



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Trabajo Social

Trabajo Fin de Grado

LA SORDOCEGUERA Y SU INTERVENCIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL

Alumno/a: Manuel Colomo Márquez

Tutor/a: Yolanda M^a de la Fuente Robles

Dpto: Psicología, Área de Trabajo Social y
Servicios Sociales

Junio, 2014

“El arte, arte es comunicar a través del silencio y no está al alcance de todos”.

Isabel de los Reyes Rodríguez Ortiz, 2003.

Índice.

Resumen.....	2
Introducción.....	4
Marco teórico.....	6
3.1 Sordoceguera – Definiciones y descripciones.	6
3.2 Tipos de Sordoceguera – Congénita y adquirida	6
3.3 Causas de la Sordoceguera.	8
3.4 Perfil de necesidades que presenta una persona sordociega.	10
3.5 La importancia de la lengua de signos.....	13
3.6 Aumento de la calidad de vida a través de la domótica y la tiflotecnología.....	16
3.6.1 ¿Qué es la tiflotecnología?	16
3.6.2 ¿Qué es la domótica?.....	16
3.6.3 ¿Qué beneficios puede tener la tiflotecnología y la domótica en personas con sordoceguera?	17
Metodología.....	18
Objetivos.....	20
Objetivo General	20
Objetivo Específicos	21
Rol del/de la Trabajador/a Social en relación a las personas con sordoceguera.	22
Conclusiones.....	26
Bibliografía.....	28
Anexos.....	30
Anexo I. Alfabeto manual o Dactilológico	30
Anexo II. Sistema de escritura en Letras Mayúsculas.	30
Anexo III. Tablilla de comunicación.	31

Resumen.

El caso en el cual se basa para su realización esta revisión bibliográfica es el de personas sordociegos con déficits en áreas de su desarrollo y problemáticas sociales, las cuales se pretenden mejorar a través de concienciar a la población acerca de esta problemática. Con esto, pretendemos desmitificar y ampliar la visión que se tienen sobre las personas con sordoceguera, consiguiendo que se conozca sus sistemas de comunicación y sus vías de aprendizaje.

Desde el Trabajo Social, podríamos colaborar con nuestra labor cotidiana en la construcción de un mejor futuro para las personas con sordoceguera, dónde una de nuestras labores fuese conocer a estas personas junto con sus familias en más profundidad y poder ayudarles y aconsejarles a la hora de gestionar recursos y servicios apropiados a su diversidad funcional.

Palabras clave: diversidad funcional, sordoceguera, sordociegos congénitos, sistemas de comunicación, vías de aprendizaje, Trabajo Social.

Abstract.

The case in which it is basing it this literature review is to deafblind people with deficits in areas of development and social issues, which are intended to improve through to raise awareness about this problem. With this, we aim to demystify and expand the vision we have on people with deafblindness, getting their communication systems and learning pathways are known.

From Social Work, we could work with our daily work in building a better future for people with deafblindness, where one of our tasks was to meet these people and their families in more depth and to offer help and advice when manage resources and services appropriate to their functional diversity.

Keywords: functional diversity, deaf-blindness, congenital deafblindness, communication systems, learning paths, Social Work.

Introducción

La realidad que vivimos hoy en día en nuestra sociedad en cuanto a las discapacidades es bastante compleja desde el punto de vista jurídico y social, ya que no existe una conciencia donde se integren los valores de una sociedad igualitaria, con las mismas oportunidades sea cual sea el tipo de funcionalidad de cada persona.

En un primer acercamiento a esta realidad, vamos a definir el concepto de una discapacidad como es la sordoceguera. La sordoceguera es una discapacidad que se obtiene de la composición de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) las cuales se manifiestan en la persona con mayor o menor grado y provocando problemas de comunicación especiales y únicos, derivándose en la dificultad que presenta ésta para poder percibir e interesarse de manera global, y así poder desenvolverse en el entorno en el que vive. Esto repercute en las habilidades diarias necesarias para una vida autónoma y requiere de servicios especializados y de personal formado para su atención y métodos especiales de comunicación. (Gómez & Romero, 2004, pág. 36)

El objeto de estudio marcado por esta revisión bibliográfica son las personas con sordoceguera en general, centrándonos un poco más en los problemas que tiene este colectivo y las posibles ayudas o recursos relacionados con la tecnología.

Este tipo de discapacidad, no era muy común. Según unos censos realizados en otros países de Europa, se estima que al menos 40 personas han resultado tener sordoceguera por cada 100.000 habitantes. En cambio, en cuanto a la población española se refiere, no se han encontrado datos con claridad de la cantidad de personas sordociegas en la actualidad. Desde el año 1986 hasta el año 2002 se fueron realizando las primeras aproximaciones de personas sordociegas cuyos resultados pasaron de 180 casos a 800 casos de personas sordociegas en España. Actualmente, el número de personas sordociegas no deja de aumentar, llegando a superar las cifras de 3000 personas aproximadamente, donde incluimos adultos, jóvenes y niños, aunque hay que decir que la mayoría de las personas con esta discapacidad poseen todavía restos sensoriales en alguno de los dos sentidos. De la población española total, entre un 5% y un 10% de los casos de sordoceguera no poseen ningún resto sensorial, perteneciendo al grupo de personas con sordoceguera total. (Sánchez, La Sordoceguera: aspectos estructurales, funcionales y comparativos en la integración., 1998, págs. 238-239)

A lo largo de la revisión bibliográfica en la que se va a centrar este documento, se expondrán los motivos desencadenantes de dicha discapacidad, además vamos a hacer mención y a plasmar la problemática en la que se ven envueltas las personas con sordoceguera, por último se expondrá el impacto que pueden tener las nuevas tecnologías junto con la importancia que tiene el trabajo social.

Marco teórico.

3.1 Sordoceguera – Definiciones y descripciones.

Muchos de los autores estudiados coinciden en una definición de sordoceguera junto con la Federación Española de Sordoceguera, la cual define a la sordoceguera como la combinación de deficiencia visual y auditiva que causa en la persona dificultades con la comunicación, el acceso a la información y la movilidad. La sordoceguera se puede detectar cualquier edad, aunque donde incide con más frecuencia es en la tercera edad.

Podemos utilizar “pérdida sensorial dual” como un sinónimo de Sordoceguera, entendiendo que esta pérdida de ambos sentidos sea significativa a pesar de que no sea una pérdida profundamente del oído o vista.

Muchas personas no se consideran como “sordociegos” o con “pérdida sensorial dual”. No obstante, se muestran de tal forma que nos permiten comprobar que tienen pérdidas visuales y auditivas, utilizando aparatos como gafas o audífonos.

Según la Fundación ONCE, es de considerar la importancia de que los programas dirigidos a personas sordas o ciegas están basados en la utilización intensiva del sentido que conservan, en cambio la persona con sordoceguera tiene más limitados los estímulos que si sufriera restricciones en uno solo de los sentidos, por lo que estos programas deberían de renovarse enfocados a estas personas.

3.2 Tipos de Sordoceguera – Congénita y adquirida

Existen distintos grupos en los que se pueden clasificar a las personas sordociegos. Comenzando por el momento en el que van apareciendo las discapacidades, la Federación Española de Sordoceguera diferencia entre:

- Personas con sordoceguera congénita.
- Personas con ceguera congénita y sordera adquirida.
- Personas con sordera congénita y ceguera adquirida.
- Personas con sordoceguera adquirida.

Actualmente, no existe constancia de la existencia de un baremo específico para la detección de la discapacidad. En cuanto al grado el cual afecta a la persona, su etiología y su autonomía, este colectivo es muy diverso, puesto que cada supuesto se ha de personalizar y diferenciar entre sí, lo que da lugar a casos extremadamente desiguales. (FESOCE, Federación Española de Sordoceguera, 2009)

Dentro de las personas con sordoceguera, podemos diferenciar cuatro grupos:

- Personas que desde el nacimiento o edad muy temprana, presentan deficiencia visual y auditiva.
- Personas que desde el nacimiento presentan deficiencia visual y más tarde van adquiriendo pérdida auditiva.
- Personas que desde el nacimiento presentan deficiencia auditiva y más tarde adquieren pérdida visual.
- Personas que adquieren tarde con el transcurso de la vida deficiencias auditiva y visual. (SENSE Internacional, 2014)

En cambio, la Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera divide en función de una serie determinada de factores, e indica que la población de personas con sordoceguera se podría agrupar de la siguiente forma:

1. Las personas sordociegas congénitas y personas con sordoceguera adquirida antes de adquirir el lenguaje.
2. Personas con sordoceguera adquirida:
 1. Personas que nacen sordas, y que años más tarde padecen problemas visuales, como sucede con el síndrome de Usher tipo I.
 2. Personas que nacen ciegas y que años más tarde manifiestan problemas de audición significativos.
 3. Personas que después de haber adquirido el lenguaje presentan dificultades significativas en la vista y el oído. (FOAPS, Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera, 2014)

Dependiendo de las oportunidades de aprendizaje que tenga una persona, el efecto que puede producir la sordoceguera puede ser muy diferente.

Las personas con sordoceguera de nacimiento (congénitas) no podrán tener un lenguaje formal y además su comprensión del mundo será muy limitada puesto que no han tenido la oportunidad de escuchar, ver u oír lo que sucede a su alrededor.

Por el contrario, las personas con sordoceguera adquirida han tenido la oportunidad de aprender el lenguaje, lo que les servirá para recordar lo visto y la escucha de sonidos. Los métodos de comunicación variaran, consecuentemente, algunos de estos pueden ser:

- Oral y lectura labial.
- Lengua de Signos o algún sistema alternativo por ejemplo, bimodal o Makatón.
- Braille y Moon.
- Dactilológico.
- Notes escritas.
- Comunicación electrónica (con salida Braille o letras en formato grande).
- Signos propios. (FESOC, Federación Española de Sordoceguera, 2009)

3.3 Causas de la Sordoceguera.

Según la Fundación ONCE las principales causas de la sordoceguera congénita pueden ser cualquier síndrome diverso, por ejemplo el síndrome de Charge. Otras causas además de esta podrían ser los nacimientos prematuros o enfermedades como la meningitis.

La rubeola, gracias a la posibilidad de vacunación que tienen ahora las mujeres en edad de gestar ha dejado de ser una causa importante de sordoceguera, pero hay que decir que aún se atienden a muchas personas afectadas.

Síndrome de CHARGE:

Esta enfermedad es una de las causas más frecuentes de sordoceguera. El síndrome CHARGE es la designación diagnóstica para un grupo de malformaciones congénitas

que incluye un conjunto de anomalías. La palabra “Charge” está compuesta por estas letras para referenciar cada una de las enfermedades (tomadas del inglés).

En cuanto a sordoceguera adquirida se refiere, el síndrome de Usher y el de Wólfram son considerados como las causas más frecuentes, aunque ambas enfermedades tengan origen congénito, la sintomatología que aparece con posterioridad, hace que la persona sea sordociega más tarde. (FOAPS, Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera, 2014)

Síndrome de USHER:

El síndrome de Usher es una enfermedad que se transmite mediante un gen autonómico recesivo de manera hereditaria. Para esto es necesario que ambos progenitores sean portadores de dicho gen. Este síndrome se define como un estado de sordera bilateral que es acompañado por una pérdida de visión progresiva producida por una retinosis pigmentaria.

El síndrome de Usher es una de los problemas más difíciles a los que uno se puede enfrentar. La persona nace con sordera, y gradualmente va perdiendo vista al final de su infancia o en la adolescencia. (Dorland, Dorland Diccionario enciclopédico ilustrado de medicina, 2005)

Se pueden describir tres tipos de síndrome de Usher:

- Tipo 1: La persona nace con sordera profunda y posteriormente, en torno a la adolescencia, preadolescencia, van apareciendo los síntomas de la retinosis. Además de esto, la persona presenta con frecuencia problemas de equilibrio. El aprendizaje de la lengua hablada puede ser muy difícil.
- Tipo 2: Tanto la sordera como la ceguera no son muy fáciles de detectar en el nacimiento, y el desarrollo del lenguaje está normalizado en la persona. La pérdida auditiva es descrita como estable por los investigadores, y va de moderada a severa. Como la sordera es parcial, a menudo no se diagnostica de sordera hasta los 4 ó 5 años. Tienen normal el equilibrio. Dependen fuertemente de los audífonos para aprender a hablar o entender el habla. Los síntomas de la retinosis suelen ser

detectados como en el síndrome de Usher tipo 1, en torno a la adolescencia o preadolescencia.

- Tipo 3: es más extraña. Al nacer, aún no se detectan los problemas de audición y visión. La dificultad para oír y ver empiezan a aparecer en la adolescencia, lo que supone que con la pérdida de audición, en este caso progresiva, que rápidamente se vea afectada la inteligibilidad del habla. Es más frecuente en los países nórdicos.

El síndrome de Usher es el responsable, aproximadamente, del 50% de los casos de sordoceguera. (APASCIDE, Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera, 2014)

Síndrome de WOLFRAM:

Este síndrome fue descubierto por un médico estadounidense apellidado Wólfram del siglo XX. Según Donald J. Wólfram (1938) está compuesto por diabetes Mellitus, sordera, atrofia óptica y diabetes insípida. Con posterioridad otros investigadores pasarían a llamarlo Síndrome de DIMOAD. (Gil de Gomez, 2010)

3.4 Perfil de necesidades que presenta una persona sordociega.

En cuanto a las necesidades que resultan hacia una persona sordociega, Gómez & Romero (2004) indican que aparecen una combinación de trastornos que frenan la posibilidad de utilizar vista y oído como fuentes primarias de aprendizaje. Algunos padecen trastornos visuales, pero la amplificación correcta hace que su defecto auditivo sea superado, y por el contrario, si la persona padece sordera, su deficiencia visual puede ser alterada positivamente con ayudas ópticas, dando lugar a que pueda desenvolverse en la vida diaria como una persona ciega o sorda. La clave, se encuentra en que puedan recibir la información suficiente y correcta, sin que interfiera o distorsione la información uno de los dos sentidos distales. En el caso de que no se produzca esta circunstancia necesitaremos programas y técnicas especiales para desarrollar al máximo sus sentidos.

Respecto a lo anterior, podemos diferenciar dos grandes bloques:

- Las personas que hacen referencia a la necesidad de explorar y conocer el entorno que les rodea.
- Las personas que mediante una comunicación fluida con el resto de personas, requieren la capacidad de relacionarse con ese entorno.

A. Orientación y movilidad.

En cuanto a la orientación y la movilidad de las personas sordociegas se destaca la dificultosa detección de obstáculos, así como la capacidad para discriminar la lejanía o cercanía de los sonidos. Por otro lado, si nos referimos al tráfico, este se convertirá en un peligro constante y la movilidad independiente de la persona será muy difícil de alcanzar. Es decir, la persona sordociega total no podrá cruzar por sí sola las calles, a no ser, que se posea un resto visual suficiente para utilizarlo en la realización de esta tarea. En este caso, se podrá valer por sí mismo pero dificultosamente.

También, la vibración del pavimento, a causa del efecto del tráfico, bajo, podrá ser utilizado, para saber de la proximidad de la circulación rodada, aunque para saber de este efecto, la persona sordociega debe de haber estado expuesta a un prolongado período de entrenamiento.

En definitiva, las personas sordociegas que posean algún resto visual, podrán beneficiarse de la existencia por ejemplo de un semáforo transmisor de vibraciones, el cual emite unas vibraciones que pueden ser captadas al tomar el poste, indicando el momento adecuado para efectuar el cruce.

B. Comunicación.

Anteriormente hemos mencionado los sistemas de comunicación más frecuentes, a continuación veremos las dificultades que puede encontrarse un alumno a la hora de comunicarse con el especialista en movilidad, con las personas en general, y también las soluciones posibles a estas dificultades.

- Con el especialista

Uno de los problemas o dificultades a las que se encuentra el especialista en movilidad es la no posibilidad de utilización de esfuerzos de carácter verbal, ya que el alumno no podrá recibir dicha información, es decir, el esfuerzo físico o gestual que deberá realizar el especialista será muy importante, en caso de que exista residuo visual.

Siempre que el alumno posea un resto visual suficiente, se podrá llevar a cabo mediante imitación, la corrección de conductas equívocas o la adquisición de nuevos aprendizajes, mediante interpretaciones gesticuladas, exageraciones físicas, etcétera.

- Con el público en general

Es recomendable que las posibles prótesis auditivas sean fácilmente visibles por el público para que éste tenga conciencia de que está ante una persona con limitación auditiva, añadida a la ceguera.

Una vez que se ha establecido el acto de comunicación, la propia persona sordociega, debe de informar de qué forma hay que hablarle, es decir, si debemos de elevar el volumen de voz o mantenerlo, porque gracias a la ayuda auditiva le sea suficiente con mantenerlo.

Además, es de mucha importancia que la persona sordociega esté concienciada de que el alfabeto de signos, que el utiliza con normalidad, no es muy conocido y que por tanto, es muy probable que la gente no sepa cómo utilizarlo o responder mediante esta técnica. Aunque, esto se podrá solucionar, cuando se cuente con un remanente visual suficiente, por medio de notas escritas. Y en caso de no poseer tal residuo, puede ser muy útil la utilización de notas previamente escritas en tinta y Braille, con mensajes muy utilizados y que puedan ser de ayuda para realizar acciones como cruzar la calle, localizar medios de transportes, números de edificios, cajeros automáticos, etc.

En el caso de que la persona sordociega utilice las tarjetas, deberá de especificar de forma clara la situación auditiva y visual en la que se encuentra, para que la persona a la que solicita la ayuda, ofrezca la mejor ayuda posible.

Es obvio que entre la persona sordociega y los demás debe de existir un conocimiento previo de las características sensoriales de esta, y a partir de ahí, comenzar a establecer comunicación. (Gómez & Romero, 2004, págs. 244-246)

3.5 La importancia de la lengua de signos

No hay duda que la comunicación en los seres humanos es necesaria y está implícita en todos los órdenes de la vida, tanto en los seres humanos como en cualquiera de los seres vivos. Es útil desde que nacemos, para alimentarnos, para crecer, aprender, trabajar, y hasta para disfrutar de la compañía de nuestros seres queridos

Por lo tanto teniendo en cuenta que un canal de transmisión es el habla para lo cual es estrictamente necesario emitir sonido y recibir a través del oído, la pregunta es, ¿Cómo hago para comunicarme con una persona sordociega? La única opción es un lenguaje gestual y que se recibe con la vista. (Heredia, 2013)

La comunicación con una persona con sordoceguera siempre tiene que ser paciente en función de la persona con la que vayamos a comunicarnos, de cuál sea su sistema de comunicación, y de que lo conozcamos y seamos capaces de utilizarlo con mayor o menor fluidez.

Otras personas sordociegas pueden entendernos con ayudas de audífonos, muchas otras se comunican en lengua de signos, en el aire en caso de que tengan restos visuales, o apoyándose en el tacto cuando hay poco o ningún resto.

Otras personas sordociegas utilizan para comunicarse sistemas alfabéticos, dado que son más fáciles de aprender, como la escritura en mayúsculas sobre la palma de la mano o el dactilológico. En el caso de que el interlocutor no conozca su sistema de comunicación, se hace uso de tablillas de comunicación, un recurso muy fácil de utilizar. (Anexo III)

Además, tenemos que dar importancia a la tecnología, la cual ha evolucionado de tal manera que cada vez son más las personas sordociegas las que utilizan ayudas tiflotécnicas con sus ordenadores portátiles o teléfonos móviles para comunicarse a distancia con otras personas. (Rodríguez, 2003, págs. 55-56)

Aunque en la mayor parte de las ocasiones el sistema de comunicación manual es lo más utilizado. Para esto hay que dejar que la persona con la que vamos a comunicarnos nos guíe con sus manos de tal manera que nos adecuemos a su manera de comunicar, es decir, dejar que la persona sordociega coloque sus manos sobre las nuestras y nosotros

controlemos la velocidad y sistema más adecuado para transmitirle el mensaje, de forma que “escuche” lo que decimos a través del tacto.

Ahora bien, en cuanto a los sistemas de comunicación para personas sordociegos nos encontramos con Sistemas Alfabéticos como por ejemplo el dactilológico y el sistema de escritura en letras mayúsculas los cuales hemos mencionado con anterioridad; y por otro lado nos encontramos con Sistemas No Alfabéticos como la Lengua de Signos.

- Sistemas Alfabéticos:

- Alfabeto manual o dactilológico: como podemos ver en el Anexo I, Cada configuración de la mano y posición de los dedos se corresponde con una de las letras del alfabeto.

El modo de empleo es muy sencillo, en primer lugar tenemos que coger (en el caso de las personas diestras) con la mano izquierda la mano derecha de la persona sordociega y sobre el centro de su palma vamos colocando cada una de las letras que van a conformar el mensaje que queremos se le quiere transmitir.

- Sistema de escritura en letras mayúsculas: Este método es bastante más sencillo que el anterior, ya que el único requisito para comunicar es que tanto la persona sordociega como su interlocutor conozcan las letras mayúsculas del abecedario ordinario. (Anexo II)

El modo de empleo como su propio nombre indica, trata simplemente de escribir en el centro de la palma el mensaje con letras mayúsculas que queremos transmitirle a la persona sordociega (Huerta, 2012).

En cuanto a los sistemas de comunicación no alfabéticos nos encontramos con la lengua de signos cuyas característica más importante a señalar de ésta es que está constituida por siete parámetros formacionales: el lugar donde se articula el signo, el punto de contacto con el cuerpo, el movimiento que realizan las manos junto con la forma y orientación que adoptan estas, el plano en el que este se coloca, y por último los componentes no manuales como por ejemplo la expresión facial.

La razón de que sea el sistema más utilizado por las personas sordociegas que lo conocen es la ventaja de este sistema que consiste en que respecto a los sistemas alfabéticos mencionados anteriormente, éste es mucho más rápido. Aunque hay que mencionar que para que sea útil este sistema, tanto la persona con sordoceguera como su interlocutor lo tienen que dominar.

El modo de empleo es el siguiente, en el supuesto de que la persona sordociega conserve algún resto de vista, tratará de mantener las manos y los gestos de su interlocutor dentro de su campo visual. En cambio, cuando tengamos que acudir a la adaptación táctil, la persona sordociega tratará de colocar sus manos encima de las de su interlocutor, y así, gracias a la posición y movimiento de las manos, interpretar y “escuchar” el mensaje que le esté transmitiendo. (Moreno, 2011)

En cuanto a la problemática de la lengua de signos, hemos de tener en cuenta que la clave de cualquier programa y del desarrollo de toda persona sordociega es la comunicación. Por ello el aprendizaje de sistemas de comunicación es imprescindible para superar esas barreras con las que el colectivo sordociego se encuentra en su vida diaria.

Sin embargo, teniendo en cuenta, como dijo una persona sordociega, que el problema de la comunicación está siempre con nosotros y que nos acompaña en todos los momentos de nuestra vida, siempre habrá situaciones en las que este grupo de personas no podrá desenvolverse de manera independiente, puesto que su vida, su trabajo y sus actividades se desarrollan dentro de una sociedad mayoritariamente oyente, que no conoce sus formas de comunicación. En estos casos se recurrirá a la presencia de un guía-intérprete, ese puente que pone en conexión esos dos mundos que “no se entienden”. (Cerrada, 2010, pág. 6)

3.6 Aumento de la calidad de vida a través de la domótica y la tiflotecnología

Es importante señalar que gracias a las nuevas tecnologías, las personas con diversidad funcional tienen más facilidades para desenvolverse por sí solos, aunque en el caso de las personas con sordoceguera es más difícil. Actualmente, la sociedad en general está inmersa en las nuevas tecnologías, pero no todos los dispositivos disponibles en el mercado, tienen la posibilidad de ser utilizados por personas con ceguera, sordera o sordoceguera.

3.6.1 ¿Qué es la tiflotecnología?

Diversos autores coinciden en la descripción de tiflotecnología, definiéndola como el conjunto de medios, técnicas, recursos y conocimientos que se encargan de procurar, adaptar y diseñar los dispositivos y medios para las personas con ceguera o disminución visual para así, poder hacer uso de una correcta y factible utilización de las Tecnologías de la Información y comunicación.

Según Lau Martínez (2012) es posible decir que existen dos tipos de Tiflotecnología, la específica, que serían los dispositivos tecnológicos para el uso exclusivo de personas con ceguera, y por otro lado, estaría la adaptada, encargada de adaptar estos dispositivos en cuanto a software y hardware se refiere, y que así, las TIC puedan ser utilizadas por este colectivo. La adaptación de las tecnologías supone una mejora en la autonomía de este colectivo, facilitando la orientación y la movilidad, integrando a estas personas en las exigencias de la vida cotidiana. (Martínez, 2012)

3.6.2 ¿Qué es la domótica?

Se entiende por domótica como *“el conjunto de servicios de una vivienda garantizado por sistemas que realizan varias funciones, los cuáles pueden estar conectados entre sí, a redes interiores y/o exteriores de comunicación, obteniendo un notable ahorro de energía, una eficaz gestión técnica de la vivienda, una buena comunicación con el exterior y un alto nivel de confort y seguridad”* (Regatos, 2006, págs. 15-16).

Esto conlleva que se pueda hablar de conceptos como “casa del futuro” “smart-house” o “vivienda inteligente”, de manera que se mejoran las condiciones de vida de la

persona en su propio domicilio, así como la mejora de su bienestar e independencia, facilitando una mayor comunicación con el exterior, la familia o el área de la salud.

3.6.3 ¿Qué beneficios puede tener la tiflotecnología y la domótica en personas con sordoceguera?

En algunos casos y para personas con discapacidad visual o auditiva, la tecnología empieza a ser imprescindible, y las nuevas tecnologías de la información y comunicación la mayor parte de las veces constituyen un elemento fundamental para la inclusión social, educativa, cultural, formativa, afectiva o laboral entre otros ámbitos.

Tanto la domótica como la tiflotecnología son desencadenantes de posibles mejoras en la autonomía de personas con sordoceguera puesto que en la actualidad los menores con discapacidad visual o auditiva, tienen más dificultades a la hora de desarrollar su aprendizaje con respecto a sus compañeros videntes, y una de las herramientas que le ayuda a minimizar sus errores y obtener éxitos es el ordenador.

Aquí las Tecnologías de la Información y Comunicación, y en mayor porcentaje la Tiflotecnología, son motivadoras, incrementando la autoestima y la satisfacción de conseguir resultados positivos en los menores (Corbella & Boix, 2005).

Los diseños de las tecnologías deben de ser accesibles para todos/as al igual que el diseño de los hogares, y en el caso de que el diseño integrador del dispositivo u hogar no sea posible, se debe de facilitar el acceso al servicio para las personas con esta discapacidad mediante servicios adicionales y equipamientos. Algunos de los dispositivos que nos ofrece la tiflotecnología son teléfonos digitales para personas sordas o ciegas, teclados braille, gps para ciegos (sonobrilles), magnetófonos, etcétera. (Abimelech, 2011). Hay multitud de aparatos y dispositivos que facilitan la autonomía del usuario con este tipo de diversidad funcional.

En definitiva, en este caso la tiflotecnología integrada junto con la domótica, entendida como la técnica o la ciencia que hace posible el uso y el control de los elementos de uso cotidiano que satisfacen un hogar, a través de la informática y/o las telecomunicaciones, favorecen la seguridad, autonomía, ocio, comodidad y ahorro energético del usuario (Limonche, 2006).

Metodología

Dada la poca información existente acerca de esta discapacidad, es necesario resaltar que la búsqueda de fuentes para el desarrollo de esta posible revisión bibliográfica no ha sido fácil.

En este Trabajo Final de Grado basado en una revisión bibliográfica, la metodología utilizada ha sido mediante técnicas cualitativas basadas en el análisis de datos a través de la revisión bibliográfica de diferentes fuentes, como pueden ser artículos, libros, revistas, etc. donde se han analizado y se han extraído las ideas que nos han servido para la realización de nuestro trabajo. Hay que señalar que estas fuentes son secundarias, ya que son datos estudiados por otras personas, producidos con otro fin ajeno a nuestro objeto de estudio.

El método de búsqueda de la información referente al objeto de estudio, las personas con sordoceguera, ha sido un método exploratorio, donde se ha procedido a buscar las fuentes arriba mencionadas en bases de datos como Dialnet.

Estos datos secundarios han sido explorados a través de internet, siendo este el principal suministrador de datos secundarios a nivel global, excepto aquellos que se encontraban de manera física (libros y revistas) en la biblioteca de la Universidad de Jaén y la Universidad de Linares.

En las bases de datos anteriormente citadas, el criterio de búsqueda para la obtención de los datos secundarios necesarios para la realización de la revisión bibliográfica ha sido en algunos casos, el autor del que se pretendía recoger la información, en otras, el título del documento que se pretendía extraer, y otras de una manera más global, los términos “La Sordoceguera” o “Trabajo Social y Sordoceguera”, “Tiflotecnología y Domótica”, entre otros.

Debido a que se trata de un tema actual, ha sido difícil encontrar libros o revistas en formato papel que tratara sobre este tema. Únicamente se han encontrado dos libros en formato papel titulados, “La sordoceguera” de Inmaculada Sánchez Casado, y “La sordoceguera, un análisis multidisciplinar” de Pilar Gómez y Eugenio Romero. Por lo demás, todos los materiales utilizados han sido recursos electrónicos, con una antigüedad relativa del año 2000 hacia adelante.

También se ha consultado documentación perteneciente a distintas páginas web, como la web de Fundación ONCE y FESOCE.

Objetivos

Objetivo General

El objetivo de esta revisión bibliográfica es recoger la información existente referente a las personas con sordoceguera, de manera que se pueda ampliar la visión que se tiene acerca de las personas sordociegos en relación a sus habilidades de comunicación con el mundo que las rodea, conociendo la importancia que existe en relación a la lengua de signos y las nuevas tecnologías; y así dar a conocer las barreras de comunicación existentes entre la sociedad en general y nuestro colectivo. Por otro lado, es importante identificar tanto las problemáticas con las que se encuentran las personas sordociegos para su acceso y su usabilidad, así como las ventajas y beneficios que tienen al disfrutar de las ayudas tiflotécnicas.

Desde el papel del/de la trabajador/a social, entre sus objetivos en esta temática, se encontraría alcanzar una integración de las personas sordociegos en la sociedad.

Ahora bien, el/la trabajador/a social con las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) no solamente se centra en lograr la inclusión de este colectivo en la “sociedad 2.0”, como se denomina en ocasiones, sino que *“además, también desde la coordinación, la dirección, la evaluación, la gestión, la investigación, la planificación y todas y cada una de las funciones que desarrolla el trabajador social, se hace necesario que sepa implantar aquellos instrumentos tecnológicos propios para cada espacio y momento”*. (Arredondo, 2012). Esta dimensión de las nuevas tecnologías es de gran utilidad, ya que posibilita que *“tanto en la intervención directa, en la relación con el usuario, para establecer acuerdos de intervención, realizar seguimientos, etc. como en la intervención indirecta, coordinar entre diferentes profesionales”*. (Santolaya & Raya, 2009, pág. 89).

Por tanto, para que el/la trabajador/a social realice de una manera óptima sus funciones con este colectivo, es necesario que genere un esfuerzo constante de adaptación a las ayudas y recursos para personas con esta diversidad funcional, renovándose constantemente en cuanto a tiflotecnología se refiere. Solamente así, será posible que su intervención a través de los nuevos sistemas y herramientas pueda ser efectiva, ya que entendiendo el funcionamiento de éstas puede generar tanto un cambio y una ayuda en las personas sordociegos para que se puedan desenvolver mejor en su día a día.

Objetivo Específicos

- a) Dar a conocer las causas de la sordoceguera, ya que es importante destacar si el origen de la diversidad funcional ha sido congénito o adquirido.*
- b) Indagar sobre la importancia de la lengua de signos puesto que es el medio de comunicación y la técnica para comunicarse más utilizada por este colectivo.*
- c) Conocer las posibles ayudas tecnológicas para personas con sordoceguera, y así poder proponer los recursos y ayudas que este colectivo de personas tiene a su disposición, las cuales posiblemente desconozca.*
- d) Valorar el papel del Trabajador Social en relación con las necesidades de las personas sordociegas.*

Rol del/de la Trabajador/a Social en relación a las personas con sordoceguera.

La sordoceguera es una discapacidad que genera una serie de necesidades y atenciones específicas a la persona que la padece, por lo que las necesidades de atención pueden llegar a ser muy exigentes para la familia, dependiendo del grado de sordoceguera que afecta a la persona. (Álvarez A. , 2002, págs. 11-12)

Es aquí cuando la familia necesita ayuda, puesto que es dificultoso atender una discapacidad tan compleja como esta, la cual requiere una serie de cuidados específicos para la persona, y a la misma vez, atender a otros miembros de la familia.

Aquí la labor del/de la trabajador/a social puede ser muy importante. Un ejemplo de ayuda para estas familias puede ser el que ofrece los trabajadores sociales de la Asociación de Familias de Personas Sordas de Guipuzkoa, la cual a través del programa social de Aransgi, facilitan la integración de personas sordas en la sociedad, acompañando y ayudando a este colectivo a hacer frente a situaciones cotidianas.

Los objetivos de este programa social son los siguientes:

- Orientar a las personas sordas y a su entorno, según la demanda planteada, facilitando los trámites y gestiones necesarias.
- Facilitar los trámites relacionados con todo tipo de documentación: certificado de minusvalía, certificado de familia numerosa, ayudas individuales, ayudas de emergencia social, solicitudes de productos de apoyo, etc.
- Coordinar los Servicios de Interpretación de lengua de signos, de forma conjunta con Asociaciones de Sordos. Las personas o entidades con necesidad de un/a intérprete pueden solicitar este servicio en AransGi o en la Asociación de Sordos de Gipuzkoa.
- Acompañar a la persona sorda en los servicios relacionados con la justicia, sanidad, administración (ayuntamientos, Diputación...), entidades bancarias, etc.

- Asesorar a las personas sordas inmigrantes que precisen de orientación, atención e integración social colaborando con entidades afines. (AransGi, Asociación de Familias de Personas Sordas de Guipúzkoa, 2014)

El trabajador social trabaja por y para las personas con disminución visual y auditiva, así como sus familiares, a los cuales les ofrece un servicio de información, asesoramiento, promoción, orientación y sensibilización, donde implica a los usuarios como agentes de su propio cambio. El/la profesional del Trabajo Social, gracias a los conocimientos adquiridos durante su formación y profesión, y al manejo de la Lengua de Signos, facilita un mayor acceso a la información y sirve de ayuda a la hora de acercar a la familia a los recursos sociales, teniendo en cuenta que lo que se pretende es cumplir con el fin principal de mejorar la calidad de vida de las personas sordociegos, y procurar la integración a todos los niveles en la sociedad.

Por otro lado, es de mucha importancia, para desarrollar una labor eficaz y profesional, que todos los profesionales que vayan a intervenir con un menor, conozcan en la medida de lo posible el medio socio-familiar del menor, puesto que es imprescindible este conocimiento y comunicación cuando se trata de niños con necesidades especiales sordociegos.

Situándonos en el ámbito de la educación, la labor de un profesor con el alumno, no debe de terminar en el aula, ya que las piezas claves para el abordaje educativo comienzan en la historia del menor, en su entorno familiar en el cual se desenvuelve, en su hogar. La actitud que tiene el niño sordociego con sus padres, la de sus padres, los problemas a los que se enfrenta, en fin, un todo, todo esto debe de tenerlo en cuenta el profesor a la hora de trabajar con un niño sordociego.

También hay que decir que una primera actitud derivada de esta necesidad de conocimiento podría ser la discreción. El profesional no tiene que traspasar la intimidad de la familia, simplemente acercarse a la familia, respetando los límites de lo personal y lo confidencial. Para poder utilizar datos familiares confidenciales, sin romper la confidencialidad de datos, deberá acudir a un trabajador social.

Aquí aparece como figura imprescindible el trabajador social, como miembro del equipo de orientación municipal, o de alguna Asociación de Padres que como

profesional dotado de técnicas adecuadas, puede obtener esa información que es trascendental para realizar el tratamiento de la persona sordociega. Por este motivo, es al trabajador social a la persona que primeramente se deberá de recurrir, bien para completar los datos que hemos mencionado anteriormente, o incluso para conocer determinadas deficiencias o carencias en el niño afectado (Sánchez, La Sordoceguera: aspectos estructurales, funcionales y comparativos en la integración., 1998, págs. 545-546).

Como trabajadores/as sociales, vemos en muchos casos, sino en la mayoría, como la persona sordociega es objeto de atenciones excesivas, es decir, por culpa de dicha diversidad funcional se genera un exceso de compasión o de temor en el niño. Por lo tanto, la familia de este, no permitirá que el menor realice ninguna situación de sacrificio cuando este quiera realizar una acción, deseo que entrame un riesgo. Es más, este miedo, incita a la familia a que los menores, en muchas de las ocasiones queden recluidos en su domicilio a expensas de que no tenga ningún problema y satisfacerles todo lo que ellos deseen.

Es aquí donde aparece la visión protectora con las personas sordociegas, donde el problema radica en que los familiares, no tienen en cuenta que la inactividad impedirá tanto su desarrollo físico como mental y emocional. Muchas veces como rasgos indicadores, de la inactividad se derivan ciertos retrasos en la evolución lingüística, o en la capacidad de decisión de los niños.

La autonomía, independencia, coordinación psicomotora, todos estos aspectos se ven alterados y a la misma vez, dificultando la acción escolar, la cual debe incluir en un primer lugar la adquisición de hábitos de comunicación (verbal hasta donde sea posible), de autonomía, de resolución de problemas, etcétera.

Así, el programa psicoeducativo del niño se verá ralentizado hasta el punto que su ritmo de ejecución será mucho más lento, y poco a poco se verá excluido de su entorno, tanto a nivel académico, como a nivel social.

En definitiva, hay que proteger a este colectivo, pero teniendo en cuenta que no por protegerlos más, se hará menos vulnerable. (Sánchez, La sordoceguera. Vol. IV. La sordoceguera: otra NEE permanente, 2002, págs. 546-547)

En cuanto al rol que tiene el trabajador social, relacionado con la tecnología, es importante señalar, que uno de los objetivos del trabajador social es promover el cambio social resolviendo los problemas y así facilitar el bienestar social y la integración de los grupos sociales. De ahí que las nuevas tecnologías se conviertan en un elemento fundamental para la consecución de estos objetivos que definen a la profesión.

No hay que situar a las personas por encima ni por debajo de las máquinas, simplemente se debe utilizar el potencial de estas para conseguir el máximo de objetivos propuestos. (Arredondo, 2012)

Conclusiones

En mi opinión, yo creo que la revisión bibliográfica establecida, podría obtener unos resultados muy positivos a la hora de conocer un poco más a fondo a nuestro colectivo, las personas con sordoceguera y su relación con el trabajo social. Esta revisión me ha aportado grandes conocimientos acerca del tema, como es la sordoceguera, y su relación con el trabajo social, el cual al relacionarlo con la tecnología, me ha proporcionado más entusiasmo a la hora de indagar e investigar sobre el mismo.

A pesar de la dificultad para recopilar información sobre este colectivo, puesto que resultan escasos los estudios y las investigaciones que abordan la sordoceguera como tal, el Trabajo Social puede aportar nuevos enfoques y técnicas para facilitar y colaborar con este colectivo, con el que es posible intervenir de una manera transversal y conseguir desmitificar y ampliar el conocimiento que se tiene sobre las personas con sordoceguera. Como trabajadores/as sociales podemos facilitar recursos y ayudar a que este colectivo consiga tener una mejor comunicación con el mundo que les rodea, y así ayudar a integrar a este colectivo con las nuevas tecnologías promoviendo una mejor integración en la sociedad.

El problema, en mi opinión, se sitúa en que esta discapacidad es muy poco conocida, ya que no es muy frecuente, y además, tiene unas características y consecuencias muy difíciles de entender para la sociedad, dado que tanto la comunicación y el aprendizaje es totalmente diferente al de un/a niño/a sin discapacidad.

Si nos centramos en la integración de las personas con sordoceguera, llegamos a la conclusión de que la tiflotecnología abre grandes expectativas en la vida cotidiana, la educación, la rehabilitación y las actividades profesionales, ofreciendo muchas posibilidades de integración y de adaptación a estos ámbitos. Es destacable señalar que el coste suele ser caro, pero también existen multitud de productos a coste cero subvencionados. Si la implicación de los poderes públicos no fuera tan escasa, muchos productos podrían ser más accesibles en cuanto a lo económico se refiere.

Todo profesional que se dedique a la domótica o la tiflotecnología debe de conocer las necesidades de las personas con discapacidad, porque al fin y al cabo, todos/as somos potencialmente personas con discapacidad. Las leyes obligan; las normas recomiendan.

Es recomendable seguir las normas de accesibilidad, y así facilitar tanto a otras personas como a nosotros mismos.

Por último, es considerable señalar el esfuerzo y confianza que tienen que dar los padres a los/as menores con sordoceguera y viceversa, dado que ellos son los expertos en cuanto a sus hijos/as. Los profesionales escogen este camino de trabajo y saben lo que les han enseñado y han ido adquiriendo con la experiencia. Ambos, padres y profesionales, deben confiar los unos en los otros, puesto que ambos tienen los mismos objetivos.

Gracias a la elaboración de esta revisión bibliográfica, podemos conocer algunas de las ayudas tiflotécnicas más actualizadas y además poder concienciarnos con las dificultades a las que se enfrentan las personas con sordoceguera, como pueden ser la manera de comunicarse, de aprender, de relacionarse, etcétera.

Bibliografía

(24 de Octubre de 2007). *BOE* núm. 255

Abimelech, H. (3 de Mayo de 2011). *Tecnologías de la Información y Comunicación para el docente actual*. Obtenido de <http://salonvirtual.upel.edu.ve/mod/page/view.php?id=7442>

Álvarez, A. (2002). Necesidades de las familias con hijos sordociegos. *Tercer Sentido: Revista sobre Sordoceguera*(35), 11-12.

Álvarez, D. (2014). *La sordoceguera: una discapacidad singular*. Madrid.

APASCIDE, Asociación Española de Familias de Personas con Sordoceguera. (2014). www.apascide.org. Obtenido de <http://www.apascide.org/index.php/sordoceguera/causas/sindrome-usheer?showall=1&limitstart=>

AransGi, Asociación de Familias de Personas Sordas de Guipúzkoa. (2014). *AransGi*. Obtenido de <http://www.aransgi.org/es/servicios/trabajo-social.php>

Arredondo, R. (8 de Agosto de 2012). Trabajo Social 2.0. *La importancia de las Nuevas Tecnologías para el Trabajo Social*. Obtenido de <http://trabajosocialdospuntocero.blogspot.com.es/2012/08/la-importancia-de-las-nuevas.html>

Cerrada, S. (2010). La sordoceguera: una discapacidad con entidad propia. *Temas para la Educación*, 06.

Corbella, M. T., & Boix, S. (2005). Recursos para la aplicación de las nuevas tecnologías en la educación del alumnado con necesidades educativas derivadas de discapacidad visual en edades tempranas. *Integración. Revista sobre ceguera y deficiencia visual.*, 13.

Dorland, W. A. (2005). *Dorland Diccionario enciclopédico ilustrado de medicina*.

FESOCE, Federación Española de Sordoceguera. (2009). Sordoceguera, manual de referencia.

FOAPS, Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera. (2014). www.foaps.es. Obtenido de <http://www.foaps.es/la-sordoceguera>

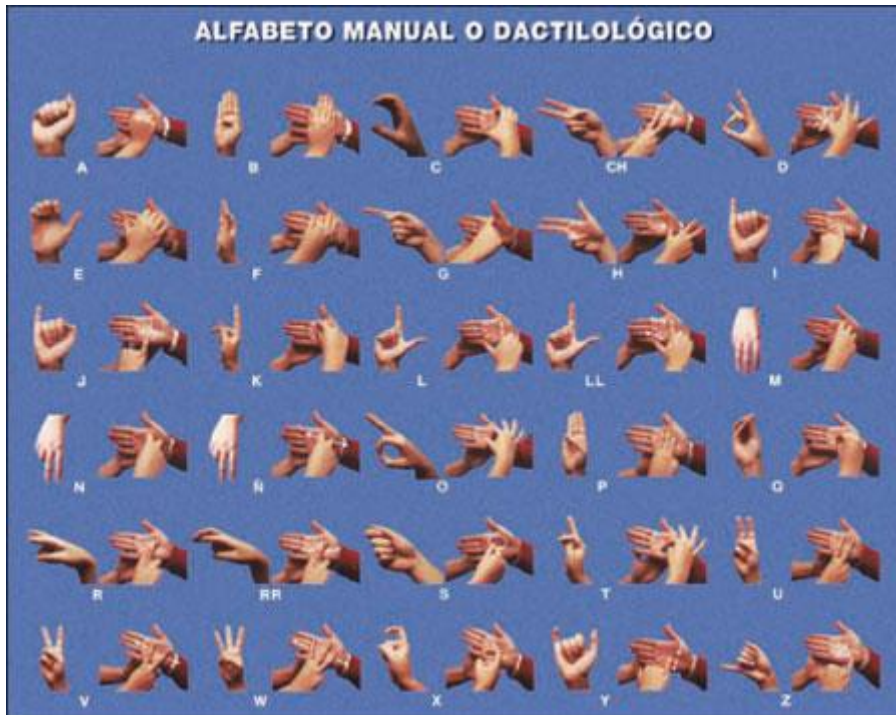
Gil de Gomez, J. (2010). *Discapacidad Sensorial. Sordera, Ceguera, Sordoceguera*. Madrid: Sanz y Torres.

Gómez, P., & Romero, E. (2004). *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar*. Madrid.

- Heredia, H. (18 de 03 de 2013). Importancia de la Lengua de señas en sordos y oyentes. *Diario el Argentino*.
- Huerta, V. (2012). Lecto Escritura del Sistema Braille.
- Limonche, F. (12 de Julio de 2006). *Domótica y discapacidad*. Obtenido de <http://limonche.blogia.com/2006/071202-domotica-y-discapacidad.php>
- Martínez, L. (17 de Marzo de 2012). Salud180. *Conoce todo acerca de la tiflotecnología*.
- Moreno, V. (2011). *Técnicas de comunicación con personas dependientes en instituciones*. IC Editorial.
- Regatos, R. (2006). Domótica Accesible. *Domótica y accesibilidad*.
- Rodriguez, I. d. (2003). *Comunicar a través del silencio: Las posibilidades de la Lengua de Signos Española*. Sevilla: Universidad de Sevilla, Secretariado de Publicaciones.
- Sánchez, I. (1998). La Sordoceguera: aspectos estructurales, funcionales y comparativos en la integración. 238-239.
- Sánchez, I. (2002). *La sordoceguera. Vol. IV. La sordoceguera: otra NEE permanente*. Badajoz: Diputación Provincial de Badajoz.
- Santolaya, P., & Raya, E. (2009). *Dialnet: La sociedad de la información y sus aportaciones para el Trabajo Social*. Obtenido de <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-LaSociedadDeLaInformacionYSusAportacionesParaElTra-3109093.pdf>
- SENSE Internacional. (2014). *Centro de Recursos: Clasificación de la Sordoceguera*. Obtenido de http://www.sordoceguera.org/vc3/sordoceguera/clasificacion_sordoceguera.php

Anexos

Anexo I. Alfabeto manual o Dactilológico



Anexo II. Sistema de escritura en Letras Mayúsculas.



Anexo III. Tablilla de comunicación.



