

Autor: Rosa Vera García

INTERVENCIÓN EN RESPUESTA EDUCATIVA: RECURSOS FÍSICOS, MATERIALES, PERSONALES Y ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS EN CASOS DE CEGUERA (RETRASO MENTAL LEVE) Y SORDOCEGUERA

Índice

1. Introducción
2. Guión de Orientación y Asesoramiento: Ayudas y recursos físicos, personales y materiales
3. Guión de Orientación al profesorado para facilitar la autonomía personal y social y la calidad de vida de los ANEE
4. Intervención en el contexto familiar

1. Introducción

La ceguera y la sordoceguera (coordinación de deficiencia visual y auditiva), presentan necesidades muy diferentes según sea congénita o adquirida; en un caso, debemos construir el mundo en la mente del niño, y en otro caso, reconstruir un mundo ya conocido. También influirá la edad en que aparece, el grado de lesión, la etiología, nivel intelectual y cognitivo, otras enfermedades o discapacidades asociadas, etc...

Por ello, las personas ciegas o sordociegas van a tener necesidades especiales y requerirán de servicio específicos, siendo fundamental un programa individualizado en función de ello. Un aspecto prioritario será el de la comunicación, y también la orientación y movilidad, aprender o reaprender a desenvolverse para poder llevar una vida independiente. Nuestro enfoque principal será, pues, en conseguir para estos alumnos una normalización de su vida cotidiana, integración social al igual que el resto de las personas, y fomentando su autonomía personal y su participación en los diferentes contextos: familiar, escolar, social... al igual que el resto de los niños de su edad.

En este caso, estamos ante un alumno con sordoceguera, que se comunica mediante el sistema dactilológico, y ante un alumno con discapacidad visual (baja visión severa) con retraso mental moderado. Dos combinaciones diferentes de deficiencia: dos sensoriales y sensorial/psíquica. Las consecuencias de estas deficiencias aparecerán en el aspecto social, personal y afectivo del niño, con problemas de comunicación, dificultades importantes para el establecimiento de relaciones interpersonales, percepción distorsionada de su entorno, privación de las motivaciones extrínsecas más básica, perturbaciones emocionales, etc...

Como psicopedagogos, además de la correspondiente adaptación curricular a las necesidades educativas, de tipo permanente, de estos dos alumnos y del seguimiento correspondiente, facilitaremos la coordinación de los recursos existentes y ofreceremos el asesoramiento necesario tanto a los padres como al centro escolar sobre el proyecto educativo y curricular del alumno. En el proceso, se debe tener en cuenta el carácter dinámico del mismo y la correlación de influencias entre las diferentes variables: familia, niño, centro educativo, profesionales... Todas las acciones, recursos, apoyos, etc... irán dirigidos a la consecución de la normalización e integración del menor en todos los ámbitos de su vida, minimizando en la medida de lo posible las consecuencias mencionadas anteriormente de su deficiencia.

2. Guión de Orientación y Asesoramiento: Ayudas y recursos físicos, personales y materiales

Tal como hemos adelantado, el objetivo de la actuación psicopedagógica será conseguir la efectiva integración y normalización de ambos alumnos, en un entorno integrador, de afectividad, de comunicación, de aceptación.... todo lo que les haga sentirse acogidos como el resto.

Asesoraremos e intervendremos con todos los agentes de la comunidad educativa, favoreciendo su proceso de enseñanza-aprendizaje, facilitando las ayudas específicas que el alumno requiera,

asesorando a los profesionales de los centros educativos (programación, materiales, sistema de evaluación idóneo) y orientando a las familias (práctica educativa más conveniente, implicaciones, estrategias comunicativas, etc...).

La discapacidad sensorial y/o psíquica implica un desarrollo diferente que es necesario conocer para hacer una valoración adecuada. Las relaciones con los demás, con las vivencias, con los objetos... resultan más difíciles para estos niños y, por tanto, necesitan más la ayuda del adulto o de los otros para la interacción, la relación y el descubrimiento del mundo exterior.

Con el fin de que estas personas puedan construir o re-construir significados, el objetivo será estructurar su actividad diaria para darle la seguridad que necesitan. Los aprendizajes serán guiados y apoyamos por la experiencia, especialmente en el comienzo de la intervención.

Sus principales limitaciones girarán en torno a la orientación, movilidad y comunicación. Por lo que, para poder ofrecer una correcta intervención, deberemos preveer las ayudas y recursos físicos, personales y materiales oportunas en el centro escolar:

Ayudas para la Comunicación, como la utilización de los S.A.C. (Sistemas alternativos de comunicación), que constituyen un conjunto estructurado de códigos, con soporte físico o no, a través de los que se pueden llevar a cabo actos de comunicación funcional, espontánea y generalizable por sí solos o en conjunción con códigos vocales, o como apoyo parcial. Se utilizarán para incrementar el número de posibilidades de comunicarse, diferenciando lo que es capaz de comprender y de expresar. Tenemos varios grupos: Lenguaje de Signos, Sistemas de signos y Sistemas Representativos. Entre los diversos sistemas, los **Alfabéticos** (dactilológicos, máquinas de Braille, código Morse u otros medios táctiles de comunicación por vibraciones, escritura sobre la palma, lectura labial, método tadoma, sistema Moon, más fácil que el Braille, máquina Diálogos 2000 A, etc...); **No alfabéticos** (lenguaje de signos apoyada y en modalidad bimodal); **Sistemas orales**, en el caso del alumno con ceguera, se empleará junto a sistemas alternativos. Otro ejemplo, Articulador vibrotáctil Kanievski, diseñado para sordos, pero con aplicación para sordociegos. A través de nuestro asesoramiento, se establecerán los criterios para la elección del sistema de comunicación más adecuado a los casos.

Ayudas para la Movilidad, el sentido háptico va a ser el sentido más conservado y desarrollados de estos alumnos, por lo que se utilizarán mapas táctiles o Braille para ayudarle en su movilidad. El bastón largo será, sin duda, la principal ayuda física en movilidad. El bastón-lasser de transmisión vibráctil puede ser una gran ayuda para el sordociego. Otro electrónico es el Pathsounder, caja colgada del cuello que vibra cuando el usuario se aproxima a algún objeto. Esto es, se utilizará cualquier dispositivo que transmita la información a través de vibraciones. Otros aspectos relacionados con la actividad académica del alumno como transporte adaptado, comedor adaptado, adaptaciones arquitectónicas en el centro, adaptación física del puesto de estudio, etc...

Recursos Personales y materiales, la tecnología informática puede servir de gran ayuda al profesor para superar o paliar alguno de los déficit de estos alumnos y facilitar la tarea del profesor, como por ejemplo adaptaciones para el ordenador (tiflotécnicas visuales, tácticas y auditivas) que les capacite al acceso a la información escrita rápida y eficazmente; programas de

ampliación de caracteres (hay que tener en cuenta el nivel visual residual de estos alumnos); lectores de pantalla con voz, braille o una combinación, para el alumno de ceguera severa; línea braille, que será muy útil para el alumno sordociego al reproducir la pantalla línea a línea; Además de los aparatos informáticos, tendremos otros que no requieren ordenador, son pequeños y disponen también de un teclado braille, con funciones muy concretas: editor de texto, agenda, calculadora, etc... Ayudas no ópticas: atriles y tablas abatibles, iluminación adecuada, filtros que favorezcan la adaptación a la luz o a la oscuridad y reduzcan el deslumbramiento, y Ayudas ópticas, para distancia corta, lupas que amplían la imagen y se pueden utilizar en tareas como la lectura, microscopios montados sobre las gafas para tareas de visión cercana (lectura y escritura), telemicroscopios que permitirán al alumno situarse más alejado de la tarea que cuando utiliza las ayudas ópticas anteriores (por ejemplo, para ver lo que el profesor va poniendo en la pizarra), lupatelevisión que amplía las imágenes mediante un monitor.

3. Guión de Orientación al profesorado para facilitar la autonomía personal y social y la calidad de vida de los ANEE

Estos alumnos deben ser integrados en la Educación Ordinaria pues, además, cumple un doble objetivo: les prepara para ocupar un lugar en la comunidad y les ayuda a modificar las actitudes de sus compañeros, maestros y padres al respecto de esta deficiencia. La escuela será el medio en el que compartir idénticas experiencias y aprendizajes. Sin embargo, no debemos olvidar que uno de los principios más importantes de la educación integrada es el de la individualización, implicando una atención educativa personalizada y adaptada a las NEEs del alumno y a las características de sus disminuciones o inadaptaciones. El currículo escolar es el referente básico para la identificación de NEEs y para la determinación de los servicios específicos que necesita el alumno.

La meta es dotar a los alumnos con un código funcional, útil y eficaz para representar la realidad, interactuar y comunicarse. Partiendo del nivel de desarrollo de cada uno de ellos, así como del entorno físico y social en el que se desenvuelve, la intervención ecológica debe partir de la propia familia, para empezar la labor, en coordinación con la comunidad educativa.

El alumno con sordoceguera se caracteriza por falta de estimulación general, problemas de estructuración del entorno, dificultades de comunicación e interacción, remanente visual y/o auditivo, problemas sobreañadidos y limitación en la adquisición de conceptos.

El alumno con discapacidad visual y retraso mental leve presentará percepción muy limitada y/o errónea de la información recogida por la vista, dificultad en la imitación de pautas de comportamientos sociales, dificultad en el conocimiento del espacio exterior y deambulación autónoma, a lo que se añade por su retraso mental un bajo nivel de competencia, lentitud en el proceso de aprendizaje por las dificultades de percepción, discriminación, memoria, abstracción... y dificultades en la generalización de lo aprendido.

Por todo esto, es necesario asesorar al profesorado en la Identificación de habilidades prioritarias a trabajar (ámbitos de autonomía personal y social), con el fin de conectar al niño con la realidad de su entorno para que pueda conocerla y participar de ella, interaccionando de forma comunicativa con los demás en contextos motivadores; desarrollar la comunicación y el lenguaje, incrementar cuanto sea posible el contenido de las habilidades comunicativas, utilizando una sistemática que le permita estructurar esquemas de conocimiento que le favorezcan el interés por otras realidades; desarrollar su potencial individual, capacidades y habilidades para él mismo, su familia y la sociedad, favoreciendo el uso de las habilidades en los contextos cotidianos; equiparar el nivel de comprensión y expresión del niño. El profesorado necesita tener esta información para decidir sobre cuál de ellas centrar el trabajo funcional. De cualquier forma, el centrarse en las dimensiones prioritarias no significa olvidarse del resto, sino priorizar.

Los profesores deben conocer las actividades más adecuadas al momento vital de los alumnos. Se encuentran en la transición de Primaria a Secundaria, comienzo de la adolescencia y, siguiendo a Nesbitt y Howard (1974), necesitan realizar una serie de actividades para completar un desarrollo adecuado con su edad: habilidades motoras, educación física, conciencia del propio cuerpo, desarrollo de la autoestima, desarrollo de los demás sentidos, interacción, conciencia e integración social, comprensión y expansión del entorno, actividades recreativas individuales, seguridad de un entorno en el que experimentar emociones, aumentar la sensación de independencia, educación sexual...

Asesoraremos al profesorado en la forma de interacción con estos alumnos: No se trata de hacer algo al niño sino de que las actividades se realicen con él (Van Dijk, 1968). Por tanto, se debe desarrollar una relación recíproca entre niño y adulto, en la que ambos se muevan y actúen juntos, permitiendo descubrir su propio cuerpo al alumno para explorar el mundo, lo ideal es conseguir un vínculo emocional propicio para poder ir consiguiendo las metas de forma conjunta. El profesor se debe acercar en *existencia total*, proporcionándole medios funcionales para actuar sobre su ambiente, en el marco de actividades y rutinas cotidianas (Van Dijk, 1965c).

Dependiendo de sus niveles de deprivación sensorial, se van a necesitar unos programas y técnicas especiales para desarrollar al máximo sus potenciales. El grado de cada uno de los alumnos determinará el ajuste general, aunque el objetivo será tratar de aprovechar los residuos sensoriales que tengan.

Para promover estas habilidades, se utilizarán unos Recursos e implementarán una serie de Estrategias. Se deben realizarse una serie de modificaciones metodológicas, que pueden ser de dos tipos: inespecíficas (aplicadas al conjunto de la clase facilitan la inclusión del alumno pero no le afectan solo a él, aunque estén promovidas por su causa) y específicas (se utilizan cuando el alumno presenta dificultades para asimilar determinados contenidos con los mismos procedimientos que sus compañeros).

Entre las modificaciones inespecíficas, que además benefician al conjunto, están: utilización de un lenguaje preciso y explicativo por parte del profesor; decir en voz alta lo que se escribe en la pizarra; verbalizar la información visual que se da en el aula; acompañar con expresiones orales el lenguaje de gestos que se suele utilizar en la comunicación, favoreciendo el enriquecimiento

del vocabulario, para todo el conjunto del alumnado y no solo para el alumno con deficiencias; introducir conceptos nuevos a partir de elementos concretos para llegar a la abstracción para asegurar el significado de las palabras, alcanzar conceptos para llegar a la abstracción y evitando el verbalismo.

Cuando estas modificaciones inespecíficas no sean suficientes para superar las dificultades o para alcanzar aspectos no incluidos en el currículum ordinario pero sí en la adaptación curricular, por haber sido consideradas necesarias para la evolución del alumno, entonces implementaremos unas modificaciones específicas, que serán las que permitan al alumno acercarse al resto de sus compañeros con las mismas oportunidades. Estas modificaciones específicas son las introducidas en el apartado de “Ayudas” (sistema braille y materiales tiflotecnológicos, principalmente).

De cualquier forma, los recursos y estrategias que se vayan a seguir dependerán en cada caso de cuál sea su visión y audición funcional. Tanto en el funcionamiento visual como auditivo, atenderemos a diversos factores como el residual de ambos sentidos (agudeza, campo visual, motilidad ocular, funciones optico-perceptivas), su capacidad cognitiva, desarrollo de los otros sentidos, percepción, aspectos psicosociales, situación física, entorno (contraste, color, iluminación, tiempo de resolución, etc...)

A nivel genérico, todo el profesorado debe conocer las características de su alumnado, pero esta necesidad se pone de especial relevancia en el caso de alumnos con necesidades especiales. Por tanto, el punto de partida será que el profesorado tenga la valoración de las características básicas de estos alumnos, para conocer el nivel de funcionamiento en el momento del inicio de la intervención, y la valoración de las condiciones contextuales en las que interacciona el alumno –familiar y social- que puedan influir en el proceso educativo del niño.

También deben contar con Formación especializada los profesionales que intervengan en la educación de personas sordociegas. La intervención debe estar aplicada por personas que tengan los conocimientos adecuados para llegar a los alumnos a través de las vías sensoriales útiles en estos niños, sin olvidar que la prioridad está en el desarrollo de la comunicación y el lenguaje (verbal, matemático, plástico y dinámico), a través de la realización de actividades de interés para el niño.

Adicionalmente a esta formación, sería conveniente contar con el asesoramiento de Otros Recursos Humanos: el Profesor Itinerante, que interviene en la atención de alumnado con NEE, en centros privados y públicos, en cualquiera de las etapas o niveles de escolarización obligatoria y no obligatoria de enseñanza reglada. La frecuencia de atención estará en función de la etapa de escolarización, mayor en niveles de atención temprana y educación infantil hasta el menor nivel en la Universidad, pues se supone que han conseguido un buen nivel de autonomía y conocimiento de recursos existentes. Respetando el principio de individualidad, el tipo de atención estará en función de las necesidades del alumno. Técnico en rehabilitación (programas de autonomía personal), Instructor tiflotécnico (orientador del material más adecuado en cada caso y enseñanza de las ayudas técnicas), Animador socio-cultural, Producción bibliográfica, etc...

Una figura de especial relevancia en todo el proceso será el Mediador (McInnis y Treffry, 1982): El niño sordociego o ciego no puede imitar a menos que un adulto le sirva como vehículo de comunicación entre él y su entorno. Así, el *mediador* asignado (que podrá ser uno de los padres, educadores, etc...) será un nexo de unión con el entorno reactivo, no se trata de un maestro, sino de un instrumento de comunicación y ayuda en la interpretación. Deberá esforzarse en proporcionar situaciones estimulantes para interactuar con el entorno, resolver problemas, intentar comunicarse, haciendo que cualquier intento de comunicación sea positivo, “*haciéndolo con*” y no “*haciéndolo por*”. Esta unión, entre mediador y niño, constituye una diada esencial determinante en su progreso. El mediador le comunicará al niño un sentimiento de entusiasmo y bienestar, enseñándole a que lea su lenguaje corporal, al tiempo que se establece un lazo emocional entre ambos.

4. Intervención en el contexto familiar

En el periodo inicial, las familias pasarán por diferentes estados emocionales como shock, culpa, depresión, horror a la deficiencia, incertidumbre de futuro. Todas éstas son reacciones desajustadas pero sirven como base para la adaptación y la reorganización emocional, para lo que necesitarán el apoyo psicológico correspondiente. Hay que tener en cuenta que esta situación emocional no es estática sino que estará presente durante el desarrollo del niño en diferentes crisis cíclicas. Con el fin de ayudar a sus hijos, será imprescindible estabilizar la posición emocional de los padres, con el soporte adecuado en cada momento. Según Seligman y Darling (1989), las familias de niños con discapacidades empiezan a ser consideradas como “*familias normales en circunstancias excepcionales*”.

La integración en la escuela ordinaria, tal como hemos indicado anteriormente, ha demostrado importantes ventajas frente a la educación especializada, especialmente en el orden social y psicoafectivo. Separar el niño de su familia, no solo origina un desarraigo afectivo y social, sino que da lugar al reduccionismo de un ambiente irreal, esto es, alejado del mundo de los videntes, lo que supondrá un aislamiento progresivo de su participación en la comunidad. No obstante, una de las claves del éxito de la integración escolar es informar no solo a los educadores sino también a los padres.

Los padres necesitan información desde el momento en el que se detecta la deficiencia, por lo que será necesario el asesoramiento de un equipo multidisciplinar que proporcione el soporte necesario desde una perspectiva global que respete la necesidades particulares.

Necesitaremos conocer el ambiente familiar y las posibles circunstancias que puedan incidir en el desarrollo del niño (relación con los padres, paciente identificado y resto de miembros – hermanos y familia de segunda línea-). El objetivo es poder ofrecer la mejor orientación a la familia del proceso a seguir en la escolarización de su hijo, informándole de los recursos existentes: equipos de orientación, equipos especializados, responsables de la educación, etc... Necesitan toda esta información para conocer las posibilidades de aprendizaje, el sistema de comunicación que se utiliza en el centro escolar y la integración social y desarrollo afectivo. Solo

si disponen de toda esta información podrán reducir su grado de incertidumbre, participar activamente en el proceso educativo, mantener una relación estable con el centro escolar y opinar con seguridad sobre las decisiones educativas de su hijo.

El apoyo a la familia es uno de los trabajos más importantes para favorecer el buen desarrollo del niño con deficiencia, proceso fundamental e imprescindible para el progreso de la adaptación.

El asesoramiento que haremos en la intervención con la familia será el de potencia la capacidad de conexión con la realidad de su hijo, con sus dificultades y conflictos, pero sin olvidar sus posibilidades. Ayudaremos a contener las ansiedades de los padres, que sólo desean ser escuchados, empatizando con su nueva realidad: sensación de no haber recibido el hijo deseado (herida narcisista) y la inseguridad y desamparo por el su hijo, a causa de su deficiencia. Una vez asuman la situación, podremos comenzar a trabajar con ellos con el fin de que conozcan a su hijo, disfruten de él, se relacionen con él, etc...

Tenemos que conseguir una actitud de cooperación en la intervención para consolidar y transferir aprendizajes. El vínculo afectivo es primordial. El objetivo será pasar de la protección y la custodia iniciales a la normalización. Los aspectos a potenciar: competencia y capacidad compartida, utilidad y apoyo al niño, ampliación de la red social y profesional, cubrir la necesidad de identidad.

Los conflictos que se tendrán que resolver serán del índole: ausencia de relación por la no comunicación, integrar el conflicto y el rechazo, necesidades afectivas, desarrollo de la autonomía del niño, el poder llevar a cabo su proyecto personal de vida, etc...

Para poderlo llevar a cabo, deberemos no solo atender las necesidades del niño sino también atender las necesidades de su entorno familiar. Coordinar el equipo multidisciplinar para dar soporte a la familia, en lo relativo a las decisiones médicas y educativas. Apoyarles ante sus frustraciones, ilusiones, miedos, expectativas idealizadas.

Como recursos para intervenir en la familia: Grupos de ayuda, reuniones de padres, grupos de familiares dirigidos por profesionales, grupos interactivos de personas con hijos con deficiencias sensoriales, clases de comunicación a través de los sistemas S.A.C., etc...

Conclusión

se trata de realizar una labor multidisciplinar y multicontextual, para lograr el mayor grado posible de habilitación de estas personas que permita la máxima integración y normalización en la sociedad de estos dos alumnos.

Bibliografía y materiales consultados

- Gómez Viñas, P. (2000). La sordoceguera. Intervención psicopedagógica. En I. Martínez Liebana (coord.): *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual (vol. II)*. Madrid: ONCE
- Van Dijk, J. (1965c). Motor development in the education of deaf-blind children. *Proceedings of Conference on the Deaf-Blind*. Refsnes. Denmark (p. 41-47). Boston: Perkins School for the Blind
- Sánchez, I. (1998). La Sordoceguera: Aspectos Estructurales, funcionales y comparativos en la Integración. Implicaciones educativas con sujetos sordociegos. Tesis Doctoral dirigida por M^a Isabel Fajardo Calder. Badajoz: Universidad de Extremadura. Departamento de Psicología y Sociología de la Educación. Extraído el 12, Mayo 2008, en <http://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=311>
- Díaz-Estébanez, E. & Marchesi, A. La discapacidad auditiva. Módulo Asignatura “Intervención Psicopedagógica en los Trastornos del Desarrollo”. Barcelona: UOC.
- Leonhardt, M. (Codina, M. & Valls, C. Cols.). La discapacidad visual. Módulo Asignatura “Intervención Psicopedagógica en los Trastornos del Desarrollo”. Barcelona: UOC.