno por delante, hasta que, al terminar, da un paso más para permitir que la persona guiada termine de subir (o bajar) todos los escalones (ver Fotos 30 y 31 - 34 y 35). Tras dar ese paso, hace una breve pausa y prosigue la marcha, para hacer notar a su acompañante que ha finalizado el trayecto por las escaleras.

Secuencia de subir escaleras en técnica guía:



Foto 29



Foto 30



Foto 31

Secuencia de bajar escaleras en técnica guía:



Foto 32



Foto 33

El guía puede mantener mejor el equilibrio si durante la bajada de escaleras echa ligeramente hacia atrás el peso de su cuerpo. Así mismo, puede ascender con mayor control las escaleras si echa el peso de su cuerpo un poco hacia delante.

Hay ocasiones en que la persona sordociega, al inicio de la escalera, se adelanta al guía. En este caso, este puede estirar su brazo por delante del cuerpo de la persona sordociega, de forma que le impida que camine por delante de él.

Este control es necesario hacerlo siempre que se bajan escaleras de un piso a otro cuyos tramos formen ángulo entre sí, ya que al estar la persona sordociega agarrada a la barandilla, el giro de un tramo a otro de escaleras puede ser menor en el caso de ella que en el del guía, llegando antes, por lo tanto, al inicio del siguiente tramo (ver Fotos 34 y 35).



Foto 34



Foto 35

Mientras se avanza por las escaleras, hay ocasiones en que es necesario que ambos se sitúen en paso estrecho, porque vengan personas de frente y la escalera sea estrecha. En esta situación, el guía es el que debe moverse colocándose delante de la persona sordociega mientras esta prosigue agarrada a su brazo con la mano izquierda y a la barandilla con la derecha. Es más seguro y cómodo que el guía deje de caminar mientras existe la situación de paso estrecho. Una vez que acaba, el guía se mueve situándose de nuevo en técnica guía (hacia la izquierda) y prosigue la marcha.

Cuando la persona sordociega no se agarra en técnica guía, sino que lo hace por el hombro o antebrazo, o estando agarrado al codo del guía se sitúa a la misma altura, este debe avisarle de la proximidad de la escalera, en el caso de que no tenga barandilla para situarle la mano. Una vez que llegan al primer peldaño, le frena estirando el brazo por delante de su cuerpo para evitar que se caiga o tropiece (ver Foto 36). Durante el recorrido, el guía debe estar atento a su marcha, girando la cabeza para comprobar que le sigue bien.



Foto 36

Caso de estar la escalera limitada por pared, pero no por barandilla, el guía puede situar el dorso de la mano de la persona sordociega en la pared,! para que, si necesita un apoyo extra, pueda utilizarlo, además de agarrarse al guía.

Si la barandilla o pared no están en el lado derecho de la marcha, sino en el otro, pueden, de forma excepcional, cambiarse y caminar por el lado izquierdo de la marcha, siempre que la persona sordo ciega tenga problemas de equilibrio. En este caso, la persona guiada se agarra con su mano izquierda a la barandilla (o se apoya en la pared) y con su derecha al guía. Si la forma de caminar es segura, no es necesario que se cambien de lado.

Escaleras de caracol:

Aunque apenas se encuentran en los desplazamientos habituales, algunas veces se pueden hallar en las visitas a monumentos. Como los peldaños son mucho más estrechos por una parte que por la otra, el guía debe situarse en este caso en el lado más estrecho y permitir que sea la persona sordociega la que camine por el lado de mayor amplitud de la huella, sin tener en cuenta si siguen la dirección derecha en la marcha. En el caso de encontrarse con alguien que venga de frente, es el guía quien se mueve, situándose en paso estrecho por delante de la persona sordociega y parándose hasta que puedan continuar.

Cuando la escalera tiene escalones muy cortos (de pared a pared), el guía no puede caminar por el lado más estrecho manteniendo ambos la técnica guía. En este caso, se sitúa delante de la persona sordociega y, caminando siempre un escalón por delante de él, le facilita que se agarre de la manera que le proporcione tanto mayor información del entorno a través del movimiento de su cuerpo, como seguridad: en el caso de bajada se puede apoyar en el hombro, y en la subida agarrarse por la muñeca o el antebrazo del guía.

Escaleras mecánicas:

Siempre se debe parar la marcha un poco antes de llegar a la plataforma metálica que antecede a las escaleras, e informar a la persona que se guía de la opción de escaleras normales o mecánicas, si existiera. También conviene asegurarse de que está familiarizado con su uso, es decir, que las ha utilizado en más ocasiones.

Si la persona sordociega está de acuerdo en bajar o subir por las escaleras mecánicas, debe situarse en el lado derecho del guía, si no lo estaba ya. Este debe enlentecer la marcha al aproximarse a la plataforma de metal y hacerlo en forma perpendicular a esta.

Para subir escaleras mecánicas, el guía sitúa su mano derecha debajo de la de la persona sordociega, hasta colocarla en la barandilla en movimiento (**ver Foto 37**). Tras contactar, retira su mano de debajo y le agarra por la muñeca (**ver Foto 38**). A continuación inclina ligeramente su cuerpo hacia delante y sitúa los pies en los escalones, mientras mantiene presionada la mano derecha de la persona sordociega sobre la barandilla (**ver Foto 39**).

Una vez que ambos han entrado en la escalera, el guía suelta la mano de la persona sordociega y se sitúa delante de ella en paso estrecho. Conforme se aproximan al final de la escalera, el guía se sitúa en posición normal, inclina ligeramente su cuerpo hacia delante para no perder el equilibrio y da dos pasos para salir de la escalera y permitir que su acompañante también salga.



Foto 37

Foto 38

Foto 39

Para bajar escaleras mecánicas, el guía sitúa su mano derecha debajo de la de la persona sordociega, hasta colocarla en la barandilla en movimiento. Tras contactar, retira su mano de debajo y le agarra por la muñeca. Al entrar, mantiene su cuerpo erguido, ligeramente echado hacia atrás para no perder el equilibrio, y sitúa los pies uno en cada escalón, mientras mantiene presionada la mano derecha de la persona sordociega sobre la barandilla.

En el caso de sentirse inestable, puede agarrar la barandilla del lado izquierdo con su mano izquierda, para ofrecer un punto de apoyo más sólido a su acompañante. Una vez que ambos han entrado en la escalera, el guía suelta la mano de la persona sordociega y se sitúa delante de ella en paso estrecho. Conforme se aproximan al final de la escalera, el guía se sitúa en posición normal, vuelve a echar su centro de gravedad hacia atrás para no perder el equilibrio y da dos pasos para salir de la escalera y permitir que su acompañante también salga.

Cuando los estudiantes de guía-interpretación realizan las prácticas de guía en las escaleras mecánicas, haciendo la simulación de personas sordociegas, sus compañeros encuentran en ellos una dificultad muy superior a la existente cuando los acompañantes son personas sordociegas. Si la persona guiada decide, ante la opción de escalera mecánica o normal, el desplazarse por la mecánica, significa que ya lo ha practicado en más ocasiones y no va a soltarse al entrar en la escalera, como a veces hacen los alumnos.

2.9.3. Rampas mecánicas y cintas transportadoras

Cuando son llanas, como las de algunas estaciones de metro o aeropuertos, se denominan *cintas transportadoras*, y *rampas mecánicas* cuando son inclinadas, como las de los centros comerciales, hechas para transportar de un piso a otro el carro de la compra.

Al aproximarse, el guía debe informar de la existencia de la rampa o la cinta, para evitar que se confunda al inicio con una escalera. Por lo demás, el sistema de entrada y salida es igual que el de la escalera mecánica, facilitándole siempre, en un inicio, el apoyo en la barandilla.

2.10. Indicar la situación de un asiento

Existen diferentes formas de asientos: con o sin respaldo, con o sin brazos, sillón, etc. También varía la situación en la que pueden estar: unidos, separados, en hileras, permitiendo el acceso desde diferentes lugares.

Cuando el guía y la persona sordociega se *aproximan de frente a una silla* (ver Foto 40), el guía debe disminuir la velocidad de la marcha hasta que las piernas de la persona a quien guía contactan con el borde del asiento. Sitúa su mano debajo de la de la persona sordociega y la lleva hasta el respaldo.

Cuando el guía y la persona sordociega se *aproximan por detrás a una silla*, el guía debe disminuir la velocidad de la marcha hasta estar junto a esta. Entonces sitúa su mano debajo de la de la persona sordociega y la coloca en el respaldo (ver Foto 41). Manteniéndose la persona sordociega agarrada al guía, esta gira alrededor de la silla hasta situarse frente al asiento.

En ambos casos, una vez que la persona sordociega conoce donde está su asiento y la orientación para sentarse, antes de hacerlo deberá tocar el asiento y comprobar que no haya nada en él.

Para facilitar la localización de un asiento, si es un *sillón* y se aproximan desde el lateral, el guía puede situar la mano libre de la persona sordociega en el brazo del sillón (ver Foto 42), para dirigirla luego hacia el respaldo. De esta forma, la persona sordociega conoce rápidamente cuál es la orientación.



Foto 40



Foto 41



Foto 42

2.10.1. Indicación de un asiento junto a una mesa

Se aproximan a la silla que corresponde a la persona sordociega y el guía le sitúa su mano libre en el respaldo (v. fotos 41 y 42).

Luego coge la mano por la que se le agarraba en técnica guía y la coloca en la mesa (ver Foto 43). El contacto con ambos objetos le permite conocer la distancia entre ellos, la orientación que tienen y así ser ella quien se siente.

Si la persona a quien se guía es mayor, se puede separar la silla de la mesa y luego situar sus manos en ambos objetos.



Foto 43

2.10.2. La localización de un asiento en un auditorio

En una sala de conferencias o teatro se debe explicar, antes de comenzar a desplazarse, la colocación de los asientos en filas, hacia dónde miran y dónde se halla el escenario. Para caminar por el pasillo, la persona sordociega debe situarse en el lado de las butacas; de esta forma, si el pasillo es estrecho y se encuentran con personas que vienen de frente, será más fácil para el guía situarse en la posición de paso estrecho, moviéndose él.

Una vez que llegan a su fila, el guía sitúa la mano de la persona sordociega en el primer respaldo (ver Foto 44), para que sea este quien pase en primer lugar (ver Foto 45).



Foto 44

Foto 45

El movimiento de ambos será con pasos laterales hasta llegar al lugar que les corresponde. El guía coge la mano con que le está agarrando la persona sordociega para colocarla en el respaldo del asiento situado justo detrás de ella (ver Foto 46).

Al salir, es el guía quien lo hace en primer lugar, cambiando ambos de dirección al llegar al pasillo (ver Foto 47).



Foto 46



Foto 47

2.10.3. Indicación de un asiento en un coche

Si la persona sordociega tiene muy poco resto visual, es preferible que, cuando entre en el coche, sea el guía quien cierre la puerta, sobre todo si hay otras personas alrededor.

Igualmente, al salir, el guía debe informar a su acompañante si puede abrir la puerta o indicarle que se espere a que él la abra, ya que pueden pasar más coches junto al lugar donde han aparcado.

Para facilitar la entrada a la persona sordociega en el coche y que se siente en el asiento de delante, junto al conductor, el guía abre la puerta del todo. Coloca su mano debajo de la mano derecha de la persona sordociega y la sitúa en la parte superior de la puerta.

También sitúa la mano izquierda en el borde del techo con el fin de que conozca la altura y no se golpee al entrar (ver Foto 48). Luego, dirige la mano izquierda hacia el respaldo del asiento delantero (ver Foto 49). De este modo, la persona sordociega puede conocer la orientación y sentarse.

Si debe sentarse en los asientos de detrás, una vez que han tocado la puerta y el techo, se le explica dónde debe sentarse, colocándole las manos en el asiento de detrás y en el respaldo inclinado del asiento de delante.



Foto 48



Foto 49

2.11. Recomendaciones para desplazarse guiando a una persona sordociega en transporte público

2.11.1. Autobús

El guía avisa a la persona sordociega de la llegada del autobús y se aproxima en perpendicular a los escalones. Para facilitar la subida, deberá colocar la mano libre de la persona sordociega en la barra de la puerta o, si no la hubiera, el dorso de su mano en la puerta, para que le sirva de orientación y de apoyo en caso de necesidad (ver Foto 50). Si la distancia entre el bordillo de la acera y el autobús no es lo suficientemente grande como para bajar a la calzada y luego subir al autobús, pero es algo mayor que un paso, el guía puede situar la mano libre de la persona sordociega en la puerta para darle a conocer la distancia existente hasta el primer escalón.

Una vez dentro, el guía puede informar a la persona sordociega si hay asientos libres, por si quisiera sentarse, y si alguien le ofrece un asiento. Para indicarle el lugar, coloca su mano libre en el asidero del respaldo de su asiento mientras continúan en guía. Una vez que la persona sordociega está agarrada a la barra, el guía coge la mano con la que le agarraba y la sitúa en el respaldo del asiento de delante, para que pueda conocer el espacio donde se va a sentar y la orientación.



Foto 50



Foto 51



Foto 52

Ambos deben prepararse para bajar con anterioridad a llegar a su parada. Es más fácil para la persona sordociega mantener el equilibrio cuando el autobús frena si, además de estar agarrada al brazo del guía, este le sitúa su mano libre en los respaldos o barras que haya en el desplazamiento hacia la puerta de salida.

Una vez en ella, el guía debe colocarle la mano en el asidero de la puerta (ver Foto 51) y bajar del autobús (ver Foto 52).

Si la distancia entre el suelo del autobús y el bordillo es algo más de un paso, el guía baja a la calzada y luego sube el bordillo para que su acompañante pueda notar la situación a través de los movimientos de su cuerpo.

Actualmente, los autobuses urbanos disponen de piso bajo, así como la mayoría de los que circulan dentro de una misma comunidad. Los autobuses de trayecto de largo recorrido, entre comunidades, tienen el suelo más elevado que los anteriores, a causa del equipaje que se coloca debajo, y poseen algún escalón para entrar y salir. En esta situación, la persona sordociega no puede mantenerse agarrada en técnica guía por encima del codo, pero sí debe mantener un contacto con el guía, agarrándose a su muñeca o mano para subir, o apoyándose en su hombro al bajar. Esto le permite conocer la altura que hay entre él y el primer escalón, o entre él y el bordillo, según sea el caso. El guía también debe situar la mano libre de la persona sordociega en la puerta o lateral del autobús.

2.11.2. Metro

Los lugares que entrañan mayor dificultad en los desplazamientos por el interior del metro hasta llegar al andén están descritos en los apartados 2.8.7 y 2.9.2.2.

Al esperar en el andén la llegada del vagón, es preferible que ambos se coloquen a varios pasos del borde, y así, cuando llegue, el guía pueda dirigirse hacia la puerta más cercana casi de frente, sin dar pasos laterales. Tras avisar a la persona sordociega de la llegada del vagón y para facilitarle la entrada, debe colocar la mano libre de la persona sordociega en el lateral de la puerta del vagón, lo que le permite a esta conocer la orientación y la amplitud del hueco existente entre el suelo del andén y del vagón (ver Foto 53).



Foto 53

Una vez dentro, el guía puede informar a la persona sordociega si hay asientos libres, por si quisiera sentarse, y si alguien le ofrece un asiento. Para indicarle el lugar, si los asientos están dispuestos en filas, coloca su mano libre en el asidero del respaldo de su asiento mientras continúan en guía. Una vez que la persona sordociega está agarrada a la barra, el guía coge la mano con la que le agarraba y la sitúa en el respaldo del asiento de delante, para que pueda conocer el espacio donde se va a sentar y la orientación. También pueden encontrar asientos libres del tipo que requiere una aproximación de frente (ver apartado 2.10).

Ambas personas deben prepararse para bajar con anterioridad a la llegada de su parada. Es más fácil para la persona sordociega mantener el equilibrio cuando el tren frena si, además de estar agarrada al brazo del guía, este sitúa su mano libre en los respaldos o barras que haya durante el desplazamiento hacia la puerta de salida. Una vez en ella, el guía debe colocarle la mano en el lateral de la puerta del vagón, lo que sería el marco (ver Foto 54). Cuando se abren las puertas, dará un paso largo y luego otro antes de pararse, con el fin de permitir salir a la persona sordociega y separarse del borde del andén (ver Foto 55).



Foto 54



Foto 55

2.12. Pautas para facilitar la orientación

Hay ocasiones en que la tarea de guía-interpretación se va a realizar en un espacio interior al que van a acudir repetidas veces o por períodos prolongados de estancia en un mismo edificio o lugar. Si la persona sordociega desea moverse sola, y el guía debe explicarle una habitación, puede facilitarle un conocimiento real del lugar bien representando el espacio sobre la palma de su mano, bien con objetos pequeños que asemejen la estructura del entorno o bien recorriéndolo.

Para representar un espacio, el guía dibuja con su dedo índice sobre la palma de la mano de la persona sordociega las líneas que indican los datos más destacables, como son el perímetro de la habitación (que le muestra la forma) o el lugar donde se hallan la puerta, las ventanas, los armarios y otros elementos significativos en el centro de la habitación o junto a la pared.



Foto 56

Luego pueden recorrerla, siguiendo el perímetro y partiendo desde la puerta (ver Foto 56). La dirección a tomar para conocerla puede ser siguiendo el sentido de las agujas del reloj o a la inversa, pero dependerá del lado por el que mejor se comunique la persona sordociega, para que ese lado quede libre y sea el brazo del otro lado el que contacte con la pared.

La persona sordociega deslizará el dorso de su mano por la pared y, cuando se encuentre con objetos en el camino, se girará para situarse de frente y explorarlos. Una vez que han finalizado, el guía puede dirigirle hacia los elementos situados en el medio de la sala, mostrándole la distancia existente entre ellos y, además, entre dichos objetos y la pared. Al final del recorrido es importante destacar aquellos elementos que pueden servirle a la persona sordociega de punto de referencia, para su orientación.

Un punto de referencia es cualquier objeto familiar, sonido (para los que posean resto auditivo), olor, temperatura o indicador táctil que se reconozca con facilidad, sea constante y tenga una situación conocida y permanente en el entorno (Hill y Ponder, 1976). Por ejemplo, si en una habitación hay una sola puerta, cuando la persona sordociega la toque, sabrá en qué parte de la habitación se encuentra. Lo mismo ocurre si hay un solo radiador y nota cerca la fuente de calor.

Otra forma en que el guía-intérprete puede ayudar para clarificar la imagen mental de un espacio es representando en volumen ese espacio, utilizando unos, pocos objetos cotidianos (como una carpeta o libro, gomas de borrar, monederos o cajas de cerillas..., cualquier cosa que se tenga a mano), a los que se le da el significado del elemento hallado en la sala. De este modo, se facilita la relación posicional entre los objetos y una idea de la distancia existente entre ellos.

2.13. Pautas para dar a conocer objetos

A la hora de acercar las manos de una persona sordociega a un objeto, hay que considerar que la falta de visión le impide conocer la distancia a la que se encuentra de él, así como la consistencia, dureza, textura, etc. Por ello, algunas personas muestran cierta resistencia en el movimiento cuando el acompañante le agarra por su muñeca o antebrazo y se lo dirige hacia el objeto, o hacen un cálculo erróneo, pudiendo golpearse con el objeto en los dedos. La información oral que se proporciona a las personas ciegas, dándole las pistas que necesita mientras busca el objeto, es difícil ofrecérsela a la persona sordociega, ya que si la comunicación es táctil, resulta muy incómodo hablarle en una mano al tiempo que se le coge la otra. Por ello, es más seguro y eficaz colocar la mano del guía debajo de la de la persona sordociega para facilitar el contacto con el objeto de un modo relajado y, luego, transmitir la información necesaria.

Tal como refiere [Herbert L. Pick, Jr. \(1980\)](#) en su estudio de la percepción háptica y táctil acerca de la investigación realizada por Anan'ev, Lomov, Vekker y Yarmolenko en 1959, dichos autores analizan las etapas que realiza una persona en la exploración intencionada de un objeto (exploración háptica), distinguiendo tres etapas generales: una fase de orientación, una primera fase

de tanteo y una segunda fase de tanteo. En la fase de orientación las personas realizan movimientos con sus manos hasta localizar la figura y, a continuación, deslizan sus manos hasta encontrar un borde distante, para fijar la posición relativa del cuerpo: En la primera etapa de tanteo, las dos manos circundan el objeto y esto les permite obtener una idea general de la forma. En la exploración posterior de la segunda fase de tanteo obtienen una información más detallada, coordinándose las dos manos y tendiendo a moverse en sucesión, actuando una de ellas como punto de referencia mientras la otra se mueve.

El modo en que un guía-intérprete puede dar a conocer un objeto a una persona sordociega, teniendo en cuenta todo lo expuesto anteriormente, será:

- Facilitar una breve información del objeto.
- Situar las manos por debajo de las de la persona sordociega.
- Acercarlas al objeto, situando cada una en un extremo, con el fin de dar a conocer su posición en el espacio (ver Fotos 57 y 58).
- Retirar el guía sus manos.
- Dar tiempo para permitir la exploración: primero de la forma y segundo del detalle.



Foto 57



Foto 58

3. LA COMUNICACIÓN EN LOS ACOMPAÑAMIENTOS COMO GUÍA VIDENTE CON PERSONAS SORDOCIEGAS.

Realizado por *Myriam García Dorado* y *Beatriz Arregui Noguera*

Con frecuencia la técnica guía va a sufrir una serie de modificaciones, dependiendo del sistema de comunicación que utilice cada persona sordociega. En otras ocasiones, tal como expresa Dona [Sauerburger \(1993\)](#), las técnicas de guía utilizadas van a diferir de la técnica tradicional, porque los guías que les acompañan están formados en el campo de la sordera y desconocen aspectos relacionados con la ceguera y sus técnicas específicas.

Es importante que el guía que se especialice en los desplazamientos con personas sordociegas distinga dos niveles de complejidad en esta tarea: uno de comunicación en movilidad por entornos tranquilos y otro de situaciones de riesgo.

En el primer caso, cuando el desplazamiento sea por aceras amplias, sin prisas, con pocos transeúntes, las alteraciones que sufre la técnica de guía vidente en beneficio de la comunicación no van a suponer un perjuicio para la seguridad, y se van a poder mantener durante un largo tiempo.

Con respecto al segundo caso, se consideran situaciones de riesgo todas aquellas que supongan un peligro para ambas personas y que, por lo tanto, requieran que el guía esté más atento a la movilidad, y la persona sordociega a la información que recibe a través del movimiento del cuerpo del guía. Estas situaciones serían los cruces de calles con y sin semáforos, la subida y bajada de escaleras de todo tipo, el desplazamiento por calles con mucha afluencia de público, la entrada y salida de transportes públicos, el paso por lugares estrechos, los recorridos por superficies irregulares, sobre todo si la persona guiada tiene problemas de equilibrio, por ejemplo. En todos estos casos, como norma general, el guía debe interrumpir la comunicación y pasar a técnica guía.

Dona Sauerburger, citando a la instructora de movilidad Mary Michaud Cooney, indica: «hay veces en que la atención de quien guía debe estar en el destino, no en la comunicación. Cuando el guía necesite toda su concentración, debe informar a la persona sordociega de que hay que suspender la comunicación mientras sorteá una calle, unas escaleras o una zona concurrida. Cuando pueda relajarse nuevamente, debe indicarle que reinicia la comunicación».

En este apartado se van a estudiar las adaptaciones que es necesario realizar en la técnica de guía vidente, según el sistema de comunicación utilizado por la persona sordociega y el canal sensorial por el que recibe los mensajes, además de las modificaciones que se producirán en dichos sistemas cuando se acompañe a una persona sordociega en un desplazamiento.

A continuación, se analizarán las repercusiones que estos cambios tienen sobre la seguridad y, para finalizar, se introducirán una serie de normas y pautas que el guía deberá tener en cuenta en situaciones de riesgo.

3.1. Comunicación basada en la lengua oral

3.1.1. Canal de recepción auditivo

En este caso la persona sordociega conserva restos auditivos y utiliza como sistema de comunicación receptivo la lengua oral adaptada (ver capítulo 4, apartado 4.1).

Una persona sordociega que se comunica a través de este sistema tendrá dificultad para entender mensajes producidos durante los desplazamientos en técnica guía, puesto que al ir el acompañante mirando hacia delante para controlar su entorno, cuando este le hable, el sonido irá dirigido en la misma dirección y no llegará de forma clara a la persona sordociega.

Además, al haber entre ambos una distancia de seguridad de un paso, el sonido no llegará con la suficiente intensidad para las necesidades de la persona sordociega. Por otra parte, si nos desplazamos por lugares en los que haya ruido de fondo, esto dificultará la recepción del mensaje.

a) *Adaptación de la técnica guía y de los sistemas de comunicación durante los desplazamientos.*

Para facilitar la comunicación, se tienen que producir una serie de adaptaciones en la técnica guía. En primer lugar, el acompañante deberá estar situado en el lado del oído con mejor audición de la persona sordociega. Para comunicarse con ella, deberán reducir la distancia existente entre ambos, poniéndose a la misma altura; el guía girará su cabeza hacia el oído aproximándola lo necesario (ver Foto 59), y disminuirá la velocidad de la marcha. Es frecuente que la persona sordociega no se mantenga sujeta a su guía por encima del codo.



Foto 59

b) *Repercusiones en la guía y la seguridad.*

Al haberse reducido la distancia entre ambos, la persona sordociega no dispone de tiempo y espacio para poder anticipar el entorno a través de los movimientos del guía. Por lo tanto, cuando se encuentren con bordillos, obstáculos, etc., no dispondrá de suficiente tiempo de reacción. Al dirigir la cabeza hacia la persona sordociega, el guía no podrá atender visualmente el espacio por el que se desplazan, por lo que en alguna ocasión podrán aparecer imprevistos que supongan un peligro, como personas que se cruzan en su camino, obstáculos, baches en la acera, etc., ya que el guía no los ve. Esta posición dificultará la indicación de paso estrecho.

c) *Normas que el guía debe tener en cuenta durante la comunicación en los desplazamientos.*

El guía debe mantener una atención visual hacia todo su entorno durante la comunicación en los desplazamientos, y no centrarse únicamente en la conversación. Para ello, deberá mirar cada poco tiempo hacia el frente y el lado en el que no está situada la persona sordociega, para localizar todos los obstáculos que se presenten en el camino.

En muchas ocasiones, aparecerán obstáculos que no supondrán en ese momento un peligro, por lo que no hacen necesaria una interrupción en la comunicación, por ejemplo, la bajada o subida de un bordillo cuando se camina tranquilamente, o una persona que se cruza en la marcha cuando se anda despacio. En estos casos, puesto que no se mantiene la distancia de seguridad, el guía reducirá la velocidad de la marcha o frenará y, con el fin de asegurarse de que no se le adelanta, extenderá el brazo por el que es agarrado, situándolo en diagonal por delante del cuerpo de la persona sordociega (ver Foto 60). Al no haber interrumpido la comunicación, el guía puede dar una información corta de lo que sucede.



Foto 60

Cuando se desplacen por entornos ruidosos, la persona sordociega va a tener dificultades para entender lo que el guía le dice. En ese caso, tenderá a detener la marcha para poder percibir mejor su voz. El guía deberá valorar si es peligroso o no detenerse. Si el entorno es tan ruidoso que no le permite entender el mensaje, deberán parar la comunicación hasta encontrar un espacio más adecuado.

d) *Normas que el guía debe tener en cuenta para las situaciones de riesgo.*

En situaciones de riesgo (un cruce de calles, escaleras, paso estrecho, etc.) el guía deberá disminuir la velocidad de la marcha, parar la comunicación y pasar a la técnica guía. Si hubiese tiempo antes, se avisará a la persona sordociega de la situación que se va a producir cuando surjan acontecimientos rápidos que no den la posibilidad al acompañante de explicar lo que está sucediendo, este debe reaccionar inmediatamente, frenarle colocando el brazo por el que es agarrado en posición diagonal por delante del cuerpo de la persona sordociega y pasar a la técnica guía, dando las explicaciones pertinentes a posteriori.

3.1.2. Canal de recepción visual

En este caso la persona sordociega conserva un resto visual mayor o menor, a través del cual recibe los mensajes mediante la lectura labial (ver capítulo 4, apartado 4.2).

Una persona sordociega que se comunica a través de la lectura labial tendrá dificultad para entender mensajes producidos durante los desplazamientos en técnica guía, puesto que al caminar el guía mirando hacia delante para controlar su entorno, no podrá leer sus labios. Los movimientos de la marcha y la distancia de seguridad de un paso entre ambos hacen muy difícil la fijación de la mirada y la decodificación de los mensajes a través de este sistema. Además, se pueden encontrar con la dificultad añadida de entornos en los que no hay una iluminación adecuada, por falta o exceso de luz.

a) *Adaptación de la técnica guía y de los sistemas de comunicación durante los desplazamientos.*

Para facilitar la recepción del mensaje se tienen que producir una serie de adaptaciones en la técnica guía: deberán reducir la distancia existente entre ambos, poniéndose a la misma altura. Ambos girarán su cabeza para mirarse de frente y se aproximarán lo necesario (ver Foto 61). Deberán disminuir la velocidad de la marcha.

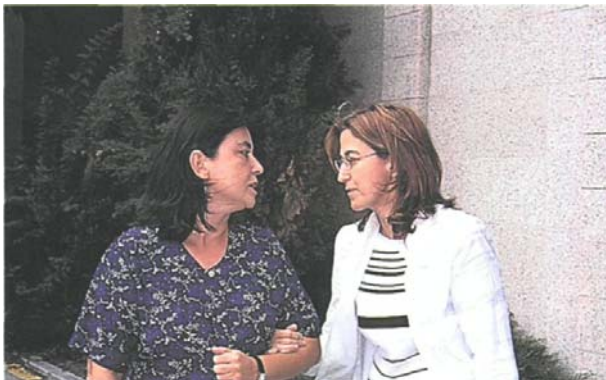


Foto 61

b) *Repercusiones en la guía y la seguridad.*

Al haberse reducido la distancia entre ambos, la persona sordociega no dispone de tiempo y espacio para poder anticipar el entorno a través de los movimientos del guía. Por lo tanto, cuando se encuentren con bordillos, obstáculos, etc., no podrá disponer de tiempo de reacción.

Este sistema de comunicación implica mucha concentración por parte del guía, puesto que debe tratar de no mover su cabeza y esforzarse en vocalizar muy claramente. Al dirigir la cabeza hacia la persona sordociega, el guía no podrá atender visualmente el espacio por el que se desplazan, por lo que, en alguna ocasión, podrán aparecer imprevistos que supongan un peligro, como personas que se cruzan en su camino, obstáculos, baches en la acera, etc., ya que el guía no los ve. Además, esta forma de comunicación requiere mucho esfuerzo por parte de la persona sordociega para comprender el mensaje, por lo que no estará tan atenta y le costará más percibir la información que le aporten los movimientos del cuerpo del guía.

En la mayoría de los casos esta situación es muy complicada de mantener y uno de los dos interlocutores suele tender a detenerse para comunicarse.

c) *Normas que el guía debe tener en cuenta durante la comunicación en los desplazamientos.*

El guía debe mantener una atención visual hacia todo su entorno durante la comunicación en los desplazamientos y no centrarse únicamente en la conversación. Para ello, deberá mirar cada poco tiempo hacia el frente y el lado en que no está situada la persona sordociega, para localizar todos los obstáculos que se presenten en el camino.

Esta situación generalmente solo se podrá mantener para transmitir mensajes cortos. En la mayoría de los casos, el intérprete deberá detenerse para hacerle llegar el mensaje. Para ello, deberá considerar la dificultad del entorno y las circunstancias para determinar si el pararse en esta situación entraña un peligro o no.

Es importante que el guía tenga en cuenta que a las personas que conservan algo de visión el sol de frente les molesta mucho y les impide ver. Por ello, deberá buscar una colocación en la que el sol esté a la espalda de la persona sordociega o en un lateral, para que a él tampoco le deslumbre. Si esto no es posible mientras van caminando, tendrán que detener la comunicación o la marcha.

Por otra parte, en condiciones de poca iluminación la persona sordociega tendrá muchas dificultades para recibir los mensajes y, por ello, se deberán buscar zonas iluminadas en las que sea más fácil la comunicación, como, por ejemplo, situarse debajo de la luz de las farolas o junto a los escaparates iluminados.

d) *Normas que el guía debe tener en cuenta para situaciones de riesgo.*

En el caso en que estén comunicándose mientras caminan, aunque sea brevemente, si se produce una situación de riesgo, deberán pararse automáticamente, cortar la comunicación y volver a la situación de técnica guía, manteniendo la distancia adecuada y la posición corporal de ambos dirigida hacia el frente. Una vez que ha acabado el momento de dificultad, el guía le explicará lo sucedido.

3.1.3. Canal de recepción táctil

La persona sordociega que no tiene ningún resto visual ni auditivo o, al menos, no le son funcionales para la comunicación, utiliza el sistema dactilológico en palma o la escritura en letras mayúsculas (ver capítulo 4, apartados 2.1.3 y 2.2). En este caso, para poder mantener la distancia de seguridad de un paso tendrían que caminar en una posición incómoda y cansada para ambos.

a) *Adaptación de la técnica guía y de los sistemas de comunicación durante los desplazamientos.*

El guía deberá saber a través de qué mano prefiere la persona sordociega recibir los mensajes, y colocarse entonces en ese lado: si los recibe en la mano derecha, el guía se colocará a su derecha.

En general, el guía no cruzará su brazo por delante de la persona sordociega para escribir en la mano del lado contrario, porque sería más incómodo para ambos, a excepción de algún caso en que la persona sordociega se lo demande porque prefiera seguir sujeta al brazo del guía, al sentirse así más segura o mejorar su equilibrio. Partiendo del supuesto de que el guía sea diestro, sujetará con su mano izquierda la mano de la persona sordociega sobre la que va a «escribir», utilizando su mano derecha para el deletreo.

En caso de que sea zurdo, deletreará con la mano izquierda y sujetará con la mano derecha.



**Foto 62. Guía diestro
deletrea en mano dcha.**



**Foto 63. Guía diestro
deletrea en mano izq.**



**Foto 64. Guía zurdo
deletrea en mano dcha.**



**Foto 65. Guía zurdo
deletrea en mano izq.**

Esta situación de comunicación durante el desplazamiento impide la realización de la técnica de guía, porque la mano con la que la persona sordociega se agarra al guía es la misma en la que está recibiendo los mensajes, por lo que para comunicarse tendrá que soltarse de su brazo. Ambos van a caminar a la misma altura, e incluso, en algunas ocasiones, la persona sordociega caminará un poco adelantada a su guía; aumenta ligeramente el espacio que ocupan las dos personas a lo ancho y, además, disminuirán la velocidad de la marcha.

b) *Repercusiones en la guía y la seguridad.*

Al no sujetarse al brazo del guía, la persona sordociega no recibe una información exacta y constante del entorno a través del cuerpo de su guía.

Al estar caminando situados a la misma altura, cuando se encuentren con bordillos y obstáculos, la persona sordociega no va a disponer del tiempo de reacción suficiente como cuando la distancia que les separa es de un paso. Además, el guía tiene mayor dificultad para frenarle o darle instrucciones a través de su brazo, como, por ejemplo, la indicación de paso estrecho.

Al caminar por las aceras ocupan más espacio que cuando se camina con la técnica guía.

c) *Normas que el guía debe tener en cuenta durante la comunicación en los desplazamientos.*

Esta forma de comunicación permite al guía una mayor atención visual hacia el entorno que en los casos anteriores, además de poder mantener la comunicación en los desplazamientos en muchas más situaciones. Sin embargo, el guía debe tener en cuenta que la concentración que le exige la interacción comunicativa (dificultades para comprender el sistema de comunicación expresivo de la persona sordociega) no debe hacerle olvidar su responsabilidad como guía.

Al no estar aplicando la técnica guía en el desplazamiento, la información que reciba la persona sordociega sobre su entorno deberá ser transmitida de forma intencionada por el guía: por ejemplo, que hay que bajar un bordillo, hay que pararse...

Para pasar por lugares más estrechos que el espacio que ocupan las dos personas, el guía gira su cuerpo ladeándolo hacia la persona sordociega (ver **Foto 66**) para reducir el espacio que ocupan.



Foto 66



Foto 67

En ocasiones, además, el guía le indica también a la persona sordociega que se ladee colocándole un poco, detrás de él.

Si esta situación se produce por un tiempo breve y el momento es tranquilo, no es necesario pasar a la técnica guía, aunque sí se pueda necesitar parar la comunicación unos instantes. Lo mismo se puede aplicar cuando sea necesario subir o bajar un bordillo, o durante el desplazamiento aparezcan distintos obstáculos, ya que si la circunstancia es tranquila no supone en ese momento un peligro para ellos. Como la comunicación no se ha interrumpido, el guía puede anticiparle información, resumiéndole en una palabra la incidencia del entorno que desea destacar. Si el guía teme que la persona sordociega se le pueda adelantar, precipitándose sobre el obstáculo, puede extender el brazo que tenga más cerca de la persona sordociega, en diagonal, por delante de su cuerpo (ver Fotos 68 y 69), manteniendo sujeta la mano con la que se estaba comunicando.



Foto 68



Foto 69

d) *Normas que el guía debe tener en cuenta para las situaciones de riesgo.*

En situaciones de riesgo, el guía deberá disminuir la velocidad de la marcha, parar la comunicación y pasar a la técnica guía. Si hubiese tiempo antes de pasar a la técnica guía, se avisará a la persona sordociega de la situación que se va a producir. Cuando surjan acontecimientos rápidos que no den la posibilidad al guía de explicar lo que está sucediendo, este debe reaccionar inmediatamente, frenarle con su brazo si lo considera necesario y, luego, pasar a la técnica guía, dando las explicaciones pertinentes a posteriori.



Foto 70



Foto 71

Para indicar a la persona sordociega que pase a la técnica guía, el acompañante agarrará la mano de la persona sordociega que recibe la comunicación con la mano más exterior a ambos y la colocará en su otro brazo, el más cercano a la persona sordociega (ver Fotos 70 y 71).

3.2. Comunicación basada en la lengua de signos

3.2.1. Canal de recepción visual

En esta situación la persona sordociega utilizará la «lengua de signos en campo visual» (ver capítulo 4, apartado 3.2.1). Estas personas, al tener un resto visual que les permite desplazarse de forma independiente en condiciones de iluminación adecuadas (día o noche por calles bien iluminadas), no van a aceptar, en la mayoría de los casos, ser guiados. Hay que tener en cuenta que en esta situación están utilizando su visión para orientarse y caminar a un ritmo que ellos pueden controlar para hacerlo de forma segura.

Puede ocurrir que el guía-intérprete, realizando un servicio con ellos, se encuentre con situaciones en las que tengan que desplazarse de un lugar a otro. Generalmente, las personas sordociegas aprovecharán para comunicarse con su guía-intérprete, asumiendo que pueden desplazarse de manera independiente al tiempo que conversan, sin tener en cuenta que al ser su campo visual tan pequeño, si dividen su atención visual entre dos tareas, su seguridad disminuirá.

a) *Adaptación de la técnica guía y de los sistemas de comunicación durante los desplazamientos.*

Estas personas sordociegas necesitan colocarse a una distancia mayor de la normal de su interlocutor para poder percibir la lengua de signos dentro de su reducido campo de visión (ver Foto 72). Por ello, para comunicarse al mismo tiempo que se desplazan, necesitan separarse de su interlocutor, lo que les impide poderse sujetar del brazo de su guía. La persona sordociega utilizará su resto visual para localizar los obstáculos o personas que se crucen en su línea de marcha, realizando exploraciones visuales hacia un lado, hacia el suelo y hacia su interlocutor. El intérprete, asimismo, mirará sucesivamente a la persona sordociega, para mantener la conversación, y a su entorno, para detectar los posibles obstáculos. En esta situación, ambos disminuirán la velocidad de la marcha.



Foto 72

b) *Repercusiones en la guía y la seguridad.*

Al no ir sujeto del brazo de su acompañante mientras se comunican, se reducen las posibilidades que este tiene de dirigir a la persona sordociega.

Por su parte, la persona sordociega, si está concentrada y mirando a su interlocutor, es muy complicado que pueda controlar todas las situaciones de riesgo que puedan surgir delante de ella. Aunque realice dichas exploraciones visuales, la realidad es que se centra más en la conversación, descuidando su seguridad.

c) *Normas que el guía debe tener en cuenta durante la comunicación en los desplazamientos.*

El guía debe estar atento a los obstáculos que haya delante de su camino y del de la persona sordociega, e irle avisando mediante signos o señalando las dificultades para que preste atención y las localice.

El guía debe cuidar la colocación en estas situaciones de forma que el sol no dé de frente a la persona sordociega, para evitar los deslumbramientos. Debe, igualmente, recordar que al entrar en espacios en penumbra, como soportales, arboledas, etc., o al salir de ellos, la persona sordociega se verá afectada por los cambios de iluminación, caminará más lento y, durante un espacio corto de tiempo, no verá ni el entorno ni a su interlocutor. Como pauta general, el guía debe observar atentamente el comportamiento de la persona sordociega, ya que, según la patología y la amplitud del campo visual, el tiempo de adaptación al cambio de iluminación varía de una persona a otra. Si lo considera necesario, el guía puede enlentecer o detener la marcha, y si ve que la persona sordociega sigue caminando, acercarse a ella y establecer contacto físico tocando suavemente su brazo para hacerle saber que pueden pararse en ese lugar unos instantes sin peligro, hasta que visualmente pueda reanudar la marcha.

d) *Normas que el guía debe tener en cuenta para situaciones de riesgo.*

Al ir caminando separados, cuando el guía considere que se va a producir una situación de riesgo y no va a tener tiempo de avisar a la persona sordociega con signos, por lo que esta no va a poder reaccionar con suficiente antelación para salvar el obstáculo, o no atiende a sus indicaciones por estar muy concentrada en la comunicación, el guía deberá acercarse a ella y frenarle, sujetándole por el brazo para que no se precipite sobre el obstáculo: bordillos, escaleras, personas que se cruzan entre ellos, lugares estrechos, cruces de calles... Una vez que se ha detenido, le indicará cuál es el problema y le sugerirá que se sujete en técnica guía o, al menos, por el brazo.

Frecuentemente sucede que prefieren caminar sin agarrarse, en cuyo caso la función del guía es acompañarle caminando a su lado durante el tiempo que dure la situación de riesgo, sin permitir que se restablezca la comunicación y avisándole de los nuevos incidentes que puedan surgir durante esa situación de riesgo.

En las situaciones de un cambio de iluminación fuerte que se unan a un cambio en el nivel del suelo, como unas escaleras de subida o bajada para entrar a una tienda, al metro, etc., el guía debe anticipar la situación y colocarse junto a la persona sordociega, parándola sujetando su brazo o frenándola poniendo su brazo por delante del cuerpo de la persona sordociega.

3.2.2. Canal de recepción táctil

En esta situación la persona sordociega utiliza la «lengua de signos táctil o apoyada» (ver capítulo 4, apartado 3.2.4).

a) *Adaptación de la técnica guía y de los sistemas de comunicación durante los desplazamientos.*

Una persona sordociega que se comunica en lengua de signos táctil, mientras se desplaza en técnica guía no puede recibir los mensajes. Para poder iniciar la comunicación hay que hacer una serie de alteraciones en la técnica guía: el acompañante, con su mano libre, desliza la mano de la persona sordociega que está sujeta por encima del codo, en técnica guía (ver Foto 73), hasta apoyarla sobre la mano de ese mismo brazo (ver Foto 74), para que pueda recibir táctilmente los signos que emite su guía.



Foto 73



Foto 74

En este caso ambos caminan al mismo nivel y el espacio que ocupan es mayor (ver Foto 75). El guía mirará alternativamente hacia el espacio situado delante de ellos y hacia la persona sordociega para seguir la conversación. Esta situación obliga a disminuir la velocidad de la marcha.



Foto 75

En caso de que la persona sordociega necesite apoyar sus dos manos para comunicarse, le será imposible desplazarse y tendrán que detener la comunicación o la marcha.

b) *Repercusiones en la guía y la seguridad.*

Al ir sujetos de la mano y no en la posición de técnica guía, la persona sordociega no va a percibir las variaciones en el entorno a través del movimiento del cuerpo de su guía.

Al haber desaparecido la distancia entre ambos, si se produce un cambio de nivel en el suelo o cualquier situación por la que sea necesario pararse, la persona sordociega no dispondrá del tiempo de reacción y correrá el riesgo de adelantarse al guía, chocándose con el obstáculo o incluso cayéndose.

Al aumentar el espacio que ocupan ambos en la acera, hay más posibilidades de encontrarse con personas u obstáculos en la línea de marcha. Además, al ir agarrados por la mano y no por el brazo (como en la técnica guía), tiene más dificultades para pasar a la posición de paso estrecho.

Al tener que mirar hacia la persona sordociega para seguir su conversación, la atención visual del acompañante hacia el espacio que les rodea disminuirá.

c) *Normas que el guía debe tener en cuenta durante la comunicación en los desplazamientos.*

El guía debe mantener una atención visual hacia el entorno y no centrarse únicamente en la comunicación. Para ello, deberá realizar frecuentes movimientos de exploración visual hacia el lado contrario en el que está ubicada la persona sordociega, con el fin de localizar los obstáculos que se presenten en el camino.

La persona sordociega no obtiene información del entorno por no ir en técnica guía, por lo que el acompañante debe avisarle, con signos, de los obstáculos que se van encontrando y de los movimientos que debe realizar en función del espacio por el que se vayan desplazando; por ejemplo, le puede indicar que hay una farola y que se coloque un poco por detrás de él, o que hay un bordillo y que lo van a bajar.

Esto se hará siempre que se trate de lugares tranquilos, poco concurridos y que permitan una velocidad lenta de la marcha.

En todas estas situaciones, tras las indicaciones pertinentes, el guía debe parar la comunicación y, antes de abordar el obstáculo, hacer una breve parada, de forma que le dé tiempo a la persona sordociega a entender la situación y a reaccionar de la forma que se le está pidiendo.

Aunque se mantengan agarrados en la posición de comunicación, el guía caminará ligera mente por delante durante la situación de dificultad.

En las ocasiones en que surja un imprevisto, como una persona que se cruza de repente, o una baldosa levantada que el guía observa delante de la persona sordociega, el guía, con el fin de frenarle brevemente y que no se le adelante, puede pararle *partiendo* de la misma posición de comunicación y haciendo presión hacia atrás con ese mismo brazo, o extender el brazo por el que es agarrado en diagonal por delante del cuerpo de la persona sordociega (ver Foto 76).



Foto 76

Cuando quiera indicarle que se coloque en paso estrecho, en entornos tranquilos, el guía debe disminuir la velocidad de la marcha, extender el brazo por el que es agarrado por delante de la persona sordociega (ver Foto 77) y desplazarla suavemente hasta colocarla casi detrás de él (ver Foto 78).



Foto 77



Foto 78

d) *Normas que el guía debe tener en cuenta para situaciones de riesgo.*

En situaciones de riesgo, debe disminuir la velocidad de la marcha, parar la comunicación y pasar a la técnica guía. Si hubiese tiempo antes de pasar a la técnica guía, se avisará a la persona sordociega de la situación que se va a producir (hay un cruce de calles, escaleras, etc.).

Cuando se produzcan acontecimientos rápidos que no den al guía la posibilidad de explicar lo que está sucediendo, este debe reaccionar inmediatamente, frenarle con su brazo si lo considera necesario y, luego, pasar a la técnica guía, dando las explicaciones pertinentes a posteriori.

4. ORIENTACIONES PARA SITUACIONES DE VIDA DIARIA QUE SE PRODUCEN DURANTE LA GUÍA INTERPRETACIÓN.

La falta de visión en una persona sordociega es lo que más afecta al conocimiento y realización de las actividades cotidianas, dirigidas a cubrir sus necesidades básicas diarias de autonomía. Son lo que frecuentemente se llaman actividades de vida diaria.

Las personas videntes se basan en la visión casi como único canal de información para desarrollar actividades relacionadas con el conocimiento de cantidades (por ejemplo, servirse líquidos o partir carne), conocer el lugar donde deben estar colocadas las cosas (orden), conocer el estado de limpieza de la ropa, o la calidad y estado de los alimentos, realizar tareas manipulativas mediante el tacto indirecto (planchar, freír, manejar el cuchillo...), etc.

En los programas de rehabilitación, los técnicos enseñamos cómo desarrollar las habilidades necesarias para que el niño o adulto sordociego puedan realizar dichas actividades, centrándose en el conocimiento de la situación a través del uso de los otros sentidos y utilizando, por lo general, otros métodos distintos al modo de ejecución que tiene una persona vidente.

Durante el trabajo de guía-interpretación, el guía puede estar presente en situaciones en que la persona sordociega va a realizar de manera independiente algunas actividades, como son la comida, firmar documentos, localizar un cuarto de baño, etc. Si el guía conoce las dificultades que conlleva la falta de visión y audición en la realización de las tareas, le será más fácil explicar la situación y facilitarle a la persona a quien guía su ejecución.

4.1. Cómo orientar en situaciones de comida

Hay que explicar a la persona sordociega la situación de la sala, las posibilidades de comida y de menús y, por último, la disposición del contenido en el plato.

Si la comida se realiza con un grupo de personas, el guía puede dar a la persona sordociega la información relacionada con el tipo de local, el tamaño de la mesa, la forma y el número de comensales que admite, así como preguntar cerca de quién quiere sentarse.

A la hora de explicar las posibles comidas que hay, no hace falta decir toda la carta. Se puede indicar la especialidad del local (como asados o pastas, etc.) y preguntar qué prefiere dentro de los primeros platos, si sopas, verduras, pastas, etc. Una vez que se ha definido por un grupo, se pueden explicar las distintas posibilidades que ofrece la carta dentro de ese grupo de alimentos. Lo mismo ocurriría con los segundos platos. Se le pregunta si prefiere pescados, carne (de ternera, cerdo, ave, etc.), huevos, etc., y una vez que se ha definido se pasa a concretar los distintos platos.

Una vez sentados a la mesa, es necesario que el guía avise cuando se acerque el camarero para traer un plato o retirar otro, pues la persona sordociega puede no verlo, y si está signando, puede darle con los brazos.

El guía puede explicar los utensilios colocados en la mesa y toda aquella información visual que la persona sordociega no tiene, como si hay vino y de qué tipo, si han puesto entremeses o pan y mantequilla en la espera, etc. Si la persona sordociega pregunta por la localización en la mesa de algún objeto, como la jarra de agua, la panera, que se suelen hallar en el centro de la mesa, el guía puede dirigir su mano deslizándola sobre la mesa para que no se caiga ningún otro objeto alto situado entre medias.

Hay personas que prefieren servirse ellos la bebida y otras no, por eso el guía debe antes de realizar algo, preguntar a esa persona si desea que le ayuden. Así mismo, hay personas sordociegas que se parten el filete y otras que estarán muy agradecidas si el guía le dice que no tiene inconveniente en quitar el hueso al trozo de pollo o las espinas al pescado.

4.2. Cómo orientar el espacio para la firma

En los trabajos de guía interpretación es necesario, en muchas ocasiones, que la persona sordociega firme algún documento, y algunas pueden ver el espacio que tienen para hacerlo cuando se lo indica el guía, pero otras no.

Hay varias formas para mostrar el hueco donde se debe firmar, una es situando el dedo índice de la mano izquierda de la persona sordociega extendido, justo antes del espacio en donde debe firmar, marcando de este modo la dirección que debe tener el renglón (ver Foto 78). Otra es utilizando dos dedos de la mano izquierda para acotar la zona donde se debe escribir (ver Fotos 79 y 80), como, por ejemplo, situando el dedo pulgar e índice de la mano izquierda de la persona sordociega uno a cada extremo del cajetín donde debe firmar, para que tenga una noción clara de lo que puede ocupar su firma. También hay tarjetas firma, que son de plástico, con un rectángulo abierto en el centro, que es lo que se coloca en el lugar donde se debe firmar.



Foto 79



Foto 80

4.3. Cómo orientar la entrada al wc en un lugar público

El guía debe orientar el espacio del servicio, explicando a la persona a quien guía cuántas puertas hay, si está limpio o sucio el lugar, si hay papel higiénico y a qué lado se encuentra respecto al wc, si la cisterna tiene una cadena que cuelga de lo alto o está situada en un lateral o por encima, dónde están el lavabo, el jabón y la toalla o papel para secarse las manos.

En fin, cualquier información que el guía considere de utilidad y que pueda evitar a la persona sordociega tener que estar tocando la pared en exceso en un lugar que no sabe si está limpio.

Las personas sordociegas desarrollan diferentes grados de autonomía personal. En general, depende de si poseen o no algún resto auditivo o visual que les facilite la comunicación con personas del entorno. Aunque muchos viven acompañados, con sus familias o en residencias, algunas personas, inclusive las que son sordociegas totales, viven de manera independiente, solos en una vivienda. En este sentido, es importante que cuenten con apoyos puntuales de familiares, amigos o personas del entorno próximo, a los que puedan recurrir para obtener información de su propio domicilio (como ayuda para programar aparatos de la vivienda, como los de aire acondicionado, fax desprogramado, etc., cuyo acceso es visual) o de gestiones externas que deban realizar (para contratar una obra, comprar mobiliario y recibirlo en su casa...). En este sentido, el guía intérprete puede ser un profesional que proporcione gran independencia a la persona sordociega, pues le va a permitir acceder a muchos lugares, como centros comerciales, consultas médicas, gestión de documentos, etc., obtener la información que necesita y decidir por sí mismo.

Para finalizar, el lector que inicia su formación en guía interpretación y acude a este capítulo con el fin de mejorar sus habilidades en los aspectos relacionados con la guía, debe tener en cuenta, tal como se dijo al comienzo del mismo, que muchas de las personas sordociegas puede que no hayan realizado un programa de rehabilitación. Tanto para resolver estas situaciones, como para atender a personas que sí conocen la técnica guía, es importante que tenga presente el desplazarse manteniendo relajado su cuerpo, para transmitir con sus movimientos, de manera clara, los desniveles del suelo. Igualmente, debe permanecer atento a todo lo que ocurre alrededor de ambos, y sobre todo cuando se están comunicando en los desplazamientos, pues es él quien debe en todo momento decidir, con sentido común, la manera de actuar que sea más segura.

EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

1. La responsabilidad de un guía intérprete respecto a la función de guiar es:
 - a. Saber adaptarse a cada persona sordociega, tanto a las que hayan realizado un programa de rehabilitación y apliquen las técnicas de guía vidente, como a las que las desconocen. Debe anticipar las consecuencias que tiene el que la persona sordociega no aplique las técnicas adecuadas, y debe reaccionar transmitiendo una información válida en cada situación.
 - b. Guiar realizando en todo momento las técnicas de guía vidente.
 - c. Guiar realizando en todo momento las técnicas de guía vidente, y si la persona sordociega las desconoce, debe enseñarle cómo se hacen.
2. La posición de la persona sordociega en los desplazamientos en técnica guía consiste en:
 - a. Permanecer agarrada al guía por su antebrazo.
 - b. Permanecer agarrada al guía por encima de su codo, dejando el dedo pulgar por el lado exterior; mantener su brazo junto al tronco, de forma que el codo quede en un ángulo de unos noventa grados.
 - c. Permanecer agarrada al guía por encima de su codo, dejando el dedo pulgar por el lado exterior y mantener su brazo estirado para que la distancia que les separa sea grande.
3. El guía, cuando camina en técnica guía sin comunicarse, debe mantener una posición:
 - a. Con el cuerpo girado hacia la persona sordociega, con el fin de observar su reacción.
 - b. Con el brazo caído a lo largo de su cuerpo, sin separarlo excesivamente; el cuerpo relajado y orientado hacia la dirección de la marcha que mantienen.
 - c. Manteniendo su brazo pegado al cuerpo, sin moverlo, exagerando los movimientos del cuerpo para indicar la dirección de la marcha.
4. Las distintas formas que tiene un guía vidente de indicar paso estrecho a la persona sordociega que está guiando son:
 - a. Explicarle en su sistema de comunicación que debe situarse detrás de él.
 - b. Situarse siempre de lado y colocarse delante de la persona sordociega para que esta no tenga que moverse.
 - c. Dirigir el brazo que guía hacia la espalda o mover a la persona sordociega desde el lateral hacia dentro, con el fin de situarle detrás de él si no responde a la primera indicación.

5. La posición del guía y de la persona sordociega respecto a una escalera o a un bordillo, cuando van a abordarlos, debe ser:
 - a. Aproximarse de frente, en perpendicular a estos, para que sea el guía quien los suba o baje en primer lugar, y así evitar que la persona sordociega se caiga o tropiece.
 - b. Aproximarse de forma natural conforme caminan, bien de frente o en diagonal, según el lado en que esté el bordillo respecto a su marcha.
 - c. Aproximarse de forma que se den las menos vueltas posibles. Si la persona sordociega llega primero al escalón, el guía le dice en su sistema de comunicación que suba o baje.
6. La forma de guiar a una persona sordociega al subir o bajar una escalera con barandilla consiste en:
 - a. Facilitar el contacto de la persona sordociega con la barandilla y subir o bajar las escaleras en técnica guía.
 - b. Al aproximarse, disminuir la velocidad de la marcha, dirigir la mano de la persona sordociega hacia la barandilla, subir o bajar la escalera y, al finalizar, dar un paso, para que la persona sordociega pueda terminar de subir o bajar el último peldaño.
 - c. Aproximarse a la escalera despacio, facilitar el contacto de la mano de la persona sordociega con la barandilla y situarnos tras ella en el caso de la subida, o delante de ella en la bajada de escaleras, para evitar que se caiga.
7. La forma en que el guía puede mostrar objetos a la persona sordociega es:
 - a. Agarrando la mano libre de la persona sordociega por la muñeca y acercándola hasta el objeto para que tenga una información directa a través del tacto.
 - b. Describiéndole el objeto y dirigiendo sus manos durante todo el proceso de exploración.
 - c. Facilitándole una breve información del objeto, para luego situar sus manos por debajo de las de la persona sordociega y acercarlas al objeto colocando cada una en un extremo, con el fin de dar a conocer su posición en el espacio. Luego, retirar sus manos para que la persona sordociega explore primero la forma y después el detalle.
8. Las técnicas de guía que utilice el acompañante de una persona sordociega serán:
 - a. Iguales en todas las circunstancias y los entornos.
 - b. Variarán dependiendo de la dificultad de la situación y la complejidad del entorno.
 - c. Se adaptarán en todo momento al sistema de comunicación que utilice cada persona.

- 9.** Las normas que el guía debe tener en cuenta durante la comunicación en la forma táctil de la lengua de signos en los desplazamientos son:
- a.** Mantener una atención visual hacia el entorno y no centrarse únicamente en la comunicación; avisarle con signos de los obstáculos que se van encontrando y de los movimientos que debe realizar en función del espacio por el que se vayan desplazando.
 - b.** Permanecer atento a la información que le dice la persona sordociega y realizar los signos de manera más clara, pues hay que tener en cuenta que están moviéndose y esto conlleva mayor dificultad para su acompañante.
 - c.** Pararse cada vez que la persona sordociega desee transmitirle algún mensaje en la lengua de signos con apoyo táctil de una mano.
- 10.** Durante la comunicación en los desplazamientos con personas sordociegas, en general, ¿qué normas de seguridad se deben tener en cuenta ante situaciones de riesgo?
- a.** El guía debe informar de la situación imprevista a la persona sordociega y pararse hasta que se acabe la situación de riesgo, manteniendo el contacto en todo momento.
 - b.** El guía debe frenar a la persona sordociega para que no se le adelante, situando el brazo por delante de su cuerpo y avisarle de la situación de riesgo.
 - c.** El guía debe disminuir la velocidad de la marcha, parar la comunicación y pasar a la técnica guía. Si el guía considera que su acompañante se le puede adelantar, le puede frenar con el brazo, cruzándolo por delante de su cuerpo. Si hubiese tiempo antes de pasar a la técnica guía, se avisará a la persona sordociega de la situación que se va a producir, y si no, se explicará a posteriori lo que ha sucedido.

Respuestas

BIBLIOGRAFÍA

Blasch, B.B., Wiener, W.R. y Welsch, R.L. (dirs.) (1997). *Foundations of orientation and mobility*. New York: American Foundation for the Blind.

Cantalejo, J.J. (2000). Entrenamiento en habilidades de autonomía personal. En: *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*, vol. II (pp. 105-141). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Cebrián, M.D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Heisler, W. (coord.). (1978). *Mobility curriculum*. Watertown, Massachusetts: Perkins School for the Blind.

Hill, E.W. y Ponder, P. (1976). *Orientation and mobility techniques: a guide for the practitioner*. New York: American Foundation for the Blind.

Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (1998). *Nuevo modelo de prestación de servicios sociales en la ONCE. Los estándares de calidad y el proceso de atención al afiliado*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Pick, H.L. (1980). Tactual and haptic perception. En: *Foundations of orientation and mobility*, (Cap.;5, pp. 89-114). New York: American Foundation for the Blind (existe traducción al castellano de Tomás del Amo Martín, con el título *Percepción táctil y háptica*).

Sauerburger, D. (1993). *Independence without sight or sound: suggestions for practitioners working with deafblind adults*. New York: American Foundation for the Blind.

Welsh, R.L. y Blasch, B.B. (dirs.) (1980). *Foundations of orientation and mobility*. New York: American Foundation for the Blind.

Wiener, W.R. (19—). *Methods O&M: orientation and mobility notebook*. Cleveland: Cleveland State University.

Willoughby, D.M. y Monthei, S.L.: (1998). *Modular instruction for independent travel for students who are blind or visually impaired: Preschool through High School*. Baltimore: National Federation of the Blind.

[Volver al Índice / Inicio del capítulo](#)

CAPITULO 11

La guía-interpretación: aspectos fundamentales

Myriam García Dorado

INTRODUCCIÓN

La sordoceguera es una discapacidad severa que genera en las personas que la padecen una gran incomunicación y desconexión del mundo, además de una serie de limitaciones muy excluyentes en terrenos tales como la información, la comunicación y la movilidad. Comunicarse de forma voluntaria con cualquier persona del entorno o desplazarse por lugares desconocidos de manera autónoma suponen un complicado reto al que tienen que hacer frente cada día. Todo ello, unido a la dificultad de recibir información sobre lo que sucede más allá de la punta de sus dedos, hace que sufran duras restricciones y queden en una situación de desigualdad con respecto al resto de la sociedad. Uno de los recursos con los que cuentan para superar estas barreras es la figura del *guía-intérprete*, un profesional que les sirve de nexo con su entorno y les facilita la participación en igualdad de condiciones y el uso de su independencia.

El objetivo que se persigue en este capítulo es comprender y asimilar el papel que va a desempeñar el guía-intérprete de personas sordociegas como instrumento facilitador para vencer las carencias y dificultades que este colectivo presenta en el terreno de la comunicación, la movilidad y el acceso a la información. Además, se expondrán las técnicas, pautas y recursos necesarios para realizar correctamente sus funciones, así como el análisis y reflexión acerca de las actitudes profesionales adecuadas para este trabajo.

1. LA COMUNICACIÓN CON PERSONAS SORDOCIEGAS.

1.1. El reto de la comunicación. La necesidad de los guías-intérpretes

La vista y el oído son los sentidos más relevantes en la vida de cualquier persona, puesto que son ellos los que más cantidad de información le aportan de una manera inmediata y global, los que determinan su manera de entender el mundo y los que le permiten realizar las funciones que le hacen sentirse un ser humano que, además, está integrado en su entorno: actuar de forma autónoma, estar informado para tomar decisiones, es decir, poder actuar de forma voluntaria e independiente en todas las facetas de la vida.

Esta idea es mucho más acentuada cuando se trata del contacto entre personas: la vista, el oído y el habla se usan para comunicarse, es decir, para intercambiar significados, intenciones, pensamientos y experiencias, y para formar parte de una comunidad. La comunicación es la que permite que la persona se defina a sí misma y comprenda quién es y cómo encaja en el mundo; es necesaria para la integración en la comunidad, la aceptación de la familia y los iguales y el acceso a los servicios; sin ella la persona se queda aislada ([Duncan y Bagley, 1999](#)).

La forma en que cada persona se comunica y el sistema que utiliza para ello forma parte de su individualidad, le define como persona, le da su identidad.

Es un hecho que la sociedad da por sentado que la habilidad para comunicarse es algo innato en la mayoría y funciona bajo la presunción de que todos los que la integran pueden ver y oír. Sin embargo, esto no es posible para las personas que no pueden disfrutar de la vista y el oído. Ser sordociego supone muchos y complicados retos para la persona, pero la mayor lucha, la mayor dificultad, reside en mantener la comunicación y, por tanto, la *identidad*. Está claro que no contar con el medio que le permite establecer una comunicación significativa y bidireccional con el resto del mundo es un golpe devastador para las personas que lo padecen (Duncan y Bagley, 1999), fundamentalmente por todas las pérdidas añadidas que esto supone.

Como afirma Stig Ohlson, persona sordociega de Suecia y Presidente de la Federación Mundial de Sordociegos: «la sordoceguera es una discapacidad de la información y la comunicación. Todos nuestros problemas nacen de ahí.» (Ohlson, 1994).

Por otra parte, para establecer una comunicación coherente con cualquier interlocutor, es necesario que ambas partes compartan el código con el que van a intercambiar sus mensajes. Y he aquí otra de las grandes dificultades a la que tienen que hacer frente la mayoría de las personas sordociegas: la sociedad en general no conoce las formas y sistemas de comunicación utilizados por este colectivo, como se recoge en las Conclusiones de la II Conferencia Nacional de Personas Sordociegas, «la comunicación con las personas de nuestro entorno constituye la principal barrera que tenemos que superar. La comunicación es, por lo tanto, la clave de nuestra vida cotidiana y social».

Para superar todas estas dificultades, además de los problemas para llevar a cabo una movilidad independiente, se hace necesario contar con una serie de recursos humanos y técnicos. Frecuentemente, el hombre ha tratado de resolver sus problemas con la ayuda de la tecnología; sin embargo, en el caso concreto que aquí se trata, «ni siquiera los más modernos aparatos podrían sobrevivir a la comparación con una ayuda humana, el intérprete, puesto que el intérprete trabaja con todo el poder del cerebro humano» (Ohlson, 1994).

Así pues, en este capítulo vamos a centrarnos en uno de los servicios de apoyo ofrecidos por profesionales que desarrollan su trabajo dentro del área de la comunicación con personas sordociegas: *los guías-intérpretes*. Esta figura profesional es un complemento, una pieza más del engranaje que facilita que la persona sordociega establezca las bases para una vida más plena, independiente y fructífera, junto a los programas específicos para este colectivo (rehabilitación, apoyo psicológico, educación, formación continua, vocacional... ya explicados en apartados anteriores), dirigidos y llevados a la práctica por profesionales expertos en sordoceguera.

Como afirma Daniel Álvarez, persona sordociega, Jefe de la Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE y Presidente de la Asociación de Sordociegos de España:

Aun cuando un sordociego haya recibido la más óptima educación o desarrollado al máximo sus habilidades en un buen programa de rehabilitación y sea capaz de comunicarse por diversos sistemas, frecuentemente se va a encontrar con severas barreras a la hora de integrarse en un engranaje social cuyo ritmo lo marcan las personas videntes y oyentes, y que difícilmente va a poder seguir. Los sordociegos necesitan apoyos para poder superar las desventajas que les plantea su minusvalía en numerosas situaciones, y poder conseguir un aceptable nivel de integración comunitaria, laboral y social. Este apoyo lo necesitarán, de manera especial, en situaciones relacionadas con la comunicación y la movilidad, y consiste más concretamente en apoyo humano, la ayuda de una persona que pueda servirle de «ojos y oídos», que sea el nexo que interviene entre él y cuanto le rodea. (Álvarez, 1992a).

Así lo confirman otras personas sordociegas:

Nuestra integración social no se agota en la educación o la rehabilitación. Después seguiremos necesitando ayudas y recursos humanos y técnicos para cubrir nuestras necesidades básicas y participar en las tareas de la sociedad en la que vivimos. El servicio de apoyo más importante para nosotros es el de los guías-intérpretes. (Álvarez y Leyton, 1992).

El intérprete transmite a la persona sordociega las cosas que no puede ver ni oír, le proporciona la información que necesita para hacer valoraciones y tomar sus decisiones de manera independiente, le hace posible comunicarse con otras personas que no conocen sus métodos de comunicación. El intérprete es, en otras palabras:

... una ayuda que nos da la oportunidad de llevar una vida abierta hacia el exterior y la posibilidad de influir en situaciones que nos afectan. Podemos decir que sin el acceso al servicio de intérpretes, nuestras posibilidades quedan muy restringidas, pero si pudiéramos contar con un intérprete cuando lo necesitamos, las personas sordociegas no tendríamos más limitaciones que los demás. (Ohlson, 1994).

Así se puso también de manifiesto durante la celebración de la III Conferencia Nacional de Personas Sordociegas: «Ahora, en esta III Conferencia contamos con guías-intérpretes profesionales bien formados, que nos permitirán participar plenamente y expresar por nosotros mismos nuestros anhelos, nuestras opiniones, nuestras ideas...» (Álvarez, 1997).

Mirando hacia el pasado, se puede ver que:

... la historia de las personas sordociegas es también la historia de la importancia de los intérpretes. Hay muchos ejemplos de personas sordociegas que han tenido éxito en sus estudios o en su trabajo. Si se miran más de cerca estos casos, nos encontraremos que son historias de personas sordociegas que tienen una gran fuerza de voluntad y que han trabajado muy duro. Pero también podremos comprobar que son historias de intérpretes que han trabajado casi tan duro y que han contribuido grandemente a ello, y sin los cuales los objetivos propuestos no se podrían haber alcanzado. (Ohlson, 1994).

Así pues, se puede afirmar que, además de otros servicios fundamentales, es esencial que las personas sordociegas cuenten con un buen servicio de interpretación en todos los países. «Conseguir un buen servicio de intérpretes es el primer objetivo que se debe perseguir antes de poder conseguir el objetivo final: que todas las personas sordociegas puedan llevar una vida rica, abierta e independiente, una vida con un alto nivel de calidad» (Ohlson, 1994). Esto significa que estos servicios ya no son realizados por familiares o por voluntarios bondadosos, como antaño, sino por profesionales formados para ello, personas que pueden ser completamente desconocidas, y que reciben una remuneración por hacer un trabajo para dar un servicio al que la persona sordociega tiene derecho. Esto descarga a la persona sordociega de depender constantemente de los buenos deseos, las intenciones y la caridad de los demás. También les hace posible demandar un servicio de calidad.

1.2. Toma de contacto. Establecimiento de la comunicación

El mundo en el que se desenvuelven las personas videntes y oyentes es rápido, agitado, variable, y la multitud de intercambios comunicativos que se producen a lo largo del día siguen estas mismas pautas: parte de los mensajes se sobreentienden con el tono de voz, los interlocutores se interrumpen unos a otros, se entrecortan los mensajes y el resto se entiende con la mirada; en una palabra, lo que no perciben los oídos, lo complementan los ojos: uno puede saber que su interlocutor le ha interrumpido porque alguien le ha llamado al teléfono móvil, de un simple vistazo se puede percibir si es oportuno intervenir en una determinada conversación o es mejor esperar... Sin embargo, a la hora de trabajar como guía-intérprete o, simplemente, de comunicarse con una persona que padezca severos problemas combinados de vista y oído, es imprescindible entrar de forma consciente en otro contexto lingüístico muy diferente: los mecanismos utilizados en un mundo de luces y sonidos no son suficientes ni adecuados para enfrentarse a esta nueva situación.

Lo primero que se va a percibir como algo «nuevo» o «diferente» es que en la mayoría de las interacciones comunicativas no es la persona sordociega la que lleva la iniciativa para el contacto, sino que debe hacerlo su interlocutor. Y la razón es obvia: una persona con pérdidas o limitaciones severas en la vista y el oído tendrá serias dificultades para saber si hay alguien en su entorno con quien «ponerse a charlar» y, en caso afirmativo, quién es ese «alguien». Evidentemente, cuantos más y mejores restos sensoriales (vista, oído o ambos) tenga la persona, más sencilla será la tarea y más fácilmente le permitirá entablar conversaciones de forma voluntaria e independiente.

Por otra parte, y especialmente si se trata de alguien con poca experiencia en la comunicación con sordociegos, el momento inicial de acercamiento puede resultar un tanto embarazoso, puesto que supone tener que salir del espacio físico privado del que cada uno se rodea y entrar en el espacio de la persona sordociega, algo que socialmente no es habitual y a lo que la mayoría no está acostumbrada. Sin embargo, no se puede olvidar que cuando se toma la decisión de trabajar con personas sordociegas nos adentramos en un mundo que se mueve bajo unos parámetros sensiblemente diferentes del resto, en el que las distancias se acortan y el «tacto» y el «contacto» pasan a tener un significado y unas connotaciones diferentes.

No se puede olvidar tampoco otra serie de factores que pueden dificultar el establecimiento de la comunicación: aunque la persona tenga algún tipo de restos, su percepción nunca va a ser completa, sino parcial y deteriorada, lo que puede hacer que cuando alguien se acerque a ella para transmitirle un mensaje, este no le llegue, lo perciba distorsionado o no se dé cuenta de que va dirigido a ella; es posible que, además, el entorno en que se encuentra no reúna las condiciones adecuadas (iluminación, ruidos de fondo, personas que pasan, hablan, se mueven...), lo que dificultará aún más la recepción de la comunicación; igualmente, esto puede verse empeorado por el hecho de que la persona sordociega esté concentrada en sus pensamientos o realizando una tarea, por lo que no estará siempre atenta a lo que suceda a su alrededor.

Tras todo esto se puede concluir que cuando se vaya a iniciar una conversación con una persona sordociega o un servicio de interpretación, hay una serie de aspectos derivados de la falta de los dos sentidos de la distancia que se deben tener en cuenta para facilitar el establecimiento de ese primer contacto, evitando sobresaltos a la persona sordociega y crear situaciones confusas o incómodas para ninguno de los dos interlocutores; así como unas estrategias y recursos que se deben utilizar para que ambos estén en igualdad de condiciones a la hora de dialogar.

- *Acercarse* a la persona sordociega. Si tiene restos visuales, auditivos o ambos, cuando su interlocutor esté a una distancia en la que calcule que puede verle u oírle, puede saludarla llamándola por su nombre o agitando levemente la mano (siempre que esté dentro de su campo de visión), tratando de establecer contacto visual o auditivo con ella. Así antes de contactar físicamente con ella le anticipa su presencia, por lo que evita el sobresalto de un acercamiento repentino.
- Al llegar a su lado, *tocar suavemente su brazo para hacerle saber nuestra presencia*. Mantener allí un poco la mano, así la persona sordociega sabrá en qué lado está el recién llegado y podrá dirigirse a él o enfocar hacia él su vista o su oído con el fin de establecer una conexión. Este contacto físico debe realizarse tocándole suavemente para evitarle sobresaltos, ya que tal vez no espere encontrar nadie a su lado, sobre todo si no le ha oído o visto al acercarse y, especialmente, por respeto a la persona sordociega.
- Si la persona sordociega está ocupada en alguna tarea, el interlocutor debe retirar su mano, *esperar y darle tiempo* para que termine lo que está haciendo y pueda atenderle. Seguramente, estará buscando el punto adecuado para interrumpirla y después volver a ella con facilidad. Si pasados unos instantes no ha respondido y da la sensación de que no se ha dado cuenta de la llamada, insistir de nuevo suavemente. Solo en caso de tener prisa o presentarse una urgencia (comienza una reunión, el taxi está esperando...), se podrá apretar un poco más fuerte y con más insistencia su brazo para hacerle ver la inminencia de una determinada situación.
- En general, la persona sordociega responderá estableciendo una «*doble vía de comunicación*» con el recién llegado, contestando oralmente a su saludo, tendiendo sus manos para que se las tome y comience a signar o a deletrear, o saludándole en lengua de signos.

Si simplemente se ha vuelto hacia el interlocutor para saber qué pasa, sin iniciar la comunicación, este debe tomar la iniciativa y comenzar la conversación. A partir de este momento ya se ha establecido el contacto.

En el caso concreto de las personas que utilizan la lengua de signos en campo visual o a corta distancia, este acercamiento se hará de la misma manera, pero recordando que si la persona sordociega no ha visto al intérprete acercándose porque no estaba dentro de su campo de visión o se encontraba demasiado lejos, el intérprete debe aproximarse a ella y mantener el contacto en su brazo, no solamente hasta que la persona sordociega se percate de que hay alguien allí, sino hasta que le enfoque dentro de su campo de visión y sepa exactamente dónde se encuentra. Esto se percibe fácilmente por el movimiento ocular de la persona sordociega. Posteriormente, el intérprete debe alejarse la distancia necesaria para poder comenzar a signar (seguro que también se lo pedirá la persona sordociega).

- A continuación hay que *determinar y poner en funcionamiento las condiciones adecuadas* para que se produzca un buen intercambio comunicativo y los mensajes fluyan adecuadamente, según el sistema de comunicación de que se trate (**ver capítulo 4**). La adecuada preparación de estos aspectos es responsabilidad del intérprete, quien deberá confirmarlos y comprobarlos junto con el usuario sordociego, dependiendo de sus necesidades individuales.
- *Saludar y presentarse*, identificándose con el nombre o signo en lengua de signos. Hay algunas personas sordociegas, sobre todo de nacimiento, que tienen una especial sensibilidad en el tacto y que son capaces de reconocer a las personas con las que mantienen un contacto más frecuente solo con tocarles las manos. Pero estofe produce en casos excepcionales. Es cierto que, muchas veces, detalles como el olor de un perfume o de una ropa conocida les pueden dar pistas para reconocer a una determinada persona, pero estas también pueden ser confusas.

Así pues, no debemos jugar a las adivinanzas, sino darnos a conocer desde el primer contacto, para que la persona sordociega sepa con quién está hablando, pueda establecer una conversación personal y coherente, y así evitar que se produzcan situaciones molestas y embarazosas para ella.

- En caso de que se trate de *una persona sordociega desconocida* y no se sepa por anticipado cuál es su sistema de comunicación, se seguirá el mismo proceso anterior y, en el momento de acercarse a ella para iniciar la conversación, se tanteará probando los distintos sistemas y descartándolos: se puede comenzar habiéndole, si no responde se intentará signar con ella, y si no se tomarán sus manos para utilizar la lengua de signos táctil o para deletrear.

De cualquier forma, a lo largo de este proceso, la persona sordociega, al notar la presencia de otra persona, intentará comunicarse también y dará pistas. Simplemente, se trata de ser un poco flexible y observador para percibir las respuestas que vaya emitiendo el usuario sordociego. Ahora ya pueden comunicarse.

1.3. Elección del sistema de comunicación

En el proceso de entablar una conversación o realizar una interpretación con personas sordociegas, un aspecto esencial es la elección del sistema de comunicación que se va a utilizar.

Muchas veces, puede llevar a engaño el observar a la persona sordociega comunicándose con otra (pueden estar comunicándose en un determinado sistema porque es el único que comparten, pero puede que no sea el más habitual de esa persona), o la información que nos han dado los gestores del servicio puede ser errónea (la persona sordociega puede haber sufrido una pérdida o deterioro mayor de sus restos sensoriales y su forma de comunicación ha evolucionado). Por ello, es fundamental que tras la toma de contacto con el usuario, el intérprete compruebe cuál es en realidad el sistema más adecuado.

El sistema de comunicación que se utilice debe ser siempre el que use habitualmente o prefiera la persona sordociega, el que utilice de forma más fluida o el que mejor entienda. La forma de determinarlo es preguntándole a la propia persona sordociega y contrastándolo con ella ([ver apartado 2.2.1](#) de este mismo capítulo). Tal y como afirma Janet, una persona sordociega de Boston:

Es muy importante que el intérprete no dé por sentado que ya sabe cuál es el sistema de comunicación que la persona sordociega necesita. Me he encontrado en muchas situaciones en las que mis intérpretes pensaban que yo necesitaba una interpretación en bimodal, porque yo me comunico de forma expresiva en inglés oral. Sin embargo, tuve que interrumpirles y pedirles que utilizaran la lengua de signos americana. ([Goujon, 2002](#)).

No se debe iniciar la interpretación hasta estar bien seguro de que se ha elegido el sistema correcto.

Hay muchas personas sordociegas que solo utilizan un sistema, mientras que otros manejan varios ([ver capítulo 4, apartado 1](#)). Se trata de aprovechar los primeros momentos del encuentro con la persona sordociega para detectar cuál o cuáles son y, posteriormente, durante el desarrollo de la sesión de interpretación, se irá confirmando con ella el más adecuado para cada momento (si desea irlos alternando), dependiendo del cansancio físico producido por un determinado sistema, las condiciones del entorno (problemas de iluminación, exceso de ruido) o de la soltura que posea en cada uno de ellos. Esto no debe suponer un problema para el intérprete, puesto que debe estar preparado para utilizar correctamente y con fluidez todos los sistemas de comunicación más frecuentemente utilizados por el colectivo de personas sordociegas.

Si la persona sordociega está en un proceso de pérdida progresiva de la visión o de la, audición, y su modalidad comunicativa está evolucionando o tal vez necesitaría cambiar de un sistema visual a uno táctil, el intérprete no puede obligarle a ello, ni es su función enseñárselo ni orientarle, ya que para esto se cuenta con otros profesionales especializados en la materia.

1.4. Pautas de comunicación con personas sordociegas

Una vez que el interlocutor ha establecido el contacto y está seguro de que la persona sordociega sabe que quiere comunicarse con ella puesto que tiene su atención, el necesario no olvidar una serie de aspectos imprescindibles para mantener una comunicación eficaz y positiva para ambos.

No hay que olvidar en ningún momento que todos estos aspectos se derivan de la deprivación sensorial de la persona, que genera una serie de necesidades y condicionantes únicos. Cuantos más y mejores restos sensoriales conserve la persona, más sencillo y directo será este contacto. Estas pautas son igualmente aplicables a cualquier situación de interpretación. A continuación se presentan algunas de ellas.

- *Presentarse* siempre al inicio de la conversación e *identificarse de nuevo tras cada separación*, ausencia o interrupción larga, puesto que al regresar, la persona sordociega no sabrá si es la misma persona que regresa u otra que desea iniciar una conversación con ella. Así se evitan confusiones o molestias.
- El interlocutor debe *despedirse* cuando se vaya. En caso contrario, la persona sordociega, que no ve lo que está sucediendo en su entorno, puede pensar que sigue allí y recurrir a él en algún momento.
- *Avisar* a la persona sordociega en caso de que su interlocutor vaya a *ausentarse o separarse* de ella por un tiempo un poco más largo: ir al baño, coger comida en el autoservicio, buscar un cenicero, hacer el pedido en la barra del bar... La persona sordociega, mientras no se le indique lo contrario, seguirá pensando que la situación continúa igual y comenzará a hablar con su acompañante (más bien con el espacio vacío que ocupaba antes), o se sentirá confiado pensando que está allí para protegerle de los peligros e imprevistos y puede encontrarse con personas que le golpean al pasar u obstáculos que no esperaba. ¡Cuántas personas sordociegas están hablando con la silla vacía de su intérprete o con la pared de al lado! Además, sería conveniente indicarle cuánto se piensa tardar: el tiempo en soledad o en un sitio desconocido, sin control de la situación, puede hacerse eterno.
- Si hay que *dejar a la persona sordociega sola en un lugar desconocido*, porque el intérprete tiene que irse unos momentos, nunca debe dejarla en un espacio abierto, sin ningún punto de referencia, ya que esto produce mucha angustia al no saber qué hay alrededor, y además puede ser peligroso. Hay que asegurarse de dejarla en un lugar cómodo y seguro, ofreciéndole la posibilidad de que se quede charlando o cerca de alguna persona conocida, sentada, o al menos cerca de algo inamovible con lo que pueda estar en contacto o tocarlo de vez en cuando (pared o mesa).
- El interlocutor deberá *informarle cuando haya regresado*, aunque esté ocupado en otra tarea o con otras personas, porque así sabrá que puede echar mano de él cuando lo necesite.

- Cuando dos personas oyentes están conversando es fácil responder al saludo de una tercera sin interrumpir la conversación. Sin embargo, cuando una persona sordociega está conversando con otra (sordociega, sorda u oyente), cualquier interrupción de terceros para saludar o comentar algo supone un corte de la conversación inicial para atender a la segunda, especialmente cuantos menos restos sensoriales tenga.

En caso de que se quiera hablar con una persona sordociega que ya está comunicándose con otra, es preferible esperar a que haya una pausa en la conversación o a que esté libre para atendernos. Entonces, la persona que llega puede tocarle suavemente en el brazo para que sepa que está allí y esperar a que pueda interrumpir su conversación. Solo si es urgente se puede ser más vehemente, insistiendo más. Esto no significa que los encuentros entre personas sordociegas mantengan unos esquemas tan rígidos como para esperar un orden riguroso para saludarse, se producen mil interrupciones, simplemente no hay que] perder de vista que en un mundo en el que los sentidos del «contacto» están tan deteriorados, solo es posible comunicarse y atender de uno en uno.

- Es importante dar pautas para *indicar que se sigue la conversación*. Habitualmente, cuando hablan dos personas oyentes, ante las explicaciones o comentarios de una, la otra va afirmando con la cabeza, intercalando exclamaciones tales como: «¡Claro, es verdad!», «¡no me digas!», de forma que la persona que habla es consciente de que la otra está atenta a lo que está diciendo, sigue el hilo e incluso le va animando con alguna pregunta o comentario. Esto hace que se sienta entendida, escuchada y que lo que cuenta tiene un eco en la otra persona.

¿Qué sucede cuando esto no se puede oír ni ver? Simplemente debemos variar la forma de dar «feedback»: si la persona se comunica en lengua de signos táctil o con el sistema dactilológico táctil, entre otros, desforma que tiene contacto con las manos de su interlocutor (la vía receptiva de la persona sordociega permanece abierta), este puede ir confirmando con mensajes tales como: «claro», «sí, sí» o lo que sea oportuno en el contexto.

Si la persona está usando la lengua de signos táctil o apoyada en la muñeca y ha soltado completamente las manos para hablar, de tiempo en tiempo pueden dársele unos suaves toques en uno de sus brazos (si este sistema no le hace despistarse de su elocución); si no, hay que esperar a que ella haga una pausa y tienda sus manos hacia el interlocutor para «cederle la palabra», o para que le confirme si la está entendiendo y siguiendo.

Si utiliza la lengua oral adaptada como sistema de comunicación, se pueden dar mensajes verbales para esta función, aprovechando una pausa en su mensaje, para que ambas voces no se superpongan y causen confusión.

Si utiliza la lengua de signos en campo visual o a corta distancia, se puede dar feedback en lengua de signos, teniendo en cuenta que es posible que no nos vea porque no estemos dentro de su campo visual. Caso de tener que interrumpirle para comentarle algo, nos acercamos a él para hacer un contacto físico, esperamos a que nos enfoque y nos retiramos para hablar.

- Si *alguien interrumpe la conversación* que mantenían la persona sordociega y un interlocutor, este debe informarla de lo que sucede y, si es oportuno, hacerla partícipe de la nueva conversación interpretándola. Si es un tema personal o no es posible la interpretación, se debe tratar de no tener a la persona sordociega mucho tiempo a la espera sin ninguna explicación. Si la interrupción se va a prolongar un cierto tiempo, es mejor avisarla de ello para que se prepare mentalmente y ofrecerle la opción de hablar con otras personas o esperar. Son muy angustiosos los tiempos de espera, sin tener referencias que indiquen cuándo puede llegar el final.
- *Comunicarse directamente* con la persona sordociega. Si está acompañada por otra persona que la está interpretando, es más correcto dirigirse a ella directamente y no hacer los comentarios a través de su acompañante («Pedro, ¿cuándo quedamos?», en lugar de «Pregúntale a Pedro que cuándo quedamos»).
- Ser *honesto cuando no se le entienda*. No fingir que se entiende a la persona sordociega si no es verdad. Esto es fundamental tanto en situaciones de interpretación como, simplemente, de comunicación. Pedirle que repita.
- Es frecuente que a muchas personas sordociegas les guste *charlar durante las comidas*, especialmente aquellas cuyos restos sensoriales se lo permiten, puesto que habitualmente no cuentan con muchos momentos de encuentro e intercambio de los que pueden disfrutar y quieren aprovecharlos al máximo.

Cuando la persona es sordociega total y su comunicación es táctil, es posible que esta doble tarea le resulte dificultosa, puesto que tendrá que interrumpir su comida, limpiar su mano con frecuencia para recibir el mensaje y el proceso se alargará mucho. En este caso, es mejor evitar comunicarse, excepto en las pausas que realice, cuando ella lo demande, entre platos o para darle algún aviso relevante («cuidado, viene el camarero y te puede golpear», «¿quieres más agua?»).

2. LA GUÍA-INTERPRETACIÓN.

2.1. El papel del guía-intérprete

Hablando en general, ¿se puede decir que la interpretación en cualquier idioma consiste en recibir un mensaje en una lengua y entregarlo, transmitirlo o pronunciarlo en otra. Es un proceso completamente distinto al de una mera comunicación, es un paso que va más allá del simple intercambio de palabras. Para ello, el intérprete debe dominar ambas lenguas, además de las técnicas de interpretación correspondientes.

En el caso de la guía-interpretación con personas sordociegas sucede algo parecido: el intérprete, en primer lugar, debe conocer y dominar a la perfección los distintos sistemas de comunicación utilizados por este colectivo, tanto a nivel expresivo como receptivo, es decir, ser muy fluido en todos ellos; además, debe ser capaz de interpretar con corrección los mensajes que se emitan.

Sin embargo, eso no es suficiente; interpretar a personas sordociegas no es solo conocer sus sistemas de comunicación ni comunicarse con ellas ni siquiera es tan solo transmitir mensajes, sino que hay algo más: el objetivo final es introducir a la persona sordociega en el contexto, ubicarla en la situación en la que ambos se encuentran de forma que «vea, sienta y oiga» lo mismo que su intérprete.

Así pues, el papel del guía-intérprete consiste en proporcionar a la persona sordociega una imagen lo más completa posible de la situación de interpretación, a través de la transmisión de los distintos elementos que la componen, de forma que la persona sordociega comprenda el contexto y se encuentre en igualdad de condiciones con respecto al resto de los interlocutores a la hora de participar, actuar o tomar decisiones. Se trata, por una parte, de ser un canal «lingüístico» entre personas que no comparten el mismo sistema de comunicación, además de conectar a la persona sordociega con su entorno, con la realidad, es decir, ser sus ojos y sus oídos y ser un instrumento en el proceso de promover la integración e independencia de las personas sordociegas.

Es importante diferenciar el papel de un guía-intérprete del de otros profesionales del área, como los mediadores ([ver capítulo 6](#)).

Con respecto a los intérpretes de lengua de signos (ILS) se puede apreciar que hay algunas similitudes (el Código Ético, ser puente de comunicación, determinadas técnicas de interpretación...) y grandes diferencias (esencialmente, el guía-intérprete trabaja más estrechamente, con más cercanía psicológica, con respecto al usuario sordociego, y debe desempeñar una serie de tareas que no figuran dentro de la función del ILS y que vienen derivadas de las necesidades sensoriales de este colectivo).

Pero lo fundamental es que los guías-intérpretes que trabajan con personas sordociegas deben ser conscientes de que la sordoceguera es una discapacidad única y de las implicaciones que eso tiene en la interpretación ([Grassick, 1998](#)).

La interpretación con personas sordociegas es un proceso complejo, es decir, se trata de un campo altamente especializado que solo se llegará a dominar a través de una amplia formación y de una larga práctica. Además, exige mucho del intérprete en muchos sentidos.

El intérprete debe compensar nuestra pérdida de vista y oído. Esto hace su trabajo muy difícil. No es solo cuestión de trasladar la palabra hablada a cualquiera de los sistemas de comunicación que utilizamos, sino que también nos debe transmitir las señales que nos envía nuestro entorno: cómo es lo que nos rodea, quién viene, quién se va, cómo reacciona la gente a lo que estamos diciendo; nos tiene que aportar todo esto y gran abundancia de otro tipo de información, si queremos tener una imagen correcta de lo que está sucediendo, de forma que podamos funcionar y actuar de forma acorde a ello.

Además también necesitamos al intérprete cuando nos estemos moviendo por un entorno desconocido y nuevo. ([Ohlson, 1994](#)).

Se puede ver que la interpretación con personas sordociegas está compuesta por una serie de tareas o funciones multifacéticas y variadas, que podrían esquematizarse de la siguiente manera:

1. Interpretación lingüística.
2. Contextualización.
3. Guía (ver capítulo 10).

En los apartados siguientes se analizarán cada una de estas funciones (además de una serie de tareas previas que son también responsabilidad del intérprete), haciendo especial hincapié en la estrecha interrelación que hay entre ellas: no son tareas que se desempeñan de manera independiente y consecutiva, sino que, para conseguir una fructífera y adecuada interpretación, deben entremezclarse y complementarse en la justa medida.

2.2. Preparación de la situación de interpretación

Según el tipo de servicio de que se trate, duración, etc., la preparación variará en distintos puntos. Sin embargo, sea cual sea la situación de interpretación, antes de comenzar, el intérprete siempre debe organizar una serie de aspectos que le permitan llevar a buen término su trabajo, con calidad y eficacia.

- **Recabar información de los gestores del servicio** (ver capítulo 8, apartado 2.2.6). En primer lugar y una vez que los gestores del servicio han contactado con él, el intérprete debe solicitar una información fundamental para conocer la situación a la que se va a enfrentar y poderla preparar previamente de forma adecuada, con respecto a:
 - *El servicio*: Fecha y hora, tipo de servicio (individual o colectivo, interior o exterior, continuado o no, ocio y tiempo libre, curso, conferencia...), terna, lugar, punto de encuentro con el usuario (en el mismo lugar del servicio o en un punto intermedio que él conozca), acompañamiento al domicilio o no (dependiendo de sus posibilidades para realizar una movilidad independiente; a determinar por los gestores), ayudas técnicas a utilizar, características del entorno si es en exteriores, etc.
 - *El usuario*: Nombre, características y necesidades (patología visual y auditiva, restos sensoriales si los posee, nivel de independencia en movilidad...), sistemas de comunicación, experiencia en el uso del servicio de guías-intérpretes, número de usuarios si es colectivo, etc.
 - *Materiales*: En caso de que sea una conferencia o congreso, textos de las ponencias, programas, horarios...
 - *Condiciones laborales*: Duración de la sesión, horario de trabajo, número y nombre de los intérpretes, turnos y tiempos de descanso, honorarios...
- **Preparación previa**:
 - *El servicio*: Preparación del itinerario hasta el lugar del servicio, punto de encuentro o domicilio del usuario, reservar el tiempo necesario para el servicio y posible acompañamiento.

- *El usuario*: Preparación de los sistemas de comunicación a utilizar, preparación sobre las características y necesidades del usuario.
- *Materiales*: Preparación del material recibido, solicitud del que falte o de material complementario, preparación de vocabulario específico, signos, sinónimos, búsqueda de información complementaria sobre el tema.
- *Preparación personal del intérprete*: descansar suficientemente para poder estar concentrado, salir con tiempo suficiente y antelación en previsión de posibles imprevistos, ejercicios de calentamiento de manos y brazos, ejercicios de relajación...

El guía-intérprete debe vestir con colores oscuros (marrón, azul, verde, negro, burdeos...), con telas lisas, sin estampados ni dibujos. No debe llevar puestas joyas (anillos, collares, pulseras, pendientes llamativos, relojes que cuelguen o abulten demasiado), pañuelos, ni tarjetas identificativas que puedan producir reflejos.

El aspecto personal debe ser el adecuado para cada situación de interpretación, ni demasiado elegante ni demasiado informal, dependiendo del tipo de servicio, los interlocutores con los que se vaya a encontrar, etc.

Es necesario que el intérprete tenga las uñas cortas y pulidas, para evitar arañazos o molestias a la persona sordociega, especialmente en el uso de los sistemas de comunicación táctiles.

Si las manos del intérprete sudan con frecuencia y piensa que puede resultar molesto para la persona sordociega o para él mismo, puede tener cerca un pañuelo o paño con el que se seque cuando lo necesite.

- **Preparación in situ**, para lo cual es necesario llegar un tiempo antes del comienzo de la interpretación. Deberá realizarse sea cual sea el tipo de servicio en el que se vaya a trabajar.

- *Reunión de «preinterpretación» con el usuario*. Este encuentro previo con el usuario sordociego es fundamental para que el servicio de interpretación sea eficaz.

Dependiendo de la duración del servicio, el tema, etc., la reunión será más o menos extensa y detallada. Dada la gran importancia de este factor, se explica con más detalle en el siguiente apartado, [2.2.1](#).

Si el servicio que se va a realizar es una conferencia, un curso, unas jornadas, etc. o un servicio colectivo en el que se va a trabajar con un equipo de guías intérpretes, con un coordinador, durante varios días y con varias personas sordociegas, es esencial tener en cuenta otros aspectos relacionados con la preparación.

- *Contactar con la organización del evento*. Esta será una tarea a desempeñar por el coordinador del equipo de intérpretes. En caso de que haya uno o más intérpretes, pero no se cuente con la figura del coordinador, los propios profesionales serán los encargados de realizar el contacto con los organizadores. El objetivo es informar de las necesidades del usuario o de los usuarios sordociegos y tratar de conseguir algunas mejoras que las cubran: se necesitan algunas sillas suplementarias o con una ubicación especial, agua, cojines, una

determinada iluminación, posibilidad de que los ponentes sean conscientes de las necesidades de las personas sordociegas en cuanto a la velocidad de exposición, etc.

- *Coordinarse* con los compañeros y el coordinador. El coordinador debe establecer la distribución de los intérpretes, los turnos de trabajo y de descanso, informar sobre cambios en el programa... El grupo de intérpretes, a su vez, debe demandarle la información necesaria y colaborar todo lo posible para que el equipo funcione con fluidez.
- *Contactar con el ponente* para consultar posibles dudas. El coordinador es el encargado de establecer este contacto y, si es posible, establecer una reunión de los ponentes con los intérpretes. En caso de no contar con un coordinador de equipo, los propios intérpretes deberán tratar de mantener un contacto con los ponentes para resolver dudas en cuanto a vocabulario, contenido, etc.
- *Preparar y probar los medios técnicos* a utilizar.
- *Preparación del entorno*. Este aspecto se analiza con más detalle en el apartado **2.2.2** de este mismo capítulo.



Foto 1. Un pequeño equipo de intérpretes trabajando con un usuario sordociego

2.2.1. Reunión de «pre-interpretación» con el usuario

Los usuarios sordociegos con los que se va a trabajar son, en primer lugar, personas, y las necesidades individuales de cada persona, incluidas las necesidades de interpretación, pueden variar mucho de una a otra. Por eso, «es muy importante que el intérprete no dé por sentado que sabe el tipo de iluminación que necesita un determinado usuario o que tal persona sordociega necesita "esto y esto". Siempre hay que contrastar las cosas con el usuario» (Goujon, 2002). Por eso, es fundamental hacer una reunión de pre-interpretación, con el fin de acudir a cada servicio con la información y el conocimiento adecuados sobre las preferencias y necesidades del usuario. Para ello es importante encontrarse alrededor de 15 minutos antes del servicio. Dependiendo del tipo de servicio que se vaya a desempeñar, este intercambio será más o menos largo o profundo: por ejemplo, si ambos se conocen y es un servicio sanitario habitual, tal vez solo es necesario comentar el tema que se va a tratar. En cambio, si no se conocen de antes y van a asistir a un curso, unas jornadas u otro evento similar, los puntos que tendrán que abordar serán más numerosos.

¿Qué es lo que el intérprete y la persona sordociega deben esperar de este primer encuentro? En primer lugar, y si es la primera vez que trabajan juntos, se trata de darse a conocer uno al otro con el fin de comenzar a establecer las pautas de comunicación y de relación que van a reinar entre ellos durante la interpretación: el estilo comunicativo, las preferencias y desagradados para trabajar juntos, las peculiaridades y necesidades...

Por otra parte, es una ocasión de oro que el intérprete debe aprovechar para establecer las bases de la futura relación profesional, comenzando, sobre todo, por dar confianza y seguridad a la persona sordociega. En una situación de interpretación, el intérprete no es solo responsable de una interpretación eficaz, sino también de explicarle el entorno y de su seguridad personal; presencia muchas situaciones íntimas de la persona, le transmite a su vez mucha información de las repercusiones de sus actos, le deja ver muchos aspectos de su propia forma de ser y de actuar. La interpretación es una relación en la que el intérprete le pide a la persona sordociega que confíe en él, así que, a su vez, debe aprovechar para transmitirle tranquilidad y la seguridad de que puede fiarse de él.

Algunos de los temas que el intérprete debe averiguar los va a detectar a lo largo de la conversación con la persona sordociega y otros, inevitablemente, tendrán que abordarse directamente, preguntándole, e incluso en ocasiones negociando con ella. He aquí algunos de los aspectos que hay que abordar en este primer encuentro, sea cual sea el tipo de servicio que se vaya a realizar:

- *Características individuales* de la persona sordociega: restos sensoriales y aprovechamiento real de los mismos, necesidades derivadas (guía en los desplazamientos...), nivel cultural que influye en la comprensión de los mensajes.
- *Condiciones del entorno* necesarias para una buena recepción de la comunicación: Iluminación, ruidos, distancia, si el color de la ropa es adecuado, etc.
- *El sistema de comunicación* a utilizar, tanto a nivel expresivo como receptivo; otros sistemas que domina y si desea alternarlos a lo largo del servicio; códigos acordados (para expresar risa...); adaptaciones en los sistemas de comunicación (variaciones personales en los signos o en el sistema).
- *Ritmo y velocidad* de la comunicación.
- *Colocación y forma de sentarse*, de forma que ambos se encuentren cómodos, si necesitan cojines o una mesa auxiliar para apoyarse.
- *Información del entorno*: qué tipo de información le interesa.
- *Tema* del servicio.
- *Duración* del servicio y *tiempos de descanso* (si es un servicio prolongado).
- *Necesidades especiales*: apoyo en situaciones sociales, en caso de que sea un servicio largo o en el que vayan a participar terceras personas.

- *Cómo va a participar e implicarse*, si se produce un turno de preguntas o un debate.
- *Aspectos de convivencia* molestos para ambos: perfumes, tabaco...

En un principio puede parecer una ardua labor, pero no hay que preocuparse. No se puede pretender averiguar todo en la presesión, ya que sería abrumador para ambos interlocutores; lo importante es que posteriormente, según se va desarrollando el servicio y van surgiendo distintas situaciones que no se podían prever en un principio, el intérprete esté muy atento para seguir conociéndole más, detectando más detalles acerca de él que puedan mejorar su interpretación y, en caso de duda, preguntar al usuario para ver lo que quiere o necesita y llegar a un acuerdo. Hay que irse adaptando y conociendo poco a poco. A su vez, el intérprete debe informar a la persona sordociega de determinados aspectos que a él mismo puedan incomodarle u otros que faciliten la interpretación.

2.2.2. Preparación del entorno

Los servicios individuales con personas sordociegas (médicos, abogados, banco...) permiten generalmente poca preparación del entorno, especialmente porque el intérprete no podrá visitar con anticipación la sala en la que se van a desarrollar. En todo caso, una vez que se encuentren en el lugar, el intérprete deberá reaccionar rápidamente e improvisar si es necesario realizar alguna adaptación, dependiendo de cada situación en concreto y de las necesidades del usuario: buscar la mejor colocación para él y para el usuario sordociego, cambiando la ubicación de las sillas si es necesario; determinar el lugar con la iluminación más adecuada para cada caso; cómo colocarse con respecto al interlocutor con el que se van a entrevistar, etc. Nunca comenzará el servicio sin asegurarse de que la colocación del usuario y las condiciones del entorno son adecuadas para permitirle una buena recepción de los mensajes.

Cuando se va a trabajar en un servicio colectivo, con un grupo de personas sordociegas, como puede ser una conferencia, unas jornadas, una actividad de ocio y tiempo libre, en un espacio interior, el intérprete debe preparar el entorno buscando las condiciones adecuadas para la persona sordociega y para sí mismo, de forma que se facilite un correcto intercambio comunicativo.

Se debe dedicar a esta preparación todo el tiempo que se precise, por lo que es fundamental llegar un tiempo antes, con el fin de analizar el espacio y estudiar los ajustes necesarios.

Es posible que la organización o el coordinador de intérpretes hayan preparado ya la ubicación de cada persona sordociega, pero siempre es necesario que cada intérprete lo revise, para ver si se ajusta a las necesidades del usuario con el que va a trabajar y lo contraste con la propia persona sordociega.

Lo principal es buscar y organizar una buena ubicación de todos los usuarios, dependiendo de las características sensoriales y las necesidades de comunicación que tengan, es decir, que primarán las necesidades de iluminación, las condiciones sonoras, etc.

Sería deseable que se buscara una colocación en la que el propio intérprete tuviera una buena visibilidad del espacio para poder tener información de todo lo que está sucediendo en su entorno y poderse lo transmitir a la persona sordociega. Sin embargo, no en todas las situaciones esto será posible; en ese caso, siempre primará la colocación que cubra las necesidades del usuario.

La colocación va a ser diferente si el intérprete va a trabajar con un solo usuario a la vez o con varios (dependiendo de los restos sensoriales).

Otro aspecto fundamental a tener en cuenta es la comodidad, puesto que el uso de muchos de los sistemas de comunicación es cansado de por sí para ambos interlocutores, mucho más si se va a trabajar en sesiones largas. Así pues, es esencial, dentro de lo posible:

- Buscar la colocación más cómoda para ambos y más adecuada para cada situación de interpretación en concreto (dependiendo de la ubicación del interlocutor en el servicio individual o del ponente, si es una conferencia; de las posibilidades de la sala, etc.).
- Utilizar sillas cómodas, con reposabrazos o sin ellos, dependiendo de las necesidades del usuario. El cuerpo y los brazos de ambos deben estar lo más cómodos posibles: se pueden utilizar mesas de apoyo, cojines para reposar los codos, brazos o espalda, etc.
- Buscar la forma de sentarse más adecuada según el sistema de comunicación y lo que resulte más confortable para los dos, sin estar forzados, para evitar que se produzcan lesiones.
- Es importante dejar suficiente espacio alrededor para que no se golpeen los brazos al signar o moverse. Si es posible, sería conveniente reservar un espacio entre las sillas que puedan ser utilizados como pasillos para entrar y salir, de esa forma, cuando las personas sordociegas se desplacen en los tiempos de descanso, se evitarán golpes y molestias.
- Tratar de no ubicar a la persona sordociega cerca de fuentes de calor o corrientes de airé.
- No dejar objetos en el suelo con los que las personas sordociegas que se desplacen de manera independiente se puedan tropezar (bolsos, carpetas, botellas de agua...), o sillas en medio con las que puedan tropezar (se pueden dejar metidas bajo la mesa o pegadas a la pared).
- Cuidar que las puertas y ventanas estén abiertas o cerradas completamente.

Además de las anteriores consideraciones, válidas para cualquier usuario, a continuación se comentan algunas peculiaridades a tener en mente para la ubicación de la persona sordociega, dependiendo del sistema de comunicación que utilice ([ver capítulo 4](#)).

Insistir en que es esencial que el intérprete no decida nunca por sí mismo lo más adecuado para cada usuario, sino que debe contrastarlo con él.

Lengua de signos en campo visual:

- Los factores que más van a influir en la búsqueda de la colocación adecuada son (ver capítulo 4, apartado 3.2.1):
 - *La distancia* a la que deben ubicarse la persona sordociega y su intérprete, debido a sus problemas de campo de visión, que es mayor que la distancia habitual entre dos signantes sin problemas visuales. En cualquier tipo de servicio, es necesario que el intérprete prevea y busque la mejor colocación que le permita contar con ese espacio añadido. Si hay más personas sordociegas en igual situación, hay que recordar que no deben colocarse de forma que se interpongan y se molesten unos a otros.
 - *La iluminación*: Se debe buscar un lugar bien iluminado, pero que no deslumbre a la persona sordociega. El intérprete siempre debe quedar bien iluminado. Es fundamental tener cuidado con los deslumbramientos producidos por reflejos o luces directas.
 - *El fondo detrás del intérprete* es, asimismo, fundamental: hay que tratar de evitar los fondos deslumbrantes o brillantes. Es fácil que un fondo de color claro llegue a producirle, con el paso del tiempo, cansancio ocular y problemas de visión. En situaciones de interpretación en salas (conferencias, etc.) se puede mejorar colocando una tela o una cartulina de color negro o azul en la pared detrás del intérprete, mejorando así el contraste de la figura (cara y manos del intérprete) sobre el fondo oscuro.
- Sería ideal que estas personas, que en general tienen resto visual suficiente, estuvieran colocadas de forma que pudieran enfocar directamente con su visión a su intérprete, además de al resto de la sala, los participantes, etc., para conseguir una información directa del entorno. Pero, dependiendo de las posibilidades de la sala, esto pasará a ser un factor secundario, primando siempre las buenas condiciones de iluminación y visibilidad.

Lengua oral adaptada:

- El intérprete deberá probar junto con la persona sordociega dónde consigue su mejor audición: si es en un servicio individual, a qué distancia necesita colocarse de su interlocutor, si puede oírlo directamente, etc. Si se trata de una conferencia, deberán determinar si la persona sordociega se va a sentar cerca de la megafonía para oírla directamente, sentado en primera fila para oír al ponente o alejada de las fuentes del sonido para que no haya ruidos que interfieran con la voz de su intérprete.
- Tratar de buscar el lugar menos ruidoso posible.
- Cerrar puertas y ventanas para eliminar los ruidos de fondo evitables.
- Si es un servicio colectivo, intentar ubicarle alejado de otros usuarios de la lengua oral adaptada para que no se solapen las voces.
- Si se va a interpretar a la vez a dos usuarios sordociegos que utilizan este sistema de comunicación, se buscará la colocación en la que ambos puedan recibir la voz del intérprete al mismo tiempo y por su oído de mejor audición.

Lectura labial:

- Para su ubicación, debe priorizarse la iluminación, buscando un lugar en el que la fuente de luz ilumine suficientemente la cara del intérprete sin deslumbrarle.



Foto 2. La ubicación de los usuarios debe realizarse según las necesidades individuales

2.3. Interpretación lingüística

La primera tarea que debe realizar un guía intérprete y que, en un principio, podría entenderse como la más básica o fundamental de sus funciones, es la transmisión de mensajes. Sin embargo, no puede verse en ningún momento desligada del resto de las tareas, sino que, por el contrario, se complementan.

La interpretación lingüística con personas sordociegas consiste en verter el contenido de un mensaje emitido en una lengua o sistema de comunicación, en la lengua, sistema o forma de comunicación utilizado por el usuario sordociego con el que se está trabajando, y viceversa.

Sea cual sea el sistema empleado, **nunca** significa «transcribir» textualmente las frases que se reciben, es decir, no debe ser una mera transmisión letra a letra, palabra a palabra o signo a signo del mensaje, sino que se trata de transferir los conceptos, las ideas que subyacen a la mera pronunciación de los sonidos o a la mera articulación de los signos.

Los mensajes (las palabras) van envueltos en un peculiar envase que los dota de un significado muy determinado, es decir, que están siempre incorporados en un determinado contexto (cultural, lingüístico...) y son emitidos con unas intenciones y objetivos concretos que hacen que la persona que los está recibiendo entienda un determinado sentido y no otro de todos los significados posibles que pueden darse a un conjunto de palabras (Santos y Lara, 1999).

Esta envoltura y contexto deben ser interpretados también a la persona sordociega para que pueda entender ese significado en toda su dimensión, es decir, que la interpretación debe transmitir el mensaje matizado por las connotaciones culturales, intencionales, etc., que el intérprete está percibiendo del emisor.

Por otra parte, los mensajes están igualmente matizados por otra serie de factores, como son la entonación del emisor (un mismo mensaje puede tener un significado completamente opuesto si se emite con un tono de broma o con un tono enfadado), las expresiones y reacciones faciales y corporales que, de forma consciente o inconsciente, se transmiten junto con las palabras (el significado de un mensaje puede variar si va acompañado de un rictus de ironía o uno de apatía), los acontecimientos en los que se producen los mensajes, etc. Todos estos aspectos son fundamentales para la exacta comprensión del significado de un mensaje y, en el caso de las personas sordociegas, generalmente no son percibidos de manera directa e inmediata, por lo que su intérprete deberá transferírselo igualmente. Esto es lo que se denomina **transmisión de la información del entorno**, de la que se hablará posteriormente.

Así pues, se trata de entregar el mensaje fielmente, transfiriendo siempre tanto el contenido como el espíritu que ha puesto en ese contenido el emisor, incorporándolo en el contexto en el que se está produciendo y usando el lenguaje más fácilmente comprensible por la persona con la que se está trabajando. Si esto no se hiciera así, el mensaje perdería gran parte del sentido con el que ha sido emitido y, además, la persona sordociega no recibiría un elevado porcentaje de la información que sí está recibiendo la persona oyente y vidente.

La interpretación de mensajes en el caso de las personas sordociegas no es tarea sencilla, ya que depende de múltiples factores que facilitarán o dificultarán un correcto flujo, como, por ejemplo, la situación sensorial de la persona sordociega (si padece una pérdida progresiva de sus sentidos, si sus restos son fluctuantes o estables...), su dominio del sistema de comunicación a utilizar, la velocidad del interlocutor, que frecuentemente es mayor que la de los sistemas de comunicación utilizados por este colectivo; la habilidad del intérprete, etc. Por ello, a la hora de trabajar, el intérprete debe contar con estos aspectos y tratar de compensarlos en la medida de sus posibilidades, adaptándose a cada persona sordociega según su situación individual.

Básicamente, está «firmando el compromiso» de tratar de HACER LLEGAR EL MENSAJE, DE FORMA CLARA, COHERENTE Y COMPENSIBLE a la persona sordociega. Para ello, el intérprete habrá de poner en juego y utilizar todos los recursos que estén a su alcance y deberá huir de la mera emisión de palabras, signos o configuraciones, en el sentido puro de! término («arrojar, exhalar o echar hacia fuera una cosa») sin atender a cómo son recibidos por el usuario; no debe perseguir el reto de ser capaz de transmitir el 100% de la información sin tener en cuenta las posibilidades de la persona sordociega.

Se incluyen a continuación una serie de pautas que se deben tener en cuenta para que la interpretación sea fructífera y cumpla sus objetivos:

- En primer lugar, el guía intérprete debe estar preparado y *dominar los sistemas de comunicación* utilizados por el colectivo de personas sordociegas, tanto a nivel receptivo como expresivo. Además, debe manejar con fluidez las técnicas de interpretación necesarias para la transmisión de mensajes con este tipo de usuarios.

- Hay que saber que el intérprete va a encontrarse con una *gran variedad de servicios de interpretación*: en distintos ámbitos (sanitario, laboral, educativo de distintos niveles, legal, ocio y tiempo libre...); de distinta duración (desde unos minutos a varios días, en jornadas, convivencias, cursos...); con uno o más usuarios (si hay varios usuarios con restos sensoriales que utilizan el mismo sistema de comunicación pueden ser interpretados por la misma persona), etc. Las condiciones y características de la interpretación serán muy diferentes de una situación a otra, así como las técnicas y estrategias que el intérprete tendrá que aplicar en cada caso.
- En cualquier situación de interpretación, con cualquier usuario, es esencial *tomarse y darle tiempo* para establecer una buena comunicación, para ir conociendo, para ir amoldando los estilos de comunicación e ir ganando mutuamente confianza. Cada persona sordociega y cada intérprete tienen su propio «carácter» en la forma de utilizar los sistemas de comunicación, sus propias necesidades comunicativas, su propio ritmo, y es fundamental ir descubriéndose el uno al otro y acoplándose hasta formar un buen equipo. Especialmente cuando se interpreta a una persona sordociega nueva o desconocida, hay que hacerlo despacio, hasta que se acostumbren uno al otro y el intérprete descubra la mejor manera de transmitirle la información.
- Es fundamental que *el intérprete se adapte al ritmo de la persona sordociega* para captar y asimilar los mensajes; este ritmo viene principalmente determinado por las capacidades de percepción sensorial, el nivel cultural y la fluidez comunicativa. El intérprete no debe dejarse llevar por la velocidad del interlocutor y transmitir la información demasiado rápido, aunque él tenga esa habilidad, porque se perderán las condiciones requeridas por la persona sordociega. Deberá concentrarse para seguir recibiendo el mensaje y transmitirlo adaptándose a las necesidades del usuario.
- El intérprete debe esforzarse siempre en *buscar la claridad, sencillez y precisión* en la transmisión de los mensajes (tanto más cuanto menores sean los restos sensoriales que posea la persona sordociega); para ello, debe tratar de: transmitir la información que está recibiendo de forma ordenada (orden en la transmisión de las ideas que se están exponiendo, orden en las frases y en las palabras); situar primero la información general y después completar con los detalles; seguir el orden de los acontecimientos; dar primero la causa y después la consecuencia; modificar la forma de la frase utilizando frases cortas (mejor frases cortas y no una larga frase con subordinadas); utilizar palabras más conocidas o sinónimos más breves, etc. Estos recursos están a disposición del intérprete y él deberá aplicarlos dependiendo de las necesidades de cada caso.
- Puesto que los contenidos de algunos intercambios comunicativos pueden ser largos y densos, es importante *indicar claramente cuándo se cambia de tema*, se habla de ideas distintas o se pasa de una a otra, haciendo pausas o marcándolo con algún signo. Estos matices son habitualmente expresados en lengua oral a través de la entonación y, si no se le indicaran a la persona sordociega, el mensaje perdería mucho significado, resultando confuso. Igual debe hacerse cuando se trata de enumeraciones o listados: marcar claramente el paso de uno a otro.

- Siempre que la situación lo permita y, especialmente cuando el tema sea de gran relevancia para el usuario sordociego, el intérprete y la persona sordociega deben tratar de conseguir que se *siga el ritmo que necesita la persona sordociega*, explicando las dificultades a su interlocutor, pidiéndole que hable más lento, que repita, dando tiempo a que la persona sordociega lo asimile y participe si lo cree conveniente, etc.
- Es posible que el intérprete, si no ha conseguido que el interlocutor se amolde al ritmo de la persona sordociega, o si es una situación que no se puede controlar, como una conferencia, se vea desbordado por la cantidad de información que se le acumula, sobre todo cuando está interpretando para una persona sordociega que utiliza un sistema de comunicación más lento, debido a la diferente velocidad de la comunicación o a las dificultades de la persona sordociega en recibir el mensaje. En ese caso deberá centrar sus esfuerzos en hacer una *simplificación de la forma del mensaje*, manteniendo con absoluta fidelidad su contenido, su espíritu: eliminando palabras innecesarias, términos o expresiones repetitivas, circunloquios, frases hechas, ejemplos no esenciales, modismos y metáforas..., es decir, información que no sea fundamental para la comprensión del mensaje y que está vinculada a las características propias de una emisión en lengua oral y de un discurso entre personas oyentes (recursos, formas de atraer y mantener la atención, formas de hacerlo atractivo...).
- Cuando esto tampoco sea suficiente para poder seguir el ritmo de la comunicación, el intérprete deberá hacer una más estricta *selección de la información*, es decir, elegir las ideas fundamentales del mensaje de forma que pueda ser captado y seguido por el usuario. Esto siempre se hará siendo fiel al espíritu del mensaje. Al seleccionar la información es imprescindible darle una forma coherente, de forma que no pierda el sentido para la persona sordociega y no dé como resultado piezas sueltas de información.
- Es muy importante durante la interpretación, especialmente si es rápida, dar tiempo o realizar breves paradas para que *la persona tenga tiempo de elaborar y procesar* la información que le está llegando.
- *Darle la oportunidad de participar* en la situación de interpretación. La mayoría de los sistemas de comunicación son más lentos que la lengua oral que utilizan la mayor parte de los interlocutores con los que la persona sordociega se va a encontrar en los servicios de interpretación. Por ello, es frecuente que no tenga la oportunidad de intercalar sus opiniones, preguntas o sugerencias dentro del desenvolvimiento general de la conversación, puesto que habitualmente irá retrasado con respecto al ritmo de la mayoría. Por ello, es esencial que el intérprete le indique las ocasiones en las que puede participar, le señale cuándo puede pedir la palabra o marque los turnos de cada interlocutor.
- El intérprete debe estar atento a si el usuario «le sigue» y *darle oportunidades para hacer saber qué no ha entendido*. Esto se consigue a través del feedback que la persona sordociega va dando, o simplemente preguntándole o contrastando con ella la información transmitida.

En muchas situaciones ella no lo indicará espontáneamente por no molestar al intérprete, o incluso por no demostrar públicamente que no ha comprendido; sin embargo, desde el punto de vista de la función del intérprete (hacer llegar el mensaje), es fundamental detectar cuanto antes estas dificultades de comprensión, con el fin de que la confusión no siga en aumento y la comunicación fluya correctamente. En caso contrario solo conseguirá crearle frustración y malestar. De nada sirve interpretar los mensajes, si no hay un eco real en el destinatario, es decir, si no hay una constatación clara de que están siendo entendidos.

- Si se intuye que *la persona sordociega no está entendiendo el mensaje*, se debe tratar de aclarar, repitiéndolo de la misma forma o expresando la misma idea pero reformulando la frase. En caso negativo, el intérprete debe utilizar y crear todos los recursos y estrategias necesarios para conseguir el objetivo: dibujos, mensajes escritos, recurrir a signos naturales, señalar, indicar o dibujar formas...
- Otro aspecto fundamental es *ir confirmando* a lo largo de la conversación *que se mantienen las condiciones adecuadas* para un correcto desarrollo de la conversación: condiciones del entorno, condiciones físicas y perceptivas (cansancio físico por exceso de concentración, fatiga visual, fluctuaciones en la calidad de los restos sensoriales...). Es también importante comprobar que entiende el sistema de comunicación. Para ello, hay que ir contrastando con el usuario.
- Al interpretar un mensaje emitido por la persona sordociega, el intérprete debe *hablar siempre en primera persona*.

Además de tener en cuenta todos los aspectos mencionados anteriormente, se pasa a comentar algunos detalles más concretos de la interpretación, según el sistema de comunicación que se esté utilizando y el tipo de servicio de que se trate (ver capítulo 4).

Sistema dactilológico táctil, escritura en letras mayúsculas, el dedo como lápiz y lectura labial

- En general, las personas sordociegas que utilizan estos sistemas dominan la lengua oral con total fluidez, por lo que las interpretaciones deberán mantener la estructura de la lengua oral, sin utilizar un estilo telegráfico. Las adaptaciones a realizar en este sentido vendrán determinadas por el nivel cultural de la persona sordociega, su capacidad sensorial y la velocidad de emisión de los mensajes por parte del interlocutor.
- En la mayoría de los casos, estos sistemas de comunicación son más lentos que la lengua oral que utilizan sus interlocutores; por ello, el intérprete posiblemente tenga que hacer más adaptaciones, selección de la información, etc.
- El intérprete deberá ser muy estricto a la hora de amoldarse a la velocidad y el ritmo que necesita cada persona sordociega, no dejándose llevar por la rapidez de su interlocutor ni por sus propias habilidades en el sistema.

- Si se trata de un servicio individual, el intérprete deberá esforzarse para que la persona sordociega tenga tiempo de asimilar la información y de hacer las preguntas que crea conveniente, es decir, de participar. Es muy habitual que a los interlocutores que no conocen este colectivo les cueste amoldarse a un ritmo más lento y deseen dar la información al intérprete para que este se lo explique posteriormente a la persona sordociega con más tranquilidad. Esto es **absolutamente incorrecto**, puesto que la persona sordociega no tendrá tiempo de consultar sus dudas a posteriori.

Lengua de signos táctil

Las personas sordociegas que utilizan este sistema de comunicación han perdido más o menos recientemente los restos visuales que poseían para recibir la información, lo que significa que han tenido que adaptar su canal de comunicación receptivo de visual a táctil. Esto supone grandes cambios y dificultades. En caso de que haya sido hace poco tiempo, la persona no estará muy acostumbrada ni será muy fluida con el nuevo sistema. Además, hay muchos aspectos visuales de la comunicación en lengua de signos que ahora no van a percibir, por lo que la falta de información va a ser mayor y no van a contar con algunos elementos fundamentales para darle sentido al mensaje. El tacto le va a transmitir una información mucho más parcial que la visión, que es más global, lo que puede conducirle a errores de comprensión y lentitud. Por ello, es importante que el intérprete lo tenga en cuenta a la hora de marcar el ritmo y la velocidad de la interpretación, además de los recursos a utilizar.

- El intérprete deberá ser especialmente cuidadoso a la hora de marcar claramente los parámetros de cada signo (la configuración, el movimiento, la orientación, el punto de contacto con el cuerpo, el lugar de articulación y el plano de realización).
- Si la persona sordociega solo usa una mano para recibir la lengua de signos, el intérprete puede tener que transmitir un clasificador o un signo que implique un movimiento de manos un poco más dificultoso.

En caso de considerar que sería mucho más clarificador usar las dos manos, puede tomar la mano inactiva de la persona sordociega colocando suavemente su mano por debajo y signar con toda naturalidad en el espacio correspondiente.

- Es esencial recordar que la persona sordociega no puede ver los movimientos de la cabeza (afirmando, negando...), las expresiones faciales y otros marcadores gramaticales que tienen un carácter visual y que son fundamentales para la exacta comprensión del mensaje.

Esta información hay que sustituirla por signos adicionales que den el mismo significado, tales como «seguro», «duda», «signo de interrogación», «afirmación», etc.

También se pueden hacer comentarios explícitos que aclaren el matiz exacto del signo o del mensaje. Igualmente se puede recurrir al uso del dactilológico en caso de que haya signos que puedan confundirse entre ellos.

Otro recurso disponible para transmitir la información gramatical visual a través del canal táctil es transformarla en movimientos de las manos, los brazos o el cuerpo que signifiquen lo mismo; jugar con la fuerza y velocidad en la realización de los signos o en la articulación de las letras y con la presión sobre las manos de la persona sordociega; utilizar pausas tras las letras, palabras o frases; alargar las letras o los movimientos, etc., por ejemplo, para distinguir «guapo» de «guapísimo»; realizar un gran esfuerzo...



Foto 3. Un servicio de interpretación en un curso de formación de personas sordociegas

- Al tener que deletrear un nombre o una palabra que no tienen signo hay que emplear el sistema dactilológico, por lo que el intérprete debe averiguar la modalidad que prefiere la persona sordociega (visual táctil o táctil; **ver capítulo 4**). Si no se sabe de antemano, el intérprete debe tantear sobre la marcha: se inicia el deletreo en el aire, dando tiempo a la persona sordociega para que toque las letras; si no está cómoda, ella misma tenderá su mano para pasar al dactilológico táctil.

En caso de que utilice la dactilología visual-táctil, como la persona sordociega tiene sus manos sobre las del intérprete para recibir la lengua de signos, muchas veces no será consciente de que el intérprete está comenzando a deletrear una palabra, ni podrá palpar completamente las configuraciones de las letras. Por ello, antes de iniciar el deletreo, el intérprete debe hacer una pequeña pausa o un leve movimiento de sus manos para que la persona sordociega se percate de que lo que viene a continuación no es un signo más del mensaje que se está transmitiendo, sino que es algo «extraño», distinto, un grupo de letras, con el fin de facilitarle el reconocimiento.

A continuación, si la persona sordociega no lo hace espontáneamente, el intérprete deberá hacer un pequeño movimiento de sus manos, de forma que las manos de la persona sordociega se deslicen para tocar los dedos del intérprete y así poder empezar a «leer». Igual se hará al finalizar las letras.

La velocidad del deletreo vendrá determinada por el ritmo que necesite la persona sordociega; es frecuente que ella misma nos haga una pequeña indicación cuando ya ha entendido una letra para señalarnos que podemos pasar a la siguiente. Es posible que necesite hacer pausas entre palabras.

En caso de que la persona prefiera utilizar el dactilológico táctil, es importante que el intérprete delectee lentamente, al menos hasta saber a qué velocidad entiende el mensaje.

Este mismo proceso debe seguirse cuando se trate de signos que no son fácilmente perceptibles a través del tacto, para transmitir números, cifras, fechas...

- Puesto que este sistema de comunicación es cansado para ambos, es aconsejable no mantener los brazos en alto durante las pausas, sino bajarlos para que puedan descansar.

Lengua oral adaptada

- En el caso de que la persona sordociega tenga restos auditivos funcionales y se comunique a través de este sistema, el intérprete tendrá, en primer lugar, que valorar junto con el usuario la situación más favorable para la percepción de los mensajes: si puede oír directamente al interlocutor o el sistema de megafonía, el intérprete estará fundamentalmente atento a transmitirle la información que se pueda perder y la información del entorno complementaria y pertinente para la comunicación.

En caso de no poderles oír, el intérprete establecerá las condiciones adecuadas para interpretar él directamente.

- En este último caso, su función consistirá en ir transmitiendo el mensaje en lengua oral, adecuándose a las necesidades auditivas de la persona. En general, las personas sordociegas que utilizan este sistema, dominan la lengua oral con total fluidez, por lo que las interpretaciones no deben utilizar una estructura telegráfica, sino que se tratará prácticamente de repetir los mensajes completos. Las únicas limitaciones son el nivel cultural de la persona sordociega y su capacidad sensorial para percibir los mensajes (puede darse el caso de una persona que tenga un resto mínimo, casi no funcional, y que aún no haya aceptado aprender otro sistema alternativo), lo que nos indicará el tipo de adaptaciones necesarias a realizar sobre el vocabulario, estructuras, selección de la información...
- Lo más adecuado en esta situación es que el intérprete trate de ir intercalando su voz en las pequeñas pausas que haga el interlocutor, pero no siempre es posible, y si se espera demasiado tiempo se acumulará demasiada información, lo que dificultará su retención y sería más fácil perderse. Entonces el intérprete tendrá que hablar al mismo tiempo que el interlocutor; de esta forma, es fácil que se solapen las dos voces y que el intérprete tenga dificultades para oír y emitir el mensaje; así pues, tendrá que interpretar utilizando un volumen intermedio, lo suficientemente bajo como para permitirle oír la exposición del mensaje, y lo suficientemente alto como para que se adecúe a las necesidades auditivas del usuario.
- En muchos casos el volumen utilizado está condicionado al uso de las ayudas técnicas auditivas que pueda estar utilizando la persona sordociega.

2.4. Contextualización

La segunda función del intérprete consiste en transmitir toda la información del entorno que la persona sordociega necesite para que la situación que está viviendo le resulte coherente, lo que habitualmente incluye información visual y auditiva.

2.4.1. Información posible

A continuación se incluyen, a modo de orientación, algunas sugerencias de información que puede necesitar la persona sordociega en una determinada situación de interpretación.

Será el intérprete, junto con las demandas del usuario, y dependiendo del tipo de servicio, el que tendrá que determinar cuál es más o menos pertinente para cada momento:

Información visual

- *Descripción / información sobre las personas:* Es fundamental dar una información inicial en la que se puede indicar qué personas están y dónde están ubicadas (para que pueda dirigirse a ellas).

Posteriormente, es esencial indicar siempre la persona que habla y dónde se encuentra. Se pueden añadir aspectos como las personas que llegan, las que se van, quiénes están, por si quiere hablar con ellos. También es importante señalar la colocación de la propia persona sordociega con respecto a la sala, a los objetos y a los demás asistentes.

- *Descripción del espacio físico:* tanto para interiores como para exteriores. Consiste en hacerle saber cómo es el lugar en el que se encuentra, qué forma tiene, el tamaño, etc.

Se aportarán más o menos detalles dependiendo de la necesidad de la persona sordociega: si va a permanecer allí mucho tiempo, si tiene que desplazarse por ese lugar de manera independiente, de sus intereses y del tiempo. En situaciones de exterior, explicar el paisaje por el que estamos caminando, etc.

- *Descripción de los objetos que hay en un determinado lugar:* las mesas, las sillas...; cuando va a una ponencia: los medios audiovisuales, la forma en que están colocados, a qué distancia...; en un restaurante: los objetos que hay en la mesa, cómo y dónde están colocados...; en una visita a un museo: los objetos que se ven...
- *El ambiente:* la decoración de una sala, el bullicio que reina en un bar, la alegría de una fiesta...

Información auditiva

- *Sonidos que se producen en el entorno:* un teléfono que suena e interrumpe la conversación, una llamada a la puerta, los avisos de megafonía...

Información visual y auditiva

- *Los acontecimientos:* lo que está sucediendo a su alrededor, que no puede percibir tocando con sus manos y que influye en la comprensión de la situación; si la persona sordociega comienza una conversación privada, que no desea compartir con otros, el intérprete debe informarle de si otras personas están mirando; el porqué de las interrupciones durante la deambulaci3n; qué está haciendo la gente (si es interesante o llamativo).
- *Las interrupciones y pausas:* Hay que avisar y explicarles los vacíos o silencios que se producen en la comunicaci3n: el médico se ha callado porque la enfermera acaba de entrar; el intérprete está interpretando en una conferencia y el ponente se ha detenido porque alguien ha entrado en la sala; el interlocutor está hablando con la persona sordociega y suelta sus manos porque una tercera persona le está preguntado algo; van caminando y charlando por la calle y la persona oyente corta toda comunicaci3n con él porque un coche se ha parado delante de ellos para preguntarles por una direcci3n. Todas estas interrupciones, que para los que ven y oyen tienen una sencilla explicaci3n, llegan a la persona sordociega como cortes bruscos en su contacto con el entorno, sin ninguna raz3n imaginable o tranquilizante para ella, y cargadas de angustia, puesto que no se sabe lo que sucede y no puede controlarlas.
- *Turnos en la conversaci3n:* este aspecto es fundamental para que los mensajes fluyan con soltura y la comunicaci3n discurra por los cauces adecuados. Se trata de indicar a la persona sordociega si el interlocutor ha terminado ya de hablar, si está esperando una respuesta, si ella puede ya responder, si le han dado la palabra y puede participar, indicarle si le han interrumpido porque alguien ha venido o porque le quieren hacer una pregunta, si no, la conversaci3n se convertiría en un completo galimatías y se solaparían las intervenciones de los participantes.
- Cuando se está trabajando en un servicio en el que hay varios interlocutores siempre hay que *ir indicándole a la persona sordociega quién habla* (una mesa redonda, una reuni3n de trabajo con muchas personas, una conferencia con varios ponentes) para que ella pueda seguir la línea de pensamiento de cada participante y poder dirigirse a ellos cuando lo desee.

Igualmente, cuando se esté haciendo un servicio colectivo con varias personas sordociegas, al interpretar a la lengua oral lo que un usuario esté diciendo, hay que decir el nombre de la persona que habla para que el resto de intérpretes del grupo puedan transmitírselo al usuario con el que están trabajando.
- Algo fundamental es indicar claramente a la persona sordociega cuándo *una pregunta o comentario van dirigidos a ella*.
- *Ritmo de la comunicaci3n:* el intérprete debe marcar a la persona sordociega el ritmo, la velocidad a la que puede hablar, para que el propio intérprete tenga tiempo de interpretar a la lengua oral y su interlocutor pueda seguirle.

Si se trata de un servicio colectivo con un grupo de personas sordociegas, el intérprete deberá indicar a la persona sordociega la rapidez a la que puede hablar o la necesidad de hacer pausas para que todo el grupo pueda seguir la exposición, ya que hay sistemas de comunicación más lentos.

Si la persona sordociega no está acostumbrada a este ritmo de comunicación puede resultarle un poco «exasperante», por lo que el intérprete deberá explicarle la situación.

- *Información de reacciones y emociones.*

2.4.2. Información de emociones y reacciones

Una mención aparte merece este apartado, dada la gran importancia que le conceden las propias personas sordociegas, «una de las piezas más importantes de la comunicación que necesito saber es el lenguaje corporal y expresiones faciales de los participantes» (Goujon, 2002).

Se trata de transmitir *la entonación de la frase* (si es una pregunta, si espera una respuesta, si es solo un comentario); *la descripción del comportamiento de otras personas* (señales de lenguaje corporal, su dinámica, movimientos de cabeza, posturas corporales, expresiones faciales, estado de ánimo, reacciones...), *matices emocionales de la voz* (admiración, enfado, seriedad, informalidad, prisa...) y *las emociones del propio intérprete* cuando se comunica con la persona sordociega.

Habitualmente transmitimos nuestros sentimientos y nuestras intenciones a través de nuestra expresión facial, corporal y de nuestro tono de voz, incluso se puede considerar que lo más importante de la voz es tanto lo que se dice como lo que no se dice con ella.

Perder la vista y el oído afecta enormemente a la percepción de estos aspectos y hace que la persona que antes podía disfrutar plenamente de ellos se sienta en inferioridad de condiciones, como comentan los finlandeses Riitta y Russ, pareja de persona oyente y sordociego:

En el transcurso de los años hemos analizado lo que significa para la relación de pareja que el compañero esté perdiendo la audición y la visión y cómo cambia la calidad de la comunicación. Russ antes podía oír con audífonos y, por el tono de la voz, podía saber cómo se siente una persona y ver su lenguaje corporal (feliz, triste, sorprendido). Al deteriorarse la audición y la visión, la calidad de la información que recibe se reduce; por consiguiente, no es capaz de seguir las emociones y el comportamiento de la otra persona. Esto significa que no hay igualdad en nuestra relación. (Lahtinen, 1998).

Por ello, es fundamental incorporar esta información en una buena interpretación para personas sordociegas. De hecho, se considera que dos tercios de la interpretación no son solo lo que se dice, sino cómo se dice, y el intérprete debe ser capaz de dar esa connotación al mensaje interpretado. ¿Cómo podría, si no, la persona sordociega detectar los matices con que han sido pronunciadas unas palabras o la reacción que han producido las suyas?

Cuando estamos con un intérprete es muy importante que este sea consciente de la importancia de describirnos esas emociones durante una conversación.

Es esencial para nosotros saber qué reacciones y emociones producen nuestras palabras en nuestro interlocutor y cómo nos habla a nosotros, para así saber actuar en consecuencia.

Así sabremos si se ríe, si parece tener prisa, si se ha puesto serio de repente... Toda esta información nos ayudará a no «meter la pata». La transmisión de las reacciones y emociones es además muy importante para conservar nuestra propia expresividad. Creo que la falta de esta información tiene una gran influencia en que muchas personas sordociegas sean inexpresivas. Un simple signo en tu mano que indique: «se está riendo mucho» y tu cara se ilumina... (Álvarez, 1996).

2.4.3. Selección de información

Evidentemente, no es posible ni se espera del intérprete, sobre todo en determinadas situaciones, que transmita el 100% de la información que le llega a una persona vidente y oyente, ya que, además de producir cansancio en la persona sordociega y en el intérprete, llevaría a una gran saturación y confusión a la persona sordociega, que no tendría tiempo ni criterios para ordenar y procesar toda la información.

¿Cómo determinar qué información hay que ofrecer a la persona sordociega y cuál no? Para ello es fundamental seguir dos criterios: **priorización y selección de la información**, es decir, hay que pensar en el objetivo que persigue esa información y seleccionarla, dando preferencia a la más relevante para que la persona sordociega pueda desenvolverse en esa situación concreta; posteriormente, y dependiendo del tiempo y otros factores, se dará información complementaria.

2.4.4. Factores que determinan la selección de información

En primer lugar, se trata de buscar la satisfacción y la seguridad de la persona sordociega, es decir, que esa información le sea útil, le ayude a ubicarse y le resulte, además, interesante. Dependerá de sus necesidades, sus intereses, sus gustos...

No se la debe sobrecargar con un exceso de información. La forma de saberlo es preguntando y hablando con el usuario.

Por otra parte, dependerá de la situación en la que se encuentren; no siempre es necesario dar el mismo tipo de información, ni la misma cantidad (depende del tipo de servicio, del tiempo que la persona sordociega va a permanecer en ese entorno, etc.).

Un aspecto absolutamente esencial es el tiempo, ya que es el principal agente que va a determinar la cantidad de información que se puede aportar; es muy frecuente no contar con el tiempo suficiente y deseable para transmitir lo que está sucediendo. En este caso el intérprete tendrá que priorizar y, cuando sea imposible, tendrá que transmitir la información a posteriori.

Lógicamente, cuantos más y mejores restos sensoriales conserve la persona sordociega, más información del entorno podrá captar ella directamente.

También, y de forma muy especial, dependerá del carácter y de la formación del intérprete, del cansancio de ambos, de la urgencia de la situación, etc.

2.4.5. Cuándo hay que transmitir la información del entorno

Esta transferencia de información se va a producir en diferentes momentos y situaciones:

- Es fundamental dar una *información inicial*, al comienzo de la sesión de interpretación, que sirva como marco general, de forma que la persona sordociega se haga una idea global y se ubique en el entorno que le rodea. Se debe empezar por lo más relevante y hacerlo de forma breve, a no ser que haya un largo tiempo de espera y a la persona le interese. Después, dependiendo de los factores mencionados en el apartado anterior, se puede entrar en detalles más curiosos o esperar a que la persona nos demande, incorporando los matices progresivamente.
- Es fundamental aportar información *durante la situación de interpretación y vinculada a la transmisión de mensajes* (durante una conversación con un médico, con el jefe del trabajo, durante una conferencia...), porque complementará la información lingüística y le aportará a la persona sordociega matices de intenciones, reacciones, aspectos no verbales. No se puede hablar de conseguir una interpretación de calidad con personas sordociegas si el intérprete se limita a realizar una mera interpretación lingüística, una transmisión de los mensajes; en realidad, las palabras son un instrumento más para conseguir el objetivo final, que es que la persona sordociega reciba una representación lo más exacta y completa posible de la situación en la que está en ese momento implicada; esta es la única forma de que la persona no solo pueda saber lo que se está diciendo, sino que el mensaje sea coherente para ella y consiga todos los elementos de juicio que le permitan responder, actuar, reaccionar, tomar decisiones, participar y controlar una situación que directamente le afecta.



Foto 4. Es importante intercalar las explicaciones del intérprete con el uso de otros recursos

Posiblemente, esta es la situación más compleja de todo el proceso, puesto que, además de la interpretación lingüística y la selección de la información adecuada, debe decidirse en qué momento del proceso de interpretación es pertinente incluirla.

Por otra parte, cuando ha terminado el servicio, el intérprete debe explicarle a posteriori a la persona sordociega algunos detalles que han sucedido durante la situación que han vivido, pero que no ha tenido tiempo de informarle porque estaba interpretando lo que se decía y que pueden ayudar a la persona sordociega a comprender mejor. Es lo que se puede denominar *información residual*.

Los *tiempos sociales* son todos aquellos momentos en los que no se produce una situación de interpretación, pero en los que la persona sordociega necesita el apoyo de un intérprete: el tiempo previo al comienzo de un servicio individual, las pausas en las sesiones de trabajo, los descansos del café, los tiempos de comidas, los desplazamientos para ir al baño, en servicios de interpretación tales como actividades de ocio y tiempo libre en los que se hacen juegos, concursos, actividades; en general, son todos aquellos momentos en los que no se están transmitiendo mensajes, pero en los que la persona sordociega no puede quedarse sola y sigue necesitando los ojos y los oídos de su intérprete. En este caso, gran parte de la función del intérprete es la transmisión de la información del entorno exclusivamente, aunque haya momentos en los que también tenga que transmitir mensajes si la persona sordociega necesita contactar con personas que no compartan su sistema de comunicación.

- También en *situaciones de desplazamientos*. Además de guiar a la persona sordociega con la mayor seguridad posible, es habitual que el intérprete se comunique con ella (**ver capítulo 10**) y, dependiendo de los intereses y gustos de cada usuario, el intérprete tendrá que dar información del entorno por el que van pasando.

2.4.6. Cómo transmitir la información del entorno

- El intérprete debe *buscar la claridad, la sencillez y la precisión* en la transmisión de la información del entorno. Para ello, debe transmitir la información de forma ordenada; ofrecer primero información general y, después, completar con los detalles; seguir el orden de los acontecimientos; utilizar frases cortas y no una larga frase con subordinadas; utilizar palabras más conocidas o sinónimos más breves, etc. Estos recursos están a disposición del intérprete y él deberá aplicarlos dependiendo de las necesidades de cada caso.
- *Incorporar la información cuando no interfiera con algo más prioritario* (como cuando se está a medias de la interpretación de una idea) o cuando no distorsione la concentración o atención de la persona sordociega. En estos casos, si se sospecha que puede producir más confusión en la persona, es mejor terminar de interpretar ese tema, a no ser que sea fundamental para su comprensión o vaya a influir en una decisión. No debe distorsionar la recepción del mensaje, sino ser aclaratorio.

- *Indicar una separación* entre la información del entorno que le está aportando el intérprete y la interpretación de mensajes, para que la persona sordociega sea consciente en cada momento de dónde proviene la información.
- Para transmitir cualquier tipo de información, la posibilidad más sencilla es *describirla directamente*, tanto lugares, como personas, objetos, sentimientos, reacciones...
- Otra opción complementaria, muy interesante para *explicar la forma de los espacios, de los objetos, las ubicaciones, etc.*, es dibujar con el dedo sobre la palma de la persona sordociega, o bien que el intérprete dibuje con sus manos formas y volúmenes en el aire y la persona sordociega siga sus movimientos poniendo sus manos sobre las del intérprete.
- Otro recurso para hacer llegar a la persona sordociega parte de la información del entorno es a través del *contacto directo*, siempre que sea posible. Una vez que el intérprete le ha explicado, por ejemplo, cómo es un determinado objeto que está decorando una sala y resulta curioso o interesante para la persona, puede ofrecerle tocarlo para que se haga una idea mucho más exacta de cómo es; o a la inversa: primero tocándolo y después explicándoselo.



Foto 5. Uso del tacto para el reconocimiento del entorno

Si tocamos los objetos, exploramos la habitación de un hotel o, por ejemplo, esta misma sala, obtenemos información por *conexión directa*. Esta información la conseguimos de forma más rápida que si nos la describen. Después podemos complementarla preguntando a nuestro intérprete aquellos detalles que nos interesen.

Habitualmente, preferimos usar nuestras manos siempre que podemos, ya que pueden aportarnos más información y disfrutamos más. Por ejemplo, en un museo hallaremos mayor placer tocando una estatua que si simplemente nos la describen (Álvarez, 1996).

En este punto solo se trata de ofrecerle esta oportunidad al usuario, nunca imponérsela, ya que habrá personas sordociegas que aún no tengan asumido el uso del tacto en su vida diaria.

- La información de *reacciones y emociones* es posiblemente uno de los aspectos más complicados para el intérprete. Si la persona sordociega tiene restos funcionales en la vista, el oído o ambos, facilitará enormemente el trabajo del intérprete, ya que podrá hacerse su propia idea de lo que está captando directamente.

Sin embargo, siempre quedarán aspectos que no puedan ser percibidos por sus sentidos deteriorados. En este caso, lo más aconsejable es que el intérprete haga una descripción directa y explícita de lo que ve y oye, complementando lo que percibe la persona sordociega.

En caso de que la persona sordociega no cuente con ningún resto sensorial, el intérprete cuenta con varios recursos para traducir una información intrínsecamente visual y auditiva en claves táctiles, dependiendo del sistema de comunicación que vaya a utilizar:

- Descripción directa y explícita de lo que el intérprete ve y oye.
- Suplir esos elementos (tono de voz, enfado, sonrisa, nerviosismo) por movimientos de las manos, brazos o cuerpo; fuerza y velocidad en la realización de los signos o en la articulación de las letras; presión sobre las manos de la persona sordociega; pausas tras las letras, palabras o frases; alargar las letras o los movimientos.
- Utilizar códigos particulares que se pueden acordar con el usuario en un momento determinado y que se irán desarrollando o enriqueciendo con el trato mutuo: se puede expresar impaciencia tamborileando con los dedos sobre la mano de la persona sordociega; colocar los brazos en jarras mientras la mano de la persona sordociega está sobre la del intérprete; acordar un signo que indique que alguien se está riendo o está triste; tocar de una determinada forma su mano para pedirle que repita...
- Hay un recurso esencial: en la comunicación táctil los sentimientos se transmiten mediante las manos y el cuerpo. Las manos del intérprete en contacto con las del sordociego pueden expresar distintos estados de ánimo (suyos y de los demás): los movimientos lentos y suaves pueden transmitir calma o confianza, también empatía; los movimientos rápidos y enfáticos pueden transmitir urgencia, autoridad o enfado; los movimientos leves pueden transmitir alegría, y los movimientos dubitativos pueden transmitir timidez o inseguridad, es decir, que se pueden revestir los mensajes con este tipo de información táctil y darán a entender mucho más que palabras.

Por ejemplo, se puede decir «NO» en cualquier sistema de comunicación con matices muy diferentes: si las manos del intérprete lo hacen con un movimiento rápido y brusco o apretando fuerte la mano de la persona sordociega, indicará un NO rotundo y enfadado; si las manos del intérprete lo dicen con un movimiento entrecortado y lento, será un NO dubitativo e inseguro... Todas estas señales pueden servir al intérprete para hacer ver a la persona sordociega los sentimientos y expresiones que se perciben en el interlocutor, tanto para transmitir los matices de su voz, como para hacerle comprender el estado de ánimo que su propio intérprete presenta.

Cuando alguien se comunica directamente con un sordociego, este puede captar a través de las manos si su interlocutor está nervioso, enfadado, si nos habla con interés o parece tener prisa, si está tenso o relajado. Se puede notar también cómo se mueve: por ejemplo, un movimiento continuo de su mano cuando deletrea puede indicarnos que se está riendo (Álvarez, 2003).

- Hay que *dar tiempo a la persona sordociega* para que procese todos los datos que está recibiendo y pueda entender las situaciones que se están produciendo, puesto que no solo se trata de recibir un mensaje, sino de comprender todo lo que este conlleva: intenciones, connotaciones, consecuencias, reacciones...
- Si además se trata de una situación en la que se está demandando algo de la persona sordociega, es fundamental ser muy claro, preciso y tranquilo en la *explicación de las pautas*: le han hecho una pregunta y tiene que responder; en una reunión le toca levantarse y presentarse; se van a hacer unas votaciones y hay que levantar la mano; el médico le pide que abra la boca para explorarle pero que antes le responda unas preguntas...
- Si el intérprete sospecha que la persona sordociega no ha entendido bien alguna parte de la situación de interpretación, debido a alguno de los condicionantes que lo dificultan, tiene la posibilidad de repetir y aclarar, posteriormente, aquellos aspectos que considere importantes para la persona sordociega, cuando se produzca una pausa no muy lejana o un descanso, siempre que no sea esencial darla en el mismo momento de la interpretación. Es lo que llamamos *información residual*.
- Otro recurso fundamental para poder llevar a cabo esta transmisión de información es la anticipación: dar información por adelantado a la persona sordociega de la situación en que se van a encontrar, de lo que el intérprete está viendo antes de iniciar el servicio o de las alternativas que se le van a presentar, para que pueda ir asimilando los datos y después pueda reaccionar más rápidamente, no se le acumule toda la información y se eviten situaciones de precipitación.

2.4.7. Objetividad del intérprete

La transmisión de información del entorno es uno de los momentos en los que se pone más en evidencia la necesidad de contar con una actitud objetiva por parte del intérprete. Es en realidad una dificultad considerable para este profesional, pero que debe tener muy presente durante el desarrollo de su trabajo.

En caso contrario, la persona sordociega estará inerte ante las posibles influencias de su intérprete y recibiría una información parcial y subjetiva que no le ayudaría a actuar de forma independiente.

En opinión de un elevado número de intérpretes y de muchas personas sordociegas, posiblemente la tarea más difícil de todas las encomendadas a un guía-intérprete es esta de la transmisión de la información del entorno.

Muchas veces es complicado discernir si se trata solo de dificultades técnicas (es necesario tener una gran habilidad y experiencia para describir determinados aspectos del entorno de forma, clara, comprensible y atractiva para la persona sordociega) o, más bien, de complicaciones de naturaleza ética ([Hermansson, 2000](#)).

Es evidente que cuando se proporciona información del entorno, especialmente aspectos tales como las emociones y reacciones del interlocutor, el ambiente que envuelve una determinada situación, el comportamiento que está mostrando una persona en concreto, etc., el intérprete está, de alguna forma, «implicándose» y dejando entrever sus criterios de valoración, su escala de valores, su carácter, puesto que toda la información que entre y salga de él está cribada por el tamiz de su propia personalidad. Es inevitable, y la persona sordo-ciega debe ser consciente de ello, que esa información esté impregnada por las experiencias, opiniones y criterios del intérprete. Es muy complicado conseguir una descripción aséptica y neutral. Pero, al menos, el intérprete deberá hacer uso del más alto grado de objetividad posible, y la persona sordociega, en su caso y si realmente está interesado en ello, deberá hacer un esfuerzo para tratar de conseguir otros elementos de juicio que le permitan discernir y «limpiar» esa imagen que le está llegando (contrastar la información con otras personas cuando sea posible, preguntar para conocer más detalles, ir conociendo poco a poco al intérprete para saber cuál es su estilo y su carácter, si es más negativo o más optimista...).

Por otra parte, resulta complicado ser neutral a la hora de determinar qué tipo de información se va a dar y cuál no. En primer lugar, porque para una persona vidente y oyente hay determinada información que puede ser muy obvia y, sin embargo, podría resultar curiosa o chocante para la persona sordociega. También el intérprete estará influido por sus propios gustos y preferencias, lo que solamente podrá solventar preguntando a la persona sordociega por sus intereses, asumiendo esta un papel activo y colaborando con el intérprete en la tarea (preguntando al intérprete en lugar de esperar a que este le bombardee con información prescindible para él, indicándole qué tipo de información le resultaría clarificadora, dándose a conocer).

2.5. Guía

Aunque todos los aspectos relacionados con las técnicas de guía vidente y todo lo que conllevan han quedado claramente expuestos en el capítulo 10, he aquí algunas matizaciones importantes relacionadas con esta tercera función de un guía intérprete.

Durante el desarrollo de un servicio de interpretación, el profesional puede encontrarse con una tarea añadida, que es la de persona de apoyo en los desplazamientos. No todas las personas sordociegas con las que va a trabajar van a necesitar ni a solicitar este apoyo; dependerá de los restos visuales que tenga la persona, si ha recibido rehabilitación para los desplazamientos independientes, de la capacidad que tenga para realizarlo de forma autónoma (puede haber recibido entrenamiento, pero producirle temor), de los hábitos que tenga en su vida diaria (hay personas que necesitarían ir guiadas pero no lo aceptan), del tipo de servicio de que se trate, etc.

Habr  situaciones en las que la tarea de acompa amiento ser  fundamental, como en actividades de ocio y tiempo libre en exteriores, y otras en las que ser  un complemento a su funci n principal de int rprete, por ejemplo, para acompa arlo al servicio en un descanso, guiarle hasta el comedor, hasta la cafeter a para tomar un refresco, a buscar a otras personas con las que desea comunicarse...

Aunque pueda parecer una funci n secundaria o simplemente de apoyo, en realidad no es as . Generalmente, nunca se suele realizar de forma aislada, sino que mientras que se gu a, el int rprete va comunic ndose con el usuario, e incluso, con mucha frecuencia, transmiti ndole informaci n del entorno. As  pues, es una tarea que exige del int rprete que asuma una gran responsabilidad y aplique el sentido com n, la prudencia y la responsabilidad, adem s de las t cnicas de gu a aprendidas, para mantener, por encima de todo, un alto grado de seguridad.



Foto 6. Un grupo de int rpretes en una actividad de ocio y tiempo libre

2.6. Dificultades de la gu a-interpretaci n

Tras esta visi n general de las distintas funciones que debe desempe ar el gu a int rprete, ser  bueno reflexionar sobre distintos aspectos que van a afectar al desarrollo de su trabajo y que es bueno que tenga en cuenta para actuar en consecuencia y, dentro de lo posible, tratar de contrarrestarlos, adapt ndose a cada situaci n y aplicando las t cnicas y recursos apropiados.

- En primer lugar, hay que tener muy claro que *el uso del tacto* en los sistemas de comunicaci n manuales no proporciona una percepci n tan clara, completa y global como una comunicaci n visual o auditiva, por lo que va a haber muchos aspectos de la comunicaci n que van a ser m s dif cilmente percibidos por ellos. Esto va a producir dificultades de discriminaci n de los elementos del mensaje y va a influir en el ritmo de la interpretaci n.
- La interpretaci n se puede ver obstaculizada por la *situaci n de sus restos sensoriales* y sus posibilidades reales de aprovecharlos: restos peque os, fluctuantes, fatiga visual / auditiva...
- En general, la mayor a de los sistemas y formas de comunicaci n utilizados por el colectivo suelen ser mucho *m s lentos* que la comunicaci n de la lengua oral utilizada por sus interlocutores.

Además, los acontecimientos en los que se ven envueltos suelen ser muy rápidos. Surgen también situaciones imprevistas que van a producir un cúmulo de información que transmitir, lo que hace que el intérprete, muchas veces, tenga que actuar sin tener tiempo de explicar ni contextualizar a la persona sordociega para que sepa lo que está sucediendo. Entonces tendrá que explicárselo cuando la situación ya haya pasado.

- No hay que olvidar que las personas sordociegas están recibiendo concentrado por *un solo canal*, el tacto, toda la información que los demás perciben a través de la vista y el oído, con el cansancio que eso produce. La persona sordociega, por su parte, debe realizar grandes esfuerzos por «ver y oír» a través del tacto, es decir, que hacen muchas tareas al mismo tiempo: Recibir lo que los intérpretes les pasan, procesar la información, adivinar las partes que se pierden y rellenar las lagunas con la información que reciben más tarde cuando se percatan de que tiene conexión con lo que se ha dicho anteriormente. Para todo ello precisa grandes dosis de concentración. Pero esta situación no se puede mantener mucho tiempo (Ohlson, 1998).
- La dificultad para reconocer y procesar la información también estará influida por el *nivel de conocimientos* o la falta de ellos de la persona sordociega (sobre el funcionamiento del mundo y la sociedad que le rodean, cultura general, conocimientos olvidados o no adquiridos como consecuencia de la discapacidad).
- En muchos casos la persona está funcionando con un *nuevo sistema de comunicación* recién aprendido o con una adaptación del anterior que no resulta natural para ella.
- También influye el *cansancio o frustración* que puede sentir la persona sordociega por la necesidad de tener que pedir constantemente que le aclaren o repitan, cuando no ha percibido bien los mensajes.
- Otra dificultad es que *el intérprete*, de quien dependen constantemente, reúna los requisitos idóneos para la comunicación: habilidad, concentración, que entienda bien la información para hacérsela entender al sordociego, su subjetividad al observar y sacar conclusiones para transmitir la información.
- El trabajo con personas sordociegas supone una gran *cercanía física* y, de alguna forma, también *psicológica*, ya que, al estar mucho tiempo juntos y compartir muchas tareas, se está transmitiendo mucha información personal: de carácter, de personalidad, de gustos y preferencias... Esto puede producir tensiones o cansancio.
- Un factor que influye enormemente es la *cantidad de tareas* que debe desempeñar el guía-intérprete, que suponen para él un gran esfuerzo y concentración.

Esto puede producir una serie de consecuencias:

- Pérdida de información por parte de la persona sordociega, quien, a su vez, tiene que tratar de adivinar la información que le falta.

- Frustración por una comunicación no satisfactoria.
- Malentendidos.
- Pérdida del sentido del mensaje.
- Y, especialmente, cansancio en ambos.

En estos casos, la persona sordociega debe comprender las dificultades que determinadas situaciones suponen para el intérprete y que son intrínsecas al funcionamiento de una sociedad oyente y vidente, y que, en muchos casos, son difíciles de contrarrestar. Por su parte, el intérprete debe tratar de mantener la calma y ser consciente de cuáles son las limitaciones y cuáles los recursos con los que cuenta para desempeñar su trabajo, además de ser comprensivo con las dificultades que tiene que superar la propia persona sordociega por su parte.

En todo momento es importante recordar que persona sordociega e intérprete deben funcionar como un equipo de trabajo en el que cada uno tiene una función, unas limitaciones, y al que ambos aportarán su esfuerzo, paciencia y comprensión.



Foto 7. Un equipo de intérpretes en una situación de servicio colectivo

3. EL GUÍA-INTÉRPRETE.

3.1. El perfil profesional del guía-intérprete

Cuando hablamos de *perfil* en general, estamos haciendo referencia al «conjunto de rasgos peculiares que caracterizan a una persona o cosa».

En el caso del guía-intérprete el perfil profesional hace alusión al conjunto de características que se consideran adecuadas para ser reconocido como un buen profesional, es decir, como «una persona que ejerce su profesión con relevante capacidad y aplicación» ([Santos y Lara, 1999](#)).

Como puede suponerse, se habla de un perfil *ideal*, hacia el que debería tender cualquier persona que quiera mejorar constantemente en este trabajo, a través de la formación continua, la reflexión y el análisis profesional constantes, y la crítica constructiva.

Es cierto que

... si se pregunta a las personas sordociegos lo que ellos demandan de los intérpretes, las respuestas serán muy distintas unas de otras. Es normal, el hecho de que seamos sordociegos no significa que tengamos las mismas experiencias, necesidades y valores. Sin embargo, algunas exigencias básicas, por ejemplo, son que el intérprete debe tener habilidades para la comunicación y mantener el secreto profesional, pero aparte de esto, las exigencias de una persona a otra varían (Ohlson, 1994).

Sin embargo, y aunque no es fácil hablar de conceptos tan abstractos y discutibles como estos que se están tratando, ya que van a depender mucho de la escala de valores individuales de cada persona y de la filosofía de la vida que cada uno tenga, a la hora de trabajar en una determinada profesión se hace necesario establecer unos requisitos mínimos para el buen desempeño de la misma.

Se podría decir que, para que una persona llegue a ser considerada como un buen profesional de la guía-interpretación, debería contar con una serie de requisitos, innatos unos y adquiridos otros, que le permitan desempeñar sus tareas con un adecuado nivel de calidad:

- **Perfil y características individuales:** cualidades personales, capacidades o habilidades intelectuales o cognitivas y valores éticos.
- **Formación:** cultura y formación específica.
- **Actitud profesional:** hacia los usuarios, los compañeros, la profesión.

3.2. Características individuales

Como se puede deducir de todo lo dicho hasta el momento, el trabajo de guía intérprete con personas sordociegos presenta una serie de peculiaridades determinadas por el carácter único y especial de esta discapacidad.

Ello exige que la persona que trabaja con este colectivo cuente con un bagaje personal, intelectual, moral y cultural que le capacite para el desempeño de su labor.

En este apartado se hace referencia a las características y rasgos personales del intérprete que influyen enormemente en su forma de enfocar el trabajo, de entender su función y de relacionarse con el usuario sordociego, y que van a hacer adecuado y a facilitar el desarrollo de su papel. Incluyen cualidades personales del carácter, capacidades intelectuales o cognitivas y valores éticos.

Ya que sería imposible detallar cada uno de los rasgos deseables en este profesional, a continuación se reflejan los que se consideran más importantes:

- **Capacidad de observación.** Debe ser una persona atenta y vigilante para percibir las necesidades y características del usuario, ser sensible a sus reacciones, rescatar información del entorno que sea pertinente para la persona sordociega, percibir las necesidades de los compañeros...

- *Flexibilidad y versatilidad*, entendida como capacidad de adaptarse y acomodarse fácilmente a las distintas situaciones sensoriales de los usuarios, distintos estilos comunicativos, necesidades individuales, niveles culturales, situaciones de interpretación, tareas y funciones, de saber «doblegarse» según las condiciones de un momento concreto sin perder el norte de su profesión. «A todas las personas sordociegas les gusta contar con un intérprete que tenga la actitud adecuada: una persona flexible y que haga que la comunicación fluya suavemente, no una máquina» (Bar-Tzu 2000). Esto vendrá facilitado en parte por la *experiencia de vida* que tenga.
- *Auto-control*, que le permita enfrentarse con tranquilidad a situaciones complicadas y confusas que va a encontrarse en su trabajo; es él el que debe mantener la calma y aportar seguridad y claridad a la persona sordociega, quien no tendrá la información necesaria para poder controlar los acontecimientos. La disposición de ánimo del intérprete ante estas situaciones «desconcertantes» será la que marque el tono de los demás.
- *Responsabilidad, madurez, seriedad y discernimiento* para entender y asumir la responsabilidad que su trabajo implica, para entender los límites de su función y ser capaz de marcarlos o sobrepasarlos según su conciencia y profesionalidad le indiquen, para todos los aspectos éticos que la profesión conlleva.
- *Creatividad y capacidad de improvisación*, para resolver situaciones imprevisibles e insospechadas con las que tan frecuentemente se va a encontrar, para buscar recursos nuevos.
- *Alto nivel de tolerancia al tacto*. Puesto que el tacto es fundamental para este colectivo, es prioritario que no le sea molesto el uso de sistemas de comunicación táctiles, la cercanía y el contacto físico.
- *Sensibilidad*, para comprender que su trabajo se desempeña con seres humanos y no con máquinas, personas con situaciones vitales complicadas que demandan un trato humano a la vez que profesional.
- *Solidaridad, espíritu de colaboración y capacidad de trabajo en equipo*, ya que, frecuentemente, se va a encontrar con situaciones de interpretación colectivas, en las que un elemento fundamental es el apoyo y la complicidad entre los compañeros del equipo de trabajo. Hay que ser consciente de que la interpretación con estos sistemas de comunicación es cansado y que hay que compartir los esfuerzos entre todos.
- *Saber priorizar*. Tener claridad mental y tranquilidad para saber priorizar lo que es más importante en cada momento: la seguridad por encima de la comunicación durante los desplazamientos, priorización de la información que requiera un determinado servicio con un usuario en concreto, la anticipación de la información antes que la «charla»...
- *Capacidades o habilidades intelectuales* de tipo lingüísticas, cognitivas y técnicas. Todas ellas se ejercitarán y pulirán a través de la formación y la práctica profesional.

El factor clave es la habilidad del intérprete para procesar información visual y auditiva compleja, absorber y entenderlo completamente, conforme a mi perspectiva particular. Después, expresarlo dentro de un marco de claridad sin perder ninguno de los ricos componentes culturales. Debe tener habilidad no solo para captar la información auditiva, sino además la habilidad de transformar la comunicación «visualmente ruidosa o estrepitosa» en información «visual o táctil tranquila, reposada» ([Goujon, 2002](#)).

Habilidad de comunicación, habilidad para detectar y seleccionar la información que puede ser relevante para la persona sordociega, memoria...

3.3. Formación

Uno de los objetivos fundamentales de la formación es dar a los futuros profesionales los conocimientos necesarios para desarrollar su trabajo, dotarles de las herramientas que necesitarán en el futuro y capacitarles para pensar por sí mismos a la hora de llevar a cabo su trabajo, dado que es imposible reflejar en la formación toda la realidad existente y cambiante.

En un principio se trata de modelar, de construir sobre la materia prima que son sus condiciones personales y naturales, mencionadas anteriormente.

Posteriormente, la formación consiste en mantener lo ya adquirido, profundizar en los conocimientos previos y establecer unos hábitos de formación continua y de inquietud constante por la mejora y el aprendizaje de la profesión.

La formación específica deberá abarcar (1) conocimientos de todas las áreas relacionadas con la profesión: los sistemas de comunicación, distintas disciplinas relacionadas con la sordoceguera (oftalmología, educación, orientación y movilidad...); (2) distintas habilidades requeridas en: métodos de comunicación, técnicas de guía, de transmisión de la información del entorno, lingüísticas, de interpretación; y (3) conocimientos de ética, además de (4) práctica experiencia.

Así lo confirma Marjaana Suosalmi, expresidenta de la Deafblind Internacional (DbI): ... la formación de los profesionales que trabajan con personas sordociegas debe incluir los conocimientos relacionados con la materia, las habilidades necesarias para llevar a cabo un trabajo fructífero y las actitudes correctas [...] Sin embargo, muchas veces solo se cultivan las habilidades, como por ejemplo las habilidades de comunicación. Es verdad que son de vital importancia en el trabajo con sordociegos, pero en general no es suficiente aprender a comunicarse. Un profesional debe tener además un amplio conocimiento de materias relacionadas con la sordoceguera ([Suosalmi, 1993](#)). Es decir, que se trata de buscar un equilibrio entre todos los aspectos involucrados en el desarrollo de la profesión.

Otro tema fundamental es el propio nivel cultural del intérprete, su bagaje de conocimientos y estudios y, más específicamente, su interés y esfuerzo por mantenerse constantemente informado de la actualidad y por mejorar su cultura general.

Los servicios de interpretación a los que va a enfrentarse durante el desarrollo de su tarea profesional abarcan una amplia gama de entornos y situaciones: bancos, servicios sanitarios, conferencias, centros educativos... Aunque sería imposible demandar del intérprete un conocimiento profundo de todas las materias a las que se va a enfrentar, al menos debe tratar de buscar información, de ir ampliando su bagaje de conocimientos, de forma que su falta de cultura no sea una barrera más para la persona sordociega.

Para finalizar, se puede decir que un profesional de calidad viene dado por una amplia formación, una larga práctica y por el deseo de mejorar sus habilidades, conocimientos y profesionalidad tras finalizar su formación inicial.

3.4. Actitud profesional

Las mejores aptitudes y habilidades personales, pulidas por una buena formación y acrisoladas por el ejercicio de una práctica profesional, no servirían de nada si no estuvieran impregnadas por las adecuadas actitudes y comportamientos profesionales.

3.4.1. Código ético y Código de buenas prácticas

El *Código ético* que rige el trabajo de los intérpretes de lengua de signos y los guías-intérpretes es el mismo; es el que hace que ambos colectivos profesionales se mantengan en un alto grado de profesionalidad.

Pero la situación de trabajar con personas sordociegas supone unos matices bastante diferentes originados por la cercanía física, la cercanía psicológica, la «necesidad» de la presencia del intérprete, la duración en el tiempo (se comparten más tiempos que no solo el de la pura interpretación lingüística), por lo que la persona sordociega está más «desarmada» y dependiente de su intérprete.

Por eso se hace necesario un *Código de buenas prácticas* que aclare el rol del intérprete, que ponga límites a su función, que delimite las condiciones bajo las que se va a relacionar con los usuarios, que aporte matices más concretos a situaciones nuevas y distintas. Esto afecta a su relación con los compañeros, los usuarios y la profesión.

Así pues, además de estar vigentes y tener que cumplir los principios incluidos en el Código ético de la profesión, a continuación se incluyen algunos aspectos muy relevantes a tener en cuenta durante el desempeño del trabajo, que podrían constituir ese deseable Código de buenas prácticas que, aunque aún no existe por escrito, ya recoge la forma habitual de comportarse de los profesionales actuales, su filosofía de trabajo y su estilo y normas de actuación.

3.4.2. Comportamiento profesional

- *Objetividad.* Es una cualidad esencial para esta profesión, ya que constantemente se están viviendo situaciones en las que el intérprete maneja informaciones y datos susceptibles de soportar una gran carga de subjetividad, lo que concede al intérprete un gran poder de influencia sobre la persona sordociega, quien no tiene posibilidades de contrastar.

Así lo demandan las personas sordociegas:

... hay más cosas que también se demandan del intérprete. Cuando voy al médico o quiero hacer una compra importante, la exigencia más importante son las habilidades profesionales y la objetividad, lo que significa que el intérprete debe ser una persona que no muestra su propia personalidad. La información que nos da debe ser objetiva, de forma que nuestras decisiones no estén influenciadas por ello (Ohlson, 1994).

Si bien es deseable que el intérprete pase lo más desapercibido posible en cuanto a la comunicación que se establece entre las personas que interactúan, es importante tener en cuenta que ya por ejercer de intérprete se requiere que haga juicios de valor (sobre los usuarios, los contenidos y la situación de interpretación en general), para así decidir qué tipo de interpretación se adecúa más a las necesidades del usuario.

- *Secreto profesional.* Aunque este concepto está incluido de forma muy estricta en el Código ético, en el trabajo con personas sordociegas es importante introducir algunos matices. En servicios con personas sordociegas se comparten muchos momentos que se podrían considerar como «fuera de la situación de interpretación», como son los desplazamientos, los tiempos sociales, etc., durante los cuales las personas sordociegas conversan y comparten con su intérprete de forma confiada. Pero eso no es así.

Es fundamental recordar que el secreto profesional abarca todo el tiempo que el intérprete esté con el usuario sordociego, y que toda la información recogida, sea cual sea su naturaleza, queda protegida por la confidencialidad.

- *Estar en un segundo plano,* ser prácticamente «invisible», lo que conlleva mantener una actuación discreta, sin destacar ni llamar la atención por su aspecto ni por su trabajo. El intérprete debe canalizar la atención hacia la persona sordociega, para que se establezca esa línea directa de comunicación entre ella y su interlocutor, demostrando que no es él el protagonista del servicio, sino la persona sordociega; el intérprete es un instrumento que permite el desenvolvimiento independiente de la persona sordociega.
- *Imagen profesional,* debe recordar en todo momento que con su apariencia física, su comportamiento y su trabajo está mostrando no solo su propia imagen, sino también la del colectivo y la de la profesión. Por ello, debe tratar de respetarla y dignificarla en todo momento. Debe mostrarse profesional pero amable, siendo un «facilitador» para todos los que participan en la situación de interpretación.
- *Ecuanimidad.* Tratar a todos los usuarios sordociegos por igual en el terreno profesional: no se pueden hacer diferenciaciones, eligiendo los servicios o los usuarios que utilizan los sistemas de comunicación más cómodos o que mejor nivel de comprensión tienen.

3.4.3. Relación con la persona sordociega

- *Respeto como personas.* No hay que verles como individuos con carencias y limitaciones, ya que se estaría priorizando su discapacidad y no su esencia. Ante todo, son personas, igual que los demás, y personas adultas. Esto debe quedar reflejado en la forma en que el intérprete se relaciona con ellas, tanto profesional como personalmente: cómo se dirige a ellas; no tratarlas como un objeto, no manipularlas ni manejarlas físicamente cuando tengan que moverse; no tratarlas como inferiores porque tengan una carencia sensorial o un ritmo diferente del resto... Hay que tratar de ser naturales, como haríamos con cualquier otra persona.
- *No sobreprotegerles.* Respetar y fomentar su sentido de la independencia. Ayudarles solamente en lo que ellos no puedan hacer por sí mismos debido a su discapacidad, ya que son adultos con capacidades y habilidades propias. Si no presentan otro problema, pueden hacer cualquier cosa.
- *No tomar decisiones por ellos,* sino ofrecerles todas las posibilidades y que ellos elijan, es decir, darles toda la información para que ellos hagan sus propias elecciones, tomen sus propias decisiones y resuelvan sus problemas. Precisamente, el objetivo de contar con intérpretes es que puedan funcionar de forma independiente y autónoma, que puedan tener mayor control de sus vidas. No se puede decidir por ellos porque sea más rápido o más cómodo, no se puede olvidar que si la persona sordociega pudiera ver y oír, el intérprete no estaría allí.

Una definición de independencia consiste en la libertad de influencia, guía o control de otros. Aunque las personas sordociegas necesitan la asistencia de otros para hacer algunas cosas, deben decidir cuándo y dónde la precisan y organizar su obtención. Hay que resistir la tentación de entrometerse y dar a la persona la oportunidad de actuar de forma independiente, con el fin de aumentar su seguridad, confianza en sí misma y orgullo (Sauerburger, 1993).

- *Trato de igualdad.* El intérprete sabe que, aunque tenga la «ventaja» de ver y oír, no es superior a la persona sordociega; podría pensar que él tiene el poder, sentirse superior porque tiene el acceso a la información y la persona sordociega depende de él. Sin embargo, hay que recordar que no hay una relación de poder, sino una relación profesional. El intérprete es un trabajador que ofrece un servicio profesional a un usuario sordociego.
- *Distancia profesional.* Es cierto que para algunas personas sordociegas solicitar el servicio de un intérprete es, en muchos casos, no solo un servicio, sino una oportunidad de encontrarse con la grata posibilidad de reunirse con una persona que sabe comunicarse con él en medio de este oscuro mundo de silencio y oscuridad, de salir de su soledad y aislamiento. La necesidad de comunicarse y de compañía es vital en estos casos. Así, pueden demandar, o suponer que pueden demandar, más de lo que realmente puede darles un intérprete. Además, el hecho de pasar mucho tiempo juntos y muy cerca, genera un exceso de confianza que puede llevar a confusiones.

Por su parte, también el intérprete, llevado por el deseo de ayudar, por su poder de influencia o su formación previa, puede incurrir en ' asumir funciones que no le corresponden y van más allá de su papel. Es fácil, si no se está alerta, convertir al intérprete en un asesor que le ayude a aclarar sus problemas, en un amigo con quien se comunica bien, que le informa y le hace sentirse integrado y con quien quiere compartir más momentos, en un psicólogo que le escucha y le comprende...

No se puede olvidar que, aunque es cierto que hay que tratar de hacer ese encuentro agradable, no es adecuado exceder las expectativas ni implicarse en el desarrollo de los servicios ni caer en el desempeño de funciones que no se corresponden en absoluto con la realidad de la profesión. No es mejor intérprete el que más «ayuda» ni el que «sonríe más», sino el que recuerda que está ejerciendo un trabajo profesional al que la persona sordociega tiene derecho.

- *Respeto a las necesidades.* El intérprete debe recordar en todo momento que ... para la persona sordociega supone un gran esfuerzo y energía recibir la información lingüística, ya sea a través de su visión o táctilmente, conceptualizarla, representarla en su mente, y todo ello sin ser capaz de ver bien la comunicación. Hace falta mucha concentración, inteligencia y paciencia para trabajar con intérpretes, igual que los intérpretes para trabajar con sordociegos. Se debe tener respeto mutuo y trabajar en equipo para poder funcionar bien ([Goujon, 2002](#)).

Por ello deberá respetar las necesidades que conlleve este esfuerzo, a la vez que demandará del usuario sordociego el respeto necesario a sus propias necesidades (descanso, silencio...).

- *Espíritu de equipo.* Lo ideal para que la interacción tenga éxito es que ambos miembros del tándem se sientan parte de un equipo de trabajo en el que cada uno cumpla una función y en el que reine el respeto mutuo.

Esto reza también a la hora de buscar la comodidad y las mejores condiciones de trabajo para ambos: se trata de una negociación, un constante diálogo e intercambio para llegar a un acuerdo que sea lo más conveniente para los dos.

- *Dialogar y negociar.* Puesto que este trabajo supone una gran cercanía y un contacto muy estrecho, es imprescindible dialogar para hacer saber al otro las cosas que puedan molestar, porque eso afecta a todo el desarrollo del trabajo: olores, si se está colgando demasiado en tus brazos...

En cualquier caso, y debido a la cercanía que se mantiene durante el tiempo de trabajo, es importante no utilizar olores demasiado fuertes que puedan incluso molestar en la recepción de la información: perfumes, aftershaves, olores de comida, tabaco...

Los aspectos delicados, que puedan herir susceptibilidades, necesitan ser considerados de forma especial y delicada, tanto desde el punto de vista del intérprete como del sordociego.

Como conclusión se puede afirmar que la guía-interpretación es una tarea de gran responsabilidad, al igual que el papel que ejercen otros profesionales que trabajan con este colectivo. Exige del guía intérprete unas determinadas características personales, una buena formación y una buena actitud profesional. Todo ello encaminado a proporcionar a las personas sordociegas un servicio al que tienen derecho para tratar de suplir la carencia de sus dos sentidos y para conseguir una vida independiente.

Contar con un servicio de intérpretes altamente formados: no hay nada más importante para permitirme moldear mi propia vida y dotarla de calidad. En este caso la responsabilidad de dar forma a mi vida de la mejor manera posible es solo mía ([Ohlson, 1994](#)).

EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

1. Las funciones que debe desempeñar un guía-intérprete son:
 - a. Interpretar, contextualizar y guiar.
 - b. Preparar el entorno y reunirse previamente con el usuario.
 - c. Ninguna de las dos anteriores.
2. En un servicio individual en la consulta de un médico de cabecera, el intérprete deberá:
 - a. Recoger información previa de la persona sordociega sobre el tema del servicio.
 - b. Explicarle cómo es la consulta una vez que estén dentro.
 - c. Interpretarle lo más rápidamente posible para que no se pierda ningún detalle de la información.
3. Para iniciar una conversación con una persona sordociega con resto auditivo, es necesario:
 - a. Acercarse diciendo su nombre, tocarla suavemente y presentarse.
 - b. Acercarse y hablarle para empezar la conversación.
 - c. Hablarle desde lejos para que no se asuste al tocarla.
4. Si el intérprete tiene que ausentarse por unos momentos:
 - a. No debe decir nada a la persona sordociega para no molestarla.
 - b. Debe avisarla.
 - c. Avisarla cuando haya regresado.
5. El guía-intérprete:
 - a. Debe transmitir el 100% de la información del mensaje.
 - b. Debe transmitir el 100% de la información del mensaje, pero teniendo en cuenta el ritmo y las posibilidades de la persona sordociega.
 - c. Debe transmitir los mensajes lo más rápidamente que él pueda, para que no se escape ningún detalle.
6. En la reunión de pre-interpretación con el usuario, el intérprete debe:
 - a. Recopilar toda la información posible.
 - b. Recoger los datos esenciales para iniciar el servicio de interpretación.
 - c. Charlar con la persona sordociega para conocerse mutuamente.

- 7.** Los factores esenciales que influyen en la preparación del entorno son:
 - a.** Aquellos que faciliten la recepción del mensaje por parte de la persona sordociega.
 - b.** Los que permitan al intérprete tener una visión completa de la sala para dar información del entorno a la persona sordociega.
 - c.** La comodidad del intérprete para que pueda transmitir bien los mensajes.
- 8.** Para contextualizar a la persona sordociega:
 - a.** Es necesario tener en cuenta: la situación concreta de interpretación y las características individuales de la persona sordociega.
 - b.** Es aconsejable transmitir toda la información posible para que la persona sordociega comprenda bien la situación de interpretación.
 - c.** Las dos anteriores.
- 9.** La interpretación lingüística consiste en:
 - a.** Transcribir los mensajes que se reciben en el sistema de comunicación de la persona sordociega.
 - b.** Transmitir los mensajes, transfiriendo el contenido y las ideas que subyacen en ellos.
 - c.** Repetir fielmente el mensaje que se ha recibido.
- 10.** El perfil profesional del guía-intérprete depende de:
 - a.** Las características individuales, la formación y la actitud profesional.
 - b.** La voluntad y el buen hacer de la persona.
 - c.** El interés que la persona demuestre.

Respuestas

BIBLIOGRAFÍA

Álvarez, D. (1992a). La comunicación con sordociegos. En: *Discapacidad y sistemas de comunicación. Documento 31/92*. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía.

Álvarez, D. (1992b). Creación de servicios para sordociegos en España. En: Álvarez, D. *Y ese tacto es mi realidad*. Montevideo: Fundación Braille del Uruguay (pp. 21-26).

Álvarez, D. (1992c). Marco general de la sordoceguera. Asistencia, formación y empleo. En: Álvarez, D. *Y ese tacto es mi realidad*. Montevideo: Fundación Braille del Uruguay (pp. 5-10) (ponencia presentada en la // *Conferencia nacional para sordociegos*).

Álvarez, D. (1992d). Uso de métodos de comunicación y cómo funcionan socialmente los sordociegos en España. En: Álvarez, D. *Y ese tacto es mi realidad*. Montevideo: Fundación Braille del Uruguay.

Álvarez, D. (1996). ¿Cómo interpretar el entorno a una persona sordociega? En: Actas de la *Conferencia Europea de intérpretes de lengua de signos*. Barcelona: Asociación de Intérpretes de Lengua de Signos.

Álvarez, D. (1997). Una nueva filosofía, un cambio de actitud. En: // *Conferencia nacional de personas sordociegas. Madrid, 5/7 de junio, 1995*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Fundación ONCE.

Álvarez, D. (2003). La información visual: elemento clave en el rol del guía intérprete. En: Actas del *I Congreso de FILSE*. Córdoba: Federación de Intérpretes de Lengua de Signos.

Álvarez, D. y Leyton, A. (coords.). (1992). // *Conferencia Nacional de personas sordociegas. Madrid, 27 de febrero-3 de marzo 1991*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Fundación ONCE.

Buscató, J.M. (2001). Cómo desarrollar las relaciones interpersonales. En: Actas de la *IV Conferencia Estatal de Personas Sordociegas*. Madrid: Asociación de Sordociegos de España (2001).

Cebrián, M.D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: ONCE.

Duncan, L. y Bagley, M. (1999). Communication. Issues for older adults who have vision and hearing losses. En: *Proceedings of the Seminar on elderly deafblindness*. Osimo, Italia: Lega del Filo d'Oro.

García, M. (2001). ¿Jugamos un partido? En: Actas de la *IV Conferencia Estatal de Personas Sordociegas*. Madrid: Asociación de Sordociegos de España.

Goujon, J.D. (2002). Situational study: deaf-blind interpreting. En: *American sign language interpreting resources*.

Grassick, S.B. (1998). *Deafblindness: a training package for support providers*. Perth, Australia: West Australian Deaf-Blind Association.

Hermansson, M. (2000). Interpreting the environment. En: Peckford, R.W. (din). *Proceedings of an International Symposium on developments and innovations in interpreting for deafblind people*. Durham: CACDR.

Kinney, R. (1972). *Vida independiente sin vista ni oído: que el sordo pueda oír...: que el ciego pueda ver...: que el sordociego pueda comunicarse...* (traducción de Arturo Vega Bernardo de *Independent living without sight and hearing*). Winnetka, Illinois: The Hadley School for the Blind.

Lahtinen, R. (1998). Estrategias de comunicación creativas y holísticas para personas con dificultad sensorial doble y sus familiares. En: *Actas del Grupo Europeo del Síndrome de Usher, Novena reunión, Madrid 16-18 julio 1987* (pp. 71-74). Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Ohlson, S. (1994). Ponencia inaugural. En: *Report of an European workshop on training of interpreters and development of interpreting services for deafblind people*. Lisboa: Casa Pia de Lisboa.

Ohlson, S. (1998). *What happens when a deafblind person doesn't understand the context of something which is said?* No publicado.

Santos, E. de los y Lara, P. (1999). *Técnicas de interpretación de lengua de signos*. Madrid: Confederación Nacional de Sordos de España.

Sauerburger, D. (1993). *Autonomía sin ver ni oír: sugerencias para profesionales que trabajan con adultos sordociegos*. (Traducción de Aurora Suengas, para uso interno de la ONCE, del original *Independence without sight or sound: suggestions for practitioners working with deaf-blind adults*. New York: American Foundation for the Blind).

Suosalmi, M. (1993). Education of professionals working within services for deafblind people. En: *Fifth Helen Keller World Conference*. Osimo, Italia: Lega del Filo d'Oro.

Recursos electrónicos:

Bar-Tzur, D. (2000). Interpreting and working with deafblind people [en línea]: < <http://www.theinterpretersfriend.com/db/la4db.html> >. [Consulta: junio 2004].

[Volver al Índice / Inicio del capítulo](#)

APÉNDICE

El código de lectoescritura braille

Ángel Martín-Blas Sánchez

INTRODUCCIÓN

La humanidad pudo dar un paso importante hacia el progreso a partir del momento en que el hombre fue capaz de transmitir sus ideas, sentimientos y cultura a través de sistemas escritos sobre algún soporte físico. Sin embargo, durante muchos siglos, una parte importante de esa humanidad, los discapacitados (entre ellos, los ciegos, los deficientes visuales, los sordociegos..., que sufrieron siempre la condena, en algunos casos, a los mínimos derechos; en otros, a una exclusión o apartamiento de las mayorías; en otros, a un tratamiento diferenciador -muchas veces filantrópico-, sin «contar» como personas; y, casi siempre, a la consideración de «distintos» por parte de los «otros»), los discapacitados, decimos, quedaron fuera del camino, precisamente porque necesitaban recorrer sendas diferentes para acceder a la comunicación y a la cultura impresa.

No obstante, personas sensibles a esta problemática aguzaron su ingenio para conseguir que los privados de visión pudieran ser partícipes de la cultura escrita..., en definitiva, del lenguaje codificado. Ahí están los ejemplos significativos de Valentín Haüy y de Luis Braille, que comprendieron claramente la importancia que supone el uso de un código para comunicarse.

Hoy en día, las posibilidades de acceso de las personas ciegas, deficientes visuales y sordociegas a la información son una realidad palpable, que se consigue por medio, entre otros, del sistema braille. Por otra parte, los avances tecnológicos están consiguiendo que quienes no pueden utilizar su visión, tengan la oportunidad de acceder a los textos escritos, sin más limitaciones que las que les imponen los propios recursos o sus destrezas personales.

En diferentes épocas de la historia, han existido intentos bien intencionados de encontrar sistemas de escritura destinados a quienes presentan problemas de comunicación, puesto que siempre han existido personas que han confiado en la capacidad del hombre para aprender y para comunicarse, aunque algunos sectores se vean obligados a hacerlo por caminos distintos de los habituales. Sin embargo, esos intentos ilusionados nunca pudieron concretarse en soluciones definitivas, por las propias características y deficiencias de los sistemas y códigos diseñados o por la naturaleza de los materiales utilizados.

No obstante, el mero hecho de pensar en la educabilidad de las personas (en nuestro caso, ciegas o deficientes visuales y sordociegas) era un importante paso hacia la redención educativa de las mismas. Esta tesis positiva abrió las puertas a su educación sistematizada, que comenzó a ser una realidad y a dar sus primeros pasos firmes.

En 1809, nació en Coupvray, un pueblecito cercano a París, un niño, que estaría llamado a revolucionar positivamente el mundo de las personas ciegas en relación con el acceso a la cultura. Sus padres, de procedencia humilde, pocas perspectivas de futuro podían ofrecer a su hijo, salvo la de seguir la tradición familiar de dedicarse al pequeño negocio de la guarnicionería. Sin embargo, una circunstancia casual hizo que cambiaran significativamente las cosas, cuando, por accidente, el pequeño Luis se hirió en los ojos con una herramienta del taller familiar, produciéndose irremediamente la ceguera.

Sus padres tuvieron noticia de (a existencia en París de una escuela para ciegos (la creada por Valentín Haüy, ya citado) e hicieron grandes esfuerzos para conseguir que Luis pudiera desplazarse a ella para iniciar su formación y educación regladas y tener la oportunidad de realizar sus lecturas en libros en relieve, que, aunque escasos, le permitieran acceder, por primera vez, a contenidos relacionados con la literatura, el arte, las ciencias... No obstante, el acceso a la cultura resultaba para Luis algo lento y penoso, lo que, sin duda, fue produciendo en la mente del muchacho el germen de la magistral idea que más tarde daría frutos trascendentes y beneficiosos para las personas ciegas.

La oportunidad se presentó cuando, contando Luis con la edad de 12 años y siendo alumno de la escuela de París, vino a ella un capitán de Artillería, ya retirado, llamado Charles Barbier, para mostrar a los profesores y alumnos la bondad que supondría para los ciegos la utilización de un método de «escritura nocturna» diseñado por el militar y que, por medio de puntos, permitía la formación de mensajes en relieve. Como quiera que, por aquellas fechas, existía la preocupación por encontrar un sistema adecuado al tacto distinto al de Haüy, la idea de Barbier fue la espoleta que provocó una explosión de ideas y entusiasmo en la mente del joven Luis.

1. LUIS BRAILLE, CREADOR DE UN CÓDIGO.

El encuentro casual en la escuela con el viejo capitán no fue, por tanto, inútil. El año 1825 marcó un hito importante en el mundo de la tiflogía. El joven Luis Braille, que contaba solo con 16 años de edad, basándose en los principios de Barbier, presentó a sus profesores y compañeros de escuela el primer diseño de su código de lectoescritura para ciegos. Ni que decir tiene que la idea fue aceptada de muy buen grado por sus colegas estudiantes (dado que se observaban resultados sorprendentes con la utilización de este recurso), si bien entre los profesores la respuesta fue más bien negativa, pues entendían que el sistema supondría, por su propia estructura y formato, un elemento de segregación entre videntes y ciegos... La historia posterior ha venido a demostrar precisamente lo contrario.

2. ESTRUCTURA DEL CÓDIGO BRAILLE.

El procedimiento de Barbier consistía en la combinación de 12 puntos, lo que provocaba que el reconocimiento de los distintos caracteres exigiera un cierto nivel de desciframiento analítico. Sin embargo, el de Luis Braille simplifica la captación del grafema en su conjunto, aportando al cerebro una imagen global del mismo.

Neurológica, semiológica e informáticamente se ha podido demostrar, en épocas recientes, la bondad de este código, fruto de la mente de un joven que tuvo el gran acierto de diseñarlo.

Las propias características físicas y tamaño de sus formas grafemáticas parecen estar muy cercanas a una disposición óptima desde el punto de vista psicofísico, no solo en lo que hace referencia al número de puntos empleados, sino también a la distancia entre ellos y a su distribución.

Así lo demuestran importantes estudios llevados a cabo al respecto, como los de Esperanza [Ochaíta y otros \(1988\)](#).

El código braille se basa en la combinación de 6 puntos en relieve, sobre un espacio o celdilla, llamado también «cajetín».

Su llamado «signo generador», también denominado «elemento universal» o «generador braille», está estructurado de la siguiente forma:

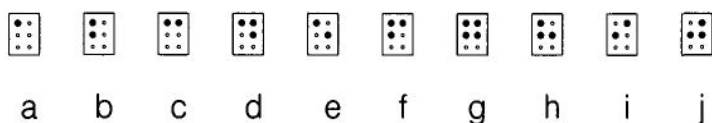


A los tres puntos de la columna de la izquierda se les asignan los números 1, 2 y 3, según la posición superior, media o inferior que ocupen, respectivamente. A los de la derecha, se les asignan los números 4, 5 y 6, según su respectiva ubicación superior, media o inferior.

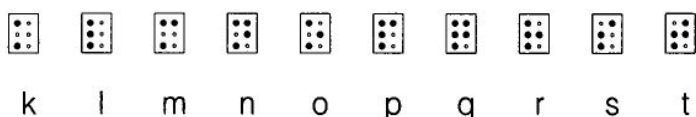
Dichos seis puntos ofrecen matemáticamente la posibilidad de 64 agrupamientos combinatorios diferentes (incluido el cajetín vacío), con los que se puede lograr una signografía completa y suficiente para la representación gráfica de contenidos diversos.

Así pues, cuando Luis Braille ideó su código de lectoescritura, lo diseñó en series lógicas de agrupamientos, que señalamos a continuación y cuyo significado está indicado debajo de cada una de las figuras.

1ª Serie. Representa las diez primeras letras del alfabeto. Son las siguientes:

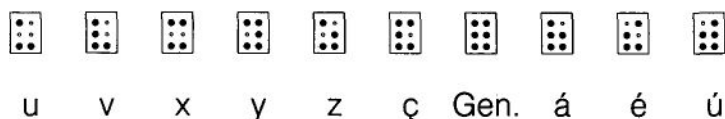


2ª Serie. Su representación es igual a la anterior, con el añadido del punto inferior izquierdo (punto número 3) del signo generador, con lo que se consiguen las siguientes formas:

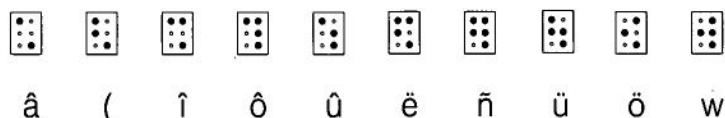


(Obsérvese la no inclusión de la «ñ», dado que Luis Braille era de origen francés, cuya lengua no dispone de esta letra, la cual aparece en la serie 4ª)

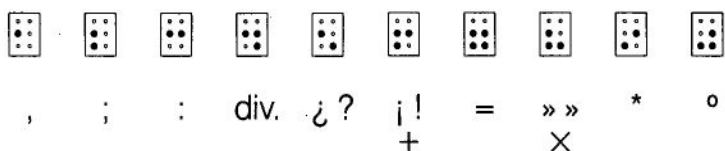
3ª Serie. Reproduce las combinaciones de la 2ª Serie, incluyendo también el punto inferior derecho (punto número 6) del signo generador (o también, igual que la 1ª Serie, a la que se añaden los puntos 3 y 6). Presenta estas formas:



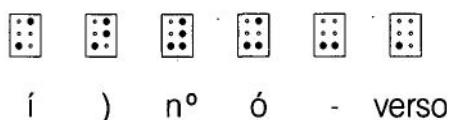
4ª Serie. Se obtiene con los elementos de la 1ª Serie, añadiendo el punto número 6 (inferior derecho del signo generador). Estos son los resultados:



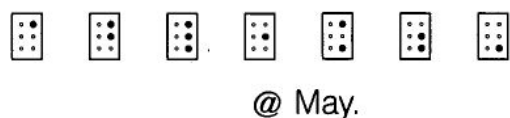
5ª Serie. Es la que se obtiene desplazando todos los grafemas de la 1ª Serie un espacio hacia abajo en el cajetín. Las formas obtenidas son:



6ª Serie. Su composición se basa en las distintas formas obtenidas al combinar el punto inferior izquierdo (punto número 3), junto con todas las posibles combinaciones de los puntos de la derecha del signo generador (exceptuando, lógicamente, los ya obtenidos en anteriores series):



7ª Serie. Se basa simplemente en agrupar, en diferentes formas combinatorias, los puntos del lado derecho del signo generador:




3. OTRAS FORMACIONES DEL SISTEMA BRAILLE.







Como quiera que con las 64 formas combinatorias no habría suficientes posibilidades para representar los distintos signos necesarios para las distintas disciplinas, uno de los aciertos ingeniosos del sistema braille es que se puede obtener una gran variedad de dichos signos combinando los elementos de dos o más cajetines.

Los más significativos y básicos son:


3.1. Representación de las letras mayúsculas

Si a cualquiera de las letras minúsculas del alfabeto antepone el símbolo , inmediatamente queda transformada en mayúscula.






Ejemplos:






     
s S p P h H


3.2. Representación de los números

Teniendo en cuenta que el sistema de numeración más generalizado es el de «base 10» (que utiliza únicamente 10 dígitos o cifras para representar cualquier número, así como para realizar operaciones matemáticas con ellos), en el sistema braille las diez cifras necesarias se obtienen anteponiendo el signo  a las diez primeras letras del abecedario.

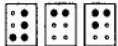
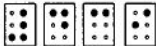
Así resultan estas formas:


    
1 2 3 4 5

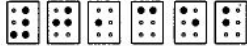
    
6 7 8 9 0


Para cantidades de dos o más cifras, se coloca el signo  solamente al principio. Mientras no aparezca un cajetín en blanco, los grafemas pertenecen a un único número.

Ejemplos:

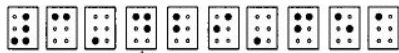
 
36 439

La coma decimal se representa por el signo . Tras él, no es necesario repetir el signo de inicio de número. He aquí un ejemplo, con su transcripción:


0,352

Para facilitar la lectura de grandes cantidades, puede utilizarse el signo  cada tres cifras. En estos casos, tampoco es necesaria la repetición del signo de inicio de número tras dichos puntos.

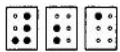
Ejemplo:



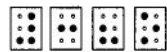
3.429.651

Para representar los números ordinales se utiliza el mismo procedimiento, si bien, tras el signo de inicio de número, las cifras se transcriben en la mitad inferior de la celdilla o cajetín, seguidas de la letra «o» o de la letra «a», según sea el género del sustantivo al que se refieren.

Ejemplos:

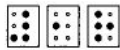


2.^a

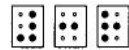


38.^o

En el caso de los ordinales «primer» o «tercer», se transcriben así:



primer



tercer

3.3. Las vocales acentuadas o con diéresis

En los signos braille (teniendo en cuenta su limitada estructura de representación espacial) no es posible añadir elemento alguno, como la tilde o la diéresis, por encima del cajetín, para, por ejemplo, acentuar las letras vocales o pronunciarlas, respectivamente. El procedimiento que se emplea para ello es el de considerar otras formas específicas. Estas son las cinco vocales acentuadas y la letra u con diéresis en el idioma español:



á é í ó ú ü

A título de curiosidad, he aquí algunas otras vocales con otros diferentes acentos, en otros idiomas:



â ê î ô û é

(francesas)

El código de lectoescritura braille (universalmente aceptado y valorado) para ser válido ha de estar «vivo», es decir, ha de poseer la flexibilidad suficiente como para poder adaptarse a las necesidades que los nuevos tiempos plantean. Por eso, es un código que, sucesivamente, ha modificado algunos de sus grafemas, tendiendo a la mayor eficacia con la menor dificultad posible. Existen organismos internacionales que velan para que los criterios que se adopten sean consensuados y aplicados universalmente.

En España, la entidad encargada de estos menesteres es la Comisión Braille Española.


3.4. Signos de puntuación

Los más usuales se representan como las diez primeras letras del abecedario, aunque en posición más baja dentro del cajetín (ver 5ª Serie de la estructura del código).


3.5. Otras especificidades del sistema braille

En el sistema visual se utilizan recursos muy específicos para destacar, subrayar, priorizar o resaltar determinadas letras, palabras, frases o párrafos. Tal es el caso del uso de las letras cursivas, bastardillas, negritas, subrayadas...

En el código braille, dada su especial configuración y diseño, los referidos recursos no tienen cabida, puesto que sus grafemas presentan unas posibilidades muy concretas y uniformes, referidas a sensaciones táctiles, pero no visuales ni cromáticas ni de tamaños o estilos. Por otra parte y dados los mecanismos y procesos de percepción táctil -que son diferentes a los de percepción visual, sobre todo en lo que se refiere a la captación puntual, analítica, secuencial y no global-, se utilizan recursos específicos para destacar letras, palabras, frases o párrafos.

Entre ellos figura, como más usual el signo , que debe enmarcar lo que ha de destacarse.

Otro recurso específico de este código (basado en el ahorro de espacio, en razón de que necesita más que el visual) es el diseñado para la escritura de versos.

Con la inclusión del signo , el lector sabe cuándo se inicia cada verso en el texto en tinta, a pesar de que en braille todos estén escritos de forma seguida.

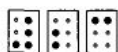
Mención aparte merece el procedimiento empleado en el código braille para reducir su extensión en los textos. Se trata del «braille abreviado», más comúnmente denominado «estenografía» o también «braille tipo 2», que consiste en la aplicación de determinadas reglas para eliminar y modificar algunos grafemas de las palabras para hacerlas más cortas.

En las lenguas inglesa y francesa, sobre todo, es habitual su uso (incluso en los niveles elementales de la enseñanza). En España, aunque menos frecuente a nivel general, es muy corriente su uso, fundamentalmente, entre personas ciegas cultas.

Finalmente, he aquí algunas otras formas expresivas del código braille:



%



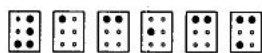
2/3

4. ALGUNAS CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DEL CÓDIGO DE LECTOESCRITURA BRAILLE.

Sin entrar, por limitaciones de espacio, en un análisis pormenorizado sobre el código braille, queremos, al menos, destacar algunas de sus características, a nuestro juicio relevantes, señaladas por diversos autores:

- Se ejecuta en un espacio micrométrico. Esta circunstancia (que puede variarse en los primeros momentos de los aprendizajes con el fin de facilitar el reconocimiento de los grafemas) exige un cierto nivel de sensibilidad y discriminación táctil.
- Tiene un formato rígido. Con esta afirmación queremos decir que el error que pueda cometerse en la ubicación o localización de algunos de sus puntos es muy significativo; lo cual lo hace distinto del código visual, en el que los rasgos pueden ser variados, redundantes e incluso, en ocasiones, superfluos. Al ser limitado el número de los puntos empleados en el «cajetín» o «celdilla», cada uno de ellos tiene significativa entidad representativa, no redundante, por lo cual el lector precisa recursos de atención en su acto de reconocimiento grafemático.
- Es «frío» de formas. Si con el código visual (también denominado «en tinta») se pueden utilizar recursos didácticos y metodológicos basados en las posibilidades cromáticas, formales y flexibles que pueden componerse para hacer más atractivo su aprendizaje, en el braille esta posibilidad está ausente.

No obstante, existen otros recursos metodológicos que facilitan e incentivan los procesos previos para la instrucción: juegos corporales y espaciales, puzzles, encajes, etc.



13 cm



9° C



{ }



@

- En él es significativa la direccionalidad. Las propias estructuras de muchos de sus grafemas representan signos «en espejo» o «simétricos» a otros. Por otro lado, cuando las letras en braille se representan en la escritura por procedimientos manuales, no mecánicos, el sistema presenta la especificidad de su «reversibilidad», que consiste en que la escritura se lleva a cabo con dirección de derecha a izquierda, presionando en el papel con un punzón sobre una regleta o pauta, para después leer lo escrito de izquierda a derecha, una vez que se ha dado la vuelta al papel.

- Presenta una difícil globalización. Muchos de los métodos de lectura visual se basan en el reconocimiento global de palabras, para proceder después al análisis de las mismas; métodos que tienen muy en cuenta el campo (central y periférico) con el que actúa el sentido de la vista. La percepción táctil es puntual, analítica y secuencial, lo que hace que, en el terreno del reconocimiento de palabras, perciba estas letra a letra. Niveles más altos de globalización aparecerán más tarde por diversas vías, como, por ejemplo: por destrezas lectoras adquiridas, por técnicas de anticipación basadas en el desarrollo lingüístico y cultural del individuo, etc.
- Tenidas en cuenta las excepciones, la lecto escritura braille alcanza, en términos generales, inferiores velocidades que la visual y parece tener, en este sentido, un límite máximo de difícil superación.
- Se lee fundamentalmente con los dedos índices de cada mano, siendo, generalmente, el dedo de una sola el que lee en episodios concretos de la lectura.
- El almacenamiento de la información se lleva a cabo, fundamentalmente, por los aspectos táctiles del grafema, sin necesidad (como sucede en la lectura visual) de la apoyatura de características fonológicas del símbolo.

5. EL ACCESO A LA LECTOESCRITURA BRAILLE.

Las capacidades de todas las personas no son idénticas a la hora de abordar diferentes sistemas de comunicación. Estos exigirán más tarde (unos más que otros) destrezas mínimas previas, para cuya adquisición serán precisos, en mayor o menor medida para cada sujeto, el adiestramiento y la instrucción.

Para lograr competencias, al menos mínimas, en la lectoescritura braille, son precisos unos requisitos, que podrían resumirse en:

- hábitos y destrezas motoras, razonablemente aceptables;
- sensibilidad táctil suficiente;
- niveles adecuados de coordinación motriz;
- motricidad manual-dactilar fina (segmentación, precisión, etc.);
- logros mínimos en presión y prensión dactilar;
- suficiente memoria inmediata;
- definida lateralidad;
- estructuración espacial y rítmico-temporal;
- un cierto grado de desarrollo en expresión oral;
- motivación.

En principio, podemos afirmar que los elementos básicos que intervienen en la adquisición de destrezas lectoras para el uso del código táctil pueden considerarse similares a los del visual. La lectura, en todo caso, consistirá en interpretar y dar sentido a unos signos, una vez reconocidos.

No obstante, de la observación diaria de la práctica lectora en sujetos ciegos y videntes, así como de las conclusiones extraídas de diferentes estudios, parece deducirse que, comparativamente, el lector ciego precisa mayor tiempo para su adiestramiento que el vidente, del mismo modo que, en cuanto a los resultados lectores, se retrasan también algo más en la población ciega. Todo ello, como es lógico, con las debidas excepciones que confirman estas observaciones generales.

Para llegar al conocimiento de los procesos intervinientes en los aprendizajes de la lectoescritura, es preciso distinguir las dos situaciones más usuales que pueden darse previamente: la una, que se refiere al inicio del proceso lectoescritor por vez primera, y la otra, cuando se aborda el aprendizaje de otros sistemas diferentes al ya aprendido. Aunque ambas situaciones tienen elementos de coincidencia, no obstante, una y otra divergen desde el punto de vista de los procesos que se emplean, de las destrezas previas necesarias y de los requisitos que se precisan.

En todo caso, es necesario tener en cuenta algunos factores que van a incidir claramente en el éxito o en el fracaso lector. Nos referimos a la cantidad de estímulos lectores que incidan en el sujeto; a la edad de comienzo de los aprendizajes; al grado de desarrollo de las destrezas previas, así como de maduración del individuo; a los apoyos que reciba del entorno familiar, escolar y social; y, también, a la metodología y recursos didácticos que se empleen con el aprendiz.

5.1. Acercamiento al código braille por vez primera

La capacidad y necesidad de comunicación son innatas en el hombre. De ahí que, ya desde los primeros minutos de la vida de un bebé, el llanto, los gestos, los movimientos..., son vehículos con los que puede transmitir demandas o sensaciones. Sin embargo, como ya hemos dicho, las capacidades de todas las personas no son idénticas para comunicarse espontáneamente y, mucho menos, para utilizar diferentes sistemas de comunicación.

Todos los autores coinciden en afirmar que no existe sistema lectoescritor alguno cuyo abordaje pueda iniciarse sin tener dominadas ciertas destrezas previas y sin que el sujeto que va a abordarlo haya alcanzado el nivel mínimo necesario de maduración psicomotriz. Esta tesis tiene mayor consistencia cuando se aplica al código braille, por razones que afectan a su propia naturaleza y estructura.

Queda claro, pues, que, para conseguir competencias, al menos mínimas, en la lectoescritura braille, son precisos ciertos requisitos.

Pero, además, para lograr que el sujeto aborde por vez primera con éxito el aprendizaje de la lectoescritura braille, es necesario adiestrarlo en determinadas habilidades tendentes a lograr su maduración en aspectos tales como:

- Reconocimiento, clasificación, ordenación, etc., de objetos, teniendo en cuenta diversos criterios, como tamaños, formas, texturas, peso, etc.

- Coordinación manual, a través de actividades que exijan el uso de ambas manos.
- Destrezas psicomotoras dígito manuales, con ejercicios que exijan dominio muscular fino (segmentación dactilar, alternancia, etc.).
- Adiestramiento táctil, por medio de actividades que desarrollen la capacidad de discriminación amplia, media y fina.
- Seguimiento de líneas con los dedos, en todo tipo de direcciones.
- Orientación espacial, con respecto a una página.

Es importante que el sujeto demuestre un cierto grado de motivación por aprender este código. Despertar el interés del futuro aprendiz será una de las tareas más complejas y difíciles, aunque no imposibles, para su instructor. Conseguir, además, que el trabajo le resulte atrayente supondrá un reto añadido. Muchas veces existe la creencia, entre algunos profesionales de la docencia, de que son precisos instrumentos y recursos costosos para lograr con éxito esta tarea. Sin embargo, nada más lejos de la realidad. Son la imaginación, el interés y la vocación del docente los que encuentran, casi siempre, la solución, sin grandes inversiones monetarias.

Sin tratar de realizar una relación exhaustiva, señalaremos, a continuación, cuáles son los aspectos en que es preciso insistir antes de acceder al sistema braille, a fin de conseguir el éxito necesario:

- Conceptos espaciales básicos. Cada uno de los grafemas braille representa una distribución de puntos en un espacio concreto en el que los conceptos clave se refieren a ubicaciones espaciales: arriba, abajo, izquierda, derecha, en medio, antes de, después de, etc.
- Establecimiento de relaciones espaciales: entre las partes de su propio cuerpo; entre su cuerpo y los demás objetos que están fuera de él; entre los objetos entre sí; etc.
- Nociones de cantidad relacionadas con: más que, menos que, lleno, vacío, mucho, poco, etc.
- Reconocimiento de formas tridimensionales.
- Reconocimiento de formas en relieve sobre papel.
- Comparaciones diversas, entre las que cabe destacar las de: semejanza/diferencia de formas y tamaños, de texturas y rugosidades, de peso, de grosores, de temperaturas, etc.
- Ejercicios básicos de coordinación motriz para: seguimiento y cambio de líneas continuas y discontinuas, en todas las direcciones, con una y con dos manos; discriminación de puntos en papel; localización de puntos en una estructura determinada; etc.

- Habilidades básicas de encajes y ensambles.
- Técnicas elementales de presión y prensión de las manos con diversos objetos.
- Destrezas básicas para el picado.

En todo caso, deben realizarse actividades con miras a lograr destrezas suficientes para la práctica de la lectura y de la escritura, y ello en razón de que cualquier profesional de la docencia ha de velar para que los futuros usuarios del código no adquieran vicios en sus comportamientos lectoescritores, que, una vez asentados, son muy difíciles de eliminar.

5.2. Acceso al braille, como segundo código

Cuando un individuo ya ha abordado los aprendizajes de un código lectoescritor, lo conoce y lo usa, el acceso a otro diferente le exigirá tener en cuenta otros aspectos, distintos en unos casos y complementarios en otros, respecto a los señalados en el apartado anterior.

Es obvio pensar que muchos de los requisitos previamente necesarios para abordar, en general, el complejo proceso de la lectoescritura ya los habrá conseguido. Por consiguiente, acceder a otro sistema, a otro código, le exigirá dominar fundamentalmente destrezas que hagan referencia, por un lado, a las propias características físicas y estructurales de dicho nuevo código y, por otro, a las condiciones y capacidades personales necesarias para su abordaje.

En general, estas podrían ser algunas notas a tener en cuenta:

- Adaptación a una nueva situación perceptiva. Si el cambio se ha producido por pérdida o deterioro de alguna capacidad sensorial, la persona afectada habrá de recomponer sus propias formas de vida, dando un giro importante a la preponderancia que surgirá en el uso de un canal perceptivo u otro.
- Potenciación de las capacidades sensoriales residuales, que habrán de ser entrenadas, habilitadas, rehabilitadas y/o potenciadas para hacer frente a necesidades perceptivas nuevas.
- Potenciación de la funcionalidad visual o táctil, dependiendo de las características respectivas del código a abordar. La toma de decisiones en este sentido se tratará más adelante cuando se haga referencia a la elección del código lector.
- Ejercitación e incremento de destrezas manipulativas, táctiles y visuales, tendentes a facilitar el acceso más rentable posible al sistema.

5.3. Importancia de la correcta elección del código de lectoescritura

Una de las grandes polémicas pedagógicas surge cuando se trata de decidir cuál es el sistema que una persona con resto visual funcional ha de utilizar para su desenvolvimiento futuro.

Aunque ninguna decisión (sobre todo educativa) ha de llevar la categorización de definitiva o irreversible, es preciso sin embargo, adoptar criterios que, basados en técnicas diagnósticas y pedagógicas, se acerquen lo más posible a lo conveniente. De otro modo, los posibles usuarios del error arrastrarán siempre el inconveniente de su no competencia lectora ni en un sistema ni en otro.

Como es obvio, un déficit en la lectura repercute de forma directa sobre el rendimiento académico general del sujeto y sobre otros muchos aspectos de su vida en relación con los demás. Son precisamente los problemas lectores los más frecuentes en los fracasos escolares. De ahí que elegir con acierto el código más adecuado, teniendo en cuenta las características del posible usuario, es uno de los objetivos más importantes y significativos que han de lograrse.

Sin entrar en un análisis pormenorizado acerca de la categorización que puede adquirir un código lector, según el uso, ventajas, resultados, necesidades, etc., que presenta en cada individuo, podríamos hacer la siguiente clasificación:

- Código funcional/habitual (para la lectoescritura en el trabajo, ocio, etc.). Es el código que el usuario utiliza, espontánea, repetida y prolongadamente, para el acceso a la información y para la emisión de mensajes, habida cuenta de que en él se encuentra más cómodo.
- Código de consulta. Generalmente, lo utiliza el individuo únicamente para complementar su información, por ejemplo, en la consulta de diccionarios, o para emitir mensajes cortos, en razón de que su uso le exige mayor esfuerzo y le causa alguna fatiga.
- Código puntual/espórádico. Accede a su uso solo en contadas y limitadas ocasiones, cuando la necesidad lo exige (leer un rótulo, una dirección, etc.), a pesar del gran esfuerzo que le supone.

Existe un importante porcentaje de personas afectadas gravemente de problemas visuales, que están en el límite de posibilidades para poder abordar el aprendizaje y uso de un código (visual o táctil), continuarlo o sustituirlo. Su decisión se inclinará en un sentido u otro, según se tomen en consideración distintas variables.

Antes, pues, de tomar dicha decisión sobre qué sistema lector será el más adecuado para un individuo, habrán de tenerse en cuenta los siguientes aspectos:

- La etiología del déficit visual.
- El canal perceptivo predominante (tacto o visión).
- Las mediciones de cantidad de visión útil.
- Los factores de calidad de la visión residual.
- La funcionalidad visual detectada en el individuo.
- La experiencia y desarrollo visual alcanzados por el sujeto.
- El índice de la aparición de fatiga lectora con un sistema u otro.

- Los resultados prácticos obtenidos en las experiencias previas.
- Fundamentalmente, el pronóstico en cuanto a capacidad visual.

Sin embargo, además de los anteriores aspectos, que en su gran mayoría pueden ser medidos cuantitativamente o valorados objetivamente, conviene considerar estos otros referidos a:

- Motivación del sujeto para el uso de un sistema determinado.
- Necesidades reales futuras que se le presentarán.
- Intereses lectores.
- Posibilidades de acceso a materiales concretos de lectura.
- Posibilidades de seguimiento y reciclaje.
- Funcionalidad futura de uno u otro código para el individuo.

Por tratarse de una decisión trascendente para el futuro del usuario del código lector, esta la de adoptarse con las siguientes premisas:

- Habrá de ser una decisión técnica, científica y argumentada.
- Deberá ser adoptada interdisciplinariamente por los componentes del equipo de valoración y atención del sujeto.
- Deberá ser considerada reversible, con posibilidad de rectificación, teniendo en cuenta la evolución del lector.
- Irá siempre acompañada del compromiso de realizar un seguimiento continuo del sujeto.

6. INSTRUMENTACIÓN BÁSICA PARA LA LECTOESCRITURA BRAILLE.

6.1. La pauta y la regleta

Hasta hace unos años, la escritura del código braille se realizaba manualmente desde los primeros niveles, para pasar, posteriormente, al uso de sistemas mecánicos, que es lo habitual en la actualidad.

Para la escritura manual se emplea un **punzón** (parecido a una pequeña lezna), con el que se perfora el papel colocado sobre un soporte llamado **pauta**, y la ayuda de una **rejilla**. La pauta y la rejilla forman un solo cuerpo, cuya denominación genérica es **regleta**. Existen diversos tamaños y formatos de este instrumento.

Como es obvio, para utilizar con acierto y eficacia los instrumentos para la escritura manual, el usuario habrá de ser adiestrado.

Dadas las características y dificultades que supone la escritura manual (además de la propia peculiaridad de ser reversible con respecto a la lectura), exige preparar al usuario especialmente en técnicas de presión, prensión, picado, localización, coordinación motriz, etc., a la vez que en la capacidad de interiorizar «dos códigos en espejo», según se trate de lectura o de escritura.



Foto 1. Punzón



Foto 2. Pauta

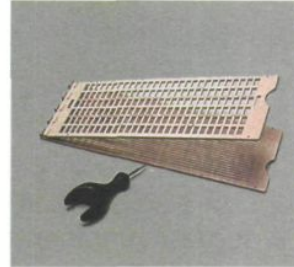


Foto 3. Regleta

6.2. La máquina de escribir

Hoy en día, el uso de sistemas mecánicos está generalizado, lo cual, en principio, facilita grandemente la labor, a la vez que permite con mayor éxito la simultaneidad de los aprendizajes de la lectura y de la escritura. La «máquina Perkins» es el instrumento más generalizado y utilizado. Con su teclado, se logra perforar el papel, formando las letras en relieve positivo y en la misma dirección que en la lectura, lo cual evita la reversibilidad del sistema manual, permitiendo al alumno, en consecuencia, leer las palabras escritas sin tener que dar la vuelta al papel.



Foto 4. Máquina de escribir «Perkins»

Como en la escritura manual, se hace igualmente necesario preparar previamente al alumno con ejercicios tendentes a lograr dominio muscular de las manos y dedos, así como una gran coordinación motriz. Como sugerencia de algunos de estos ejercicios, podemos citar:

- Jugar a realizar ritmos con toda la mano abierta.
- Jugar a realizar ritmos con algunos dedos determinados.
- Realizar movimientos alternados de manos y dedos.
- Seguir ritmos diversos con leves golpes de manos y dedos.
- Realizar secuencias de movimientos musculares de las manos y dedos.

7. OTROS INSTRUMENTOS PARA LA LECTOESCRITURA BRAILLE.

7.1. El material impreso sobre soporte de papel

El material braille impreso en papel está realizado por máquinas rotativas especiales que imprimen las letras de puntos en relieve sobre un papel algo más grueso que el de escribir en tinta, pero también más fino que el empleado para el dibujo.

Los textos para la iniciación a la lectura y para las primeras prácticas lectoras han de ser sencillos, con palabras cortas, algo separadas, de léxico adecuado al nivel del usuario, en frases también cortas, y con la intercalación de líneas en blanco entre las escritas, a fin de facilitar la localización y seguimiento de las mismas. También se aconseja que la impresión sea a una sola cara de la hoja de papel, dejando el «interpunto» (escritura a dos caras) para textos de niveles lectores superiores. Es muy aconsejable que los textos impresos para escolares de niveles elementales vayan acompañados, en la medida de lo posible, de dibujos en relieve, puesto que de esta manera se puede complementar el contenido de las palabras y, sobre todo, se consigue una práctica lectora más atractiva y relajante.

Los libros y publicaciones para niveles superiores han de presentar, como característica necesaria, que la distribución de los textos sea apropiada con la suficiente consistencia de los puntos, puesto que, lógicamente, con el uso, estos van disminuyendo su relieve.

Uno de los inconvenientes de los libros en braille es su tamaño, puesto que este tipo de escritura en relieve ocupa entre tres o cuatro veces más espacio que la normal en tinta. Por eso se justifica la utilización del «braille abreviado o estenográfico», del que ya hemos hablado anteriormente.

7.2. Otros soportes para el código braille

El más habitual en las escuelas específicas para alumnos ciegos es la copia en **Thermoform**. Este instrumento basa su utilidad en la realización de copias de un texto en braille (y, por supuesto, de otros tipos de relieves) por medio de la aplicación de calor y de una bomba de vacío sobre hojas de plástico.



Foto 5. Thermoform

No obstante, este tipo de soporte (por sus características físicas) solo es aconsejable para textos cortos o pies de ilustraciones en relieve, ya que, según manifiestan los usuarios, presenta algunas dificultades de percepción táctil en un uso extenso.

7.3. El braille en soporte informático

Hoy en día, la técnica avanza con celeridad y está proporcionando ayudas importantes en las necesidades especiales. Actualmente es posible no solo disponer de aparatos y dispositivos que permiten el almacenamiento de información en sistema braille, sino el acceso por este sistema a la información que guardan los ordenadores personales. Se trataría pues de las herramientas más avanzadas y rápidas sobre las que se puede sustentar el sistema braille en la actualidad. En el capítulo 9 quedan recogidos los principales dispositivos e instrumentos que lo permiten, así como el avance significativo que supone para la comunicación de las personas sordociegas el poder utilizar el sistema braille para compartir información y comunicarse gracias a las nuevas tecnologías.

8. RESUMEN. CONCLUSIÓN.

Cuando, al principio de las páginas dedicadas a tratar el sistema de lectoescritura para ciegos, hacíamos un pequeño recorrido por la historia, veíamos que, hasta épocas relativamente muy cercanas a nosotros, padecer ceguera había sido un importante infortunio para quienes estaban afectados por ella, puesto que la sociedad los etiquetaba como «incapaces de hacer lo que los demás». Ser ciego había generalmente supuesto estar condenado, al menos, a la incultura. Sin embargo, personas estudiosas y, sobre todo, sensibles a los problemas de los más débiles, hicieron verdaderos esfuerzos (casi siempre inútiles, aunque bienintencionados) para redimir a este sector de población marginado. De ahí que inventaran soluciones varias, que resultaron ser intentos anecdóticos, mas nunca del todo provechosos.

Tuvo que llegar el siglo XVIII para que Valentín Haüy creyera que las personas ciegas podían ser sistemáticamente educadas, aunque sus convencimientos no disponían de medios adecuados y suficientes para demostrarlo. Un poco más tarde, surgió la figura (humilde de cuna, aunque elegido por el azar para la historia) de Luis Braille, que supo poner en las manos de quienes no veían el instrumento que les haría renacer como personas y les permitiría acceder a un derecho hasta entonces vedado: la cultura.

El código braille, diseñado con la claridad y sencillez de quien precisa lo fácil para ayudarse, fue (y es) el medio de acceso al mensaje escrito, al cálculo, a la música, a la literatura, a las ciencias... Ha sido y es algo más que un simple código.

Quizá, sus características peculiares (como código táctil que exige tener a punto las habilidades sensorio-perceptivas y psicomotoras, al menos mínimas) necesiten una dosis significativa de esfuerzo para su aprendizaje y unos prerrequisitos específicos para llegar a su dominio.

Quizá su lectura no pueda alcanzar los niveles de velocidad sumos. Quizá sus grafemas se vean obligados, muchas veces, a renunciar a una transcripción idéntica al original. Quizá sus posibilidades necesiten mayores tiempos y volúmenes. Quizá, como todo lo humano, no resuelva todas las necesidades... Sin embargo, podemos decir que, por un lado, el sistema braille ha abierto a las personas ciegas infinitas puertas de acceso a la cultura y a la dignidad como ciudadanos, y, por otro, ha sido capaz de adaptarse a los nuevos tiempos en los que la informática domina la mayoría de los campos...

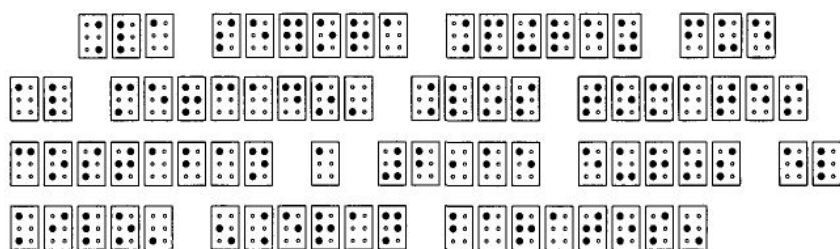
Para las personas con sordoceguera el braille supone, además de todo lo expuesto anteriormente y que comparten con las personas ciegas, la posibilidad de intercambiar información gracias a este código y comunicarse a través del mismo. Al no oír, al no compartir los recursos, sistemas comunicativos y lenguaje de la comunidad, el braille significa y se convierte para los sordociegos en un recurso que además significa la posibilidad de compartir un código comunicativo, en el sentido de vía de intercambio de información. Gracias a las nuevas tecnologías, por ejemplo, que permiten la transcripción y el transvase de información del código tinta al braille y viceversa en tiempo mínimo, se permite una comunicación real y una posibilidad comunicativa más con la sociedad.

Además, desde el punto de vista de la educación de las personas sordociegas, el braille se trata de una herramienta de incalculable valor como instrumento que nos permite ir desarrollando el acceso a la estructura y gramática de la lengua oral. Gracias a una forma accesible de representación lectoescritora potenciamos el aprendizaje de la lengua, su conocimiento, comprensión y acercamiento a la misma una vez conseguido un código comunicativo (**ver capítulo 6**).

Ahora bien, todo esto ha sido fruto de algunos (quizá muchos) hombres que han creído en la idea de que el mundo y sus manifestaciones culturales han de ser accesibles a todos.

EJERCICIOS DE AUTOEVALUACIÓN

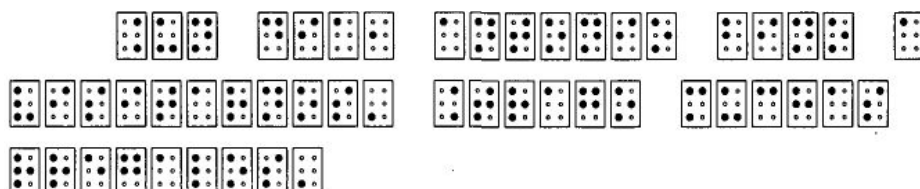
1. Transcribe el siguiente texto:



2. Transcribe esta cantidad:



3. Subraya las faltas de ortografía que encuentres en este texto en braille:



4. Luis Braille nació en el año:

- a. 1819
- b. 1809
- c. 1890

5. Con los seis puntos del «signo generador», ¿cuántas combinaciones diferentes pueden formarse?

- a. 84
- b. 74
- c. 64

6. Fíjate en estos signos braille:   ¿Cuál sería su transcripción?

- a. 92
- b. 9,2
- c. 9 b

7. Para elegir el código adecuado es fundamental tener en cuenta:

- a. El pronóstico visual.
- b. La etiología del déficit visual.
- c. Las dificultades lectoras.

- 8.** La pauta es un instrumento de escritura:
- a.** Electrónico.
 - b.** Manual.
 - c.** Eléctrico.
- 9.** El «interpunto» es un modo de escribir el código braille:
- a.** Utilizando las dos caras de la hoja.
 - b.** Intercalando puntos en la misma cara.
 - c.** Suprimiendo algunos puntos.
- 10.** El «braille abreviado»:
- a.** Acorta las palabras.
 - b.** Simplifica las palabras.
 - c.** Suprime las palabras.

Respuestas

BIBLIOGRAFÍA

Cebrián, M.D. (2003). *Glosario de discapacidad visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Conferencia internacional sobre el Braille: Madrid, 13 al 16 de noviembre de 1990. Ponencias (1991). Madrid. Organización Nacional de Ciegos Españoles, Sección de Cultura.

Crespo, S. (1980). *La escuela y el niño ciego: manual práctico*. Córdoba, Argentina.

Diccionario enciclopédico de educación especial (1985). Madrid: Santillana.

Educación especial: áreas curriculares para alumnos con necesidades educativas especiales (2002). Madrid: Prentice Hall.

Elissalde, E. (1992). *Un joven llamado Louis*. Montevideo: Fundación Braille del Uruguay.

Elissalde, E. (dir.) y Roig, C. (coord.) (1988). *Código matemático unificado para la lengua castellana*. Montevideo: Fundación Braille del Uruguay; Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

Espejo, B. (1993). *El braille en la escuela: una guía práctica para la enseñanza del braille*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Sección de Educación.

Fernández del Campo, J.E. (2001). *Desafíos didácticos de la lectura braille*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección de Educación.

Lucerga, R. (1993). *Palmo a palmo: la motricidad fina y la conducta adaptativa a los objetos en los niños ciegos*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Sección de Educación.

Martínez, I. (coord.) y Villalba, R. (dir.) (1999). *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección de Educación.

Ochaíta, E. y otros (1988). *Lectura braille y procesamiento de la información táctil*. Madrid: Instituto Nacional de Servicios Sociales (Rehabilitación, 29).

Signografía braille (1988) Alicante: Organización Nacional de Ciegos Españoles, C.R.E. «Espíritu Santo».

Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), Unidad Tiflotécnica (UTT) (1997). *Catálogo de material tiflotécnico, 1997*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Unidad Tiflotécnica.

[Volver al Índice / Inicio del capítulo](#)

Respuestas a los ejercicios de autoevaluación

Capítulo 1. La deficiencia visual

1-c, 2-b, 3-b, 4-c, 5-a, 6-b, 7-c, 8-c, 9-b, 10-a.

Capítulo 2. La deficiencia auditiva

1-a, 2-b, 3-c, 4-a, 5-c, 6-a, 7-b, 8-b, 9-a, 10-b

Capítulo 3. La sordoceguera. Una discapacidad singular

1-b, 2-c, 3-c, 4-b, 5-b, 6-a, 7-c, 8-b, 9-c, 10-c.

Capítulo 4. Sistemas de comunicación de personas sordociegas

1-c, 2-b, 3-b, 4-a, 5-b, 6-c, 7-c, 8-b, 9b, 10c

Capítulo 5. Implicaciones de la sordoceguera en el desarrollo global de la persona

1-c, 2-b, 3-a, 4-b, 5-b, 6-a, 7-c, 8-c, 9-c, 10-b.

Capítulo 6. La educación de las personas sordociegas. Diferencias y proceso de aprendizaje

1-a, 2-b, 3-b, 4-b, 5b-, 6-c, 7-b, 8-b, 9-a, 10-a.

Capítulo 7. Familia y sordoceguera

1-a; 2-b; 3-a; 4-c; 5-b; 6-c; 7-a; 8-c; 9-b; 10-c.

Capítulo 8. Servicios y recursos actuales de las personas con sordoceguera

1-a, 2-a, 3-c, 4-a, 5-b, 6-b, 7-b, 8-b, 9-a, 10-c.

Capítulo 9. Ayudas técnicas para personas con sordoceguera

1-b, 2-b, 3-a, 4-b, 5-b, 6-c, ,7-c, 8-b, 9-b, 10-a.

Capítulo 10. Técnicas de guía vidente para personas con sordo-ceguera

1-a, 2-b, 3-b, 4-c, 5-a, 6-b, 7-c, 8-b, 9-a, 10-c.

Capítulo 11. La guía-interpretación. Aspectos fundamentales

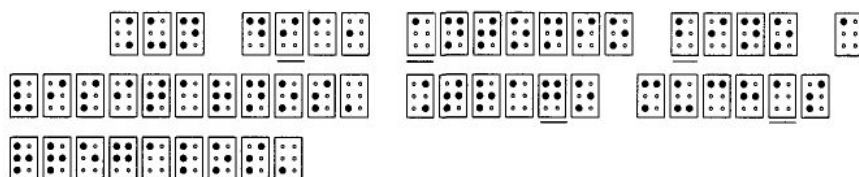
1-a, 2-a, 3-a, 4-b, 5-b, 6-b, 7-a, 8-a, 9-b, 10-a.

Apéndice. El código de lectoescritura braille

1. La señora Pérez fue al mercado. Los tomates costaban a 2,25 euros el kilo.
¿Eran baratos?

2. 3.490,78

3.



4-b, 5-c, 6-c, 7-a, 8-b, 9-a, 10-b.

[Volver al Índice / Inicio del capítulo](#)

ISBN 84-484-0142-5



9 788448 401429

 ONCE