



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación

Trabajo Fin de Grado

Intervención Educativa en Alumnos con Sordoceguera

Alumno: Gloria Jurado Parrilla

Tutor: M^a de la Cruz García Linares
Dpto: Psicología Evolutiva y de la Educación

Junio, 2016

Índice

Resumen	2
1. Sordoceguera	3
2. Definición y clasificación.....	4
3. Implicaciones de la sordoceguera en el desarrollo	9
4. Evaluación de la sordoceguera	13
5. Intervención educativa en sordoceguera	14
5.1 Sistema de comunicación.....	20
5.2 Papel de la familia.....	27
5.3 Experiencias educativas	28
6. Conclusiones	37
7. Bibliografía.....	38

Resumen

En el campo de las deficiencias relacionadas con la ceguera y la deficiencia visual, existe una que presenta unas características muy especiales y complejas, la sordoceguera. Por eso es necesario que se explique claramente el concepto de sordoceguera, que necesidades básicas tienen este tipo de personas y algunas claves para la inserción social de las personas sordociegos en el entorno que nos rodea.

Las personas sordociegos son un colectivo muy heterogéneo que necesita una intervención educativa específica, al igual que sus familias. Con este proyecto lo que se pretende es ampliar el conocimiento relacionado con la sordoceguera y que aprendamos que tipos de medios hay para comunicarse con dichas personas.

PALABRAS CLAVE: Sordoceguera, Intervención Educativa, Sistemas de comunicación.

ABSTRACT

In the field of the deficiencies related to the blindness and the visual handicap, there exists one who presents a few very special and complex characteristics, the sordoceguera. Because of it it is necessary that the concept is explained clearly of sordoceguera, that basic needs have this type of persons and some keys for the social insertion of the persons sordociegos in the environment that surrounds us.

The persons sordociegos are a very heterogeneous group that needs an educational specific intervention, as his families. With this project what is claimed is to extend the knowledge related to the sordoceguera and that we learn that types of means are to communicate with the above mentioned persons.

KEY WORDS: Sordoceguera, Educational Intervention, Systems of communication.

1. Sordoceguera

La sordoceguera es una discapacidad con carácter propio, que resulta la unión de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), la cual produce en las personas que la sufren problemas de comunicación y necesidades especiales, debidas especialmente al inconveniente de percibir de una forma global, conocer, comprender, interesarse y manejarse en el entorno que les rodea.

La comprensión y asimilación del mundo exterior es difícil para el niño sordociego. Las apreciadas fuentes de información, como son vista y oído, están cuanto menos limitadas, aunque la pérdida no sea total en ambos canales, la información que obtienen es incompleta o está distorsionada. El niño sordociego no sabe lo que hay o lo que pasa a su alrededor y su mundo será un desorden continuo, a menos que se intervenga y se le facilite la información necesaria, que le ayude y así él pueda darle sentido a las cosas. No existe nada, fuera de él mismo que pueda interesarle, por ese motivo habrá que fortalecer todos aquellos aspectos que despierten su interés por investigar o comunicarse.

La sordoceguera debe valorarse como una discapacidad diferenciada, teniendo presente a aquellas personas que la padecen, puesto que no pueden valerse directamente de los servicios destinados a deficientes visuales, auditivos o a ambos, por lo tanto es indispensable anteriormente adaptarlos, estableciendo los métodos especiales para comunicarse y el entrenamiento específico para encarar la vida cotidiana.

2. Definición y clasificación

El concepto de sordoceguera hace referencia a deficiencias visuales y auditivas independientemente del grado de deficiencia, teniendo en cuenta que dicha combinación produce unos problemas de comunicación y desarrollo educativos, que son muy difíciles de ajustar en los programas de educación especial para déficit auditivo o visual.

Existen varios grupos en los que se pueden clasificar a las personas sordociegas en función de cuándo se origina la pérdida, el nivel de funcionamiento o las causas que determinan su aparición. Dependiendo del momento en que se produce la pérdida visual o auditiva podemos distinguir las siguientes categorías: sordoceguera congénita, sordera congénita y ceguera adquirida, ceguera congénita y sordera adquirida y sordoceguera adquirida.

A. Sordoceguera congénita

En estas categorías se incluyen aquellas personas que nacen con la visión y la audición afectada, o sobrevenida a edades muy tempranas, antes de la adquisición del lenguaje, en el estadio presimbólico.

Las causas más frecuentes que la producen son:

- **Prenatales:** infecciones intrauterinas (rubéola, toxoplasmosis, citomegalovirus, sífilis, herpes, SIDA) hábitos maternos inapropiados (drogadicción), fármacos, patologías maternas (diabetes), desórdenes genéticos, síndromes como Charge, Opitz...
- **Perinatales:** traumatismos en el nacimiento, prematuridad con complicaciones, hiperbilirrubemia...
- **Postnatales:** sordoceguera poco después de nacer a causa de accidentes o infecciones (meningitis, traumatismos, etc.)

La causa más común de sordoceguera congénita es la rubéola, pero esta enfermedad ha ido reduciéndose con el control prenatal y la vacunación. Este virus no suele presentar problemas en la infancia y tampoco en la etapa adulta pero, a veces, puede infectarse una mujer embarazada y eso provoca que se altere el desarrollo y crecimiento del feto pudiendo ocasionar cardiopatías, cataratas congénitas (miopía o glaucoma), microftalmia, microcefalia, desarrollo psicomotor alterado, pérdida auditiva bilateral, trastornos del lenguaje, retraso de aprendizaje o alteraciones comportamentales.

Entre sus principales características destacan:

Si la ceguera y la sordera son totales estas personas no tienen acceso a lo que sucede a su alrededor, por lo que necesitan una intervención especializada y desarrollar la comunicación. No pueden aprender por sí mismos, imitar o explorar el entorno.

Presentan grandes limitaciones en la comunicación y utilizan preferentemente el lenguaje de signos. No se expresan oralmente bien, pueden articular pocas palabras y presentan un vocabulario limitado. Presentan estereotipias o problemas de comportamiento, derivados de la falta de estímulos. Pueden acceder a la tecnología de la información y comunicación con adaptaciones tiflotécnicas, si consiguen un mínimo desarrollo del lenguaje.

B. Sordera congénita y ceguera adquirida

Se incluyen en esta categoría aquellas personas que nacen con discapacidad auditiva (o pierden la audición poco después de nacer, antes de adquirir el lenguaje oral) y, además, por diversas causas, adquieren después una discapacidad visual.

Las causas más frecuentes que la producen son:

- Enfermedades asociadas a la sordoceguera como degeneración macular, retinopatía, diabética, glaucoma, cataratas, desprendimiento de retina, traumatismos...
- **Síndrome de Usher tipo I:** El síndrome de Usher, es una enfermedad congénita, hereditaria debida a un gen autosómico recesivo, caracterizada por: sordera, generalmente desde edad temprana, pérdida visual progresiva (debida a una retinosis pigmentaria), trastornos psicológicos y psiquiátricos, problemas de equilibrio y, a veces, pérdida de olfato. Aproximadamente, el 50% de las personas con sordoceguera padecen esta enfermedad. Existen tres tipos de Síndrome de Usher, cuya diferencia está en el momento en que se presentan las alteraciones visuales o auditivas:
- **Tipo I:** Sordera neurosensorial profunda bilateral desde el nacimiento y retinosis pigmentaria progresiva desde los 8-12 años. Es el más frecuente.
- **Tipo II:** Pérdida auditiva neurosensorial entre moderada y severa y retinosis pigmentaria en la adolescencia. Suele detectarse antes la pérdida visual.
- **Tipo III:** Retinosis pigmentaria y sordera progresiva tardía en jóvenes que en la etapa infantil oían y veían bien.

Entre sus principales características destacan:

Estas personas han sido educadas como sordas, antes de perder la vista, por lo que utilizan el lenguaje de signos o el lenguaje oral con lectura labial. Según van perdiendo la vista, tienen que dejar de apoyarse en la lectura labial.

Para acceder a la información y a la formación necesitan aprender a utilizar el lenguaje de signos o el dactilológico apoyando sus manos sobre las del interlocutor para entender el mensaje.

C. Ceguera congénita y sordera adquirida

Se incluyen en esta categoría aquellas personas con discapacidad visual desde que nacen, que por causas endógenas o exógenas pierden total o parcialmente la audición.

Las causas más frecuentes que la producen son:

- Enfermedades que cursan con fiebres altas (meningitis, encefalitis, sarampión, paperas, varicela...)
- Diabetes.
- Tumores.
- Traumatismos.
- Factores genéticos.
- Envejecimiento.

Entre sus principales características destacan:

Son personas educadas como ciegas, por lo que conocen el sistema braille y se pueden expresar con lenguaje oral, ya que aprendieron la estructura del lenguaje antes de perder la audición. Sin embargo, para comunicarse necesitan aprender sistemas de comunicación alternativos a través del tacto: alfabéticos (dactilológico) o lengua de signos.

Pueden acceder a la información a través de los medios informáticos con las ayudas tiflotécnicas necesarias adaptadas. Son personas que suelen necesitar apoyo psicológico para aceptar la situación.

D. Sordoceguera adquirida

Se incluyen aquellas personas nacidas sin discapacidad visual o auditiva y que pierden ambos sentidos en el transcurso de su vida.

Las causas más frecuentes que la producen son:

- Síndrome de Usher tipo II.
- Enfermedades: diabetes, meningitis, etc.
- Medicación ototóxica.
- Traumatismos, accidentes...

Entre sus principales características destacan:

Son personas que han aprendido el lenguaje oral y escrito y que, cuando aparece la discapacidad, necesitan aprender sistemas alternativos de comunicación por medio del tacto: tablillas de comunicación, escritura en palma, el sistema dactilológico y el sistema signado.

Es recomendable que aprendan la lectura y escritura en sistema braille para facilitar el acceso a la información y la utilización de tiflotecnología y si tienen resto visual, pueden utilizar ayudas ópticas y no ópticas.

Suelen presentar dificultades psicológicas para aceptar la nueva situación.

Para determinar que una persona presenta sordoceguera hay que cumplir una serie de condiciones o criterios. En el grupo de personas con sordoceguera quedarán incluidas aquellas personas que padezcan las dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) generándose así en mayor o menor medida problemas de comunicación únicos y necesidades especiales relacionadas con la dificultad de conocer, interesarse y desenvolverse en el medio.

Se considera una persona con sordoceguera aquella que presenta:

A. Deficiencia visual: Debe presentar deficiencia visual severa o ceguera.

B. Deficiencia auditiva: Debe considerarse un criterio cuantitativo y otro cualitativo o funcional. Esta consideración dual es indispensable puesto que se fundamenta en la definición de sordoceguera. De esta forma se especifican ambos aspectos:

- **Criterio Cuantitativo:** Padecer una pérdida auditiva binaural superior a 25 dB de media en el oído mejor, constatable mediante informes médicos auditivos, adjuntando Potenciales Evocados Auditivos (P.E.A.) o audiometría.

- **Criterio Funcional o Cualitativo:** Deben cumplir algunas de estas condiciones:
 - No responder en absoluto a estímulos sonoros o responder de forma inconsistente (poco fiable).
 - No responder a la voz o responder de forma inconsistente (poco fiable) e inadecuada.
 - Tener un lenguaje oral difícil de comprender, ininteligible o carecer en absoluto de lenguaje.
 - Tener dificultad para comprender mensajes y por tanto comunicarse, aunque el lenguaje oral sea apropiado a su edad, si se modifican respecto a la norma habitual algunas de las siguientes variables: posición respecto al interlocutor, intensidad de la voz, distancia y ruido ambiental. (Gómez,2000)

3. Implicaciones de la sordoceguera en el desarrollo

La sordoceguera es una discapacidad que perjudica de forma integral al desarrollo del ser humano. Las personas con sordoceguera comparten las dificultades comunicativas, la necesidad de usar el contacto como canal de entrada de información y, por supuesto, deben realizar un ajuste emocional a esta discapacidad.

La principal implicación de dicha discapacidad es la manera de establecer relaciones con los demás, la forma en la que se percibe el mundo, el aprendizaje y el desarrollo de habilidades, y la forma de acceder a la información. Todo este proceso pasa por distintas etapas, como puede ser, la infancia, adolescencia, adulta y tercera edad.

Consecuencias inmediatas de la sordoceguera

Las reacciones que puede provocar la sordoceguera en las personas que la padecen pueden ser variadas. Los sentimientos, emociones o necesidades que tienen estas personas son tan diferentes como los sujetos o circunstancias personales, por eso es importantísimo hacer una evaluación adecuada. Entre las más significativas destacan:

- El mundo queda reducido a lo que llega a través de sus manos y a lo que pueden interpretar a través de sus restos sensoriales, cuando estos existen.
- Dependencia absoluta de las personas de su entorno.
- El desarrollo cognitivo de las personas sordociegos, y especialmente los casos en los que la sordoceguera es congénita, sigue una pauta totalmente distinta como consecuencia de la privación de experiencias durante su evolución.
- La comunicación con las personas sordociegos 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.
- El aislamiento y la soledad son tal vez algunos de los sentimientos más frecuentes que padecen las personas que forman este colectivo.
- Determina la forma de aprendizaje y la adquisición de conocimientos.
- 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.
- 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.

- El ambiente es una de las variables que más ligada está al desarrollo de las posibilidades de la persona sordociega.
- Necesidad de un ajuste emocional a la sordoceguera.

Desarrollo del niño sordociego durante los primeros años

Cuando un recién nacido comienza a vivir, se inicia un vínculo afectivo con su madre. Este vínculo se crea por la figura de la madre y la satisfacción de sus necesidades y el placer que el bebé consigue. Normalmente cuando el bebé sordociego nace, suele estar separado de su madre por motivos médicos, algunos de ellos tienen que ser hospitalizados, como pasa con los niños prematuros o aquellos que son intervenidos y necesitan largos períodos de hospitalización. Los comportamientos del bebé que se estudian como favorecedores, están relacionados con comportamientos visuales y auditivos y por tanto, no se producen. El bebé sordociego está en desventaja con el resto de niños y se debe ofrecer otras impresiones sensoriales con las que pueda tener un desarrollo favorable a raíz de sus posibilidades, en estos casos el sentido del tacto será el canal principal para establecer lazos afectivos.

Sordoceguera en la adolescencia

La adolescencia es una etapa relacionada con la transición de la infancia a la edad adulta. Esta etapa es conocida por sus grandes cambios de carácter físico, psíquico y cognitivo que inciden en el desarrollo de la personalidad y también forman las bases para que tengan un desenvolvimiento en la etapa adulta. A continuación vamos a citar algunos de los cambios más significativos, los problemas que tienen y sus comportamientos.

- 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 la elección de la 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.

A continuación vamos a nombrar algunos de los motivos por los cuales es tan difícil asimilar la etapa de la adolescencia:

- Dificultad para establecer relaciones con el grupo
- Rechazo de su grupo de referencia
- Infravaloración del concepto de sí mismo. Autoestima
- Desvanecimiento de los planes
- No aceptación de la sordoceguera

La sordoceguera en la etapa adulta

En esta etapa de la madurez, el ser humano también tiene una serie de cambios, tanto físicos como psíquicos, dichos cambios están relacionados con la afectación que sufren y la manera con la que ha sido vivida. Por otra parte, cuando finaliza la adolescencia, los rasgos de personalidad están consolidados y suelen ser más estables, pero las actividades más frecuentes que se relacionan con la etapa adulta es la formación de una familia propia o relaciones de pareja y el mundo laboral.

En esta situación que parece ser que está controlada, provoca la ruptura de una serie de cambios en cuestión de reacciones y sentimientos que al mismo tiempo necesitan una intervención multidisciplinar para intentar calmar los efectos que han producido la nueva situación sensorial. Los principales sentimientos de esta situación son:

- Aislamiento y soledad
- Inseguridad y desconfianza
- Pérdida de su grupo de referencia

La sordoceguera en la tercera edad

En esta etapa de la vida, estas personas se enfrentan, por un lado, a los mismos problemas, dificultades y necesidades que pueden tener otras personas sin discapacidad en avanzada edad. A continuación vamos a nombrar algunas situaciones a las que deben enfrentarse.

- El exceso de tiempo 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.
- Por diferentes motivos o circunstancias personales, tienen que vivir en residencias.
- Dependencia de familiares cercanos.
- Dificultad para dar respuestas a las necesidades comunicativas de esta persona y poder contar con mediadores y guías-intérpretes que puedan integrar a estas personas en las diferentes actividades de carácter social o cultural (Puig, 2004).

4. Evaluación de la sordoceguera

Para realizar una evaluación a un niño sordociego, primero hay que hacer un esquema flexible, funcional, en donde lo más importante es utilizar un enfoque global. El objetivo de la evaluación en alumnos con sordoceguera es diagnosticar niveles, formas o estilos de comunicación y habilidades comportamentales.

Los test normalmente suelen ser complicados y las personas sordociegas que lo realizan, en su mayoría no saben interpretar sus respuestas no verbales. El éxito dependerá de la experiencia que tenga el equipo de trabajo con niños sordociegos, hay que valorar utilizando objetos que el alumno conozca, así también hacerlo en los ambientes cotidianos y con los profesionales con los que normalmente trabaja el niño.

La evaluación no médica del niño sordociego debe realizarse por un equipo compuesto, al menos, por dos especialistas que previamente hayan trabajado con niños sordociegos. A continuación vamos a citar unos pasos generales para hacer una evaluación:

- Historia clínica
- Programas educativos y terapéuticos (pasados y actuales)
- Evaluación de Familia
- Evaluación de las oportunidades del desarrollo

Aparte el equipo que vaya a trabajar como observador debe tomar nota de:

- Indicios de curiosidad en el niño
- Técnicas exploratorias que haya desarrollado
- Intento de organizar su entorno
- Comprensión de causa-efecto
- Indicios de funcionamiento de la memoria a corto y largo plazo
- Comprensión de la permanencia del objeto
- Comprensión de la función del objeto
- Nivel de juego
- Razonamiento espacial
- Nivel de resolución de problemas

5. Intervención educativa en sordoceguera

El principio de normalización comienza en el aula, ya que se considera el lugar apropiado para dar inicio a este principio, y, sobre todo, pasa por el educador, sobre el cual recae la responsabilidad de su puesta en práctica. Esta responsabilidad hace que el educador se enfrente a un nuevo reto, que le exige nuevas formas de pensamiento y de acción y le supone esfuerzo y la capacidad de analizarse así mismo. El docente necesita que se le ofrezcan recursos que le proporcionen seguridad y confianza para hacer frente a este nuevo reto.

El docente necesita todo tipo de ayudas para realizar correctamente la labor de educar a la persona sordociega adecuándose a sus necesidades e intereses individuales, teniendo en cuenta siempre que el ambiente sea lo más natural posible. Para conseguir que la tarea sea efectiva, debe contar con el diseño de un currículo que se adapte al estudiante. Con este currículo el alumno podrá tener un acceso a un programa acorde a sus habilidades y destrezas cognitivas, físicas y motoras, así como también al acceso de un programa funcional que cubra sus necesidades vitales con el objetivo de mejorar su funcionamiento y hacer que esta persona sea lo más independiente posible en los diferentes ámbitos que los que se desenvuelve.

El currículo educativo para la persona con sordoceguera

El currículo para cada niño es importante en la medida en que le asegura que cada maestro enseña las mismas cosas en cada grado y que la enseñanza y el aprendizaje se van construyendo de año en año.

En el caso de las personas con sordoceguera un buen currículo debería:

- Incluir a los padres y maestros en el proceso.
- Guiar en la enseñanza de destrezas y conceptos.
- Reflejar las mejores estrategias educativas basadas en la investigación actual.
- Proveer guía para el proceso de enseñanza de los estudiantes durante su experiencia educativa, tomando en cuenta sus intereses, habilidades y destrezas.
- Incorporar e integrar las diversas áreas de desarrollo.
- Anticipar cambios en el crecimiento y el aprendizaje.

- Estar adaptado a un amplio rango de discapacidades y de diversidades culturales.
- Estar adaptado a un niño en particular y a grupos de niños.
- Proveer una respuesta específica a la pregunta, “¿Cuál es la acción adecuada para este niño en este momento?”
- Ser flexible y funcional.
- Ser tangible.
- Ser beneficioso.
- Ser preciso y disponer de instrucciones escritas simples.

Para que la persona con sordoceguera tenga éxito al acceder al sistema educativo, la institución tiene la responsabilidad de proveer a las docentes especiales de las herramientas necesarias para que utilice el currículo apropiado para sus estudiantes. Además, la institución debe brindar el apoyo a las docentes especiales y a los padres de familia para que realicen la confección de programas individuales, los pongan en práctica, los evalúen periódicamente en cada uno de los casos, tomando en cuenta los aspectos detallados anteriormente.

No se pueden desligar las características de las personas con sordoceguera de los papeles que juegan los padres, madres, familiares y la relación estrecha de ellos con las instituciones educativas y directamente con los profesionales a cargo de impartir la educación, con el fin de lograr un acceso real en todos los ámbitos el cual le permita interactuar en el entorno de la manera más independiente que le sea posible, ejerciendo sus derechos y deberes como un ciudadano más de nuestra sociedad (Camacho, 2002).

Los estudiantes sordociegos tienen las mismas necesidades que el resto de las personas: la comunicación, la socialización, el acceso a la información. Es importante destacar que la comunicación de la persona con sordoceguera es una de las bases de la atención que tanto los profesionales como los familiares tienen que ofrecer, puesto que determinará el desarrollo de un currículo de atención funcional apropiado, con el objetivo de la independencia y superación personal.

Para conseguir este propósito el docente debe conocer una serie de características y crear situaciones para facilitar el aprendizaje y la comunicación (Slideshare, 2014), por ejemplo:

- Establecer una relación de confianza con el alumno sordociego, con el objetivo de enseñar la seguridad que transmiten las personas, las interacciones y rutinas.
- El docente debe moverse con el alumno en las rutinas diarias para crear conciencia del propio cuerpo y conciencia de otras personas (caminar juntos, vestirse, comer, hacer ejercicio).
- Utilizar y trabajar el sentido del tacto para que el alumno analice su cuerpo y el de otra persona a través de actividades funcionales y de juegos (aplaudir o tocar el brazo de otra persona).
- Ofrecer oportunidades para que el alumno aprenda las funciones que tiene cada parte del cuerpo (tocar la oreja del alumno cuando hay ruido, tocar la cara de otra persona cuando mastica).
- Utilizar todos los sentidos (tacto, oído y vista) para que el alumno identifique a la persona que se está comunicando con él (tocar la cara, manos...).
- Proporcionar actividades para que el alumno se reconozca a sí mismo y a otras personas por su nombre (señales táctiles o con objetos, láminas, nombre en señas, nombre pronunciado).
- Ofrecer actividades para que el alumno aprenda sobre las relaciones familiares y sociales (identificar amigos por objetos, usar fotos de familiares para identificarlos, etc.).
- Proponer oportunidades o juegos para que el alumno entienda el rol que juegan él y los demás dentro de grupos específicos (participar en las tareas del hogar con otros familiares, compartir las tareas escolares con los compañeros, salir a comer con amigos para festejar un evento).
- Hacer actividades donde el alumno desarrolle la confianza a través de las elecciones (elegir entre varias camisas con distintos motivos y texturas, elegir amigos).
- Mostrar al estudiante oportunidades donde pueda manejarse de forma independiente (ir de la parada del colectivo al aula solo, pedir ayuda, elegir un intérprete, elegir un trabajo o una carrera).
- Enseñar al estudiante a raíz de buenos y malos acontecimientos que trascurren de forma natural.
- Presentar oportunidades para que el estudiante establezca relaciones con otras personas sordociegas (asistir a campamentos de verano con otras personas sordociegas, participar en grupos sociales con sordociegos, recurrir al pc para interactuar con otras personas con sordoceguera).

- Animar al estudiante que desarrolle conceptos básicos haciéndolo participe en experiencias de la vida real (aprender sobre animales a través de vivencias con animales verdaderos, comprar los ingredientes, y preparar la comida).
- Participar en situaciones donde el estudiante explore y experimente con objetos de uso diario (cubiertos y utensilios de cocina, puertas de la alacena, teléfonos portátiles, interruptores de luz).
- Crear situaciones donde el alumno entienda y exprese conceptos abstractos (sistemas de calendario para aprender sobre el tiempo, objetos o láminas que representen sentimientos).
- Establecer una relación segura, respetuosa y confiable con el alumno. Comentarle al alumno las actividades que se desarrollan a su alrededor.
- Ofrecer al alumno objetos que le avisen que van a empezar sus actividades, anunciar los cambios durante las mismas y para terminarlas (utilizar objetos asociados con las actividades).
- Evaluar e interpretar el significado del uso intencional de señales para comunicarse.
- Evaluar e interpretar el significado de los gestos naturales que hace el alumno para comunicarse.
- Utilizar sistemas formales con lenguaje de señas, tanto visuales como táctiles.
- Utilizar sistemas de alfabetos, tanto visuales como táctiles.
- Utilizar el método Tadoma como lectura de labios.
- Desarrollar y trabajar estrategias para incitar al alumno a usar múltiples formas lingüísticas y no lingüísticas de comunicación independientemente del ambiente y del receptor.
- Evaluar y responder a las funciones comunicativas de la buena o mala conducta que puede presentar el alumno sordociego.
- Hacer una selección del vocabulario más expresivo, motivador y significativo para el alumno.
- Enseñar al alumno el vocabulario necesario para entender y expresar conceptos abstractos.
- Incorporar la alfabetización como parte de la vida diaria, de acuerdo a las experiencias e intereses del alumno.
- Modificar los materiales de lectura para adaptarlos al lenguaje del alumno y a sus medios de lectura.

- Evaluar y analizar contextos (ambientes físicos, personas, cosas y eventos) en los cuales el alumno se comunica.
- Trabajar y analizar la comunicación en contextos específicos (hogar, consultorio del médico, tiendas y restaurantes).
- Seleccionar, adaptar y/o crear recursos y procedimientos apropiados para evaluar la comunicación del alumno sordociego.
- Comparar los resultados obtenidos de la comunicación con la familia y el equipo, para elaborar estrategias positivas y efectivas para favorecer las habilidades de comunicación del alumno en el futuro.
- Diseñar y elaborar dispositivos de comunicación no tecnológicos adecuados a las necesidades del estudiante.
- Acceder a recursos para evaluar la comunicación aumentativa y alternativa y a dispositivos de ayuda en la comunicación.
- Evaluar actividades que promuevan oportunidades de comunicación e implementar estrategias adecuadas.
- Crear situaciones donde el alumno exprese sus opiniones y pensamientos sobre algo relacionado con la actividad que se está realizando.

A continuación se muestra un blog dedicado a la ceguera, donde su propósito es enseñarnos qué tipo de actividades se pueden incluir en las aulas (Punk, 2015): <https://entreactividadesinfantiles.wordpress.com/2015/02/10/inclusion-ninos-ciegos-en-el-aula/>.

Cuando nacemos, el mundo que nos rodea interactúa con nosotros y a la vez que vamos creciendo nosotros con él. Los sentidos son los órganos más importantes puesto que a través de ellos nos relacionamos con el entorno. Los sentidos captan información especializándose cada uno en un sistema sensorial (vista, oído, tacto, gusto, olfato). Cuando algunos de estos sentidos están dañados, los otros sentidos se agudizan y el cerebro se esfuerza por recoger toda la información a través de los otros sentidos. Si por ejemplo, los sentidos perjudicados son vista y oído quedan reducidos los estímulos que se captan porque estos sentidos son los principales para obtener información.

La persona sordociega necesita una estimulación intencionada, a través de profesionales y de un entrenamiento diario para proporcionar seguridad al niño sordociego, es

importante trabajar en distintos contextos para que tengan aprendizajes guiados y apoyados en la experiencia.

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

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

El programa de intervención debe:

- Apoyarse en los aspectos de comunicación y lenguaje que deben ser considerados como base de intervención.
- Estar diseñado de acuerdo con las características individuales.
- Considerar adquisiciones anteriores, intereses, capacidades y necesidades.
- Estar aplicado por personas entrenadas, para hacer llegar información a través de las vías sensoriales posibles o útiles en el niño, a quien va dirigido y no olvidar que el hilo conductor de todo programa, es el desarrollo de la comunicación y el lenguaje a través de actividades interesantes para el niño.

Objetivos de la intervención

Podemos señalar tres objetivos principales que dirigen la intervención en estos niños, dependiendo de sus características y de los distintos momentos comunicativos:

- Conectar al niño con la realidad que le rodea, de forma tal que pueda conocerla y participar de ella, propiciando situaciones de interacción comunicativa en diferentes contextos que sean motivantes.
- Desarrollar comunicación y cuando sea posible, lenguaje, apoyándose en el conocimiento de la realidad cercana.
- Desarrollar, tanto como sea posible, su potencial individual, sus capacidades y habilidades, para hacerlo útil para sí mismo, para su familia y para la sociedad en la que vive (Raya, 2009)

5.1 Sistema de comunicación

Las personas o niños sordociegos recurren al sentido del tacto para poder comunicarse con los demás. Los sistemas de comunicación de dichas personas deberán ser adaptados a las características sensoriales y capacidades individuales de cada persona, con el objetivo de facilitar la integración con el mundo y que ayuden a cubrir sus necesidades en cada momento.

En el ámbito de la comunicación podemos destacar distintos métodos de comunicación, que pueden ser expresivos o comprensivos. Gracias a estos métodos las personas que tienen dicha discapacidad tienen un abanico más amplio para poder elegir la forma de comunicarse con las personas de su entorno.

A. Sistemas Alfabéticos

El sistema alfabético se usa para las personas con sordoceguera que han desarrollado lenguaje oral. Este sistema consiste en que cada letra del alfabeto tiene una representación táctil. Toda la información va deletreándose sobre la palma de la mano.

Los sistemas analíticos consisten en usar cada letra del abecedario una por una y, además, se rigen por la gramática del lenguaje oral. En estos sistemas no se utilizan ni acentos ni signos de puntuación, pero sí usan la interrogación y la admiración.

Alfabeto dactilológico

Cada letra del alfabeto tiene asignada una posición de los dedos de la mano, ese mismo alfabeto manual es el que utilizan las personas sordas, (nombres, títulos exactos, nombres concretos, etc.,). Este sistema se realiza sobre la palma de la mano, se hace el signo de la letra, uno encima de otro, de cada palabra, eso sí, siempre haciendo pausas entre las palabras. Utiliza las mismas estructuras lingüísticas que el lenguaje oral. Para esto es necesaria una buena capacidad de resumen para así comprender la palabra y las frases y a la vez saber discriminar táctilmente.



Escritura en palma con mayúsculas

Como hemos explicado anteriormente, el alfabeto en mayúsculas se hace en la palma de la mano, con el dedo índice (una letra encima de otra). Nuevamente entre palabra y palabra se van haciendo pausas. Otra forma de trabajar con la persona sordociega es que el intérprete o el hablante coja el dedo de la persona y con él haga cada letra en su propia palma.



Tablillas de comunicación

Son tablas pequeñas en las cuales aparecen impresas en relieve las letras mayúsculas, también, existen tablillas con letras en braille. Estas tablillas se usan de la siguiente manera: se coge el dedo de la persona sordociega y se va poniendo sobre la letra correcta hasta elaborar el mensaje. La persona sordociega nos contestará señalando las letras en braille.



Tarjetas escritas de comunicación

Son tarjetas impresas con frases y mensajes escritos anteriormente para ayudar a la interacción y pedir cosas, por ejemplo, en la calle, ante gente desconocida. Son ayudas fáciles y concretas.



Glove

Un glove es un guante que contiene letras del alfabeto impresas sobre él. La persona sordociega tiene el guante puesto y el oyente va indicando sobre él con su propio dedo índice cada letra.

Crom

El crom es igual que glove, pero es un método alemán donde cada letra tiene un punto exacto de la palma de la mano. En este método es necesario que ambos interlocutores sepan cómo usar correctamente el crom.

B. Sistemas no Alfabéticos:

En los sistemas no alfabéticos el mensaje se hace por medio de gestos o signos elaborados, su objetivo es transmitir una palabra o idea. Es un sistema más rápido y captan la información a través del tacto o la vista.



El gesto natural

Es el primer sistema de comunicación que utiliza, el niño con sordoceguera congénita ya que es natural y sencillo. El gesto tiene concordancia con el objeto o la acción que representa o también puede describir una acción que manifiesta una necesidad.

Lenguaje de signos (LSE)

La lengua de signos es un sistema de signos que contiene una estructura y reglas propias y sus principales usuarios son las personas con sordera. El sistema de comunicación más habitual para la persona sorda es la LSE adaptada, también para las personas con sordoceguera (los signos deben realizarse dentro del campo visual o también puede ser táctiles, donde la persona con sordoceguera pondrá sus manos sobre las del interlocutor, que

será quien le transmita el mensaje con las manos). Por lo tanto estamos hablando de una lengua de signos con apoyo táctil. La estructura de la lengua de signos es totalmente distinta a la del lenguaje oral.

En el año 2007, exactamente el 23 de octubre, el Boletín Oficial del Estado Español, publicó la ley que reconocía la lengua de signos española y se regulaban los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas y sordociegas. Gracias a la aprobación de dicha ley se ofrecen a día de hoy garantías legales para el acceso de las personas sordas a la comunicación en la Administración, los Tribunales de Justicia, Sanidad o Educación.

DactyLs

Las siglas del título hacen referencia a la combinación del sistema dactilológico y la lengua de signos, los dos están adaptados y configurados para utilizarlos sobre la palma de la mano. Tenemos que decir que cualquier signo de LSE se hace teniendo en cuenta que el dedo pulgar es la oreja, la muñeca es el cuello, la frente es la parte superior de la palma y el antebrazo es el pecho. Es un sistema que surge de la persona sordociega antes de quedar sordos.

Lenguaje bimodal

Cuando hablamos de lenguaje bimodal hacemos referencia a la utilización de la lengua de signos pero al mismo tiempo usando la estructura del lenguaje oral. Aquí no se quitan ni nexos ni determinantes, todo lo contrario, se añaden con el dactilológico.

C. Otros Sistemas

Tadoma

Es un sistema que aprovecha la vibración de la boca para hablar y que utilizan muy pocas personas. Su funcionamiento es el siguiente: se colocan las manos en la cara del hablante, los dedos pulgares se ponen sobre los labios y sus dedos meñiques a lo largo de los huesos de la mandíbula y el resto de los dedos los pondremos sobre las mejillas, y de esta manera se perciben los sonidos. Hay que decir que para el funcionamiento de este sistema es primordial el contacto directo con el receptor del mensaje.



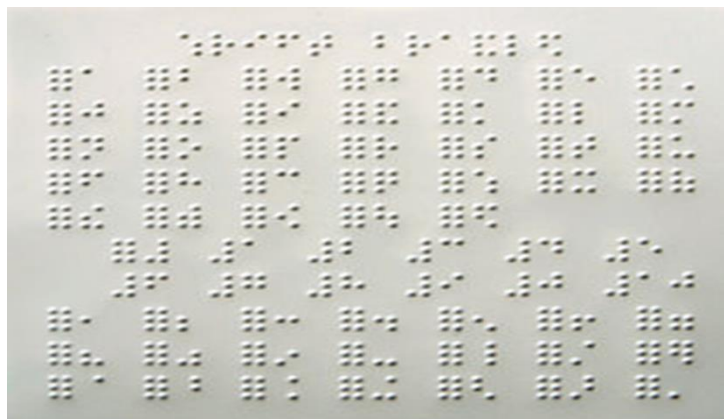
Morse

Las personas sordociegas lo utilizan como método de comunicación.

CÓDIGO MORSE					
A	·-·-	J	·-·-·-	S	···
B	·····	K	·-·-·-	T	-·-
C	··-·-	L	·-·-·-	U	··-·-
D	··-·-	M	··-·-	V	··-·-
E	·	N	·-·-	W	··-·-
F	··-·-	O	··-·-	X	··-·-
G	··-·-	P	··-·-	Y	··-·-
H	··-·-	Q	··-·-	Z	··-·-
I	··	R	··-·-		

Braille

Es el sistema de lectoescritura que usan las personas con ceguera y con sordoceguera. El funcionamiento de este sistema es el siguiente: la persona sordociega pone los dedos del que dice el mensaje sobre los del interlocutor como si estuviera escribiendo en la máquina para escribir braille.



Ayudas Técnicas y Tiflotécnicas

Las ayudas técnicas y tiflotécnicas están orientadas a aquellas personas con sordoceguera en las que su canal de información es el tacto. Para saber qué tipo de ayuda debemos ofrecerle a esa persona, se hará previamente un análisis a dicha persona para ver qué tipo de características tiene, como por ejemplo, cuando apareció su discapacidad, que restos de audición y visión tienen, que medio de comunicación utiliza, etc.

La ONCE tiene un Centro de Investigación y Desarrollo de Adaptaciones Tiflotécnicas (CIDAT) donde ofrece una gran variedad de materiales para las personas que tienen discapacidad visual.

Las ayudas son:

- **Audífonos:** Es un aparato electrónico que capta los sonidos y el habla, amplificando las frecuencias. Hoy en día es posible detectar la sordera en un bebé y también es posible usar prótesis desde los 3 meses de edad. Algunos tipos de prótesis son: intracanal, retroauricular, de bolsillo, óseo, adaptado a gafas...
- **Equipos de frecuencia modulada:** Transmiten los sonidos mediante ondas de alta frecuencia. Es un aparato que ayuda al intercambio comunicativo oral con otras personas oyentes.
- **Teléfonos:** Tienen entrada y salida de textos escritos y teléfonos móviles.
- **Indicadores de sonido por vibración:** (Cuándo suena el teléfono, avisador de timbre de la casa...).
- **Relojes:** Es un reloj despertador con vibración.
- **Jaws:** Es un lector de pantalla que permite acceder a la información del ordenador mediante voz o braille.
- **Línea Braille:** Es posible hacer una lectura de la pantalla del ordenador por medio de braille efímero.
- **Impresora Braille:** Imprime en braille desde cualquier ordenador.
- **Amplificadores de imagen (zoom text):** Permite ampliar el contenido de la pantalla.
- **Braille Lite:** Anotador parlante con salida de la información en braille.
- **Teletach (tellatouch):** Es parecido a una máquina de escribir puesto que tiene un teclado alfabético y las seis teclas braille. En la parte posterior contiene un pequeño

disco de seis puntos, estos puntos representan la letra pulsada, para que la persona con discapacidad visual lea letra a letra el mensaje.

- **Tifloscan:** Sistema asistido de lectura de documentos en tinta. Se usa con un escáner que explora los documentos y el software tifloscan los lee en voz alta o en una línea braille.
- **Pacmate:** Anotador electrónico que incluye los últimos avances y que pueden conectarse a un ordenador. Hay dos tipos, con teclado qwerty y con teclado braille.
- **Sonobrilie:** Anotador parlante con diferentes posibilidades ya que pueden conectarse a un monitor, a impresoras braille o tinta, a un ordenador o un teléfono. El sistema está compuesto por teclado, altavoces, micro integrado, micrófono externo y auriculares, también dispone de infrarrojos para la recepción y transmisión de datos. Con este sistema podemos acceder a información, leer, ejecutar programas en MS-DOS, usar correo electrónico, y dicho dispositivo contiene agenda, calculadora, calendario, alarmas y reloj.

5.2 Papel de la familia

La familia es un pilar importante en estos niños puesto que constituye el primer entorno en el que se socializan, además de aportar seguridad, estabilidad emocional, se enseñan unos valores y normas para convivir y cubre las necesidades básicas. La familia es imprescindible para cualquier individuo pero para estas personas se podría decir que aún más, ya que gracias a ellos tienen sus primeras experiencias.

Cuando algún miembro de la familia sufre alguna discapacidad hace que todo cambie en la familia y se debe adaptar la dinámica diaria que han llevado hasta ahora. Cuando esto pasa, la familia pasa por distintas fases, las cuales vamos a citar.

- **Fase de shock:** En esta fase se trata de la manera de comunicar la noticia, la información que le pueden aportar y los recursos que le pueden ofrecer.
- **Fase de negación:** En esta fase podemos decir que es la fase de rechazo ante la situación, de infravalorar los efectos de la sordoceguera.
- **Fase de búsqueda:** Aquí los familiares se encargan de buscar soluciones al problema, por todo tipo de medios.
- **Fase de depresión:** En este punto es cuando la familia empieza a ser consciente de la discapacidad y ajustan las expectativas a la realidad.

- **Fase de aceptación:** En esta fase la familia acepta la situación y se hace participe en numerosas actividades con el niño y empiezan a ser más positiva.

En estos casos es importante que profesionales especializados trabajen con la familia, para hacer a los padres conscientes de la discapacidad, de las metas o expectativas que pueden tener con respecto a sus hijos y para que vayan cambiando su dinámica diaria para adaptarse más a la de su hijo. Es importante que haya una cooperación y coordinación entre la familia, el centro educativo y los profesionales que trabajen con el niño puesto que si hay dicha organización, su evolución será mucho más efectiva.

5.3 Experiencias educativas

A continuación se describe una experiencia (Gómez, Gómez e Iglesias, 2007) que relata la inclusión de una niña con deficiencias visuales y auditivas en un centro ordinario, centrándose en la labor de la tutora del aula, la implicación de diferentes profesionales en la escuela infantil, y en la intérprete de lengua de signos.

El caso que presentamos es una niña que nació a las 24 semanas de gestación y presentaba sordoceguera congénita (retinopatía del prematuro grado IV bilateral y deficiencia auditiva severa), pero tenía resto visual y auditivo. Tenemos que citar que la niña a los 12 meses fue a sesiones de Atención Temprana en la ONCE.

La niña fue matriculada a los 20 meses en una escuela infantil de titularidad municipal, es una escuela que atiende a niños de 0 a 3 años y su lengua prioritaria es el catalán.

Funciones de la mediadora

El papel de mediadora es primordial para los niños sordociegos, por eso a continuación vamos a destacar algunas de sus funciones (contando con el asesoramiento de la Especialista de la ONCE).

- Asegurar que las condiciones del entorno son adecuadas para aprovechar el resto visual y auditivo de la niña.
- Observar y registrar todo tipo de conductas, habilidades de la alumna y nivel comunicativo para hacer una buena intervención acorde a sus necesidades.
- Facilitar la comunicación entre la alumna y sus compañeros, al igual con el personal del centro, para favorecer que la niña se integre.

- Colaborar y asesorar en la elaboración de materiales específicos adecuados a las necesidades de la niña.
- Ofrecerle atención y apoyo individual en las actividades propuestas en el aula.
- Realización del programa de comunicación de la alumna.
- Organización con todos los profesionales y familiares que dan atención a la niña.

Adaptación Curricular. Curso Escolar 2003-04

Objetivos

- Favorecer su proceso de individualización, enseñarle a organizarse para que se constituya en un “yo” para sí misma.
- Promover la conexión con el entorno, que la niña se interese por él, participe en él, propiciando diferentes situaciones.
- Desarrollar la comunicación y el lenguaje, dentro de una metodología que se apoye en el conocimiento de la realidad cercana.
- Utilizar como sistema de comunicación la lengua de signos y objetos de comunicación para anticiparle actividades concretas a realizar.
- Desarrollar el potencial individual de la niña con sordoceguera para que ella se sienta competente para sí misma, su familia y la comunidad en la que vive.

Metodología

La metodología que se utilizó estuvo centrada en actitudes de “proponer y contener”, es decir, proponer una actividad y esperar una respuesta voluntaria por parte de la niña, también se trabajó los intentos de comunicación y respuestas positivas a las propuestas. En el primer curso escolar, el sistema de comunicación fue el uso de gestos naturales, que tanto ella como el adulto utilizaban a la hora de realizar algún juego, introduciendo signos para avisar de actividades y también apoyándose con objetos referentes a la temática.

Metodología utilizada para el sistema de comunicación durante el primer curso escolar

ACTIVIDAD	OBJETO REFERENTE	SIGNO
Masaje	Bote de crema	Movimiento circular en la barriga
Comer	Cuchara	Signo de comer
Dormir	Cojín	Signo de dormir
Ir al parque (lugar acotado de juego, dentro del espacio-aula)	Cojín colgado en el parque interior	Salir

A lo largo del curso se realizaron las mismas actividades y en el mismo orden, teniendo cuidado con la asociación entre los espacios, las actividades y las personas que estaban en ellas, de esta forma les permitía estructurarse el día y anticipar lo que sucedería después.

Actividades

- Reconocer a las personas a través del tacto.
- Juegos de falda, de forma individual o con un compañero.
- Cantar canciones individualmente a través de gestos.
- Darle masajes.
- Manipular diferentes objetos explorando sus cualidades y su función.

Relación con las familias

En esta edad tan temprana es primordial tener relación directa con las familias de los alumnos y alumnas con sordoceguera. Antes de que empezará el curso, tuvieron una entrevista con la familia para que ellos expusieran el caso de su hija y las principales características de la niña (cómo comía, cómo dormía, sus horarios, qué carácter tenía). Con esa información los profesionales del centro se adaptan a las necesidades de la niña. También se le informó a los padres de la programación del centro (horarios de clase, rutinas, actividades que se trabajan y fiestas).

Para que haya una buena relación, el centro permite entrar a los padres a las clases

para dejar a sus hijos y para recogerlos, de esta manera es posible hacer a los padres partícipes de las experiencias vividas más significativas para los alumnos en la escuela y en su casa. Hay que citar que cada día a los padres se les daba una nota informativa donde se recogían las actividades que se hacían con sus hijos, se hacían reuniones para comentarles la evolución y al final del curso se les entregaba un álbum de fotos con todas las actividades más importantes que habían realizado sus hijos. El objetivo de la entrega de los álbumes es que la familia compruebe las competencias que su hija había logrado a lo largo de estos tres cursos.

Valoración

El inicio de la intervención fue bastante difícil puesto que la niña quería estar sola, no quería hacer nada, estaba en el suelo, triste, con la mirada perdida, produciendo conductas de autoestimulación y estereotipias, sin mostrar ningún tipo de interés por lo que había fuera de sí misma.

Los primeros meses fueron bastantes duros porque los profesionales del centro tuvieron que hacerle distintas propuestas y esperar sus respuestas, todas las actividades que se le fueron presentando a la niña, tenían como objetivo obtener un efecto placentero en la niña.

Fue a raíz de hacer juegos de falda, caricias y masajes donde la niña empezó a mostrar interés por el mundo externo, primero se interesó por el placer que le podía provocar el adulto, después empezó su interés por los objetos y las cosas y mucho más tarde empezó a interesarle lo que había en el aula, primeramente fue arrastrándose y luego fue gateando por el aula. Acostumbrarle a las rutinas horarias de cada día fue un paso muy importante porque ella veía que si hacíamos una actividad concreta, ésta tenía su consecuencia, por ejemplo, antes de cambiarle el pañal la niña tocaba uno limpio, de esta forma la niña entendió con el paso del tiempo, que se le iba a cambiar.

Después progresivamente empezó su interés por los objetos, por sus compañeros, los adultos...por lo tanto las actividades que se habían programado antes, habían dado resultados muy positivos. También hay que destacar que cuando ella empezó a gatear los profesionales fueron conscientes de su resto visual y lo aprovecharon para fijar nuevos objetivos. Los siguientes dos cursos fueron también mucho más fáciles puesto que la niña se sentía acompañada por sus referentes y le daba seguridad y empezó a ser más autónoma. Al ser la niña más grande y tras mucho trabajo, la niña comenzó a ser muy independiente y cada vez hacía más cosas como por ejemplo, picar, arrastrar, meter y sacar los objetos de un contenedor y clasificarlos por categorías.

Al final del ciclo la niña empezó a simbolizar y manipular diferentes materiales (plásticos como barro, pintura, plastilina y pasta). Empezó a imitar a los adultos y sus compañeros: imitación de manos, brazos, cabeza, elaboración de canciones con signos...etc.

Al principio, la niña no quería tocar el barro, pero, poco a poco, fue dejando a la profesora que le pasara el barro por las manos y los brazos. Con su ayuda fue capaz de aprender a estar más activa durante esta actividad



La niña ha tenido una relación con el personal educativo, de limpieza y cocina muy correcto, sabía dónde se ubicaban ellos normalmente y sus funciones. La integración de la niña ha sido más fácil porque ha estado escolarizada tres años con el mismo grupo de niños y también tuvo a los mismos profesionales lo que provocó la fluidez en la coordinación. A pesar de que a lo largo de los tres cursos han vivido numerosos momentos de incertidumbre porque la niña parecía que retrocedía, no entendía nada y a veces lo ponía bastante difícil, hay que destacar que fueron más los momentos de satisfacción y alegría que les ofrecía la niña cuando ella conseguía algo de los objetivos propuestos.

A continuación se muestra un vídeo de un niño ciego de nacimiento donde nos explica algo que él nunca ha visto, como puede ser algo tan simple como el color de las flores, el vídeo está basado en hechos reales (ONCE, 2010).

Asimismo se muestra cómo sería un cuento de un niño sordociego. Un libro de un niño sordociego podría ser así, en este caso es un libro para niños entre 4 y 7 años y el tema que quiere que aprendan es el Polo Norte y la importancia del Medio Ambiente (Youtube. 2010)

En este punto de intervención educativa podemos hacer referencia algunas de las actividades que se hacen con alumnos con sordoceguera, podemos destacar la función que tienen las asociaciones y el papel tan importante que cumple en sus vidas, ya que su objetivo es dar una atención individualizada y que la persona se integre con el entorno que le rodea, aquí hablaremos concretamente de “AFAIS” una asociación de sordociegos creada recientemente en la provincia de Jaén.

También dedicaremos un apartado a la musicoterapia, es algo novedoso y que actualmente muchas asociaciones de España utilizan para trabajar con sus miembros y favorecer la comunicación entre ellos.

El refuerzo del desarrollo de la comunicación y la mediación son aspectos primordiales dentro de la intervención temprana de niños con sordoceguera, que forman parte de la estimulación sensorial y que tiene como objetivo facilitar la comunicación a través del sentido del tacto y familiarizarlo con su entorno.

A continuación se presenta la labor realizada por “AFAIS”, la musicoterapia y de qué manera puede favorecer la vida del niño.

Asociación de Sordociegos “AFAIS” (Jaén)



AFAIS es una asociación dirigida a la infancia y a los familiares, que ha sido creada por un grupo de padres ante el desconocimiento que le provocó la discapacidad de sus hijos, la falta de información sobre sus necesidades y también por la falta de apoyo que otras familias tenían ante su misma situación. El objetivo de esta asociación creada por padres es

informar, acompañar, guiar y asesorar a esas familias afectadas y también ofrecerse como apoyo ante el proceso de aceptación de dicha discapacidad y ayudarles o enseñarles cómo debería ser el aprendizaje de un sistema comunicativo, para que haya una unidad familiar sin ningún tipo de impedimento. También se trabaja por la sensibilización de los diferentes colectivos sociales en el entorno diario del menor. Actualmente en la asociación ha comenzado un taller llamado:

“Artes Escénicas para Jóvenes Sordos”

Este proyecto es la primera vez que se hace y se divide en dos módulos, musicoterapia en discapacidad auditiva, que va más allá de los sonidos. El módulo será impartido por la psicóloga y musicoterapeuta humanista Lucía Díaz Uceda.

Los objetivos de este taller son los siguientes:

- Desarrollar el potencial humano.
- Fortalecer la conciencia del esquema corporal y de las propias sensaciones y reacciones fisiológicas.
- Fortalecer la atención.
- Estimular la interpretación y el contacto grupal.
- Potenciar la comunicación y la adquisición del lenguaje.

Áreas del desarrollo:

- Mental
- Corporal
- Emocional
- Social

Colaboradores:

- Afais
- Diputación Provincial de Jaén
- Instituto Europeo De Musicoterapia Humanista
- Armonía Esencial
- Alas de luz
- Lucía Díaz Uceda

¿Qué es la Musicoterapia?

La asociación internacional de musicoterapia define esta actividad como: “la utilización de la música y/o sus elementos (sonido, ritmo, armonía y melodía) para promover y facilitar la comunicación, las relaciones, el aprendizaje, el movimiento y la expresión satisfaciendo las necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas del niño o la niña”. Todo este proceso deber ser guiado por un musicoterapeuta cualificado y preparado para tal fin. Se considera una de las terapias emergentes creativas, no verbales.

La musicoterapia se puede hacer de cuatro maneras distintas según el tipo de experiencia musical que se necesite, se clasifica en:

- **Improvisación:** El paciente crea su propia música cantando o tocando un instrumento que se le proporcione.
- **Recreación:** Se canta una canción o se toca una pieza musical ya compuesta, de memoria o leyendo la música.
- **Composición:** Se compone una canción o una pieza musical en base a las estructuras musicales conocidas.
- **Escucha:** Escuchar música ya creada que esté grabada o en vivo (por ejemplo concierto).

Hay que tener bien claro que un musicoterapeuta no es un profesor de música, es decir, un musicoterapeuta no es una persona con un gran conocimiento musical, si no que va mucho más allá. También decir que la musicoterapia no es educación musical, puesto que la música no es nuestro objetivo, solo es el medio para producir cambios en el paciente. El musicoterapeuta aparte de conocimiento musical también tendrá formación en psicología, educación, pedagogía, medicina, etc.

Los resultados que la música provoca en la evolución de la vida del hombre son innegables desde tiempos ancestrales. La música siempre ha sido un medio de comunicación y de expresión provocando resultados motivacionales y emocionales, esto no es algo nuevo, puesto que siempre ha tenido ese efecto en la humanidad. Es un estímulo bastante placentero para el cerebro y también es beneficioso en la etapa prenatal.

Los beneficios de la musicoterapia son muchos, entre ellos podemos destacar:

- **Cognitivo:** Aumenta la capacidad de aprendizaje, mejora la orientación, aumenta la atención y concentración y estimula la comunicación.

- **Físico:** Mantenimiento de la movilidad de las articulaciones y fuerza de la musculatura, disminución de la ansiedad.
- **Socioemocional:** Aumenta las interacciones sociales, la autoestima y previene el aislamiento.

Para conseguir los objetivos que se plantean en la terapia, hay que elegir bien la música y tener en cuenta las diferentes partes que la componen, que son las siguientes:

- **Tiempo:** Los tiempos lentos transmiten calma y seguridad mientras que los tiempos rápidos son más excitantes.
- **Ritmo:** Los ritmos también pueden ser lentos y rápidos y puede provocar lo mismo que en el anterior apartado.
- **Armonía:** Suenan varios sonidos a la vez que tienen que estar a conciencia elegidos dependiendo del efecto que se quiera producir.
- **Tonalidad:** Los modos mayores suelen ser alegres, vivos y graciosos provocando la extroversión en las personas, sin embargo, los modos menores provocan intimismo, melancolía y el sentimentalismo para trabajar la introversión del individuo.
- **Intensidad:** Aquí se trabaja el control del volumen, ya que el volumen debe ser adecuado a la persona.
- **Instrumentalización:** La utilización de los instrumentos también es un factor importante ya que dependiendo del instrumento que toque puede provocar unos efectos u otros.

Los talleres de musicoterapia pueden ser individuales o grupales, dependiendo de las necesidades del paciente. También es un taller que puede trabajarse tanto con niños como con padres y familias y pueden impartirse en asociaciones, hospitales, centros de intervención, etc.

A continuación se muestra uno de los últimos trabajos realizados en Mayo en dichos talleres (AFAIS, 2016).

6. Conclusiones

Se ha abordado el tema de la sordoceguera que es una discapacidad poco conocida y poco estudiada, puesto que son casos muy difíciles ya que tienen unas características y consecuencias muy complicadas.

El siguiente propósito es conocer más a fondo esta discapacidad y de qué manera se integran estas personas en el entorno que se rodean, ya no solo por sus limitaciones sino por el desconocimiento global de las personas sobre dicha discapacidad, por lo tanto analizaremos las distintas etapas por las que pasan estas personas, posteriormente nos adentraremos en el tipo de evaluación que se les hace a las personas sordociegos y su intervención educativa.

La exposición realizada ofrece una información suficiente para conocer más este colectivo, se habla de que es la sordoceguera en profundidad, los sistemas de comunicación que usa este colectivo y se relata un caso práctico para así hacernos más conscientes de cómo trabajan los centros educativos con estas personas. También el proyecto nos adentra en el mundo de las asociaciones, el trabajo que realizan y las funciones que tienen.

Por último hay que destacar el trabajo tan grande que hay detrás de todo esto, tanto por parte de los padres por el esfuerzo y confianza que le dan a sus hijos como por los profesionales que dedican su trabajo a este tipo de personas, ambos tienen que trabajar juntos, fijarse unas metas y por supuesto confiar unos en los otros, para que su trabajo sea exitoso y vean reflejado en el niño el resultado. Quizás a lo largo del trabajo haya altibajos pero a la larga es muy reconfortante puesto que gracias a ti y a sus padres, esa persona es independiente y muy feliz.

7. Bibliografía

AFAIS, Asociación de Familias y Amigos de la Infancia Sorda. (s.f.). Obtenido de <http://www.afais-jaen.es>

APASCIDE, Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera. (s.f.). Obtenido de <http://www.apascide.org>

AFAIS. 2016. Un beso redondo. (s.f.). Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=jYBQGQzDr9M>

CSI-F, Central Sindical Independiente y de Funcionarios. (s.f.).2016 Obtenido de http://www.csi-csif.es/andalucia/mod_ense-csifrevistad_24.html

Gómez, P. 2000. Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual.

Gómez, Gómez e Iglesias.2007. Inclusión educativa de una niña sordociega: de la identidad de grupo, de la identidad comunicativa al lenguaje. Revista sobre ceguera y deficiencia visual.

ONCE. 2010 - Los Colores de las Flores. (s.f.). Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=94ftlKKLcsg>

Puig, S. M^aV. 2004. Capítulo5. Implicaciones de la sordoceguera en el desarrollo global de la persona. Madrid: editorial. La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar.

Punk. 2015. Entre actividades infantiles. Obtenido de <https://entreactividadesinfantiles.wordpress.com/>

Raya,M. A. Noviembre2009. *Intervención educativa en alumnos sordociegos, Innovación y experiencias educativas.*

Slideshare. 2014. Slideshare. Obtenido de <http://es.slideshare.net/dorisrivadeneira1/tarea-sc>

Youtube. 2010. *El mundo de Carlota* . (s.f.). Obtenido de <https://www.youtube.com/watch?v=RLOoKhqtc7s>