



**Departamento de Psicología y Sociología
de la Educación.**

TESIS DOCTORAL:

LA SORDOCEGUERA:

**ASPECTOS ESTRUCTURALES, FUNCIONALES Y
COMPARATIVOS EN LA INTEGRACION.
IMPLICACIONES EDUCATIVAS CON SUJETOS
SORDOCIEGOS.**

Dña. INMACULADA SÁNCHEZ CASADO.

BADAJOS 1998

TESIS DOCTORAL

LA SORDOCEGUERA: ASPECTOS ESTRUCTURALES, FUNCIONALES Y COMPARATIVOS EN LA INTEGRACION. IMPLICACIONES EDUCATIVAS CON SUJETOS SORDOCIEGOS.

Tesis Doctoral presentada por Dña. INMACULADA SANCHEZ CASADO
Dirigida por la profesora Dr^a. D^a. MARIA ISABEL FAJARDO CALDERA
Profesora Titular E.U. de Psicología Evolutiva y de la Educación
de la Universidad de Extremadura.

**Visto Bueno para su defensa.
La Directora de la Tesis.**

Fdo. María Isabel Fajardo Caldera.

María Isabel Fajardo Caldera, Profesora Titular de E.U. de
Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universidad de
Extremadura

CERTIFICO:

Que el presente trabajo de investigación titulado "LA SORDOCEGUERA ASPECTOS ESTRUCTURALES, FUNCIONALES Y COMPARATIVOS EN LA INTEGRACION. IMPLICACIONES EDUCATIVAS CON SUJETOS SORDOCIEGOS." Constituye el trabajo de investigación que presenta **Dña . INMACULADA SANCHEZ CASADO** para optar al grado de Doctor.

Para que conste
Badajoz, Enero 1999

“El tiempo es el mejor autor,
siempre encuentra un final perfecto”.

C. Chaplin.

DEDICATORIA

Pero hasta que llega ese final,
el camino es... muy incierto.

En ese sentido, este trabajo quiere
dedicar sus pasos a:

A mi padre, “in memoriam”, primer profesor extremeño de niños sordos y director
del primer y único Centro específico para sordos de la Comunidad Autónoma
Extremeña.

A mi madre, logopeda “decana en antigüedad” entre los profesionales extremeños.

A mi marido, por su estrecha colaboración como tutor de la unidad de sordociegos.

A mi hija, que apareció en este “in pas” cuya referencia evolutiva ha permitido
descubrirme como madre, no sólo como profesional.

INDICE

	Página
INTRODUCCION	25
I.- Planteamiento inicial de la investigación	29
II.- Diseño estructural de la investigación	33
PARTE I: FUNDAMENTACION TEORICA	35
Capítulo I : EL CONSTRUCTO DE LA “DIFERENCIA” COMO MARCO DE TRABAJO DE LA N.E.E. “SORDOCEGUERA”.	37
I.- La Educación Especial: encuadre y delimitación disciplinaria para la n.e.e. sordoceguera.	39
1. El componente psicológico: científicidad y objetividad.	40
2. El componente educativo:“el fenómeno n.e.e.”	43
II.- Reconceptualización. Paradigmas y enfoques que sustentan la nee sordoceguera.	47
1. Aproximación conceptual al constructo de la “DIFERENCIA”.	47
A. Un concepto bipolar: “la diferencia”.	48
B. El modelo de “clasificación”.	55
a. Noción de “DEFICIENCIA” (déficit o anomalía).	55
b. Noción de “DISCAPACIDAD” (incapacidad).	58
c. Noción de “MINUSVALIA” (hándicap).	59
d. Noción de “NECESIDAD”.	60
C. Un concepto de dependencia: las “N.E.E.”	66
2. Marco teórico del constructo de la diferencia: “paradigmas y enfoques”	71
A. Primeras aproximaciones a la “diferencia”.	71
a. La “educación” como sustrato aglutinador.	74
b. El rasgo identificador “especial”.	75
B. Paradigmas del constructo de la “diferencia”.	78
a. Paradigma médico-clínico-organicista.	79
b. Paradigma conductual.	80
c. Paradigma cognitivo.	81
d. Paradigma psicoanalítico.	82
e. Paradigma humanista.	83
f. Paradigma etológico-ecológico.	83
III.- Contexto social de la “DIFERENCIA”.(El parámetro contextual como conformador, mediatizador y actualizador.)	85
1. El viejo dilema: “nurtura versus natura”	85
A. El riesgo de ser “diferente”.	86
B. El sociocentrismo como marco de la diferencia.	88
2. La marginación de “toda diferencia”.	93
3. El 1º nivel de trabajo: prevención de colectivos “diferentes”.	97
4. Una relación concomitante: Familia y “Diferencia”.	99

A. Construcción familiar del “yo como diferencia”.	99
B. Una dinámica familiar “diferente”.	104
C. La “diferencia” de los primeros años de convivencia.	107
IV.- Vector histórico del “constructo de la diferencia” donde se imbrica	
la nee sordoceguera	111
1. Precedentes socio-histórico-culturales en torno a la nee sordoceguera.	114
A. Antecedentes del niño “diferente”.	115
a. Primeras nociones “clásicas” del niño diferente.	116
b. El aporte cristiano a la “diferencia”.	118
c. Una aproximación medieval al anee.	119
d. La visión renacentista de la “diferencia”.	120
B. El anee como “sujeto de educación”.	122
2. El Proceso Institucional de “la diferencia”y de la nee sordoceguera.	126
A. De la explotación a la protección.	129
a. El amparo del niño diferente en el periodo revolucionario francés.	129
b. La sobreexplotación infantil en la “era industrial”:	
una variable moduladora de la infancia inadaptada.	132
B. Corrientes reformuladoras psicoeducativas: representantes, instituciones y	
estrategias de trabajo.	134
C. Investigaciones e hitos relevantes para el progreso científico de la nee	
sordoceguera.	144
D. Aproximaciones concomitantes al retraso mental.	149
E. Aproximaciones concomitantes a la pedagogía sordomudística.	152
3. El marco socio-histórico-cultural actual de la nee sordoceguera.	157
A. La protección a la infancia y sus consecuencias en el campo de la nee	
sordoceguera.	161
B. Sensibilidad social hacia los problemas de la población sordociega.	163
V.- Requisitos para abordar la integración escolar de anees sordociegos.	169
1. El alumno “diferente”, es decir, deficiente en la escuela.	169
2. Comentarios al “proceso de integración español”.	175
3. Recorrido por las etapas del proceso curricular que permita la introducción de	
la nee sordoceguera.....	180
4. La nueva reconceptualización de la “diferencia”, que permite englobar a los	
sujetos sordociegos.....	185
5. El reto teórico-práctico que implica trabajar en sordoceguera.....	188
6. La cultura escolar integradora: actitudes, valores y percepciones.....	192
7. Propuestas de mejora.....	201
A. La educación del anee sordociego.....	201
a. La sordoceguera como factor enriquecedor del grupo.....	201
b. Implicaciones en el proyecto educativo integrador de padres, maestros y	
alumnos.....	202
c. Determinantes administrativos, económicos, y sociales para dicha	
integración escolar.....	203
d. Diferentes modelos de trabajo educativo.	204
B. “En busca de la escuela que responda a la nee sordoceguera”.....	207

Capítulo II : LA SORDOCEGUERA:	
“OTRA” N.E.E. PERMANENTE.....	211
I.- Delimitación conceptual de la sordoceguera como una categoría diagnóstica específica	
n.e.e.	213
1.Introducción.....	213
2. Definición del a.n.e.e. sordociego.....	215
A. La sordoceguera: “una minusvalía indeterminada”.....	215
B. Concepto de persona sordociega.	216
C. El alumno sordociego: “un anee más”.	219
3. Rasgos concomitantes a otras poblaciones.....	220
A. El límite de “lo asociado”: diferencias terminológicas.....	220
B. Tipología de deficiencias asociadas.....	221
C. Determinación de perfiles educativos.....	221
D. Necesidades educativas generadas por la sordoceguera.	223
4. Etiología o etiopatogenia y epidemiología.....	223
A. Etiología de las Deficiencias Asociadas.....	223
B. Etiología específica de la “sordoceguera”.	227
5. Sordoceguera: caracterización general del cuadro.	237
A. Identificación de la población sordociega.....	237
B. Aspectos estimativos sobre su incidencia.	238
6. Modelo clasificatorio de acuerdo a distintas variables criterios.	239
7. Perfil de necesidades que presenta una persona sordociega.	244
A. Orientación y movilidad.	244
B. Comunicación.	245
C. Respuesta ajustada a dichas necesidades.	246
II.- Cuadro evolutivo descriptivo o sintomatológico.	251
1. Aspectos cognitivos en el desarrollo del alumno sordociego.....	252
A. La valoración del funcionamiento cognitivo en un anee sordociego.	253
B. Bases Explicativas Teóricas.	255
a. En relación a la inteligencia.	255
b. En referencia al pensamiento.	259
c. El binomio aprendizaje & desarrollo.	260
2. Aspectos psicomotrices en el desarrollo del alumno sordociego	269
A. Movimiento y Aprendizaje: “una auténtica simbiosis”.	269
a. Consecuencias primarias de los déficits sensoriales y motores en el	
movimiento y/o aprendizaje.	269
b. El desarrollo de la imagen corporal.	270
c. Efectos de las deficiencias sensoriales.	270
d. Efectos de las deficiencias motoras.....	271
e. La función del movimiento en la educación.....	272
B. El desarrollo perceptual.	273
a. Percepción táctil.	274

b. Percepción auditiva.	275
c. Percepción visual.	278
C. Motricidad Gruesa.	280
D. Motricidad fina.	282
3. Aspectos lingüístico-comunicativos en el desarrollo del alumno sordociego.	283
A. Introducción.	283
a. Comunicación.	284
b. Dimensiones de la habilidad comunicativa.	289
c. Los S. A. C. : “una forma de vida”.	292
d. Tipos de S. A. C. a implementar.	293
e. La toma de decisiones.	295
f. Ejemplos de S.A.C.....	299
B. El desarrollo de la comunicación en el anee sordociego.....	308
4. Aspectos afectivo-sociales en el desarrollo del alumno sordociego.	314
A. Notas generales sobre su proceso socioemocional.....	316
B. Un ambiente estimulante.	318
C. Las conductas estereotipadas.....	320
a. Rabietas	320
b. Autolesiones.....	322
D. Rasgos identificadores de sus interacciones sociales.....	323
III.- Aproximación al vector histórico de la nee sordoceguera en España.....	329
1. Evolución sociohistórica de la Educación Especial específica para sujetos sordociegos.	329
A. El “encierro” de la sordoceguera en España.	329
B. Consolidación en nuestro país de los derechos implícitos e inherentes de la sordoceguera.	331
C. Una perspectiva más igualitaria: las “posibilidades” de una persona sordociega.	332
D. Un trabajo de convergencia: la sordoceguera y “su” autonomía.....	333
2. Evolución y desarrollo de “nuestros” servicios a favor de la sordoceguera.	335
3. Reseña cronológica de la nee “sordoceguera” en España.	337
A. 1º Etapa “De iniciación” (precedentes de 1842-1941).....	337
B. 2º Etapa “De transición” (1941-1987).....	343
C. 3º Etapa “De consolidación” (1987 en adelante).....	349

Capítulo III : MODELO TEORICO PARA EL ANALISIS FUNCIONAL DE DIAGNOSTICO DE LA SORDOCEGUERA. 357

I.- Consideraciones sobre el Concepto de “Diagnóstico”.	359
II.- Repertorio de Técnicas y Estrategias metodológicas en el área N.E.E.....	365
1. La noción de sujeto “estándar”.....	365
2. Los cuestionarios aplicados: “otra forma de diferenciar”.....	365
3. La nueva metodología de los “mental test”.	369
4. Sistematización de modelos metodológicos específicos.	371
5. Precursores en la “medida de la individualidad”.....	373

6. Autores representativos para un modelo de diagnosis.....	375
7. Consolidación de un nuevo campo metodológico.....	379
8. Hacia nuestro particular contexto psicopedagógico.	384
III.- Líneas diagnósticas actuales en Sordoceguera.....	389
1 Valoración basada en el curriculum.	393
2 Posibles modelos paradigmáticos en la diagnosis de la sordoceguera.	395
A.La referencia normativa o psicométrica.....	396
a. Pruebas en inteligencia general y cognición.....	397
b. Pruebas específicas de Inteligencia y/o Cognitivas (niños con limitaciones sensoriales).	397
B. La referencia evolutiva.....	399
C. La referencia dinámica.....	402
D. La referencia conductual.....	403
a. Pruebas de carácter criterial.....	405
b. Pruebas con referencia directa.....	409
c. Pruebas específicas conductuales.....	410
E. La referencia cognitiva.....	411
F. La referencia psicoeducativa.....	413

Capítulo IV: REVISION DE LAS INTERVENCIONES EDUCATIVAS MAS RELEVANTES EN MATERIA DE SORDOCEGUERA. 417

I.- Principios Generales de Intervención: “ algunos objetivos tendencia”.	419
1. Conceptualización del término “intervención”.	421
2. Criterios de caracterización.....	422
3. Clasificación de los métodos de intervención.....	424
II.- Métodos y tipos de programas.....	427
1. Consideraciones generales en el diseño de programas psicoeducativos para anees sordociegos.	427
2. Parámetros horizontales del programa psicoeducativo.....	428
3. Parámetros verticales del programa psicoeducativo.....	431
A. Selección de objetivos y contenidos de aprendizaje.....	434
B. Una metodología adaptada.....	436
a. Análisis de tareas.....	437
b. Normas de clase.....	438
c. Incitaciones o elicitaciones.....	438
d. Ambiente de clase.....	438
e. Planificación de la enseñanza y horario.	438
f. Consecuentes.....	439
C. La toma de decisión final: “qué y cómo evaluar”.....	439
4. Tipología de Programas a implementar.....	440
A. Programa de la Universidad de Washington de Hayden y Haring (1976).	443
B. Programa para la enseñanza de Bender y Valletutti (1981).	444
C. Programas Conductuales Educativos de Dueñas (1988).....	444
D. Programa de Enriquecimiento Instrumental de Feuerstein et al. (1980).	445

E. Programa para la comunicación y educación basado en el movimiento de Van Dijk (1968).....	447
a. Componentes del Programa.....	448
b. Implementación del programa.....	451
c. Intervención Psicoeducativa (la rutina).....	457
III.- Areas de trabajo y estrategias metodológicas.....	463
1. Algunas notas sobre su sentido, contenido y problemática en el trabajo con la población sordociega.....	463
2. La educación del anee sordociego.....	467
3. Orientación y Movilidad.....	470
A. Consideraciones acerca de la movilidad en los niños sordociegos.....	470
B. Aspectos generales que mediatizan un programa de orientación - movilidad.....	476
4. Autonomía.....	479
A. Identificación de variables para determinar el perfil de autonomía en un anee sordociego.....	479
B. Las Habilidades de Vida Diaria (H.V.D.).....	480
a. Habilidades básicas en alimentación.....	480
b. Habilidades básicas en el vestir.....	482
c. Habilidades básicas en la higiene personal.....	483
5. Comunicación.....	485
A. Consideraciones previas de matiz lingüístico.....	485
a. Subcategorías comunicativas.....	486
b. Aprendizaje y comunicación.....	486
c. Sistemas implementados.....	487
B. Comunicación & OYM & HDV.....	489
6. Estimulación temprana y opciones educativas.....	491
A. Algunas consideraciones respecto a la intervención educativa precoz.....	491
B. Adecuación de la oferta educativa.....	494
a. Análisis de capacitadores.....	501
b. El servicio del guía-intérprete.....	503
c. El maestro-tutor como eje vertebrador del éxito en el área de la n.e.e. sordoceguera.....	504
7. Dinámica familiar y participación laboral.....	523
A. El primer núcleo de participación: la familia.....	523
B. Orientaciones referenciales para “padres” de niños sordociegos.....	526
a. “Sordoceguera”: un rasgo común.....	527
b. Influencia de las pautas familiares.....	529
c. Un trabajo de calidad.....	531
d. Los problemas de conducta.....	533
e. ¿ Cómo son tus relaciones ?.....	535
f. La comunicación Padres--Hijo/a sordociego.....	538
g. Una responsabilidad vivenciada.....	539
h. Posibles estrategias de cambio.....	543
C. Efectos moduladores en la relación: “familia de un niño sordociego” y “escuela”.....	544

a . Conocimiento del entorno familiar.....	545
b. La familia como parámetro mediatizador escolar: posibles áreas de intervención conjunta.....	549
c. Algunas notas para realizar asesoramiento familiar.....	551
D. Ocio y tiempo libre, un aspecto más en la educación de niños sordociegos.	552
a. Organización del ocio y tiempo libre para niños sordociegos.....	553
b. Importancia del acercamiento a su medio circundante.....	553
c. El aula abierta al entorno:paseos y salidas extraescolares.	554
d.Acercamiento al mundo cultural: museos, conciertos, exposiciones, biblioteca del aula, del barrio; participación, préstamo de libros,... ..	555
e. Contactos con el mundo de la imagen: cine, forum, internet,... ..	556
f. El maestro-tutor como promotor de ocio y tiempo libre.	559
E. Asistencia y adaptación laboral.....	560

PARTE II: FUNDAMENTACION PRAGMATICA Y EXPERIMENTAL. 563

Capítulo V: METODOLOGIAS DE INVESTIGACION: “LA INVESTIGACION PSICOEDUCATIVA EN EL AREA DE LA SORDOCEGUERA”.565

I.- Introducción : “El área de la sordoceguera en el corpus científico”.....	567
II.- La investigación en Educación Especial.....	571
1. El método científico.....	572
2. El marco investigador n.e.e.	573
A. Enfoque metodológico positivista.....	576
a. Diseño de sujeto único.	577
b. Diseño de línea base múltiple.....	577
B. Enfoque metodológico interpretativo.	578
a. Método longitudinal.	579
b. Método de casos.....	579
c. Método observacional.....	579
C.Enfoque metodológico crítico.	580
III.- Métodos de investigación psicoeducativa en el área de la sordoceguera.	585
1. Tipología de Estudios.....	586
A. Justificación.....	587
B. Delimitación.....	587
C. Intervención.....	588
2. Estrategias de recogida de información.	589
A. Propuestas de posibles diseños de estudio: definición y clases.....	589
a. Estudio formulado mediante el parámetro longitudinal.....	590
b. Estudio formulado mediante el parámetro transversal.....	591
c. Estudio formulado mediante el parámetro secuencial.	593
B. Metodologías específicas de base.	595
a. Específica de base genética.	596
b. Específica de base clínica.....	596
c. Específica de base individual.....	596

d. Específica de base correlacional.....	597
IV.- La experimentación.....	599
1. El estudio de campo.....	601
2. El método clínico experimental.....	602
3. Dificultades y propuestas de superación.....	603
4. Repertorio de posibles técnicas.....	604
A. La OBSERVACION.....	604
a. Delimitación conceptual.....	604
b. Naturaleza.....	604
c. Elementos.....	606
d. Objetivos.....	606
e. Tipología.....	606
f. Procedimiento metodológico.....	607
g. Modos de observación.....	610
h. Estrategias de observación.....	613
i. El enfoque metodológico de “observación crítica”.....	616
B. La ENTREVISTA.....	621
a. Delimitación conceptual.....	621
b. Caracterización.....	621
c. Tipología.....	622
V.- Modelo propuesto para la investigación-evaluación del “niño/a sordociego”.....	623
1. Análisis de la información.....	625
A. Recogida de información.....	626
a. Concepto y caracterización.....	626
b. Acceso al campo y selección de informantes.....	627
c. El binomio: investigador-objeto de estudio.....	629
d. Estrategias de recogida.....	629
B. Estructuración y exposición.....	630
a. Estructuración: la reducción y codificación de los datos.....	631
b. Exposición: la difusión y expansión de los datos.....	633
C. Contrastación, generalización y extrapolación.....	634
D. Conclusiones.....	637
Capítulo VI : INVESTIGACION EMPIRICA: SUJETOS SORDOCIEGOS.	639
I.- Consideraciones previas: Problemática y dificultades de carácter metodológico.....	641
1. Sistemas instrumentales operativos.....	645
2. Valoración de intervenciones educativas y ajuste de programas.....	646
3. “Casos”, un auténtico estudio experimental.....	649
II.- Planteamiento del problema.....	651
1. Objetivos.....	652
A. Subobjetivos de la evaluación.....	653
2. Hipótesis de trabajo.....	654
3. Estructuración de los casos.....	659
4. Diseño metodológico empleado.....	664

III.- Verificación empírica en un Centro Específico de Sordos.....	669
1. Marco teórico del contexto de trabajo.....	669
A. Sentido de un Centro-Residencia de E. Especial.....	669
B. Tipología de Centros-Residencias.....	671
C. Análisis de las variables más significativas a nivel institucional en el Centro-Residencia.....	673
2. Contexto de trabajo: parámetros.....	676
A. Funcionamiento del “E. A.”.....	676
B. El alumnado.....	679
C. Relaciones de convivencia.....	680
D. El edificio.....	682
E. Recursos didácticos.....	684
IV.- Implicaciones educativas: “sujetos sordociegos”.....	685
Caso I: Reme ¹ : Estudio de caso de un sujeto sordociego congénito de estadio presimbólico.....	685
1. Marco teórico-conceptual. Caso I.....	685
2. Presentación del Caso.....	687
A. Descripción del caso y ámbito de intervención.....	687
B. Resumen de los datos sociodemográficos, historial clínico y datos psicológicos.....	688
3. Proceso de Intervención.....	692
A. Implicaciones en la Programación.....	692
a. Procedimiento utilizado para la selección de objetivos.....	693
b. En cuanto a la propuesta del programa psicoeducativo general.....	697
B. Aplicación del Programa de Intervención.....	700
a. En cuanto a los programas específicos:OYM, prearticulario y auditivo-visual.....	705
b. En cuanto al programa de eliminación de conductas estereotipadas..	717
4. Resultados.....	720
Caso II: Raúl : Estudio de caso de un sujeto congénito en el periodo simbólico (transicional).....	727
1. Marco teórico-conceptual. Caso II.....	727
2. Presentación del Caso.....	731
A. Descripción del caso y ámbito de intervención.....	731
B. Resumen de los datos sociodemográficos, historial clínico y datos psicológicos.....	731
3. Proceso de Intervención.....	735
A. Implicaciones en la Programación.....	735
B. Aplicación del programa de intervención.....	741
a. En cuanto a la propuesta del programa psicoeducativo general.....	741
b. En cuanto a propuestas específicas utilizadas. (Estrategia para facilitar la intencionalidad).....	752
C. Condicionantes que han perfilado el proceso de intervención.....	756

¹Los nombres identificativos de cada caso investigado responden a un seudónimo.

4. Resultados.....	763
Caso III: Luis : Estudio de caso de un sujeto síndrome de Usher (Tipo-I)	767
1.Marco teórico-conceptual. Caso III.....	767
A. La población Usher-I: incidencia y ubicación.....	767
B. Síndrome de Usher-I: sintomatología y evolución.....	769
2. Presentación del Caso.....	773
A. Descripción del caso y ámbito de intervención.....	773
B. Resumen de los datos sociodemográficos, historial clínico y datos psicológicos.....	773
3. Proceso de Intervención.....	777
A. Implicaciones en la Programación.....	777
B. Aplicación del programa de Intervención.....	783
C. Aplicación del programa en el Centro-Residencia de Sordos.....	795
4. Resultados.....	797
Caso IV: Ana : Estudio de caso de un sujeto síndrome de Usher (Tipo-II).....	801
1.Marco teórico-conceptual. Caso IV.....	801
A. Delimitación Conceptual del Síndrome de Usher (Tipo II).....	802
B. Caracterización Síndrome de Usher (Tipo II).....	804
C. Aproximaciones a su desarrollo socioafectivo.....	806
2. Presentación del Caso.....	810
A.Descripción del caso y ámbito de intervención.....	810
B. Resumen de los datos sociodemográficos, historial clínico y datos psicológicos.....	810
3. Proceso de Intervención.....	814
A. Implicaciones en la Programación.....	814
B. Aplicación del Programa de Intervención.....	815
4. Resultados.....	825
5. Conclusiones sobre la implicaciones conjuntas de: profesorado del IES, equipo directivo, personal de apoyo del D.O. , de los EOEPs específicos y del apoyo familiar.....	827

Capítulo VII: ANALISIS CUANTITATIVO Y CUALITATIVO DE LOS DATOS OBTENIDOS Y DISCUSION DE LOS MISMOS.....833

I.- Introducción a la discusión de los resultados obtenidos.....	835
1. Algunos aspectos generales a precisar.	837
A. Naturaleza de los datos obtenidos.	837
B. Objetivos e hipótesis introducidos.	838
C. Variables criterioales y clasificaciones empleadas.	841
D. Validez y fiabilidad conseguida.	843
E. A modo de epílogo.	844
2. Discusión suscitada a partir del problema como estado de la cuestión planteada..	847
3. Discusión suscitada a partir del datos extraídos por el presente diseño experimental.....	851
A. En relación a la evolución del planteamiento inicial de dicho trabajo.	851

B. En relación a los programas psicoeducativos implementados con anees sordociegos.	861
a. Comparación a nivel intergrupala.	861
* Casos I y II pertenecientes a anees sordociegos congénitos.	862
* Casos III y IV pertenecientes a anees con sordoceguera adquirida.	867
b. Comparación a nivel intragrupal:	868
* Presimbólico frente a simbólico (transición).	868
* Usher - I frente a Usher - II.	879
c. Comparación a nivel global de los 4 casos estudiados: “el abordaje educativo del anee sordociego”.	902
Capítulo VIII: CONCLUSIONES:	909
I.- Formulación explícita de un soporte general psicopedagógico como marco teórico de referencia.	911
II.- Elementos perfiladores disciplinarios: rasgos caracterizadores y conceptualizadores de la “nee sordoceguera”.	917
1. Concepto de Educación para sujetos sordociegos.	918
2. Finalidad de la Educación Especial, específicamente en el área de la sordoceguera.	918
3. Límites científicos del campo de estudio: la sordoceguera.	919
4. Perfil de los destinatarios: la educación específica del anee sordociego como objeto de estudio.	920
5. Algunos antecedentes históricos educativos de los anees sordociegos.	921
6. Factores que delinean el avance hacia la determinación de la nee sordoceguera. ..	923
7. Fundamentos de la práctica escolar con anees sordociegos.	924
8. Modalidades de escolarización para anees sordociegos.	925
9. Estrategias susceptibles de aplicarse en E. Especial como sustrato base readaptable para el área de la sordoceguera.	927
III.- Comentarios finales.	933
IV.- Propuesta de trabajo para superar las dificultades de la población sordociega suscitadas a partir de la investigación empírica.	941
1. En cuanto a la comunicación.	941
2. En cuanto a la rehabilitación.	941
3. En cuanto a la formación ocupacional.	942
4. En cuanto a la integración social.	943
5. En cuanto a los recursos necesarios.	944
V.- Conclusión personal de la investigación empírica.	945
REFERENCIAS Y BIBLIOGRAFIA SOBRE LA INVESTIGACION.	949

AGRADECIMIENTOS:

A TODOS los que me “habeis alumbrado” con vuestro tiempo, sin el cual no me “hubiera podido encender”.

Debo confesar que escribir estas líneas resulta muy difícil, entre otras cosas porque supone cerrar la última página. Emoción, deseo, necesidad, dependencia, riesgo, ... se agolpan las ideas y no sé si podré expresar con claridad este gran cúmulo de sensaciones.

Finalizar siempre cualquier trabajo implica una satisfacción íntima por haber cumplido con las metas propuestas. Realizar cualquier investigación científica conlleva mantener un esfuerzo a largo plazo, esfuerzo avalado y sustentado, sin duda, por una férrea motivación intrínseca.

Sin embargo al retrotranquearnos en el tiempo, nos damos cuenta que ya forma parte de una historia, nuestra particular historia, la educación de anees sordociegos. Creo firmemente que no ha terminado, no puede terminar. Todo lo contrario, se ha abierto una puerta al futuro que en cualquier momento retomaremos o retomarán otros profesionales para profundizar en muchas cuestiones que han sido planteadas.

Del mismo modo, quiero manifestar que esas grandes “puertas abiertas” no han podido construirse, ni siquiera empujarse autónomamente. Un proyecto de investigación es, ante todo, motor de vida; supone, pues, un esfuerzo conjunto de muchas personas a lo largo de bastantes años. ¡quizás demasiados!. Sin su apoyo, comprensión y cariño no hubiera podido seguir adelante. Y pienso que es justo reconocerlo.

Concluir los estudios de tercer ciclo, por tanto, involucra un complejo nudo de factores concomitantes: formales, materiales y personales. Pero sin duda el último aspecto determina los dos primeros, es el eje director. Mi agradecimiento más sincero a todos los que han alumbrado mi vida y han contribuido a que hoy tenga cuerpo esta investigación. Su aliento sin condiciones, sus desvelos sin recompensas, sin tal vez tener la oportunidad de explicitárselo, me anima a confeccionar una vasta

lista. Pido perdón por si la memoria fallase, mas en el corazón está depositado todo el reconocimiento.

En primer lugar, quiero expresar la gran suerte que ha supuesto apostar por el “mundo de la diferencia”. Podría haber empleado dotación, esfuerzo, y motivación hacia otro lado. Un lado material, e incluso humano pero no “dependiente” siguiendo la terminología de nuestra década actual. Mi gratitud a mis padres, ellos me enseñaron que la felicidad no se encuentra en los grandes fines, sino en cada paso; que lo importante son las cosas en tanto en cuanto nacen, crecen y las disfrutan las personas; que lo dado por natura puede ser compartido y que la educación contribuye a realizarte, realizando a los demás. ¡Un auténtico privilegio!. A ambos quiero agradecer la escuela que ha supuesto su convivencia, ya que muchos de los planteamientos teóricos -más de Fermín- y prácticos -más de Laly- realizados en este trabajo emanan de sus enseñanzas diarias, sin cuya paciencia infinita no hubiera podido crecer hacia esos otros. También a tí, Isabel por abrir mi mente para comprender, para hacerles más feliz.

Mi agradecimiento a la Universidad de Extremadura, especialmente a la antigua E.U. Formación de Profesorado de EGB, actual Facultad de Educación de Badajoz. En principio por ser el lugar donde se iniciaron los cimientos universitarios, tal vez los más difíciles. De tal manera me “enamoraron” que, ser uno más de ellos, ser formador de formadores, constituyó mi meta profesional. La labor educativa es sumamente ingrata; pocas veces el alumno reconoce lo que puede aportarle un verdadero “maestro”. Quiero aprovechar la ocasión para reconocer su valía en el progreso de mi persona, afianzando una evolución intelectual que ha posibilitado el paso como profesora titular.

Ese mismo marco me propició más tarde estudios de tercer ciclo, cuando aún no había conseguido su transformación en Facultad. Una singular proeza que el Departamento de Psicología y Sociología de la Educación, y su alma mater, Florencio Vicente, realizaba bienio tras bienio. Mis cursos de doctorado correspondientes al 92-94 contaron con punteros especialistas nacionales en el ámbito de la psicología y de la discapacidad. Una infraestructura que trascendía a instancias personales, creando lazos de amistad, compañerismo y participación. No en vano actualmente camina descriptivamente hacia su determinación como “doctorado de calidad”.

De ahí que es pertinente reconocer la gran labor desarrollada por mi directora de tesis, María Isabel Fajardo; quizás numerosos aciertos de la misma no sólo se deba a su profesionalidad y buen hacer sino también a su exquisita sensibilidad para captar los zigzagueantes rumbos evolutivos de los sujetos sordociegos descritos. Equilibrando factores externos e internos, afianzando la mismidad del propio individuo, aproximaciones certeras que calan en la propia doctoranda. Un tributo como directora -sorprendiéndome en muchas ocasiones por la lucidez de tu encuadre, rapidez de resolución o memoria de los últimos acuerdos tomados

respecto a un punto en concreto- pero también como persona por tu calidad humana, no sólo hacía mí sino en tu comportamiento como norma de actuación general de vida. Gracias por “adoptarme” como doctoranda, como compañera y como amiga.

Y en esa línea de agradecimientos subrayar el apoyo especial de mi compañera, también maestra y amiga del Departamento, Angela Campos. Sus siempre oportunos consejos acerca de lo divino y de lo humano se plasman en este trabajo como clara filosofía de vida. Un equipo ampliado que construye “lecturas” y que ayuda a clarificar planteamientos. Un cúmulo de personas como M. José Rabazo, Marisa Bermejo, Mercedes Gómez, Eloisa Guerrero, Fernando González, y sin duda Florencio Vicente, cuyas opiniones influyen decisivamente en las numerosas tomas de decisión que conlleva la elaboración de un proyecto investigador.

Quiero resaltar la inestimable ayuda técnica que ha supuesto mis compañeros del Departamento de Didáctica de las Matemáticas y Experimentales. Su dominio informático ha hecho posible que algún que otro capítulo haya podido ver la luz como se creó originariamente. Mi agradecimiento a Ricardo Luengo por su recuperación pronta y eficaz, extensiva a también a Manolo Romero y Manolo Mayorga. Agradecer el consuelo y apoyo demostrado a Carmen Redondo, Vicente Mellado, Manolo Barrantes, Manolo Calderón, Miguel Angel Bas y en especial a Constantino Ruiz por el tiempo dedicado a mi persona y al mundo de la sordoceguera. Su asesoramiento se ha constituido en un auténtico privilegio.

También como no nombrar a mis compañeras de Equipo Decanal: Rosa Luengo, Inés Rodríguez, Guadalupe de la Maya, Josefa Bernáldez y de Secretaría: Encarna, Emilio, M. Dolores, M. José, Sole, M. Paz , Pablo, Christian y Maria del Carmen por el interés y ánimo proporcionado para su finalización y lectura.

Destacar la labor callada y exhaustiva de Mayte Piñero, eficaz colaboradora en tareas mecanográficas. Así mismo reiterar, después de la dedicatoria a Miguel Benítez, mi marido, su grado de implicación técnica en la realización de gráficos, esquemas, apuntes mecanográficos, datos cualitativos y cuantitativos, maquetación, ... Por todo ello quiero subrayar tu inestimable ayuda, asesoramiento, y colaboración tanto en el proyecto como en el cuerpo de la investigación. Un apoyo profesional, técnico y personal que ha hecho posible este trabajo. Gracias también por tu comprensión y paciencia.

Más en el plano institucional recordar a mi “hermanastro”, el CEE “Emérita Augusta”; y digo “hermanastro” porque ahora he comprendido lo importante que puede llegar a ser un proyecto, una implicación profesional que trasciende la propia vida personal. Gracias a su segundo y actual director, Juan José Molina y a todo el Equipo por apoyar la experimentación a pesar de todos los imponderables. Igualmente a la Dirección Provincial de MEC, tanto a los EOEPs como al Departamento de Atención a la Diversidad en la persona de Manuel López, hoy también compañero del Departamento, por la sensibilidad manifestada hacia esta

propuesta innovadora de trabajo, posibilitando la continuidad del profesorado implicado en la experiencia. Gracias, por supuesto a la ONCE, en la persona de Asunción López y Daniel Álvarez. cuyo trabajo incansable ha hecho posible que el Departamento de Sordociegos sea hoy una realidad. Su apoyo, asesoramiento, y confianza en las posibilidades y en otras alternativas de colaboración hicieron posible mi formación como profesional y el inicio del programa. De semejante forma a Pilar Viñas, Ana Molina, y demás profesionales del CR “Antonio Mosquete” de Madrid. No puedo dejar de mencionar a personas que hicieron avanzar la idea como Antonio Cecilia, director del Instituto “Ponce de León” de Madrid, Jesús López-Solórzano, presidente de FEPAL o Miguel Durán, presidente de la Fundación ONCE.

Por último, subrayar la importancia del destino, de la suerte, de los hados, de “estar en el momento adecuado en el sitio oportuno”. De la singular experiencia que ha supuesto conocer a niños sordociegos. Gracias Reme, nunca sabrás lo que descubrí a tu lado, a veces Elenay mi hija de dos años me pregunta por tí, y rememoro con ella muchas cosas que antes inicié contigo. Gracias Raúl por tu vitalidad, y tu alegría. Eres, sin lugar a dudas, el caso más fructífero de los cuatro estudiados y que más recompensas profesionales provocaste. Gracias Luis y Ana porque aprendimos a ensayar numerosas estrategias; con vosotros se desarrolló al máximo la creatividad profesional en un IES con programa de integración experimental, sobre todo a nivel de estructuras organizativas. Es justo también agradecer el grado de colaboración del Centro de Secundaria, su equipo pedagógico y directivo, pero especialmente la labor impresionante de su jefe de estudios, Jesús Rubio.

Y, para terminar, gracias a tí, Elenay, porque a pesar de tus “enfados”, muy justificados, has sabido perdonarme el compartir tiempo, pensamientos y cariño con ellos. Mi gran triunfo ha sido tu comprensión. Hoy me has dicho: ¡qué bonito es el libro de Reme! Ojalá cuando puedas leer opines que ha merecido la pena la dedicación y el esfuerzo.

Badajoz, 1999.

INTRODUCCION.

*En realidad, lo que hay que hacer es
todo un nuevo espíritu científico”.*
F. Guattari.

En el campo de **la sordoceguera**, una patología psicoeducativa compleja por definición, indiferenciada como categoría diagnóstica de base y sumamente heterogénea por el cuadro sintomatológico a manifestar, hay que aceptar la diversidad de tratamientos y por tanto considerar todo tipo de factores a la hora de plantear tanto *su estudio* como consecuentemente *una oferta educativa seria* para la población afectada por esta deficiencia.

La acción sobre ella debe tender a la normalización, individualización e integración, haciendo posible la comunicación entre el niño, adolescente o adulto con esta discapacidad y la sociedad, además de la oportuna prevención al emplear sistemas pedagógicos apropiados teniendo en cuenta la falta de una reforma de la re-educación que ofrezca alternativas reales.

Experiencias de USA o de algunos países europeos pueden guiar nuestros futuros modelos estructurales y/o funcionales después que esta investigación revele los perfiles más significativos junto con sus respectivas propuestas de organización de la sordoceguera como *categoría diagnóstica con entidad propia*. Las implicaciones educativas son la meta final ya que el conocimiento de la realidad es imprescindible para su posterior modificación de acuerdo a unos criterios suficientemente verificados.

La idea tradicional de la “educación especial “ como sistema diferenciado ha sido sustituida en los últimos decenios por la concepción de la misma integrada en el sistema general.

Este modelo educacional considera al alumno como *sujeto de la educación* y no

como un mero objeto. Reconociendo su mismidad diferente e independiente, valorando sus peculiaridades y respetando los derechos por el puro y simple evento de ser “persona”.

El concepto general de los derechos humanos e individuales y su defensa han propiciado el nacimiento, predominantemente fuera de la institución escolar, de una *filosofía liberadora*, que exige una profunda reforma de la sociedad y por supuesto de la aplicación no restrictiva en cuanto a la ubicación de personas disminuidas sordociegas en la escuela.

La integración de los sujetos sordociegos en el sistema educativo ordinario como un primer paso es, pues, una consecución lógica canalizada por la profunda transformación de estos principios directores.

En su sentido más amplio, la integración es un medium para hacer realidad el principio de normalización. Una comunidad, pues, capaz de ofertar el desarrollo máximo de las potencialidades de todos sus miembros y su aproximación de la experiencia de vida a la norma. Cuyo nivel de acercamiento dependerá de múltiples variables (grado de deficiencia, ambiente socio-educativo, infraestructura adaptada, cultura no-segregatoria, recursos,...).

De ahí emana la propia justificación del presente diseño de investigación como *tesis doctoral*, sin duda fundamentado en tres pilares importantes:

1. *Los pocos trabajos realizados sobre el tema.*
2. *La necesidad de conocer experiencias y aportaciones que se llevan a cabo en los distintos países de la Comunidad Económica Europea y especialmente las avaladas por USA.*
3. *La comparación con cuatro experiencias matriciales en este vasto campo para consolidar su rango categorial en dos modalidades básicas de intervención específica.*

Así, de una parte surgen opiniones contradictorias: opciones de ruptura o desvinculables versus continuistas, amén de segregatorias versus integradoras. Diatriba no exenta de posturas intermedias ante estos rasgos marcadamente bipolares. El binomio ruptura-continuación en cuanto a la entidad del déficit sordociego parece inclinarse progresivamente, y no carente de mucho esfuerzo y oscilaciones hacia el primer parámetro. No ocurre lo mismo con el segundo binomio. Partidarios de opciones específicas educativas se suceden por igual. Tampoco existe unicidad de criterios frente a las posibilidades de integración autónoma o junto a otras patologías asociadas, especialmente visuales y/o auditivas, descartando las intelectuales.

En realidad, nos aproximamos mediante las mismas, es decir, si queremos dar respuestas racionales, operativas y científicas a estas mencionadas diatribas, **a cuestiones psicopedagógicas**. Una gran tarea innovadora; tarea promovida desde el mismo núcleo pragmático como *tratamiento a la diversidad*, la cual exige *un cambio* en todo nuestro entramado escolar, desde sus actitudes hasta sus estructuras, pasando por flexibilizar curriculum, objetivos, espacios abiertos, pautas metodológicas, ...

No es fácil llevar a feliz término la empresa; prejuicios discriminatorios inherentes y actualizadores de todo un cúmulo de barreras incluidas las psicológicas no sólo desde la calle o los centros ordinarios sino también en el mismo marco de los centros específicos, dificultades técnicas, falta de recursos, vacíos en la formación de los profesionales implicados, colaboración y dinámica familiar compleja, directrices de la administración,... fundamentan y ratifican ostensibles mellas en la praxis cotidiana. Empero pese a esta larga lista de problemas se percibe, mejor dicho, creo -y con esta investigación tratamos de demostrarlo- que existe una línea de trabajo con firme voluntad para superarlos.

El estado actual de la integración escolar a nivel internacional comparte la preocupación por ofrecer una respuesta “adecuada” a las necesidades educativas y rehabilitadoras de las personas disminuidas, cualquiera que sea su necesidad, su diferencia. Nos enfrentamos, en los albores del siglo XXI, al vasto término de “*la dependencia*”.

Esta tendencia ha dado -y está dando- lugar a numerosos estudios, investigaciones y debates especializados en otros campos de discapacidades quedando una gran laguna respecto a *la sordoceguera*. La corriente más generalizada en los últimos tiempos arranca de la toma de conciencia del aislamiento y marginación sufrido por estos disminuidos y de la búsqueda de respuestas educativas que faciliten su integración escolar, social y laboral en el grupo de individuos de su edad.

Por la propia evolución de la experiencia española, partimos que el proceso integrador está condicionado por la estructura del sistema educativo ordinario, por las medidas de atención y asistencia a los alumnos, así como el entorno socio-cultural. Sin lugar a dudas, un gran marco de trabajo sociocurricular donde imbricar la n.e.e.(necesidad educativa especial) sordoceguera.

Toda esta secuencia, expuesta muy sucintamente, ha guiado a muchos países a reconducir el *análisis* de las distintas situaciones y la *planificación* de experiencias concretas de integración con más o menos éxito dependiendo de las distintas discapacidades. Por tanto, es, en este sentido, por lo que se hace necesario un esfuerzo de investigación comprobando aquellas variables que se definen en materia de sordoceguera, procurando, al mismo tiempo, buscar en cada caso individual y contexto nacional y/o autonómico la solución educativa más viable.

A nivel internacional la respuesta legal y organizativa a la integración escolar de sujetos sordociegos está determinada en gran medida por la estructura sociopolítica de cada país. Ante la imposibilidad de abarcarlos todos, vamos a estudiar más exhaustivamente la situación española y europea especialmente propuestas holandesas, además de la estadounidense, cuyos progresos en este ámbito nos permiten demarcar este “nuevo” déficit como *otra n.e.e. permanente* más a tener en cuenta dentro del vasto campo de la Educación Especial.

I.- PLANTEAMIENTO DE LA INVESTIGACIÓN.

La experiencia española adquirida respecto a la integración y planteamientos educativos de personas con discapacidades es positiva siempre que las condiciones y recursos que se requieren para ello sean suficientemente satisfactorios. La dificultad que plantea el caso de los sordociegos hace necesario un estudio y esfuerzo especial para alcanzar las mencionadas metas normalizadoras satisfactorias. Es, por tanto, esencial la investigación de aquellos aspectos estructurales y/o funcionales referentes a países como USA y Holanda, para llegar a identificar el soporte psicopedagógico de esta otra categoría diagnóstica en España, avalada por las implicaciones educativas de varios sujetos sordociegos a través del estudio de casos.

En cuanto a la delimitación de la investigación hemos tenido en cuenta lo legislado y la praxis cotidiana sobre la integración y/o evolución de las personas sordociegas, así como aquellos datos psicoeducativos obtenidos respecto al rendimiento tanto en centros específicos para sordos o ciegos como en otros centros (retrasados, plurideficientes, etc) de los países anteriormente citados. Investigación, pues, que fundamente y aporte *el marco teórico* para una futura política educativa de nuestro país.

A lo largo de este diseño hemos proyectado un estudio que además revele aspectos metodológicos en materia de sordoceguera de países muy diferentes: USA y Holanda. Nuestro interés implica la valoración de experiencias educativas llevadas a cabo tanto en el vasto territorio del MEC español, como en las diferentes Comunidades Autónomas, o en los Estados de Nebraska (plan Omaha), Kansas, Washington, Massachussets, New York, Oregon, Holanda, ... Muchas de estas experiencias integradoras han arrojado un saldo positivo aunque su evaluación deberá estar condicionada por unos recursos estructurales suficientes -sobre todo a nivel de intervención- frente a otras opciones y modalidades educativas.

España adolece, aún, de una infraestructura adecuada; sin embargo no por ello debe renunciar a participar en esta filosofía normalizadora. La fundamentación y el estudio exhaustivo propuesto deben guiar un modelo de implementación para esta nueva patología, la sordoceguera, en la realidad educativa de nuestro país.

Respecto del esquema procedimental, iniciamos nuestra investigación realizando una profunda delimitación en cuanto al marco referencial que supone la Educación Especial como justificación y meta "sine qua non" podríamos *contextualizar la sordoceguera*. Una deficiencia que busca desgranarse de sus otras dos "mater" sensoriales mayores, la visual o la auditiva, para consecuentemente poder adquirir su propia identidad como categoría diagnóstica independiente.

Para ello seguimos *un eje director* que circunscribe los siguientes niveles de concreción:

Desde la propia ciencia humanística global, abordamos la *educación* como sustrato aglutinador para después definir el rasgo identificador de lo específico: el término *especial*.

En esta línea de pensamiento abordamos el carácter psicopedagógico del constructo de la “diferencia” alrededor del cual gira toda su fundamentación como objeto de estudio. Fundamentación epistemológica desde puntos de vista convergentes: histórico, socio-político, curricular e investigador. Una polivalente estructura multidimensional y multidisciplinar que complejiza cualquier hecho educativo n.e.e.

En este sentido, actualmente, el entramado del mundo de las necesidades educativas especiales queda configurado por la confluencia de dos grandes directrices. Una, de tipo teórico o como soporte conceptual, que define el carácter interactivo de la etiología de la “diferencia” entendida como causa-déficit o hándicap. La reconceptualización del término “deficiencia” aporta una visión ecológica del fenómeno educativo puesto que estas no dependen con exclusividad del individuo. Aquel es fruto de una relación dialógica intensa con su entorno. Todo un proceso interactivo vigostkiano. Sujeto-medio son, pues, los pilares de la definición “n.e.e.”.

Y otra, directriz, más bien vinculada a la práctica educativa. La praxis es un componente esencial que actúa como elemento catalizador en cuanto que revalida el mundo hipotético formulado. La evolución de cada principio de actuación incardina una atención concreta y específica tanto desde una perspectiva diacrónica: desinstitucionalización, escolarización en ambientes no restrictivos o mínimamente, acciones legislativas y políticas, hasta elementos propios como la importancia de una educación temprana, la colaboración y participación familiar, el concepto de evaluación, etc. tratados de forma sincrónica.

Nuevos planteamientos, nuevos enfoques, en definitiva, apertura de mente que involucra sendos procesos básicos como elementos indisociables n.e.e. Dos caras de una misma moneda como binomio simbiótico inherente a una educación integral. Una acción educativa que permita el diagnóstico o evaluación de una n.e.e. permanente: la sordoceguera, mediante el cual podrá trazarse una intervención eficaz que permita y ejemplarice su tratamiento educativo ajustado, en consonancia con el planteo actual de la Educación Especial como sustrato referencial.

En nuestro país, se ha configurado un novedoso modelo de Educación Especial, a raíz de la puesta en vigor de su ley orgánica 1/1990 de 3 de Octubre. La Ordenación General del Sistema Educativo recompone su ubicación dentro del mismo como una modalidad más. En el articulado de la LOGSE, específicamente, se explicita claramente como la Educación Especial se entiende no como una educación dedicada a un tipo o clase de alumno en concreto, sino como un conjunto de recursos de toda índole puestos al servicio de un sistema educativo omnicompreensivo. Se concibe, pues, como un instrumento satisfactorio y necesario para dar la respuesta educativa a las necesidades individuales de cada alumno, sean cuales fueren; y lo que es más importante, en un entorno lo más próximo a un ritmo de vida normal. Por lo tanto, constatamos *un entorno no-segregador*, un entorno lo menos restrictivo posible si aquellas necesidades del sujeto, del niño, así lo aconsejasen.

En realidad, este marco legislativo de partida reafirma dicha concepción e introduce unos medios claves para realizarla en la práctica, equidistantes con las necesidades especiales que presentan los alumnos. Viene a reivindicar medidas que anteriormente estaban reclamadas por el R.D. 334/1985 sobre la Educación Especial, el famoso R.D. de Integración del 6 de Marzo. De ahí, que una de las metas prioritarias que ha propuesto la actual Reforma con respecto a nuestra

disciplina sea “*el cambio de enfoque*”. En este sentido, de un paradigma eminentemente medicalista, cuyo núcleo de actuación era el factor clínico y las subdivisiones en los distintos tipos o categorías de deficiencias, hemos caminado en pos de una filosofía más personalista. El carácter personalizante se vislumbra en el plano activo-educativo al contextualizarlo con parámetros ecológicos. Un análisis situacional que permite percibir las distintas necesidades tanto *educativas* como *sociales* que cada alumno presenta a su mundo circundante, un mundo donde se desenvuelve.

Pretendemos responder a esa finalidad bajo la perspectiva de una óptica singular: ***Sordoceguera***. Bucear en su esencia constitutiva mediante un cuestionamiento exhaustivo de su evolución, tratando dos bastiones esenciales: primero, el aporte referido al plano metodológico en sus dos modalidades como diagnóstico y como intervención educativa diferenciada; y segundo, realizar una síntesis psicopedagógica que inicie, concretice y abra nuevas vías de trabajo y análisis educativo.

Todo ello en relación a un posicionamiento nuclear de la Educación Especial: “***la sordoceguera como deficiencia independiente***”. Intentamos, pues, aunar planteamientos teóricos o esquemas conceptuales de trabajo con orientaciones precisas y concretas de actuación en implementaciones educativas reales; es decir, combinar esos núcleos conceptuales con contenidos procedimentales que ejemplaricen esquemas técnicos de procesos y estrategias de acción. Por tanto, perseguimos un reto clave: conectar y poner de manifiesto *el carácter teórico & práctico* del área que nos ocupa, salvando inconvenientes inherentes sobre lo fácil que es construir arquetipos, volúmenes en el espacio por así decirlo, sin tener que desarrollarlos “a pie de obra”; o tal vez lo pretencioso de nuestros anhelos y metas propuestas; o quizás que el hecho de la cosmovisión vital humana, debido a sus límites, tiene que obligarse forzosamente a diseccionar, departamentalizar y encorsetar en raquíticos esquemas cognitivos que no pueden reflejar la realidad con toda su plenitud. Lo difícil de explicar “práctica” sin movimiento, sin acción real, sólo ayudados de palabras o imágenes congeladas. Los problemas de interpretación en el proceso, las desventajas de toda evaluación cualitativa, la intersubjetividad del observador participante, ...

Podríamos seguir enumerando más imponderables, sin embargo mantenemos firme nuestro rumbo, sin variar un sólo ápice. Hemos de ser optimistas y como aquellos idealistas del pasado siglo, tratemos de “ser razonables, y pidamos la luna” o de lo contrario si no nos arriesgamos en nuevas aventuras educativas, difícilmente podremos descubrir nuevos tesoros; en este caso, “mi tesoro” han sido mis alumnos sordociegos, a los cuales yo he tenido la gran oportunidad de educarlos, de “descubrir el mundo y la palabra juntos” como afirma el eslogan de la IV Conferencia Europea sobre Sordoceguera de la Dbl (Madrid, 1997).

Reto. Audacia. Aventura. Acción. Toda una provocación que llega mucho más lejos, que traspasa, que penetra más allá, que perfora una simple investigación psicoeducativa; de ahí, que en el texto se contemplen dos dimensiones distintas pero a la vez estrechamente entrelazadas: soporte conceptual -un marco teórico tanto de la sordoceguera como de los modelos de diagnosis encuadrados a lo largo de la evolución de acuerdo a los planteamientos educativos en el área de la Educación Especial-, y directrices prácticas junto a orientaciones precisas de cómo proceder y/o acometer la elaboración de un programa educativo como consecuencia de las distintas implicaciones

empíricas propuestas.

En realidad, la motivación que ha inspirado la presente investigación responde a una necesidad múltiple, alentada en todo momento pese a sus zigzagueantes inconvenientes. Mejor dicho, empujada literalmente hacia adelante por la propia fijación, el particular enganche emocional que trasciende los límites meramente profesionales, y todo lo que aquello conlleva o puede significar la interacción con un niño, -una niña- que carece de vista y de oído. Su elección, por consiguiente, no puede renunciar a pagar cierto tributo a los hados del destino. La suerte o los azares de la vida me deparó la posibilidad de poder ponerme en contacto con ese mundo tan singular, tan propio, tan cerrado, aquel que termina en la punta de los dedos de una persona sordociega.

De igual modo, ha influido esencialmente la oportunidad para asistir, de forma activa, participando desde la propia escuela, y como experiencia personal, al cambio de enfoque hacia el círculo de las N.E.E. (programas experimentales de integración en primaria o secundaria). El vasto área de la Educación Especial me ha permitido vivenciar laboralmente desde Centros específicos a integrados, y desarrollar tareas docentes desde los niveles educativos más inferiores en los colegios de infantil o primaria, pasando por los IES (Institutos de Enseñanza Secundaria), Asesorías de CEP (Centros de Profesores) hasta la misma Universidad.

Una trayectoria profesional que vincula la Pedagogía y la Psicología, amén de aglutinar Pedagogía Terapéutica y Logopedia en un único campo disciplinario, tanto desde la actividad práctica profesional como científica e investigadora. Es, en esa dirección, por lo que tratamos de ofertar un material aprovechable desde un punto de vista didáctico, para discentes que vayan a cursar las especialidades de P.T. (Pedagogía Terapéutica) o A.L. (Audición y Lenguaje) como diplomaturas de maestro, trabajo social, terapia ocupacional, e igualmente válido para futuros licenciados en psicopedagogía, pedagogía o psicología. Entendemos que esta visión psicopedagógica puede resultar de gran utilidad para cualquier persona interesada en el tema, junto con todos aquellos profesionales que trabajen directa o indirectamente con anees (alumno con necesidades educativas especiales permanentes) como son los sordociegos, realizando tareas de valoración jurídico-profesional, seguimiento, evaluación psicopedagógica, planificación educativa, etc.

En suma, se pretende ofrecer unos elementos esenciales como herramientas primarias, es decir, un esquema básico que permita trabajar y especializarse en el campo de la sordoceguera. Son guiones procedimentales, altamente necesarios, tanto para los profesionales dedicados a este cometido como a quienes se están formando en la educación de personas sordociegas.

La amplitud y permanente evolución científica de cara a profundizar en una materia tan global como es la Educación Especial, y en concreto en el ámbito de la sordoceguera, hace extremadamente complejo llegar a abarcar, de manera aceptable, todos sus contenidos; por lo que somos conscientes de las inevitables limitaciones de una obra de estas características. No obstante, dado lo pujante del término sordociego y por consiguiente lo novedoso de su ámbito permanecemos fieles a toda la argumentación expuesta que justifica sobradamente su investigación. Así pues, muchas de las hipótesis de trabajo que perfilan el presente diseño de investigación van encaminadas a alcanzar los siguientes **objetivos** desmembrados en dos esferas simbióticas de exposición:

1. Objetivos tendentes a la fundamentación y conceptualización teórica:

*Identificar la evolución del constructo de la diferencia.

*Analizar y valorar los aspectos que configuran la conceptualización de sordoceguera, así como los enfoques o paradigmas referenciales explicativos.

*Caracterizar, fundamentalmente desde un punto de vista escolar, cada uno de los cuadros evolutivos sintomatológicos de sordoceguera.

*Articular cada modelo psicopedagógico con sus métodos de diagnóstico y pruebas correspondientes.

*Ratificar con una fundamentación experimental el sentido procesual y unitario del diagnóstico y la intervención educativa como dos acciones indisociables en el singular y complejo proceso educacional de los sordociegos.

2. Objetivos tendentes a la formulación y experimentación pragmática:

*Obtener criterios de selección y aplicabilidad para la interpretación correcta de instrumentos técnicos para el diagnóstico, tanto de personas sordociegas como de contextos y/o ambientes educativos.

*Capacitar para el diseño, seguimiento y evaluación de estrategias de intervención educativa a partir de los datos del diagnóstico en sordoceguera.

*Explicitar líneas claves de investigación para el trabajo experimental en el campo de esta otra n.e.e. permanente, la sordoceguera.

II.- DISEÑO ESTRUCTURAL DE LA INVESTIGACIÓN.

Un obligado referente lo constituye la disposición específica de nuestra investigación, la cual ha sido vertebrada en torno a dos partes netamente diferenciadas, siguiendo el hilo conductor propuesto en los objetivos tendencia o metas generales que delimitan la organización del índice informativo: presentación, fundamentación teórica y fundamentación práctica. Así pues realizada esta primaria división, hemos estructurado el texto en torno a los siguientes capítulos:

El primero, se presenta como una aproximación al ámbito que nos ocupa, esto es el marco de trabajo del constructo de la "diferencia". El análisis conceptual de donde emerge el mundo de las necesidades educativas especiales nos permite contemplar el progreso de sus planteamientos desde perspectivas múltiples y convergentes, identificando las grandes corrientes de pensamiento, y por supuesto abordando su objeto de estudio dentro del gran movimiento normalizador-integrador.

Este estudio pormenorizado que rastrea la esencia del complejo núcleo de la Educación Especial es necesario en tanto en cuanto nos permite clarificar una serie de elementos indispensables para ubicar la sordoceguera como otra necesidad educativa especial permanente.

A continuación, una vez delimitado la conceptualización actual de esta disciplina, pasamos a reinterpretar la sordoceguera como una categoría diagnóstica independiente. Por tanto, como una nee permanente más establecemos los condicionantes y elementos de la definición: etiología, caracterización, criterios de clasificación,... junto a su cuadro evolutivo descriptivo a nivel cognitivo, afectivo-social, psicomotor y comunicativo-lingüístico, además de su evolución histórica en nuestro país.

Teniendo como base las aportaciones anteriores, los dos capítulos siguientes, que conforman un núcleo esencial de trabajo, están dedicados a analizar el diagnóstico o evaluación, y la intervención o tratamiento educativo, considerados como un binomio simbiótico, de tal manera asociado en el campo de la sordoceguera que la relevancia de uno depende indefectiblemente del otro. De esta forma, tras una serie de consideraciones sobre el modelo conceptual de diagnóstico propiamente dicho, se abordan las líneas actuales del mismo en sordoceguera, los modelos paradigmáticos y sus principales aportaciones metodológicas. En cuanto a la intervención educativa, establecemos una revisión tanto de los planteamientos actuales como de los parámetros a tener en cuenta en el diseño y realización de proyectos educativos desde programas de integración, estimulación temprana, dinámica y participación familiar, la interacción de la valoración y la intervención, el currículum y sus áreas de trabajo, ya que cada aspecto debe quedar perfilado nítidamente atendiendo a su sentido, contenido y problemática.

Se dedica todo el capítulo quinto, a la investigación psicoeducativa en el área de la sordoceguera, como punto insoslayable de encuentro a la hora de configurar una disciplina. A raíz de un preámbulo introductorio sobre el giro metodológico producido en el propio seno de la Educación Especial, abordamos la problemática inherente a sus modelos de experimentación.

Y, será en los capítulos posteriores donde se fundamenta empírica y experimentalmente dichos planteamientos psicoeducativos. Para ello se ha realizado un estudio de varios sujetos sordociegos integrados en un Centro Específico para deficientes auditivos, y su posterior paso a uno de Secundaria en régimen de integración. Las implicaciones educativas de tal diseño experimental arrojan datos importantes respecto a sus respectivos potenciales de aprendizaje, desarrollados a partir de la puesta en práctica del modelo psicopedagógico propuesto. Seguidamente se aborda más en profundidad todo la formulación del problema y la pertinente verificación experimental del mismo, mientras que se trata de analizar los resultados obtenidos. La discusión de los datos tanto cuantitativos como cualitativos ilustran fehacientemente el modelo psicoeducativo propuesto para el colectivo general conformado por los anees sordociegos dentro del actual sistema escolar español.

Finalmente, se realiza una labor conformadora del área sordoceguera en sí misma, es decir intenta caracterizar y definir la disciplina implícita en la propia denominación de este trabajo, para lo cual se han tenido en cuenta las implicaciones de los elementos analizados en los capítulos anteriores, avaladas por la investigación empírica cuyas conclusiones han arrojado cierta luz sobre las hipótesis que precedían a la consiguiente discusión científica.

PARTE I

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Capítulo I

**EL CONSTRUCTO DE LA “DIFERENCIA”
COMO MARCO DE TRABAJO DE
LA N.E.E. “SORDOCEGUERA”.**

I.- LA EDUCACIÓN ESPECIAL: *ENCUADRE Y DELIMITACIÓN DISCIPLINARIA PARA LA N.E.E. SORDOCEGUERA.*

*“De cada uno, según su capacidad,
a cada uno según sus necesidades”.*

K. Marx.

Quizás, podemos caer en la tentación de pasar directamente a conceptualizar la sordoceguera sin incardinarla en la Educación Especial y por consiguiente no ubicarla dentro del área de necesidades educativas especiales. Delimitarla como corpúsculo aparte de la ciencia psicológica o pedagógica, o bien diluirla en sus planteamientos o pautas de intervención.

No podemos olvidar que la Educación Especial tiene explicaciones comunes del mapa general psicopedagógico pues gran parte de sus constructos arrancan de aquel como ciencia multiformal y de enfoque interdisciplinar. Relevancia constitutiva, que es formulada a través de los mismos planes de estudio en la formación de maestros, psicopedagogos, psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, etc.

Por lo tanto, mantenemos como punto de referencia, el cambio evolutivo humano considerado “normal” para poder después introducir matizaciones que nos indiquen posibles anomalías. En realidad, creemos conveniente la inclusión, para afrontar nítidamente y con una base sólida la nee “sordoceguera”, de su propia evolución y para ello no podemos deslindarla en sus antecedentes de la ciencia psicológica, ni de la pedagógica, es más, nos puede ayudar de forma muy breve y sintética, el nacimiento de la psicología, por ende de la pedagogía, sus respectivos rangos de cientificidad y el desarrollo de la perspectiva evolutiva. Además de una pedagogía diferencial que sintetice las bases aproximativas individuales de la educación, y al mismo tiempo produzca una nueva diversificación de discapacidades psicopedagógicas en bloques, acudiendo a criterios científicos y a denominaciones más denotativas. Dotando, pues, a una materia multidimensional como es la sordoceguera, de **unidad**.

1. El componente psicológico: *cientificidad y objetividad*.

“Gran número de cuestiones filosóficas, afirmaba Bertrand Russel, ya en el 49, en realidad son cuestiones científicas que la ciencia no sabe como resolver”, de ahí que en los albores de la humanidad se acudiera al “*mito*” como explicación cosmogónica. Y es mediante la reflexión sobre estos conceptos míticos como nace *la Filosofía*. Mercier comenta más detenidamente esta importante evolución, plasmada de alguna manera, aunque imperfecta por medio de la palabra humana. Nuestro lenguaje, puede ser considerado, como respuesta ante el gran estímulo natural y merced a su representación abstracta pasar a la consideración científica de los primarios presupuestos filosóficos. Presupuestos que atañen al propio hombre como objeto y sujeto de conocimiento y por supuesto al mundo que le rodea.

Todo este proceso es lento, y no es uniforme, la historia del pensamiento humano se encarga de presentarnos este universo simbólico, referencial a su yo. Y justamente, al movernos con elementos propios y por tanto, subjetivos, comienzan los terrenos movedizos de las “dudas”. Dudas que hacen referencia a las opiniones y figuraciones que el hombre tiene sobre las cosas.

Habremos de esperar hasta el giro antropológico del siglo XIX. Toda una larga evolución² con el único objetivo de contemplar científicamente el “espíritu, conciencia, alma o psique” del ser humano. La investigación y el análisis de si mismo como objeto observable, cuantificable y medible han dado como resultado tres planteamientos modélicos y bien diferenciados, desde el atomismo reduccionista de Demócrito, pasando por el Dualismo platoniano hasta la doctrina hilemórfica aristotélica. Los cuales se nos presentan como planteamientos clásicos que ilustran con su formulación cualquier novedad añadida o creo, sin temor de equivocarme, que “a añadir” en el futuro.

El problema de la naturaleza del hombre continua inconcluso pese a los esfuerzos eclécticos de Descartes o de la causalidad de los descubrimientos científicos e influencias mecánicas. *La unidad del ser humano*, o dicho de otra manera la articulación real de las dos sustancias: el cuerpo y el alma, o la “res extensa” y la “res cogitans” cartesiana, permanece infranqueable dando lugar a las distintas posturas psicológicas que de ella arrancan.

Ese antagonismo entre conciencia y conducta ha pasado por diferentes periodos, con inclinación de la balanza a un lado u otro.³ Psicología precientífica, anclada en la Filosofía y de

²Todo este discurrir por la racionalidad, por el lado científico del pensamiento humano aparece lleno de contraposiciones. La doctrina platónica vislumbra esta dicotomía que llega hasta nuestros días: Espíritu y materia, trascendencia y mundo físico, hoy y siempre, innatismo y adquisición, certeza y duda, cuerpo y alma, futuro potencial y realidad actuarial, ... algunos pensadores como Aristóteles, Filón, los Estoicos, San Agustín, o Escolásticos tratan de contemplar al “*espíritu*” como impulso, forma, realidad, origen, como unidad que le permite al hombre ser consciente, almacenar esas sensaciones y percepciones recibidas del exterior para una vez catalogadas articular un sistema que le posibilite un uso funcional. De esta manera, a Aristóteles podemos considerarlo como padre de la psicología materialista o naturalista.

³El enigma de la interacción cartesiana ha tratado de ser superado desde el mismo Leibniz y su teoría

espaldas a la ciencia es otro problema suscitado que atañe al campo de trabajo de la sordoceguera. No es infrecuente dentro de nuestras clases, en el propio Centro, la controversia sobre el rango científico de las Ciencias Sociales o de Humanidades. Ribot, a este respecto, hablaba de “psicología nueva y vieja”, estableciendo diferencias por su espíritu, fuera del ámbito metafísico; por su fin, al no estudiar más que “fenómenos” y sobre todo lo que era determinante: el procedimiento a utilizar, el uso de métodos apropiados y científicos.

Por lo tanto, pretendemos ofrecer un criterio científico y objetivo, que nos obliga y dirige todos los postulados inscritos en la sordoceguera, fundamentando el desarrollo de la misma y la exigencia de formación por parte de los profesionales tanto en activo como de los futuros.

Un problema educativo puede ser sentido y experimentado por cualquier persona, pero sólo aquella con una formación suficiente, superando la subjetividad primera e individual puede articular un proceso de estudio. Estudio científico, que se escapa del sentido común. La Ciencia no es simplemente una mera prolongación del conocimiento directo que dan los sentidos, y así los enunciados de naturaleza superior merced a un proceso de análisis, contrastación, observación, y comparación, se convierten en opiniones fundamentadas.

La respuesta científica aparece de forma significativa en contacto con el problema y objeto de la ciencia, aunque a veces es difícil encontrar criterios para conocer soluciones y, para decidir si un hallazgo es más correcto que otro, de ahí que exista una investigación paralela para estudiar, analizar y referenciar todo el corpus científico perfilado por unas aproximaciones u otras.

La investigación por *observación* y la *experimental* son dos sistemas de trabajo que habremos de utilizar si queremos que la sordoceguera adquiera bases realmente científicas, dotándolas de máxima funcionalidad en nuestra propia docencia a futuros profesionales del área n.e.e.

En consecuencia, partimos, centrando el objeto de nuestro estudio en la conducta del organismo en tanto que es observable.⁴ Por tanto, toda ciencia ha de precisar con claridad qué engloba ese objeto, es decir, qué entiende por *conducta*. Ese estudio formal establece *la definición de comportamiento* y con ello se cumple el criterio epistemológico para adquirir su especificidad, e identificar a la Psicología como tal ciencia de otras como Biología, Sociología, Historia, ...

Para la Psicología, la conducta es todo acto que lleva a cabo un organismo como totalidad en respuesta a un estímulo, pero ese mismo acto conlleva una interpretación, es pues, en sí mismo de las mónadas, Malebranche y su animación general,... aunque algunos más radicales como Hobbes lo han hecho eliminando una parte de la dicotomía, o sea rechazando la idea de alma por innecesaria o, como por ejemplo, La Metrie en donde el símil hombre-máquina prepara la reducción materialista y la alternativa psicológica más duradera por su mayor difusión. Así, en la actualidad, la nueva psicología mantiene las teorías de la identidad frente a un neocartesianismo y una interacción radical.

⁴Y decimos observable, puesto que si tomamos dos paradigmas psicológicos tan dispares como el psicoanalítico y el conductista, las diferencias no se encuentran en el objeto de estudio que es para los dos la conducta, sino en los propios mecanismos del análisis y reflexión. La discrepancia descansa, pues, en los contrapuestos intereses con los que aquellos investigadores se acercan a su propio objeto de estudio.

comunicación. Este elemento relacional es la característica que lo diferencia de los signos fisiológicos propios de la biología, por ejemplo. La significación implícita de cualquier acto, convierte a la Psicología irremediablemente en ciencia de la conducta significativa como prueba palpable de existir como conducta y como signo emitido por un organismo.

En este sentido, la Psicología no es la Ciencia de los fenómenos psíquicos.⁵ De acuerdo con esto, intentar conceptualizar la Psicología en función de lo psíquico sin más, dice bastante poco. A no ser que incluyera la interpretación de lo psíquico como realidad viva que implique subjetividad. Con lo cual la definición se amplía más allá de el mecanicismo y funcionalismo autómatas.

Independientemente de matices parece necesario concluir que el objeto de estudio de la Psicología es, sin dudas, **la conducta** pero como paso previo para alcanzar la comprensión ulterior de toda actividad psíquica. Moraleda, postula que por encima de la adscripción a un paradigma determinado existe un modo de ordenación de la Psicología contemporánea por lo que se refiere a un análisis conceptual: su disposición en dos ejes de coordenadas, donde cada cuadrante ofrece un marco conceptual de escuelas, corrientes de especialización y métodos de investigación.

El primer eje se establece como un continuum, en un extremo lo relativo a ciencia natural frente al otro ocupado por la ciencia social, la primera más cercana al modelo físico-natural, y la segunda más próxima a la dinámica personal-humana. El segundo eje, de abscisas, lo conformarían en un polo todo lo relativo a descripción y clasificación, mientras que en su opuesto se introduciría los aspectos de intervención.

La Educación Especial participa por su vasta y compleja realidad de los cuatro órdenes mencionados, por tanto, el área de la sordoceguera es ampliable a otra ciencia colateral a la psicología, esto es, su naturaleza pedagógica, que viene determinada por descriptores psicoeducativos.

⁵Aunque hemos de argumentar que no existe unidad de criterios en cuanto al concepto de la “psique”. El pensamiento aristotélico lo identificaba con animado; el cartesiano con el pensamiento, Leibniz, modificando lo anterior, con el conocimiento, y así Kant, Brentano, ... cada uno de acuerdo a su consideración particular. Al pasar más específicamente al terreno psicológico, encontramos que para Wunt, Binet, es sinónimo de introspección mientras que para Tolman lo psíquico era la intencionalidad de la conducta. En el conductismo es interpretado como el límite del comportamiento exterior del organismo, o por el contrario en el Psicoanálisis corresponde a la estructura compuesta por los tres niveles del Yo, Ello, y Super-Yo.

2.- El componente educativo: “*el fenómeno n.e.e.*”

En sentido muy general, como ya se ha dicho, “ciencia” es todo aquello que el hombre sabe, el conocimiento de las cosas y de sí mismo. Del mismo modo, la “sordoceguera” posee un conocimiento muy particular dado su componente pedagógico. Ese factor educativo, lo constituye el conjunto de planteamientos explicitados en favor de todo el área N.E.E. (Necesidades Educativas Especiales).

Las N.E.E. conforman un objeto material común a varias ciencias, cada una se distingue de las demás por la consideración formal del mismo objeto.

Las teorías modernas acerca del método científico defienden que los diferentes aspectos de una determinada ciencia pueden confrontarse con los de otras, por ejemplo el pedagogo, puede examinar la noción de trastorno lecto-escritor valorando el factor de constancia perceptual utilizado en la confección de las escalas psicológicas, lo mismo que éste, el psicólogo, puede examinar los supuestos lecto-escritores y teorías explicativas referente a métodos de enseñanza.

A la luz de esta enunciación podríamos distinguir entre *ciencia teórica* y *ciencia práctica*. Nos puede parecer “a priori” que el aspecto relacionado con la psicología hace referencia a modelos psicológicos mientras que aquel aspecto relacionado con la pedagogía establece más pautas de intervención. Más lejos de la realidad, en ambas existen amplios grados de teoría y práctica. De ahí, que concluyamos afirmando que la ciencia práctica trata de encontrar los medios eficaces para alcanzar los fines buscados por nuestro propio progreso en el ámbito de la Educación Especial, en tanto que la teórica se dirige a objetivos más generales y últimos. Esta distinción es importante para nuestra ulterior investigación o metodología teórico-práctica acerca de la ciencia de una educación “especial”, debiendo hacerse notar que “lo que hoy es teórico puede convertirse en práctico mañana. La investigación atómica, por ejemplo, fue una vez completamente teórica; hoy, la investigación de esos mismos problemas es, en gran parte, práctica” (Junk, N. , 1958)

Así pues, y siguiendo a De Vries, podemos dividir las ciencias particulares en *matemáticas, de la naturaleza y del espíritu*. Desde otro punto de vista se distinguen *las ciencias experimentales y las especulativas*. Otra clasificación hace referencia a *las puramente teóricas y a las normativas*.⁶

⁶El objeto de la ciencia natural lo constituye la naturaleza entera, que aquella se esfuerza por conocer científicamente. Contrapuesta, sobre todo desde Dilthey, V. (1898), Royce (1891), Bantock, G.H. (191) o Martín, J.R. (1963), aparecen denominadas las “*del espíritu o de la cultura*”. Estas se dirigen a los diversos aspectos de la vida espiritual y a sus objetivaciones. Se habla de ciencia de la cultura porque el hombre con su actividad creadora perfecciona lo dado en la naturaleza: “su crear es en sí cultura y produce bienes objetivos culturales” (Lotz, J.B en Brugger, W. , “Diccionario de la Filosofía”, 1960). De hecho, “*lo social*” es tan importante que este término ha sustituido al anterior; para O’Connor, la más importante diferencia entre las C.Naturales y las C.Sociales radica en sus “respectivos niveles de desarrollo” refiriéndose a la división del conocimiento científico en sus tres estadios: vulgar, científico y filosófico que hizo Thomas Huxley.(O’Connor, D.J.: An Introduction to the Philosophy of Education, p. 92 y ss.).

González Alvarez, A en su libro titulado “Filosofía de la Educación” habla de la existencia de educación cuando “se constata como un hecho de experiencia que requerirá explicación, pero que no podrá ser negado” (p.28). La Educación Especial, como fenómeno presente y patente en el mundo, existe, pero no podemos “despachar sin más” la cuestión existencial sobre el ser educativo de naturaleza n.e.e. . *Porque no es igual conocer una cosa que existe que conocer la existencia que la caracteriza.*

Tal planteamiento viene construido en el terreno del más profundo saber del hombre: la filosofía. Pero, a continuación, nos plantearemos después del problema de la existencia, el de la legitimidad de una ciencia de la Educación Especial.

En Bunge (1976, p. 29) se lee: “el método científico y la finalidad a la cual se aplica (conocimiento objetivo del mundo) constituyen la entera diferencia entre la ciencia y la no-ciencia”. Queda, bastante clara la posibilidad de investigar acerca del fenómeno educativo en el terreno de las teorías y de los principios, y aún en el más elevado terreno de constituir un cuerpo de doctrina en cuanto a *actividad*, es decir, acerca del **arte** y la **técnica educativa**, pues entre ambas esferas como tierra de nadie o campo de trabajo multidisciplinar aparece el dominio de una ciencia aglutinadora, la de la Educación Especial.

Herbart, -para muchos el padre junto con Comenio de la Pedagogía científica, aunque con esta etiqueta se denomine específicamente al movimiento más reciente iniciado por Montessori y Decroly-, a principios del s.XIX puso de relieve su necesidad, defendiendo la autonomía de la pedagogía, ciencia que debería basarse en la psicología y en la ética. No podía faltar en todo saber científico lo que este autor ya comenzó a vislumbrar, una parcela que se ocupara del hombre con todas sus limitaciones como sujeto de la educación.

Allá por 1957, ya se decía -Spranger- que la teoría pedagógica es preciso situarla en un sistema bien acabado, ya que en el terreno de la educación lo primero es la acción, y la reflexión progresa cuando la cosa alcanza cierto grado de concreción. La imprecisión terminológica es un índice expresivo de las dificultades a que estamos refiriéndonos, ya que todo ello es magnificado en una acción educativa *diferenciada e individualizada*, es decir de acuerdo a las características individuales y su educación personalizada en base a la **“diferencia”** como objeto de estudio.

Luzuriaga, L en su Diccionario sobre Pedagogía afirma: “la pedagogía es la ciencia de la educación” (1960, p.27-28). Se ha discutido muchas veces sobre el carácter científico de la pedagogía especial y se ha dicho que es un arte, una teoría o una técnica. En realidad, la pedagogía especial es todo. Hoy suscribiríamos estas afirmaciones, empero tendríamos cuidado de cambiar el término de “pedagogía especial” por el de **“educación especial”**, o bien entendiéndolo en su sentido más amplio, el que le hace sinónimo de conocimiento. Piaget (1973) viene a indicar que uno de los dos criterios que hacen de un problema, en un momento histórico concreto, sea filosófico o apto para la investigación científica es, justamente la posibilidad de ser delimitado para ser solucionado a través de la experiencia y el cálculo; C.Bernard (1865) afirmaba que todo conocimiento científico tiene su arranque en la observación; Kerlinger (1975), en fin, manifiesta que la ciencia estudia las cosas que pueden ser observadas y sometidas a prueba públicamente.

Lo cierto, es que cualquier pedagogo creía siempre que era *un educador práctico*, y que se tenía que crear en la teoría: el instrumento, el camino y el método, es decir, todo el objeto de su ciencia.⁷ Sin embargo, sólo, en nuestro tiempo contemporáneo, *es cuando ha logrado ostentar carácter científico la pedagogía dedicada a sujetos especiales*. Ello ha ocurrido merced a dos caminos confluyentes: uno, el del estudio empírico de la psicología del niño, ya comentado con anterioridad, y los métodos didácticos, tal como lo ha realizado la psicología pedagógica y la pedagogía experimental partiendo de los discípulos de Wundt, como Menmam. El otro camino es el de la pedagogía como ciencia filosófica y espiritual, tal y como aparece en Natorp, Dilthey, Spranger, Nohl, etc.

La estructura de Hubert Henz (“Tratado de Pedagogía Sistemática”, 1968), cuyo pensamiento mantenía que la pedagogía diferencial es ciencia de la educación, entendiendo por “educación” el conjunto de todas las acciones ejercidas sobre la persona para tratar de forjar su personalidad. Así pues, la pedagogía especial como ciencia de la educación puede ser **teórica o práctica**. El primer aspecto estudia la Educación Especial como hecho, la describe y la trata de comprender y establecer comparaciones. No es, meramente descriptiva de fenómenos anormales o investigación de hechos patológicos, no es comprensión de situaciones desviadas o análisis de categorías diagnósticas n.e.e. . Es, por tanto, TODO esto. Mientras que la práctica se propone averiguar cómo debe llevarse a cabo la educación especial o cómo debe ser educado el individuo discapacitado. Es activa, hace indicaciones y formula exigencias, pero no es autónomamente normativa, es decir necesita auxiliarse de otras ciencias como medicina, derecho, ética, ...⁸

Por su parte, García Hoz en “Principios de Pedagogía Sistemática” (1968) establecía su ubicación estructural como sistema analizando la educación según diversos criterios, agrupados en un análisis formal : Filosofía de la Educación, Historia de la Educación y Ciencia Experimental de la Educación; y un análisis material: elementos personales (Psicología de la Educación), elementos sociales (Sociología de la Educación) y elementos técnicos-culturales (Didáctica, Orientación y Formación y Organización Escolar).

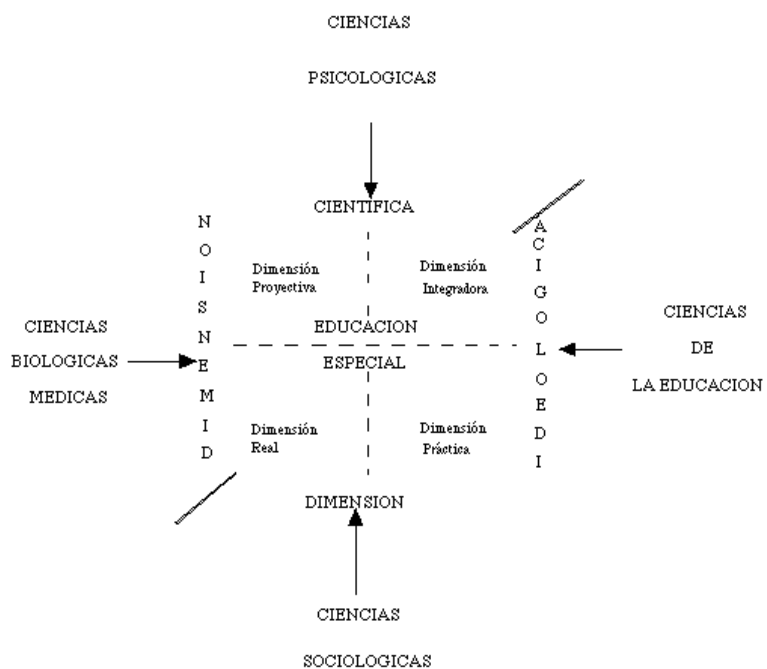
Como puede advertirse claramente, el concepto de Pedagogía es aún más amplio que el de Henz, citado líneas atrás. Todo lo que se refiere a Educación Especial, según se desprende de ello entra dentro del ámbito de la Pedagogía como ciencia o dentro de las llamadas Ciencias de la Educación, que constituye así un corpus científico omnicomprensivo. Abarcador de múltiples campos, referidos al ser humano “diferente” (deficiente) o “especial” -y en nuestro caso sordociego- puesto que en suma, desarrollo personal y educación son inseparables.⁹

⁷Polémica tras controversia. Krieck (1952), que pertenecía a la escuela vitalista, a medio camino entre Nietzsche y Kierkegaard, se preguntaba “en qué grado de desarrollo se hallaba la pedagogía” con su obra “Bosquejo de la Ciencia de la Educación” y Peterson, P (1954) trataba de diferenciar una pedagogía normativa de la puramente descriptiva.

⁸Dottrens y Mialaret señalan que la sustitución del término Pedagogía por el de Ciencias de la Educación “corresponde al desarrollo de todas las disciplinas que están en relación con la educación” (Escolano, 1978).

⁹Anotemos de pasada, que dicha concepción tan amplia tiene su precedente en la obra “Pedagogía Fundamental “ (1953) de Juan Zaragüeta.

El siguiente mapa conceptualizador explicativo respecto a la E. Especial ilustra tal naturaleza:



II.- RECONCEPTUALIZACIÓN. PARADIGMAS Y ENFOQUES QUE SUSTENTAN LA NEE SORDOCEGUERA.

1. Aproximación conceptual al *constructo de la "DIFERENCIA"*.

La realidad aparece por doquier envuelta en la diversidad personal, social, institucional, curricular, espacial, temporal,... Ante tal diversidad, la actividad científica trata de sistematizarla de alguna forma, bien sea extrayendo los principios generales que la rigen, bien procediendo a su clasificación, estudiando, en función de criterios diferenciados, algunas de las formas en que tal relación educativa aparece. (Bartolomé Pina, 1976).

Al decir que la educación debe atender la diversidad, y es o debe ser diferencial por ser especial o específica, se significan varias cosas con lo que supone adentrarse en el mundo de la diferencia, es decir en el mundo de las necesidades educativas especiales. Pero, ¿dónde se originan las diferencias? ¿Las aporta el sujeto, las produce el medio (intervención formal o informal) o surgen de la interacción de varios factores?

Como veremos estas interrogantes encuentran respuesta sólo si se comprende la relación educativa maestro-alumno como un proceso único y total para cada persona, en la que aparecen no sólo interacciones unidireccionales sino transacciones que cambian con el contexto -como paidocenosia para García Hoz, (1968) o como escenarios ecológicos para Bronfenbrenner, (1979) - y por supuesto, con el tiempo (perspectiva del desarrollo y ciclo vital).

Mitter (1981) indica que la concepción de la educación que enfatiza su carácter interactivo ha sentado las bases para comprender dinámicamente el proceso educativo, y por extensión, para ver la relación educativa como *una secuencia permanente de acciones*. Esto significa que cualquier modelo determinista del desarrollo de la personalidad humana queda invalidado, ya que se desconocen con exactitud los límites que la dotación genética marca a la acción educativa sistemática, sobre todo en los sujetos normales, pero también en los "anormales" (Jiménez Fernández, 1987); incluso tampoco es válido el modelo E-R pues ignora los procesos internos y el papel activo que juegan los sujetos en la relación (Allport, 1985; Pinillos, 1981, 1985). Sólo, por tanto, es compatible con **un modelo interactivo**.

A. Un concepto bipolar: “la diferencia”.

Un ente humano, presenta totalidad de manifestaciones de orden físico como realidad natural, de orden comunitario como ser social y de orden individual como “algo, indivisible y propio”, por lo tanto constituye una unidad *biopsicosocial*. Su naturaleza ostenta este triple determinación. Cuando en su reflexión se prescinde de alguna de las tres dimensiones se incurre en un reduccionismo, y se hace imposible su adecuada omnicomprensión, y en el caso concreto de nuestra disciplina, su particular “educación” o “educación terapéutica”.

Un esquema *gráfico* que lo simbolizara podría ser el siguiente. Querer explicar la realidad humana desde una dimensión meramente física, o simplemente biológica, e incluso introduciendo el componente fisiológico es un “biologismo”; por contra, recurrir a la dimensión pragmática-social, al ambiente como factor en exclusiva, es hacer “sociologismo”. Como hemos comentado en el marco teórico, *lo psíquico* exige para su comprensión de lo biológico y de lo social en plena interacción.

Sin bioquímica, sin ADN, sin funcionamiento físico,... no hay psicología, no hay comportamiento pero la personalidad humana no es mero producto del S.N.C. El individuo se hace “hombre” en un ambiente humano, asimilando la cultura, conocimientos, valores, pautas de comportamiento de la civilización de un espacio y de un tiempo. Hay subjetivismo, en consecuencia, es una *realidad viva*.

La Organización Mundial de la Salud conceptualiza el término “*salud*” como un estado de bienestar físico, psíquico y social. La falta de salud, es decir la patología o la deficiencia puede provenir por tanto de cualquiera de las tres dimensiones. Así, en un primer acercamiento al mundo de las necesidades educativas especiales, entendemos *tres bloques de patologías*:

*aquellas predominantemente fisiológicas: deficiente sensorial, visual, auditivo, motórico, físico.

*aquellas predominantemente psicológicas: retraso mental, neurosis, psicosis, trastornos de conducta, ...

*aquellas predominantemente socio-culturales: pobreza, incultura, marginación.

Empero, el matiz biológico, el psicológico y el social no existen independientes, en abstracto. Lo que se da es la acción del ser vivo en un medio, y ese ser vivo piensa y siente, es un animal racional y comunicador, anclado en unas coordenadas de espacio y tiempo, cuyo medio se conforma por la propia construcción de un contexto específico. El sujeto se comporta ante diversas y concretas situaciones en función de su personalidad, sus conocimientos, motivaciones, actitudes, experiencias. Y sus acciones tienen determinadas consecuencias tanto para él como persona, como para el entorno en el que se desenvuelve.

Cuando decimos de una persona que es o se comporta de forma patológica, anómala, deficiente, ... diferente, no podemos prescindir de ninguna de las dimensiones señaladas. Podríamos así caracterizar **la diferencia** -la conducta deficiente o patológica- como *el trastorno en la*

relación de un sujeto con su medio que le obstaculiza o impide una satisfactoria realización personal en una sociedad determinada.

No obstante, sería conveniente perfilar con nitidez a qué nos referimos con el referente de la “diferencia”. Vamos a tratar de clarificar un poco más esta conceptualización. Porque, ciertamente qué significa anormalidad, o patología, o deficiencia, acaso existe un límite, una línea continua y fija, o por el contrario esos límites se desdibujan, y esa línea imaginaria se vuelve discontinua en función de civilizaciones, épocas, personas, paradigmas, ... I. Gregory (cit. por E.García, 1988) distingue tres dimensiones del criterio de *anormalidad*:

1. Los patrones de conducta anormal se pueden considerar como un estado cualitativamente distinto o como un extremo cuantitativo de la conducta normal.
2. La conducta anormal debe valorarse en proporción a la situación que da origen a la respuesta.
3. La perspectiva del observador y los criterios que utiliza para valorar la conducta de otra persona son relativos.

Esta problemática ha sido ampliamente tratada por autores emblemáticos pertenecientes a diversos modelos teóricos, como Canguilhem, Anastasi, Laín Entralgo, Ajuriaguerra. No obstante, y en busca siempre de una síntesis reconceptualizadora podemos establecer como *un continuum*, cuyos polos se traducen en las definiciones de anormalidad y normalidad. La diferenciación vendría dada por el carácter cualitativo de su enfoque, así nos enfrentaríamos a diferentes matices en función del aspecto o variable sugerida si es de tipo estadístico, médico, normativo, social, y dinámico:

****Continuum atendiendo a la variable estadística.***

Los individuos o sus conductas se consideran normales o diferentes, si se desvían del valor medio por índice de frecuencia o repetición en el continuo que representa la población de referencia. Se utiliza como modelo de exposición la curva o campana de Gauss, en cuya zona central se deposita el valor más repetido por su frecuencia, mientras que en los extremos son ocupados por los valores menos frecuentes tanto por arriba o como por abajo de esa puntuación media, y ellos puede interpretarse indistintamente, confiriendo características positivas o negativas según la variable medida o según la población de muestra.

****Continuum atendiendo a la variable clínica o médica.***

La normalidad médica se define en términos de salud, con lo que la anormalidad es un estado de enfermedad, que encierra cierto riesgo para el individuo o/y para la sociedad. La salud es ausencia de enfermedad, de signos o síntomas, como ausencia de sufrimiento, de déficit o de perturbaciones. Lo cual supone un correcto y armónico funcionamiento en todos los sistemas y subsistemas funcionales del individuo.

****Continuum atendiendo a la variable normativa.***

La normalidad normativa hace referencia a la “norma”, a un canon preestablecido, fijo y legitimado hasta el extremo de ser considerado como meta a alcanzar por los individuos de una

colectividad. Conducta anormal es cualquier desviación del ideal o condición perfecta. El hombre normal sería el ideal de hombre, un hombre autorrealizado con ajuste, equilibrio personal y adaptación social. Se refiere por tanto a una concepción antropológica del hombre, de un arquetipo de hombre, de un fin orientador que marca el camino a seguir, pero nunca realizable absolutamente. Ajuriaguerra la califica de normalidad utópica.

****Continuum atendiendo a la variable social.***

El aspecto ecológico o ambiental marca los límites de lo normativo. Se define como adaptabilidad o adaptación al medio social. Hace referencia al consenso social, a la aceptación por los demás de su estilo de vida. Anormalidad será entonces inadaptación, marginación, o segregación por el grupo. La conducta alterada es, por contra, antisocial, para muchos autores lo asocial es un factor específico intersubjetivo; entraríamos así en el mundo de los valores.

****Continuum atendiendo a la variable dinámica.***

La normalidad dinámica. se conceptualiza como “proceso”. Los comportamientos del individuo son acordes con el estadio evolutivo o fase del ciclo vital en el se encuentra . Tiene presente la historia personal *-biografía-* del ser concreto, y al mismo tiempo el momento sociohistórico del entorno. Cada persona esta constituida por múltiples sistemas y dimensiones que interactúan continuamente. Cada microsistema se ubica en el seno de otros múltiples subsistemas, mesosistemas, macrosistemas, hipersistemas, ... que se configuran de manera recíproca. Son sistemas independientes cuya interacción genera una nueva situación. En cada dominio comportamental, en cada sujeto, los efectos de las variables biológicas y culturales se autoorganizan de una forma específica.

Conceptos de “*proceso*”, como cambio a lo largo del tiempo, son fundamentales para comprender no sólo el desarrollo desde el punto de vista evolutivo, sino del individuo y su contexto. De ahí que la anormalidad sea un descriptor relativo ya que la historia y la generación relativizan la importancia del factor edad. Principio del caos, dinámica no-lineal y autoorganización establecen el modelo explicativo, cuya consecuencia más plausible respecto al tema que nos ocupa es la inclusión de una perspectiva más amplia en el análisis del comportamiento “anormal”, ya que la edad del individuo como pattern de normalidad se encuentra relativizada en función del momento y lugar donde le toca “sobrevivir”.¹⁰

Lo cierto es que niño, adolescente, joven o adulto, la estructuración de la personalidad del individuo y su comportamiento están en franca dependencia de tres tipos de factores, a su vez *multicambiantes y mutuamente interinfluyentes*: factor de índole biológico, psicológico y sociocultural.

¹⁰ Escribe Ajuriaguerra, (1976): “En el niño todavía es más complejo el problema de la normalidad o la enfermedad, ya que al ser *un ente en desarrollo*, es movable en la organización de sus estructuras morfofuncionales y lábil en la manifestación de su conducta... En el ser en evolución la enfermedad se manifestará durante las lesiones como una temprana detención, acompañada de una gran desorganización que provocará una ruptura de relaciones y una imposibilidad de adaptación. En otras ocasiones la detención produce una incapacidad adquisitiva en relación con el grado evolutivo. Los estados deficitarios se presentarán como un retraso fijo de evolución o en forma de progreso retardado. Por lo demás, la misma causa podrá actuar diversamente según el momento de la evolución en que actúa; su acción variará según el estado de funcionamiento conjunto y las posibilidades de compensación o superación.” (Manual de psiquiatría infantil, p.138).

El sistema nervioso (SN) es el soporte material del sistema psíquico (conocimiento, afectividad, comportamiento), pero a lo largo del proceso de desarrollo están presentes influencias ambientales que modulan ese sistema psíquico e incluso llegan a incidir en el sistema biológico. Por contra, este último reacciona como un todo individual, manifestando un tipo de comportamiento consecuente y moldeante de esa propia realidad que le estimula, es decir, la unidad biopsicosocial del ser humano se conceptualiza en dos planos biyectivos y de mutua influencia.

El recién nacido entra en el mundo como un organismo que reacciona para satisfacer sus necesidades biológicas. Entra en juego la dinámica de la acción recíproca; y pronto llega a convertirse en un ser humano con conocimiento, sentimientos, actitudes, valores, propósitos, pautas de comportamiento, etc., y muy especialmente con un concepto de sí mismo que lo particulariza y diferencia del resto. A este proceso de humanización le llamamos socialización.

Definimos *la socialización* como el proceso por el cual el individuo elabora su concepto de YO, único y distinto de todos los demás individuos, asimilando y haciendo propios los conocimientos, valores, normas de la sociedad, de la comunidad en que vive.

Cuando comienza la vida no existe un “yo”; el individuo es simplemente un embrión que comparte los procesos biológicos del cuerpo de la madre. Es bioquímica o fisiología, aunque últimos avances en pediatría remiten a la existencia de conciencia embrionaria, una preconciencia. Pero lo cierto es que, ni el parto ni el corte del cordón umbilical producen conciencia de yo. El primer paso, la distinción entre yo físico y el resto del mundo, exige un movimiento, una apertura al exterior, una exploración y construcción gradual. El niño va descubriendo que los dedos de sus manos, sus piecitos o la articulación de la muñeca izquierda,... son realidad, existen y, son una parte de su cuerpo; le pertenecen, son suyos y los puede mover a su antojo; tiene total control sobre ellos porque esas partes existen en función de su mismidad; a diferencia de lo que ocurre con el tentetieso, el chupe o los barrotes de la cuna, y la sonrisa de su madre que no le pertenecen, pues, son realidades que no le son propias porque constituyen la disociación, “su” disociación con el mundo exterior.

La formación de su mismidad, de su propia conciencia, es decir del yo social como personalidad diferenciada, es un proceso todavía más complicado y árduo que continúa a lo largo de toda la vida, es un empeño que para muchos autores constituye “la vida misma”, un fin en sí mismo. El niño aprende a identificar los objetos, las personas, las acciones; aprende a representar y jerarquizar en redes conceptuales sus aprendizajes y los datos elaborados a partir de sus experiencias; es capaz distinguir por su nombre a los demás, a su papá, a mamá, a la nena ... porque ha iniciado el proceso onomasiológico y semasiológico de la comunicación; al principio cualquier hombre es papá y cualquier mujer puede ser mamá, y después sabrá más y será capaz de identificar correctamente a los demás y a sí mismo. Y utilizará la holofrase, el sustantivo y el verbo, la oración simple, la subordinada,... puesto que ya tiene un código tangible como instrumento de pensamiento y conformador de la realidad, de su realidad, que le permite, en definitiva compartir un mundo humanizado. Mundo, que pese a sus muchas imperfecciones a veces puede ser llevadero e incluso, “si los dioses son generosos” como decían los griegos (o el destino, ¡qué más da!), puede ser que, en algún momento, toque la felicidad con la punta de sus dedos; aunque sea sólo por un

instante vale la pena seguir viviendo, ... encontrar el camino, ... encontrar sentido a su proyecto vital para así crear su propia cosmovisión.

El proceso es igual en todos los niños, los calificados como “normales” y los “diferentes”, si bien en éstos puede estar enlentecido, y alcanzarse a edades posteriores o no en toda su profundidad y extensión, es decir con más limitaciones -como le ocurría a Reme, una anee sordociega presimbólica-.¹¹ Con el paso del tiempo y acumulando la experiencia social en las interacciones con los demás y con el entorno, el individuo se forma “imagen de su propio yo”, de sí mismo o de su mismidad, llegamos, entonces, a la formación de su *autoconcepto* como una realidad independiente y subjetiva, dinámica y en continua evolución, una realidad diferenciada, y quod quolibet quaestio: *¿dónde esta la diferencia entre normal o anormal, es decir cuál es el límite?*

Para responder a esta disonancia cognitiva, por lo menos aparentemente, seguimos a García García (1988), el cual argumenta la existencia de condicionantes propios de la “diferencia”. Así, J. Piaget identifica cuatro tipos de factores que posibilitan el desarrollo por cauces normales, y por oposición se establece el patrón de lo distinto, de la alteración o de la diferencia.

1. La maduración.

Es el plan genético que va desplegándose gradualmente. Es responsable del carácter secuencial del desarrollo según un orden constante. Los efectos de la maduración consisten esencialmente en abrir nuevas posibilidades de desarrollo, es decir, dar acceso a estructuras que no podían desarrollarse antes de que se ofrecieran dichas posibilidades. Pero el paso de la posibilidad a la realización, de la potencia al acto en términos aristotélicos, exige la concurrencia de otros factores. No se trata, pues, de un programa exclusivamente heredado.

2. La experiencia adquirida en el contacto con el mundo físico.

Comprende tres tipos de experiencias:

*La primera es la simple *acción o ejercicio sobre los objetos*, pero que no implica necesariamente la adquisición de un conocimiento de dichos objetos, por ejemplo, al ejercitar el reflejo de succión, ésta mejora notablemente.

*Al segundo tipo de experiencias la llamamos *experiencia física* propiamente. Consiste en sacar información de los objetos mediante un proceso de abstracción. El niño, gracias a ella, separa las distintas propiedades de los objetos. Por ejemplo, cuando presiona un cuerpo, lo rompe, lo compara con otro, está descubriendo que es sólido, pesa, etc.

*La tercera modalidad de experiencia es la *lógica-matemática*. Está basada no en las propiedades físicas de los objetos, sino en las propiedades de las acciones efectuadas sobre ellos. Si un niño, al contar piedras, las dispone por casualidad en fila y comprueba que resulta el mismo número, bien contando de derecha a izquierda, a la inversa, en círculo, etc., está descubriendo

¹¹Es preciso subrayar que en torno a los dos años (en condiciones normales porque es cuando lo hace la mayoría) empieza a usar la palabra “yo”; podemos tomarlo como punto de referencia de una conciencia de sí mismo, este indicio está muy ligado al desarrollo de su esquema corporal pues, empieza a “verse” y considerarse como un ser humano distinto.

experimentalmente que la suma es independiente del orden. Se trata de una experiencia lógico-matemática y no física, porque ni el orden ni la suma estaban antes presentes en las piedras. No se trata de una propiedad de las piedras, sino de una construcción elaborada por el sujeto.

3. *La influencia del ambiente social.*

Es el conocimiento que proviene de otras personas, que hablan, escriben libros, enseñan, etc. Su importancia en el desarrollo es evidente. Los estadios evolutivos son acelerados o retrasados en el promedio de sus edades cronológicas según el ambiente sociocultural, familiar y educativo que rodea al niño.

4. *La equilibración o autorregulación.*

Es el cuarto factor, organizador y coordinador de los anteriores. El equilibrio es una función de todo sistema vivo. La equilibración es el paso de un estado de equilibrio más elemental a otro más superior. El desarrollo mental viene caracterizado por fases transitorias hacia niveles más altos. El equilibrio es siempre dinámico, consiste en una serie de reacciones activas del sujeto en respuesta a las perturbaciones exteriores.

En consecuencia, cualquier niño es un ser que necesita vida y la busca activamente, desesperadamente diría yo, como cuando hambriento mueve sus delicados labios en actitud succionadora en pos de un prometido pezón. Los contactos con su medio físico-social le calman desde los primeros días de su nacimiento esa “sed de vida”, parece ser muy consciente de que necesita de estimulaciones exteriores para desarrollarse armoniosamente. Estas estimulaciones integrales son bien de naturaleza física (objetos para mirar, sonidos para escuchar, espacio para explorar, ...) y también de naturaleza social (manifestaciones de afecto y de interés con respecto a él, establecimiento de comunicación mediante gesto, lenguaje hablado, caricia, ... que engloba todo el mundo de *la comunicación no-verbal*, y que además facilita la convergencia entre experiencia y palabra junto con la inserción en un grupo social con sus valores, reglas y hábitos de comportamiento).

Un niño “normal” conserva una plasticidad extraordinaria para utilizar, desarrollar y aprovechar al máximo las estimulaciones del medio, aún cuando éste sea limitado; la versatilidad de su capacidad le permite “puentear” esas circunstancias desfavorecedoras. Por el contrario la diferencia en un niño con déficit radica justamente en su esencialidad, en la diferencia con signo negativo, de ahí que para superarlo sea imprescindible la inversión hacia lo positivo, éste precisa de un “plus” para compensar y superar en lo posible su deficiencia. En este sentido surgen los programas de educación precoz. *La estimulación temprana* no tiene otro objetivo que el de igualar en base a ese patrón normal de desarrollo las posibles carencias generadas a consecuencia de una anomalía. Responden al concepto de técnicas encaminadas a prevenir o recuperar los retrasos y déficits en el desarrollo de edades muy tempranas.

El niño con deficiencias tiene las mismas necesidades que los demás niños y es preciso ofertarle, proporcionarle, o facilitarle experiencias que las satisfagan y que le hagan sentirse bien consigo mismo. Es conveniente aprovechar al máximo ese dinamismo extraordinario que caracteriza el desarrollo del niño hasta el tercer año, aludimos a los llamados “*periodos críticos*”, es decir,

aquellos momentos más apropiados en la vida de cualquier niño puesto que el sistema neurológico está mejor preparado para realizar tareas muy concretas. De ahí, que sean etapas óptimas y singulares para específicos aprendizajes, que por otra parte se constituirán en soporte general o material instrumental para otros niveles más altos y jerarquías más superiores.

En ninguna de las etapas posteriores del desarrollo del individuo se darán unos cambios tan rápidos, ricos y trascendentales, ya que las adquisiciones y experiencias habidas durante esa primera infancia serán la base del desarrollo y aprendizaje posterior. Los tres primeros años de vida, el cerebro humano experimenta una transformación que mediatizará toda su existencia posterior. Si el proceso no es el correcto, las perturbaciones serán evidentes. El cerebro del recién nacido es como un “tablero de ajedrez” en el que inicialmente son posibles todas las jugadas. Lo especialmente dramático atañe a los primeros “engramas”, o sea todo va a depender de las primeras jugadas, pues éstas son las que modifican la propia estructura del tablero y por tanto condicionarán las jugadas posteriores. Cada estimulación, asociación, oposición, semejanza, analogía, aprendizaje, memoria, emoción, ... al llegar a las neuronas transforman su propia composición química, su fisiología, y hacen posible o imposibilitan pasos sucesivos. La identidad individual, el comportamiento personal no son propiedades del cerebro ni aparecen automáticamente por maduración de las neuronas, sino que son funciones adquiridas, que deben aprenderse. (Rodríguez Delgado, 1974; Pinillos, 1978).

Todo lo tiene que aprender, incluso aprende a comer, a dormir, a ver, a sentir, etc. El recién nacido carece de todo sistema referencial para interpretar estímulos luminosos y tampoco tiene maduras sus vías ópticas. Si creciera en la oscuridad -si es un bebé sordociego-, las neuronas de la corteza occipital quedarían gravemente afectadas en su maduración. Igualmente unas de las razones explicitadas sobre la bondad del uso precoz de prótesis en sordos profundos es justamente el parón radical de la zona cerebral auditiva. Si el niño no recibe ningún tipo de vibración, ésta se anquilosa y pierde su funcionalidad influyendo en todos los grupos de alrededor. Algo similar ocurren en otras dimensiones del comportamiento; si un niño sordociego no aprende a amar, a comunicarse, en esta primera fase de su vida, se bloqueará su desarrollo afectivo-emocional, por ejemplo.

La “*prematuridad*” del ser humano es significativa para su realización armónica tanto como individuo singular como individuo grupal a un mismo tiempo. Esta prematuridad y el doble “*útero*”¹², según Portman, (cit. por Mayor, 1985) es lo que va a posibilitar los aprendizajes, la asimilación de la cultura *al hacerse hombre*. Más, al carecer de pautas fijas, instintivas, de comportamiento, para defenderse, y sobrevivir, necesitará de un largo período de crianza. Crianza en el seno del grupo familiar y social, donde aprenderá (educación) los conocimientos, valores, normas, o comportamientos de su colectividad.

Es en esta fase del desarrollo cuando las limitaciones del medio desde la propia estimulación, el afecto, la nutrición, en salud...) son especialmente graves, y originan graves deficiencias -como la sordoceguera- (Cravioto, J. y Arrieta, R., 1985). El proceso de socialización es, pues, el proceso

¹²Dado que realmente nace un año antes, para muchos estudiosos consideran que es la prematuridad genética, la causa de todo el proceso de enculturación y aculturación. El hombre se convierte en el único animal “*biuterino*”, es decir, nace del útero de la mujer después de nueve meses de gestación pero es y esta inmaduro, por lo tanto, necesita otro útero fuera del claustro materno, el útero social, durante casi otro año más si se compara con el nivel de desarrollo propio de mamíferos superiores.

de interacción del individuo con el medio. Conlleva las acciones del sujeto sobre el medio y también las influencias que el medio ejerce sobre el sujeto dado el carácter relativo e interactivo de su naturaleza.

B. El modelo de “clasificación”.

Pretendemos establecer *un lenguaje común* y para ello es preciso definir conceptos y clarificar términos. Existen distintas perspectivas, cuando no ambigüedad y confusión, en este campo. Vamos a seguir las directrices de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Pensamos con ello facilitar en gran medida la comprensión de esta problemática y proporcionar un marco para la comunicación y entendimiento entre las distintas perspectivas conceptualizadoras.

Ofrecemos a continuación un esquema -ya clásico- de la clasificación que propone diferenciar la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía. (CIDDM) . Estas conceptualizaciones promovidas por la OMS, aunque experimentales en su propósito, nos ofrecen una orientación sólida, por lo menos a nivel de los tres segmentos. En el interior de las deficiencias, discapacidades o minusvalías se ofrecen una serie de subdivisiones que seguramente han sufrido y seguramente sufrirán revisiones pero eso no implica pérdida de su rigor científico.

a. Noción de “DEFICIENCIA” (déficit o anomalía).

La “*deficiencia*” es el estado o cualidad de lo que es deficiente; lo mismo que decir que, no alcanza el grado debido o conveniente, o que es incompleto o con defectos, o sea, con *faltas* o *carencias*. “Impairment” o “deficience”.

Usado en referencia a las personas este término se ha utilizado más para designar el aspecto “mental” mientras que en relación con insuficiencias o carencias físicas lo más común ha sido hablar de “defecto físico” (M. Moliner, 1985).

Además hacen referencia a las anormalidades de la estructura corporal, de la apariencia o de la función de un órgano o sistema, cualquiera que sea su causa; en principio, las deficiencias representan trastornos a nivel de órgano (Mayor, 1985, p.40). De cualquier modo, no es lo mismo decir que alguien *padece o tiene una deficiencia* (como cualificación adjetival) que es *un deficiente* (con carácter sustantivo), ello implica una cosificación de la persona igual que los sustantivos inválido, impedido, discapacitado, minusválido. En la vida real y a nivel de lenguaje coloquial son muy utilizados, sin embargo *son semánticamente desaconsejables* puesto que socialmente comportan una connotación objetal, por consiguiente lo más ajustado es hablar de persona con deficiencia “x”. No hay deficientes, existen personas con determinados problemas o deficiencias.¹³

¹³En este mismo sentido, la revisión emprendida, por la década de los 70, a cargo de un grupo de expertos con el término inglés “impairment” coincidía plenamente con su utilización.

1. Concepto:

Dentro de la experiencia de la salud, “una deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica” (García García, 1987, p.77).

2. Sintomatología:

La deficiencia se caracteriza por pérdidas o anomalías orgánicas que pueden ser temporales o permanentes, entre las que se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida en un miembro, órgano, tejido u otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas propios de la función mental. La deficiencia representa la exteriorización de un estado patológico y, en principio, refleja perturbaciones a nivel de órgano o estructura del cuerpo (OMS, 1983, p. 79).

Aunque con otras denominaciones, la CIDDDM abarca bajo este epígrafe lo que tradicionalmente se venía denominando en nuestro país como minusvalías psíquicas, físicas y sensoriales. Afecta, por tanto, a órganos y funciones específicas, sin precisar ramas de la actividad de la persona, como se hace en el caso de la discapacidad.

3. Tipología:

Dentro de primer bloque de las deficiencias la CIDDDM distingue las siguientes:

*** Deficiencias intelectuales.**

Incluyen las deficiencias que afectan a la inteligencia (entre las cuales se incluye el retraso mental profundo, grave, moderado, ligero). Deficiencias de la memoria, deficiencias en el curso, forma y contenido del pensamiento. Otras deficiencias intelectuales (agnosias, apraxias, etc.).

*** Otras deficiencias psicológicas.**

Afectan a las funciones del “estado mental” y a otras más complejas de carácter emocional y de contacto con la realidad. Incluyen las deficiencias de los estados de consciencia y vigilia (claridad y calidad de la experiencia consciente, deficiencia intermitente de la conciencia, deficiencia del ciclo vigilia-sueño). Deficiencias de percepción y atención. Deficiencias de las funciones emotiva y volitiva (impulsos, emoción, afecto, humor, volición, psicomotricidad). Deficiencia de pautas de conductas.

*** Deficiencias del lenguaje.**

Afectan a la comprensión y utilización del código lingüístico, además de todas sus funciones asociadas, como por ejemplo el aprendizaje. Incluyen deficiencias de las funciones del lenguaje (comunicación, comprensión y uso del lenguaje, funciones lingüísticas, extralingüísticas, sublingüísticas, otras deficiencias de aprendizaje lecto-escritor, dislexia, agramatismos, síntesis-análisis, ...). Deficiencia del habla (producción de voz, forma de habla, contenido del habla).

*** Deficiencias del órgano de la audición.**

Comprenden las deficiencias de la sensibilidad auditiva (total o profunda del desarrollo de la audición, pérdida de la audición bilateral, deficiencia auditiva bilateral moderadamente grave, deficiencia profunda en un oído y menos grave en el otro, deficiencias de la sensibilidad auditiva). Otras deficiencias auditivas y del órgano de la audición como malformaciones o disfunciones específicas que involucran a la discriminación del habla, o la función vestibular y de equilibrio, otra

deficiencia funcional del órgano de la audición.

* Deficiencias del órgano de la visión.

Incluyen deficiencias de la agudeza visual (ausencia de ojo, deficiencia profunda o moderada de ambos ojos, deficiencia moderada en uno y profunda en otro). Otras deficiencias visuales y de órgano de la visión.

* Deficiencias viscerales.

Deficiencias de órganos internos (función cardiorrespiratoria, gastrointestinal, urinaria, respiratoria, defecto en órganos internos). Deficiencia de otras funciones especiales (órganos sexuales, masticación, deglución, olfato y otras funciones especiales).

* Deficiencias músculo-esqueléticas.

Incluyen deficiencias de las regiones de cabeza y tronco. Deficiencias mecánicas y motrices de las extremidades. Deficiencias transversales y longitudinales de las extremidades, y defectos, estos últimos en el sentido de carencias de partes.

* Deficiencias desfiguratorias.

Se presentan como defectos o carencias, deformidades, malformaciones, indiferenciaciones y orificios anormales, englobados bajo la denominación genérica de “desfiguramiento”. Como su nombre indica, tienen que ver con una conformación anormal de la figura orgánica de sujeto, por lo tanto incluyen deficiencias desfiguradoras de la cabeza, tronco y extremidades.

* Deficiencias generalizadas, sensitivas y otras.

Incluyen deficiencias generalizadas: problemas de sensibilidad, deficiencias múltiples, deficiencia de la continencia, metabólica, algias generalizadas, fatigas, susceptibilidad al traumatismo. Deficiencia sensitiva (de la cabeza, tronco, extremidades). Otras deficiencias.

Los límites entre deficiencia y discapacidad se entremezclan en la práctica, aunque como hemos ya mencionado, aportan un instrumento valioso de análisis pues responden a distinciones sutiles. No obstante, cuando nos enfrentamos ante un caso concreto pueden provocar cierta controversia: si un sujeto tiene un problema en el músculo tiroaritenoides, o sea en la cuerda vocal, y no puede hablar, nos enfrentaríamos a una deficiencia de laringe, o sea de producción de voz, que es una deficiencia de lenguaje, y también una discapacidad para hablar, además de una discapacidad de comunicación.

Así pues, la nitidez de distinción entre deficiencia y discapacidad es muy variable, en el caso de la discapacidad se trata de un problema de actividad global de la persona como comunicarse y en la deficiencia se trata de un problema de un órgano específico, por lo tanto hay que ponerla en conexión con el hecho causante de la enfermedad.

b. Noción de “DISCAPACIDAD” (incapacidad).

Reflejan las consecuencias de la deficiencia desde el punto de vista del rendimiento y de la actividad del individuo; las discapacidades representan, por tanto, trastornos al nivel de la persona (Mayor, 1985, p.40). “Disability” o “incapacit e”.

1. Concepto:

Dentro de la experiencia de la salud, se considera una discapacidad como toda restricci on o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma, o dentro del margen, que se considera normal para un ser humano.

2. Sintomatolog a:

La discapacidad constituye, pues, un segundo nivel de consecuencia de la enfermedad, y se caracteriza por exceso o insuficiencias en el desempe o y/o comportamiento para una normal actividad rutinaria, las cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o irreversibles y progresivas o regresivas. Las discapacidades pueden surgir como una respuesta del propio individuo, sobre todo la psicol ogica, a deficiencias f sicas, sensoriales o de otro tipo. La discapacidad representa el efecto o la objetivaci on de una deficiencia y, en cuanto tal, refleja alteraciones a nivel de la persona en su globalidad.

La discapacidad concierne a aquellas habilidades en forma de actividades y comportamientos compuestos, que son aceptados por lo general como elementos esenciales de la vida cotidiana. Son ejemplos de ellos las alteraciones de las formas apropiadas del comportamiento personal (tales como el control de esf nteres y la destreza para lavarse o alimentarse con autonom a), del desempe o de otras actividades de la vida cotidiana y de las actividades locomotrices (como la capacidad de caminar). (OMS, 1983, p. 167).

3. Tipolog a:

**** Discapacidades de la conducta.***

Discapacidades de la conciencia (conciencia del yo, localizaci on espacio-temporal, identificaci on, seguridad personal, conducta situacional, adquisici on del conocimiento, otras discapacidades de car cter educativo). Discapacidades de las relaciones (rol familiar, rol ocupacional, otra discapacidad de la conducta).

**** Discapacidades de la comunicaci on.***

Discapacidades del habla (hablar, entender el habla). Discapacidad para escuchar. Discapacidad para ver. Otras discapacidades de la comunicaci on (escribir y otras).

**** Discapacidades del cuidado personal.***

Discapacidades del la excreci on. De la higiene personal. Discapacidad para vestirse y arreglarse. Discapacidades para alimentarse y otras del cuidado personal.

**** Discapacidades de la locomoci on.***

Discapacidades de deambulaci on (caminar, subir escaleras, correr). Discapacidades que impiden salir (desplazarse, transporte). Otras discapacidades de la locomoci on (levantarse y otras).

* Discapacidades de la disposición del cuerpo.

Discapacidades domésticas (para proveer a la subsistencia, tareas del hogar). Discapacidades del movimiento del cuerpo (alcanzar, arrodillarse, agacharse). Otras discapacidades de la disposición del cuerpo (postural y otras).

* Discapacidades de la destreza.

Discapacidades de la vida cotidiana (para regular el entorno y la vida diaria). Discapacidades de la actividad manual (manejar dedos, agarrar, sujetar, usar la mano). Otras discapacidades de la destreza (controlar la cabeza, el cuerpo, el pie).

* Discapacidades de situación.

Incluyen discapacidades relativas a ciertas situaciones de dependencia y resistencia (dependencia de equipos externos o discapacidad de mantener posiciones). Discapacidades ambientales (tolerancia a la temperatura, ruido, iluminación, stress en el trabajo y otras). Otras discapacidades de situación.

* Discapacidades de una determinada aptitud.

Discapacidad en proceso cognitivos, motivacionales y afectivos en general.

* Otras restricciones de la actividad.

Incluirán todas aquellas discapacidades no incluidas en apartados anteriores.

c. Noción de “MINUSVALIA” (hándicap).

Hacen referencia a las desventajas que experimenta el individuo como consecuencia de las deficiencias y discapacidades, así pues, las minusvalías reflejan una interacción y adaptación del individuo al entorno (Mayor, 1985, p.41).

1. Concepto:

Dentro de la experiencia de la salud, en su sentido más amplio, una minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, sexo y factores socio-culturales).

2. Sintomatología:

La minusvalía constituye una cristalización que se verifica sobre el individuo en su contexto social y está en relación con el valor atribuido a la situación o experiencia de un individuo cuando se aparta de la norma. Se caracteriza por la discordancia entre el rendimiento o status del individuo y las expectativas del individuo mismo, o del grupo al que pertenece. La minusvalía representa, pues, la socialización de una deficiencia o discapacidad y en cuanto tal refleja las consecuencias - culturales, sociales, económicas y ambientales- que para el individuo se derivan de la presencia de la deficiencia y la discapacidad.

La desventaja surge del fracaso o incapacidad para satisfacer las expectativas o normas del

universo del individuo. Así pues, la minusvalía sobreviene cuando se produce un entorpecimiento en la capacidad de mantener lo que podría designarse como roles de supervivencia, (OMS, 1983, p. 227).

3. Tipología:

*** Minusvalía de orientación.**

Que proviene de la disminución de la capacidad del sujeto para orientarse, en relación con su entorno, es decir, de recibir y asimilar las señales del entorno así como de formular respuestas a las mismas. En su raíz se hallan las discapacidades de la conducta y la comunicación. Incluidas la reciprocidad o interacción con su entorno.

*** Minusvalía de independencia física.**

Que proviene de la capacidad del sujeto para llevar habitualmente una existencia independiente efectiva. Sin necesidad de ayuda y asistencia de otros en relación con el cuidado personal y otras actividades de la vida diaria.

*** Minusvalía de la movilidad.**

Que proviene de la disminución de la capacidad del individuo para desplazarse de forma eficaz en su entorno, a pesar de aparatos, ayudas técnicas de que disponga para ello y sin tener en cuenta la ayuda de otras personas.

*** Minusvalía ocupacional.**

Capacidad que tiene el individuo para emplear su tiempo en la forma acostumbrada teniendo en cuenta su sexo, edad y cultura. Afecta al trabajo, al ocio y al tiempo libre.

*** Minusvalía de integración social.**

Capacidad del individuo para participar y mantener las relaciones sociales usuales.

*** Minusvalía de autosuficiencia económica.**

Capacidad del individuo para mantener la actividad e independencia socioeconómica normal.

*** Otras minusvalías.**

Otras circunstancias que pueden dar origen a una desventaja y que no han sido identificadas en categorías anteriores.

En rigor, minusvalía es sólo una situación, en cuyo origen esta la enfermedad, el accidente, el problema desencadenante de la deficiencia y discapacidad. También la raíz de la enfermedad de un individuo puede descansar en lo social, entremezclándose la etiología nosológica y la social, sin que sea posible determinar los límites de ambas.

d. Noción de “NECESIDAD”.

Aunque normalmente se tiende a dar más importancia a las diferencias, los niños con discapacidades tienen básicamente las mismas características, intereses y necesidades que los demás niños y además algunas necesidades específicas derivadas de su deficiencia.

Al presentar los conceptos de esta manera se aprecia una secuencia en la solución de los problemas, con lo cual la intervención en un nivel puede modificar elementos de los otros, y por otra parte, tal situación objetiva la aproximación a una realidad compleja. Quizá sea de utilidad ver nuevos ejemplos:

- Un niño al que al nacer le falte la uña del dedo tiene una malformación (una deficiencia estructural), pero esto no conlleva ninguna dificultad en el funcionamiento de la mano y por eso no se puede hablar de discapacidad. Por otra parte tampoco es probable que se dé una situación de desventaja social o minusvalía.

- Un individuo miope o diabético sufre una deficiencia funcional, pero como se puede corregir o eliminar mediante aparatos o medicinas, no tiene por qué darse necesariamente una discapacidad; sin embargo, el diabético joven que no tiene una discapacidad puede llegar a tener una minusvalía si las desventajas son importantes (por ejemplo, si no puede tomar lo que consumen sus amigos o si tiene que ponerse inyecciones periódicamente).

- Un individuo daltónico que no distingue entre el rojo y el verde tiene una deficiencia pero probablemente esta circunstancia no le obligará a renunciar a ninguna de sus actividades. El que la deficiencia constituya minusvalía dependerá de las circunstancias: si su ocupación es de tipo agrario, es posible que no se dé cuenta de su deficiencia, pero estaría en grave desventaja si aspirase a ser maquinista de trenes.

- El retraso mental es una deficiencia, pero en algunos casos quizá no llegue a producir una restricción considerable de la actividad. Son otros factores distintos de la deficiencia los que pueden provocar la minusvalía, pues el inconveniente a que nos referimos puede ser menos importante si el sujeto vive en una comunidad rural, mientras que sería muy significativo si se tratase del hijo de un matrimonio universitario que vive en una gran ciudad.

- Quizá el ejemplo más gráfico de una persona que tiene una minusvalía sin tener discapacidad es el del individuo que se ha recuperado después de un episodio psicótico agudo, pero que tiene el estigma de ser un enfermo mental. Es fácil observar que esta minusvalía encaja dentro de los términos de la definición, porque es consecuencia de la deficiencia y la discapacidad; mas en el momento en que se produce la minusvalía no existe ni la deficiencia ni la discapacidad.

- Finalmente puede producirse la misma minusvalía en situaciones diferentes, y por lo mismo, como resultado de discapacidades distintas. Así puede ocurrir que sea difícil mantener la higiene personal, pero sus antecedentes podrían ser muy distintos cuando se trata de alguien acostumbrado a usar el lavabo, que cuando es una persona que normalmente se lava en un lago, o en un río.

Cualquier niño puede ser en una situación determinada más apto que otro para desempeñar una actividad, incluidos los niños con déficits. Hay algunas deficiencias que hacen más difícil el desempeño de ciertas tareas, sin embargo, estos niños tienen otras actitudes o valores que no se aprecian convenientemente, porque, sencillamente nos dejamos impresionar por la discapacidad, no por su necesidad.

Las **necesidades -déficits específicos- más o menos permanentes** que dificultan a los niños su integración en la escuela normal son las siguientes:

- déficit visual, completo o parcial.
- déficit auditivo profundo o en diversos grados.
- problema mental o disminución en diversos grados de la capacidad para organizar el pensamiento, comprender y razonar.
- deficiencias motóricas o para el movimiento en distinto grado y con diversas repercusiones.
- desajustes del carácter, la personalidad o la conducta en diverso grado.
- inadaptación o retraso por deficiencias socioeconómicas o culturales.
- alteraciones del lenguaje y la comunicación.
- dificultades específicas para el aprendizaje.

Esta clasificación en grandes grupos de trastornos puede ayudarnos a organizar la atención a los niños con necesidades educativas; sin embargo, pocas veces estos grupos de problemas o deficiencias se presentan en un alumno de forma pura o aislada. En muchos casos lo hacen asociados unos con otros, según diferentes grados y combinaciones que obligan a la aplicación del *principio de individualización o personalización*.

*** El concepto de rehabilitación.**

Etimológicamente significa “hacer hábil de nuevo” o “dar la habilidad perdida”. En un sentido general, es un proceso tendente al logro de los máximos y más eficaces mecanismos de compensación de alguna función menoscabada.¹⁴ El hecho de que la rehabilitación constituya *una necesidad* y exigencia social ha determinado que la misma sobrepase los límites puramente técnicos de acción al servicio de la persona, para transformarse en una *acción solidaria y política al servicio de la comunidad*, en donde los factores económicos, legales y sociológicos alcanzan un papel protagonista.

Ello obliga al desarrollo de leyes que facilitan dicha rehabilitación e integración social, creación de centros, eliminación de barreras arquitectónicas, medios de transporte adecuados, clases de educación especial, educación permanente, campañas de concienciación preventiva, formación profesional, facilitación de empleo, talleres protegidos o ayudas económicas, ... Lo cierto, y es preciso señalarlo que como mensaje “oculto”, apuntado por muchos autores, destaca *el problema económico* como motor de este concepto, o sea, que para un Estado resulta mucho más costoso mantener una población minusválida inactiva que rehabilitar a la misma, con lo que conlleva, para que adquiera una independencia eficaz social, personal y laboral.

¹⁴ Este término se popularizó a partir de la II Guerra Mundial, con la gran cantidad de inválidos que aparecieron, considerándola la tercera fase de la medicina, ya que la primera es la prevención, la segunda la terapéutica. Posteriormente, es el vocablo específico de acciones multidisciplinarias a favor de la persona aquejada de minusvalía. M. Switzer la considera como “el puente entre lo útil y lo inútil” y Paulsen como aquel proceso de asistencia por el que “el objeto de toda ayuda sea hacerla superflua” (Cit. por Sine y cols. *Técnicas de Rehabilitación*, 1979).

La Constitución Española en su articulado establece el derecho de cualquier ciudadano minusválido a recibir la atención especializada que requiera -especialmente se recoge en su art. 49-. La Ley de Integración Social de los Minusválidos desarrolla prácticamente la carta fundamental (BOE, 30-IV-82), y en su propio artículo 18, dictamina:

1. Se entiende por rehabilitación el proceso dirigido a que los minusválidos adquieran su máximo nivel de desarrollo personal y su integración en la vida social fundamentalmente a través de la obtención de un empleo adecuado.

2. Los procesos de rehabilitación podrán comprender:

- a. rehabilitación médico-funcional.
- b. tratamiento y orientación psicológica.
- c. educación general y especial.
- d. recuperación profesional.

3. El Estado fomentará y establecerá el sistema de rehabilitación que estará coordinado con los restantes servicios sociales, escolares y laborales en las menores unidades posibles, para acercar el servicios a los usuarios, y será administrado descentralizadamente.

La rehabilitación es un proceso por el cual el uso coordinado y combinado de medidas médicas, sociales, educativas y vocacionales ayudan a los individuos discapacitados a alcanzar los más altos niveles funcionales posibles y a integrarse en la sociedad. Por tanto, una parte (puntos c y d) de la misma, es entendida como **un proceso integral y un modelo de acción global**, en la cual se distinguen diversos ámbitos. En consecuencia, el modelo médico tradicional de diagnóstico y tratamiento, que puede ser útil y eficaz para determinados tipos de enfermedades, ya no es el adecuado para otros tipos de deficiencias y trastornos.

Si entendemos *la salud* como el estado de bienestar físico, psíquico y social, o de otra manera, la capacidad física y psíquica del individuo para desempeñar las funciones y obligaciones que se esperan de él y establecer las relaciones sociales propias de su rol habitual; resulta evidente que, no es tanto el proceso patológico como sus consecuencias, esto es, las respuestas del individuo enfermo y del grupo social en que se inserta, el que perturba el curso de la vida habitual. Comprender mejor las distintas experiencias relacionadas con la salud exige, en consecuencia, una profunda revisión del paradigma clínico-organicista imperante.

En opinión de Kessler, gran defensor de la rehabilitación médica norteamericana, la rehabilitación da un significado a la vida de los inválidos profundos, utilizando los recursos todavía existentes en su cuerpo. Esta idea se apoya en que muchas veces todos los factores biológicos no se utilizan a no ser obligados por coyunturas límite o de emergencia, asumidas por el individuo como decisivas para su seguridad y que supongan estar al borde de la supervivencia, la metáfora del cuerpo como de témpano de hielo en el océano ilustra este modelo de actuación, es decir, el ser humano funciona como un iceberg, cuyas manifestaciones sólo alcanzan un 15% de sus posibilidades. (Cit. por Sine y cols. *Técnicas de Rehabilitación*, 1979).

El modelo médico o del “déficit” se estructura sobre la secuencia siguiente:

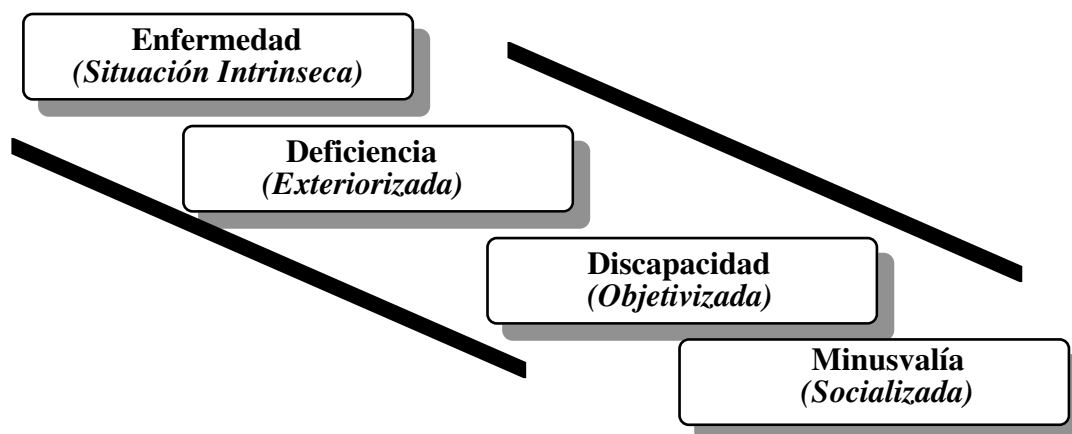


Desde la óptica de la Educación Especial, y con respecto a las metodologías a emplear en la atención educativa a niños con deficiencias, es decir, anees, puede ser importante distinguir en qué nivel se actúa, aunque en principio el problema de la deficiencia se afronte más desde una perspectiva rehabilitadora (preventora de las discapacidades y minusvalías) y la acción pedagógica esté más relacionada con la discapacidad (con un enfoque preventivo frente al riesgo de minusvalía).

Sin embargo las fronteras se desdibujan en la praxis, y son facetas comunes a los dominios de la rehabilitación tanto la deficiencia como la discapacidad, caras de la misma moneda, canjeable en la sociedad por la minusvalía.

* Un marco operativo de trabajo.

En esa línea de pensamiento, la O.M.S. propone un modelo más amplio que explicita con más nitidez la relación entre los trastornos y deficiencias.



Los principales acontecimientos en la evolución de un trastorno son los siguientes (O.M.S.: Clasificación internacional de deficiencia, discapacidades, minusvalías, p. 55 y ss, 1983):

a. Algo anormal en el individuo.

Puede estar presente en el momento de nacer o adquirirse más tarde. Una cadena de circunstancias causales, la etiología, da lugar a cambios en la estructura o funcionamiento del cuerpo, la patología. Los cambios patológicos pueden hacerse patentes o no. En caso afirmativo se

describen como manifestaciones que en terminología médica se designa normalmente como síntoma, o síndrome. Estos rasgos son características del modelo médico de enfermedad, según veámos antes.

b. Alguien se da cuenta de lo que ocurre.

En otras palabras, se exterioriza el estado patológico. El individuo ha tomado conciencia o se ha visto obligado a tomar conciencia de que está enfermo. Su enfermedad es el preludeo que anuncia la existencia de deficiencias, anormalidades en la estructura corporal y en el funcionamiento de un órgano o sistema, como consecuencia de alguna causa.

c. El comportamiento del individuo puede verse afectado.

Como consecuencia de esta toma de conciencia, bien de forma refleja o por una decisión consciente. Puede ocurrir que haya que renunciar a algunas de las actividades habituales y de esta forma se objetiviza la experiencia. Estas experiencias representan discapacidades que reflejan las consecuencias de las deficiencias desde el punto de vista del rendimiento funcional y de la actividad del individuo.

d. La situación de desventaja.en relación social.

O bien la propia toma de consciencia, o bien el cambio en la conducta a que da lugar, pueden colocar al individuo en una situación de desventaja *en relación con otros*, adquiriendo así la experiencia una dimensión social. Este plano refleja la respuesta de la sociedad a la experiencia del individuo, ya sea que se exprese mediante actitudes, como generando un estigma, o a través de comportamiento, pudiendo plasmarse en instrumentos específicos como sería la legislación. Estas experiencias representan la minusvalía, las desventajas que se producen como consecuencia de la deficiencia y la discapacidad.

La relación entre enfermedad & deficiencia & discapacidad & minusvalía no es linealmente necesaria. La realidad es bastante más compleja. Así por ejemplo la minusvalía puede ser consecuencia de una deficiencia, sin que medie un estado de discapacidad. Una desfiguración puede dar lugar a problema en relación con las normas habituales en el trato social, y por ello puede constituir un inconveniente completamente real, y sin embargo sería difícil identificar una discapacidad que hiciera de mediadora entre la desfiguración y la situación de desventaja. Se puede tener una deficiencia sin tener una discapacidad, y también se puede tener una discapacidad sin tener una minusvalía.

Existen otros dos fenómenos que contribuyen a que la situación sea todavía más complicada. En primer lugar, algunas discapacidades pueden retrasar o enmascarar el desarrollo o reconocimiento de otras capacidades; así una deficiencia del lenguaje puede dificultar la expresión de otras cualidades relacionadas, como por ejemplo el componente cognitivo. En segundo lugar, puede darse un grado variable de influencia en dirección contraria a la de la secuencia. Así, el hecho de tener determinadas minusvalías puede dar lugar, como consecuencia de la conducta enfermiza, no sólo a distintas discapacidades, sino también, en ciertas ocasiones, a la deficiencia de algunas facultades.

Por tanto, la multiplicidad de disciplinas y técnicas que intervienen en el proceso rehabilitador exige *un trabajo en equipo*, donde el propio a.n.e.e. y sus familiares son parte

decisiva del mismo. La planificación y desarrollo de un programa de rehabilitación se establece atendiendo a dos niveles específicos: uno aportado por todo lo relativo al caso individual y la otra parte por el programa comunitario proyectivo-social.

Dentro de la planificación individual, estableceremos tres niveles de trabajo. *El nivel de diagnosis* determina de la forma más rigurosa las áreas físicas, sensoriales o psicológicas menoscabadas, la etiopatogenia de las mismas y las predicciones evolutivas para el futuro, es decir un pronóstico. A continuación pasaríamos al segundo nivel de actuación, *el valorativo*; cuyo objetivo es la medición de los índices de la deficiencia de las áreas afectadas, por ejemplo potencia muscular, pérdida de campo visual, coordinación del movimiento o de la percepción, ... En el último segmento nos encontraríamos *con el plano operativo*, donde se establece los fines funcionales, las áreas sobre las que trabajar para compensar el problema, las técnicas a utilizar e interrelación entre ellas, la intensidad o ampliación de los métodos a utilizar, los costes económicos, los recursos humanos, profesionales, voluntariado, asociaciones, colaboración familiar, y por último *el marco de síntesis periódicas interdisciplinares* para valorar los progresos conseguidos y modificaciones a introducir en el seguimiento.

A nivel de actividades de proyección e integración en la colectividad, el programa comunitario tenderá a considerar acciones que en primer lugar *especificarán el tipo de población y sus características esenciales* sobre la que quiere actuarse; se explicitarán las *metas y fines* como consecuencia del estudio de necesidades y medios disponibles. Este desarrollo se enmarca en un proyecto de trabajo, que resulta del estudio técnico de la situación, además se incluirán *el equipo responsable de su realización*, así como *la valoración periódica* de los resultados, y de la rentabilidad personal y social del programa (evaluación y seguimiento).

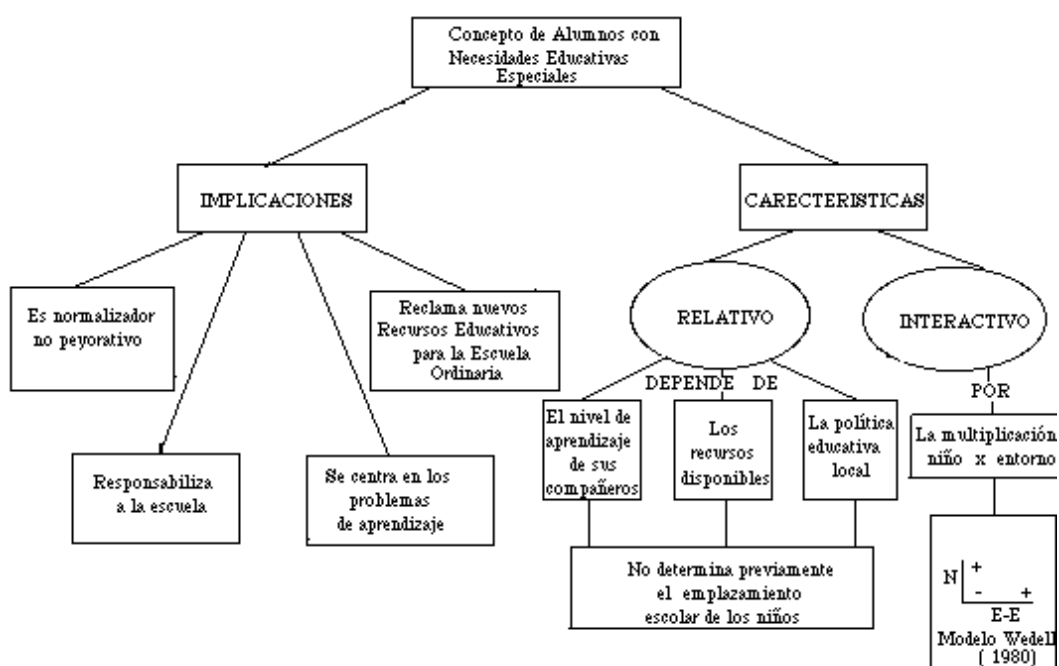
C. Un concepto de dependencia: las “N.E.E.”

La respuesta a la heterogeneidad de la vida, tiene un fiel reflejo en una nueva concepción de la “diferencia”. Toda respuesta a las diferencias individuales y/o ambientales exige una adaptación asimismo “diferenciada”. De ahí, que en las postrimerías del siglo XX, nos enfrentamos a una delimitación conceptual que trasciende los límites impuestos por esa propia diferencia. Recurrimos, por tanto, para delimitar las manifestaciones externas-internas, explícitas-implícitas, armónicas-disarmónicas, equilibradas-desviadas,... como inherentes a la personalidad de cada individuo, en términos de “*necesidad*”, esto es, de “*dependencia*”.

Todos presentamos ciertas peculiaridades o rasgos definitorios, que como seres únicos e irrepetibles en unas coordenadas espaciotemporales nos caracterizan dentro de un colectivo, y por ende nos hacen pertenecer como “humanos”, en su más amplio sentido del término, a la especie; en mayor o menor medida la cantidad y la calidad de los mismos caracteres definirán nuestra particular necesidad como sujetos en cualquiera de los órdenes cotidianos de la existencia. Así pues, surge una reconceptualización entorno a lo específico, a lo especial, a lo individual. El enfoque de “necesidad especial” recoge las primigenias tentativas de los países anglosajones en materia de normalización.

La integración de la minusvalía en la comunidad de origen contenía en semilla las futuras propuestas de actuación para derribar “ese muro de Berlín” que entraña la diferencia. Una línea vertical y metafórica, que obligaba a matizar dentro o fuera taxativamente. Sin embargo, la realidad no es bipolar, existen multitud de matices, de diferencias que enriquecen un continuum, es decir, la vida humana cursa su camino a lo largo de una línea horizontal, línea, por otra parte, cuyo fin último no es otro que guiar y orientar las diferentes posibilidades, nunca persigue meramente la clasificación de sus miembros. Entre otras cosas, porque en los hombres de carne y hueso, huelgan los estereotipos. Por ejemplo, cuando muchas veces hemos intentado definir las características de un sujeto, de “Ana”, encontramos que comparte rasgos comunes a diferentes categorías de déficit, o sea, su perfil se nos escapa de lo prefijado por la “norma científica”.

A esto le sumamos que en la mayoría de las ocasiones su encasillamiento sólo sirve para disminuir las expectativas de la familia, escuela, incluso del propio sujeto que se resigna con la situación de hándicap, su destino fatalista como “apocalipsis”. A partir del Informe Warnock (1978) se aboga por la abolición de las clasificaciones, en este caso, de las llamadas “minusvalías”, que en Inglaterra concretamente incluían 10 categorías diagnósticas. Posteriormente el Informe Fish (1985) ha ampliado el concepto de necesidades educativas especiales. La matización expuesta por los mencionados informes ponen de relevancia la trascendencia de la propia “clasificación” abandonando su primario sentido operativo, como se observa en gráfico siguiente (CNREE, 1990).



Ainscow (1985), auguró que el futuro campo de la Educación Especial se caracterizará por una aproximación a los niños que necesiten ayuda educativa bajo tres premisas fundantes, según la variable constituida por el rango de dificultades que un alumno puede experimentar como resultado de una interacción entre *aptitudes*, *posibilidades* y *contexto educativo*.

***Necesidad de un método de enseñanza especializado para acceder al currículum ordinario.**

Para otros autores supone facilitar las vías de acceso pues el niño plantea un determinado problema auditivo, visual,... que le impide su captación y aprehensión de la realidad educativa.

***Necesidad de un currículum modificado y adaptado a sus posibilidades.** Mantendría la diversificación curricular para satisfacer las demandas de todos los alumnos y la igualdad de oportunidades a la comunidad de aprendizaje que es el aula.

***Necesidad de apoyo contextual educativo.** De acuerdo al niño, la familia y el contexto escolar se definirán los recursos “extras” precisos para adquirir ese contexto cultural.

El *concepto de currículum* y las *dificultades educativas* que entraña su aprendizaje sirve de marco referencial para identificar y detectar las necesidades especiales (Wedell, 1985). En definitiva, se presentan *dos modelos generales de “escuela”*, una opción que dificulte el acceso como modo de selección entre sus individuos más competentes (pone el énfasis en la prueba, el control o el examen como sistema más eficaz de validación competencial), no teniendo en cuenta sus necesidades, por contra, una opción abierta, flexible, que permita la diversificación como plataforma común para resolver y descubrir las necesidades educativas de sus usuarios, ajustándose por medio de niveles de concreción y acomodándose al contexto mediante la propia oferta educativa. Intimamente unidas a estas afirmaciones descansa el concepto de integración, cuyo progreso sólo puede ser viable en base a estas pautas de funcionamiento, avaladas por una política educativa que opte por el segundo modelo de escuela.

Empero, la prudencia hace su aparición, y así “el nuevo concepto de n.e.e. aún reconociendo sus méritos y el avance que puede significar respecto a las posturas precedentes, no debe ser recibido de forma acrítica por la comunidad científica” (Fortes, 1993). El concepto de necesidad presenta unos dilemas clásicos inherentes a los países del primer mundo. La llamada igualdad de oportunidades, cimentada en el progreso, en el estado de bienestar o en la calidad de vida, para algunos autores, se mueve dentro del concepto de necesidad social como mecanismos legitimadores de servicios sociales, de escolarización, de explosión demográfica y longevidad,... en función de esa fuente de necesidad: paro, marginación, pobreza,... Las *N.E.E.* serían un fiel reflejo en el campo de la Educación Especial de las *necesidades sociales*, el principio de *sectorización* de servicios traduciría las instancias del fenómeno político *descentralizador*, asimismo el concepto de la *educación* como proceso de “ayuda” en base operativa a una *dependencia estatal* subsidiaria para desarrollarse como persona, y por último, el *derecho a educación* se identifica como *estrategia de los poderes públicos*.

Booth y Potts (1985) conceptualizaron la diversidad proponiendo cuatro grupos de sujetos relacionados con el currículum, que a continuación exponemos, lo que a su vez corrobora la vieja teoría cartesiana racionalista en torno a los etiquetajes humanos. Así, los bloques quedan parcelados en:

* *Sujetos con problemática visual, auditiva o motórica sin graves hándicaps intelectuales o emocionales.* Estos acnee pueden cursar un curriculum normal, ajustándoles temporalización y vía de acceso al curriculum.

* *Sujetos educativamente retrasados.* Son acnee típicos en cuanto a las adecuaciones curriculares en intensidad, y ayuda extra de recursos humanos especializados.

* *Sujetos con dificultades de aprendizajes globales y significativas.* Necesitarían programas diversificados curricularmente, dando especial importancia al componente lingüístico (déficits que arrancan del manejo y procesamiento de información).

* *Sujetos con dificultades emocionales y de conducta.* Son alumnos que manifiestan alteraciones escolares en muchos aspectos simultáneamente y demandan gran cantidad de todo tipo de “ayudas intra y/o extraescolares” por su problemática comportamental que redunda en el desarrollo de toda su personalidad.

Asistimos, sin duda, a un *proceso de labelingh* eminentemente dinámico de cara a las necesidades educativas especiales. En nuestra opinión, el paradigma transaccional aporta una nueva perspectiva en cuanto que las dificultades no descansan con exclusividad en el individuo. Muchas veces las causas de las mismas son generadas a partir del contexto educativo. La institución escolar produce el propio fracaso escolar de sus usuarios, un informe realizado en Escocia y recogido por Progress Report así lo atestigua. Este estudio puso de manifiesto que la interacción de los alumnos con el entorno escolar propicia una serie de etiquetajes en función de las necesidades educativas que estos presenten. *¿Cómo?*. De nuevo, aparece la necesidad de organización, y por tanto de clasificación operativa. Problemas, dificultades o alteraciones ubicadas o causadas en:

* Dominio de las capacidades (procesos cognitivos) básicas, es decir, materias instrumentales como la lengua (lectoescritura) y cálculo.

* Formación de conceptos y procesos cognitivos superiores.

* Capacidad lectora superior, o sea por encima de las primeras etapas de decodificación de textos.

* Manejo y nosología del lenguaje académico.

* Metodología: ajuste al ritmo individual, al input formativo, a la gradación de progreso, al tiempo real de trabajo, de repaso, de discusión auténtica profesor-alumno.

* Dominio de las técnicas de estudio.

* Absentismo escolar, cambios de profesor, o falta de profesor y especialización del mismo.

* Acumulación de trabajo excesivo, sobrecarga escolar, expectativas altas por encima de la madurez y posibilidades del alumno.

* Desconexión de los aprendizaje escolares y la vida real.

* Problemas de bilingüismo.

“De modo que este discurso de necesidad conforma la práctica y es central en el discurso profesional actual que debe afrontar la definición de necesidad, la adjudicación de recursos y la discusión con los “necesitados” sobre las discrepancias que surgen cotidianamente en este proceso.”

(Fortes, 1994). Esto es, *el concepto de "ayuda"* esta recogido implícitamente como sinónimo de "*dependencia*" social, en definitiva *estatal*. Este enfoque se presenta a la comunidad a través de leyes específicas de integración social, escolar, ... y del sector profesional científico en los respectivos países. Su propuesta es de la igualdad como derecho y de exigencia ante el poder público.

La cuestión esencial, siguiendo a Fortes, contempla si estamos acertando con la mencionada estrategia para un estado de progreso y bienestar. Reivindicar la diferencia como necesidad y, por tanto plasmar ese derecho con una legislación específica, ¿no conservará ciertas connotaciones segregadoras?. Barton (1988) ha criticado de la misma forma esta postura, puesto que se identifica las necesidades educativas especiales como un asunto profesional, específico y patológico, no eliminando el énfasis individualista como destacaban algunos autores: Galloway en 1989 o Tomlinson en 1982, y por otra parte, a mantener su culto a lo corporal con el propio término *necesidades*, "trata de eludir cuestiones de poder, de relaciones de poder y conflicto." (Booth, 1988).

Al mismo tiempo, la noción de necesidades prolonga en la lucha, como consecuencia de la expansión de la Educación Especial, de ciertos grupos o escuelas profesionales para alcanzar más protagonismo en el asunto del propio poder en *reformas políticas educativas*. En nuestro país, por ejemplo, hemos asistido a las presentaciones por parte del MEC de algunas propuestas de clasificación de las n.e.e. contextualizando la nuevas Leyes Generales reguladoras del sistema educativo español. Estos hechos paradójicos plantean que las n.e.e son, además, "*categorías administrativas* relacionadas directamente con los recursos" (Dessent, 1988).

En cualquier caso, afirma Barton, este concepto no es más que un *nuevo eufemismo* para el fracaso, ya que la investigaciones demuestran que allí donde se ha hecho la provisión de recursos a partir de la necesidad, se acaba excluyendo al necesitado. Es decir, siguiendo las conclusiones de la O.C.D.E., al dar mayores recursos y/o condiciones de vida mejores hace a la gente más dependiente del Estado, y pese a que se intente conseguir una vida autónoma, no institucionalizada de esa misma gente, acaba provocando un alto grado de dependencia, conformidad y pasividad con la diferencia. Autores como Oliver (1988) o Vislie (1989) explicitan taxativamente esta contradicción en cuanto a la limitación segregadora inherente a toda diferencia.

En definitiva, lo deseable es que cualquier individuo se realice satisfactoriamente como *persona*, desarrollando sus posibilidades humanas, reencontrando su sentido cosmovital. Sus diferencias o rasgos específicos frente al grupo referencial de origen no deben obstaculizar este desarrollo personal, esto es, su explícita "*diferencia*" no debe limitar, ni estigmatizar sus logros como otro miembro más de la comunidad. De ahí, que, en "*sordoceguera*" no bajemos la guardia, y seamos prudentes porque, sencillamente, aún, no contamos con panaceas; bien es cierto que recordando a Machado, hay algo de camino andado ya, pero, también no es menos cierto, que queda mucho por hacer en nuestro deambular; es preciso, por tanto, mantener una puerta abierta para profundizar. En definitiva, prolongar la situación de alerta en el campo de la Educación Especial, y en concreto en el área de la sordoceguera significa revisión permanente del nuevo paso que supone la conceptualización de las N.E.E., presentándola en el contexto de las políticas

públicas de los países industrializados del primer mundo. Por consiguiente, y ello hay que observarlo transparentemente, con un referente explícito a *colectivos sociales minoritarios y dependientes*.

2. Marco teórico del constructo de la diferencia: “paradigmas y enfoques”

Una vez que hemos reflexionado sobre el constructo de la “diferencia”, caemos en la cuenta de que es preciso examinar más lúcidamente sus modelos teóricos, que por otro lado, modulan la respuesta a ese proceso complejo de su integración en la sociedad. Comenzaremos explicitando la escolar como primer peldaño integrador de la persona con necesidades especiales. Por tanto hemos de retranquearnos hasta toda una filosofía educativa desarrollada circunstancialmente “en, por y para” dichas personas en general, los *sujetos con necesidades especiales*.¹⁵

El sistema educativo ordinario también comprende todo el área de Necesidades Educativas Especiales. *La atención a la diversidad* es un baluarte cada vez más en auge, amparado en parte por la teoría legal y avalado por una práctica docente rigurosa. Así pues, al grupo de sujetos con unas determinadas necesidades bien en términos de discapacidad o bien por su propia individualidad bio-psico-social habrá de acomodarse, por exigencia jurídico-legal, todo el desarrollo del trabajo docente.

Hoy por hoy, podemos decir que estas afirmaciones se pueden considerar, al menos en gran parte, como ciertas. Sin embargo, no siempre aquella mentalización intrínseca ha existido y entonces se colocaba a la Educación Especial como *cordel segregador de individuos*, un paradigma dispensador de “etiquetas” que no van más allá de la clasificación pura y dura, y que prácticamente no implican un punto necesario de comienzo para posteriormente elaborar posibles estrategias compensadoras de la deficiencia, discapacidad, minusvalía, problema, desadaptación, disarmonía, desequilibrio, hándicap, dificultad, alteración, deterioro, anomalía, perturbación, retraso, patología, ... y podríamos seguir escribiendo términos, meras palabras que utilizamos, sin mucho escrúpulo, para encasillar una manifestación explícita o implícita de la personalidad de un individuo de “carne y hueso”.

A. Primeras aproximaciones a la “diferencia”.

Hemos hablado del individuo “*diferente a la mayoría*”. Casi de forma natural, sin apenas proponérselo, ha surgido en la sintética frase que antecede, el constructo clave que genera todo concepto, principio y proceso de la integración escolar.

¹⁵Nos referimos, por tanto, a todo aquel individuo que, de una forma u otra, presenta peculiaridades manifestadas objetivamente ante los demás miembros del grupo originario como incapacidades parciales o totales tanto de funcionamiento intelectual, sensorial, psicomotor, etc., debido a deficiencias biológicas y/o carencias socioambientales de diversa tipología.

Una idea nuclear que aglutina todo nuestro trabajo. Partimos de una base común generada por la propia diferencia, es decir, hemos de admitir que no existen ni han existido dos seres humanos idénticos. En este sentido, se cumple el viejo axioma: *todos somos iguales pero todos somos diferentes*. Sin embargo, matizamos que el referencial se dirige al individuo diferente a la mayoría, justo al sujeto de integración.

En este planteamiento se suscita una pregunta básica: “mayoría”, realmente nos cuestionamos este concepto; ¿a qué nos referimos?. La mayoría, dentro de una sociedad, viene representada por un conjunto de individuos que aún siendo diferentes entre sí, muestran una serie superior de semejanzas que de diferencias en cuanto a su forma de comportarse, vivir, actuar y funcionar en los distintos niveles de su existencia dentro del contexto social al que pertenecen.

Esta mayoría será la que establezca los baremos o normas con los que serán contrastados cada uno de los componentes de dicha sociedad, según un criterio cuantitativo de aproximación estadística que identificarían “norma” con “frecuencia”. Lo normal sería así aquello que se observa con más frecuencia, y los individuos quedarían clasificados (o etiquetados), a partir de estos contrastes comparativos, en *normales* y *anormales*. Pero al dicotomizar la comunidad humana de una sociedad en normalidad-anormalidad aparece un límite tan peligroso como arbitrario. No existe un concepto adecuado, rigurosamente científico, de lo normal-humano y tampoco, por lo tanto, de lo diferente.

Los primeros ejemplos de reconocimiento explícito de las diferencias individuales se encuentran en la *República* de Platón.¹⁶ Tampoco el genio polifacético de Aristóteles pasó por alto las variaciones individuales. En sus *Éticas* describía las características de los hombres que poseen una cantidad excesiva o deficiente de distintos rasgos.

Cabe afirmar, por otra parte, que el concepto de “ser humano perfecto” o de “norma ideal” no tiene entidad propia, no existe sino en la mente de cada uno de nosotros. Será diferente según la interpretación que demos a ese “canon” y, estrictamente hablando, todos somos imperfectos o subnormales, no ya porque nos desviamos de la norma, sino porque no podemos alcanzar el ideal de normalidad. La norma ideal es, generalmente, de origen social y la clasificación de los individuos en normales o subnormales, según este criterio, variará según la sociedad en que nos desenvolvamos como procesos enculturales y aculturales de la misma.

En la propia escolástica de la Edad Media, las diferencias individuales recibieron relativamente poca atención. Las generalizaciones filosóficas con respecto a la naturaleza de la mente eran formuladas en gran medida por medios teóricos más bien que empíricos. De este modo, la observación de los individuos tenía poca o ninguna influencia en su desarrollo.¹⁷ Algunas

¹⁶Uno de los objetivos fundamentales del estado ideal de Platón era, en efecto, la asignación a los individuos de las tareas especiales para las que estaban dotados. En el libro II de la *República* aparecía el siguiente enunciado: “... no hay dos personas que nazcan exactamente iguales, sino que cada una difiere de la otra en dotes naturales.” (Anastasi, 1980, p.4). Además Platón proponía un particular sistema de selección de los soldados ideales, mediante una serie de “acciones que realizar” usadas como auténticos *test de aptitudes*.

facultades *-memoria, imaginación y voluntad-*, han sido considerados por determinados autores (Boring, 1950; Murphy, 1949; y Rand, 1912) como las precursoras de los rasgos y factores corrientemente identificados mediante el análisis estadístico de las puntuaciones de *los test*.

Del mismo modo, las muchas variedades de asociacionismo que florecieron del siglo XVII al XIX prestaron escasa atención a las diferencias individuales. Los asociacionistas se interesaron primordialmente por la elaborada mecánica mediante la cual se asocian las ideas, dando nacimiento a procesos complejos mentales. Sus enunciados eran principios generales que no permitían el reconocimiento de la variación individual. Bain el último de los llamados “puros” en su libro *The Senses and the Intellect*(1855) reseña que la naturaleza humana está desigualmente distribuida, lo que supondrá un giro importante para la consideración de *individuo* como sinónimo de *naturaleza humana*.

Probablemente se establece un desarrollo simultáneo en las teorías educativas. En los escritos y prácticas de un grupo de educadores naturalistas de las postrimerías del siglo XVIII y principios del XIX -Rousseau, Pestalozzi, Herbart, Froebbel,...- es claro que manifiestan un claro interés hacia el niño individual. Las prácticas y métodos educativos habrían de estar determinados no por criterios externos, sino por la observación directa de éste y sus capacidades.

Estas consideraciones nos han llevado a descubrir, como ya comentamos en la primera parte dedicado a delimitar el constructo “diferencia”, en primer lugar, que los conceptos de norma y normalidad son conceptos relativos y socialmente establecidos. Debemos poner asimismo de manifiesto que normalidad no significa homogeneidad, que de hecho no se dan dos individuos iguales y que, por tanto, es un derecho inscrito en la naturaleza del hombre el de ser diferente a los demás. Un individuo representaría así una desviación de la norma cuando se manifestase diferente a los otros en una o más dimensiones de su persona, dimensiones que aparecerían como significativas a los demás y que podrían ser consideradas con valor negativo, valor donde descansa la *connotación peyorativa* que subyace al constructo diferencia.

Hemos de señalar que en este contexto no es la diferencia en sí lo que crea la desviación, sino la diferencia **valorada negativamente**. Todas estas cosas y argumentaciones que pueden parecer puras disquisiciones filosóficas o vanas entelequias ideológicas, son reflexiones necesarias a la hora de establecer un lenguaje común, es decir, las bases de una doctrina de la diferencia.

Puesto que la normalidad y, por lo tanto, la desviación de dicha normalidad, se define de forma social, subjetiva y variable según los diferentes contextos culturales e históricos, hemos de concluir que se trata de *un concepto relativo* y que se halla en modo alguno inscrito en la persona, sino fuera de ella. No es intrapersonal, sino extrapersonal, con todo lo que esto conlleva de un criterio exterior. La idea de deficiencia se enmarca en el conjunto de roles sociales, valores asignados a ellos e interpretación de los mismos por parte de la persona o grupo de personas que perciban *la diferencia como tal desviación o deficiencia*.

¹⁷De particular interés podemos citar la *psicología de las facultades*, sugerida por San Agustín y Santo Tomás de Aquino.

a. La “educación” como sustrato aglutinador.

Como hemos determinado por el componente psicopedagógico, se denomina genéricamente “*educación*” un proceso de incorporación a una comunidad con todo lo que ello conlleva de asunción de su patrimonio cultural, integración en el grupo, y desarrollo de su existencia como individuo singular.

Utilizando una perspectiva diacrónica, el inicio funcional se establece desde el propio nacimiento. El hombre está dotado de elementos autorreguladores pero insuficientes, su supervivencia exige todo tipo de cuidados anexos: alimento, vestido, protección,... que se constituyen en el auténtico motor de desarrollo, de cambio, de evolución. El *vector educativo* se manifiesta a partir de los procedimientos tradicionales con que se realizan estas funciones: desde ofrecerle un tipo de alimento concreto, de una forma específica, con unos patrones de comunicación y estimulación, con unas normas de habituación que le permitirá relacionarse con el grupo al compartir la misma comprensión del mundo. Whorf, Shapir o Vigotsky ratifican esta idea en el sentido condicionante y determinista del propio lenguaje, puesto que esa determinada manera de comprender, de categorizar, de representar la realidad que le rodea, es lenguaje, y el mismo lenguaje es un “esquema” de explicación del mundo.

El doble proceso fundamental que la educación integra, arranca desde los primeros contactos humanos. El lenguaje se constituye en sí mismo como vehículo de comunicación, instrumento de pensamiento y expresión de la cultura, puesto que, *el proceso de dotación* de un sistema de representación significativo y de un código comunicativo a nivel lingüístico, verbal, gestual, afectivo,... a veces se utiliza diferenciadamente en el contexto grupal.

Por un lado aparece el llamado proceso de socialización por el que se inculca al nuevo integrante las pautas culturales y simbólicas del colectivo al que pertenece, asimilándolas para progresar en su integración y/o participación de ese colectivo. Paralelamente surge la construcción del individuo como proceso de socialización, lo que implica progresar en su hiperspecificidad: *autodeterminación, autocontrol, y autonomía*.

Estos dos procesos son inseparables permitiendo al hombre integrar en perfecta simbiosis la dimensión individual y la social, es decir le permite generar una línea de interacción en el uso de su libertad como individuo y su responsabilidad de ese “uso” a la comunidad. Así pues, *el fenómeno educativo* mantiene por una parte acciones externas y por otra el potencial de educabilidad del sujeto.

Con respecto al *proceso externo* podemos anotar la exigencia de contacto humano, esto es, la presencia humana como una finalidad en sí misma o la búsqueda del patrón ideal. Toda una serie de secuencia de acciones que permitan: la consecución de ese patrón, la valoración de los resultados obtenidos, la estimación de las sucesivas acciones a partir de esa evaluación, y la dirección integral multidimensional del sujeto. Me explico: la formación en todas sus facetas: afectivo, psicomotriz, cognitiva, etc.

Como vías de acceso al sujeto, o sea, como intervención educativa se establecen los medios y modalidades. Lo podemos dimensionar por una parte, como propuestas o inculcaciones de lenguajes, códigos y conocimientos mediante la exposición de modelos que suscitan la imitación o la emulación (aprendizaje vicario), también la facilitación de repertorios de normas, u ofertas de modos de pensar, decidir, procesar, en definitiva todo lo referente a los modos de enseñar. Por otra, se utilizan recursos para incrementar los efectos de lo anterior: uso de reforzadores, imposición de normas, facilitación de puesta en acción de lo aprendido, selección de situaciones, contextos, climas o variables que inciten a la práctica.

Desde esta perspectiva externa, hay que hacer notar que el fenómeno educativo es en cuanto a intensidad (intervención personal del maestro) inversamente proporcional al estadio evolutivo del sujeto. Así, la mayor atención de las instituciones se centran en los periodos considerados más plásticos (infancia y adolescencia), es decir en los que se resuelve la integración definitiva en la comunidad y la suficiente independencia.

Desde la perspectiva del individuo -que constituye *el proceso interno*-, la educación se sustenta y posibilita en la educabilidad del sujeto, siendo significativo el potencial educable que se genera en la hipercomplejidad neurológica del ser humano. Este potencial de aprendizaje no es fijo, sino incrementable en dimensiones, funciones y grados.

En este sentido, la educación es, *básicamente un aprendizaje generativo y promotor de perfección, es decir de progreso, llegando a aumentar su potencial de aprendizaje y de educabilidad o capacidad para cambiar*. Además al ser el hombre “evolutivo” la educación cumple una función bipolar: por una parte debe ajustar sus acciones a las posibilidades y limitaciones del alumno. Pero por otra, es el parámetro decisivo de la dirección y ritmo y progreso del propio proceso evolutivo, porque éste requiere un nivel estimulación suficiente, lo que significa que se desarrolla y realiza en un contexto no neutro, ni vacío, y por tanto las elicitaciones desde esta perspectivas son decisivas.

b. El rasgo identificador “especial”.

La complejidad del fenómeno n.e.e. deriva de la hipercomplejidad de los elementos que lo constituyen: *hombre, sociedad, cultura, comunicación, diferencia*,... lo que reclama racionalización y seriedad en la orientación del proceso de enseñanza-aprendizaje, y esto supone a nivel sociológico la introducción de profesionales sólidamente equipados en formación científica y tecnológica.

Dada la complejidad de esta tarea, y para hacer más comprensible el porqué de dicha caracterización, estudiaremos los dos elementos que constituyen la Educación Especial, que quieren mostrar tanto su evolución remota y próxima, como las conceptualizaciones recientes que de ella se han hecho.

La educación¹⁸ es una realidad histórica, no natural, producida por el hombre y vinculada a un contexto determinado. Sólo el hombre se educa y ello es posible gracias a su capacidad para adquirir nuevas conductas a lo largo de su existencia. El psicoanálisis asignó a la infancia el desarrollo de las instancias de la personalidad del niño limitando seriamente su capacidad de desarrollo posterior (Vuyk, 1981). El enfoque actual concede un peso notorio a la intervención educativa a lo largo del ciclo vital. La optimización del proceso de desarrollo educativo dura tanto como la vida del hombre (Castillejo Brull, 1983; García Hoz, 1968; Petersen, Crockett y Tobin-Richards, 1968; Sarramona y Marqués, 1985).

Diversos autores atribuyen al concepto educación *una serie de características* que pueden resumirse en las siguientes:

* La educación requiere influencia y contacto humano, intervención directa o/y indirecta. Los robinsones llevaban ya en sus “alforjas” modelos de acción, estímulos, información, ...

* Esta intervención intencional tiene poder configurador y se concreta personalmente en torno a un objetivo que se considera valioso.

* Persigue la asimilación cultural y autonomía personal (García Hoz, 1968). Se presenta al mismo tiempo como un sistema perpetuador cultural, un sistema de acción que incorpora el pasado pero que a su vez proporciona conocimientos y recursos para criticarlo posibilitando así el cambio y el progreso (García Carrasco, 1984).

* Es gradual, dialéctico entre proceso (fieri) y producto (facto). Cada vez pesa más la consideración del adulto como realidad inconclusa, en continuo perfeccionamiento.

* Es un proceso activo del sujeto que se educa. Los agentes intervienen, pero es la actividad del propio sujeto la que genera el proceso educativo (Carpentier, 1980; Castillejo Brull, 1983).

* A veces se categoriza: informal frente a formal. Es difícil establecer límites, podemos guiarnos en el mayor conocimiento de la secuencia de acciones que pretenden configurar determinados comportamientos, es decir, su sistematicidad.

Por el interés que ofrece para nuestra disciplina, retengamos lo siguiente:

1. El hombre como sujeto de educación es realmente distinto a los demás.
2. Las intervenciones que configuran el proceso educativo de cada sujeto y grupo se producen en un contexto y momento histórico determinado, es decir, cambian y cambian asimismo las interacciones del sujeto-medio.
3. Este proceso conformador permanente se extiende a lo largo del ciclo vital, con lo que se producen cambios cuantitativos y cualitativos en las coordenadas hombre y medio que son las que determinan la educación.
4. Diseñar y realizar intervenciones educativas que respondan eficazmente a las características de los individuos y grupos es el desafío de la Educación Especial.

¹⁸ Digamos dos palabras sobre el concepto de *educación*. Etimológicamente, el término “educación” proviene de *educare* que puede ser traducido como conducir, guiar, orientar, pero semánticamente también se le atribuye el significado de *educere* como hacer salir, extraer, dar la luz, lo que ha permitido la coexistencia de los dos modelos conceptuales básicos: uno de índole más directivo o de intervención junto a otro de extracción o desarrollo, que actualmente se identifica con el modelo ecléctico que admite y asume que la educación es dirección y desarrollo a un tiempo (Castillejo Brull, 1983).

La “*educación diferencial*” como ciencia que se hace cargo de las diferencias individuales y grupales, reflexiona sobre los ajustes que la acción educativa y sistemática debe considerar para optimizar la educabilidad, desde la diferencia tanto personal cuanto desde las diferencias estimulares que se producen en el seno de los diferentes agentes educativos (educatividad). Así Cube (1981) define la educación como la conducción intencional de personas hacia un fin dado, fin por otra parte, que en el seno de un contexto o grupo se considera un patrón valioso de conducta. El adjetivo “diferencial” es el que caracteriza, delimita y precisa la forma concreta de aproximarse nuestra disciplina al estudio del proceso educativo y de su producto como resultado.

La educación como realidad que se aplica y realiza en personas y situaciones concretas es *diferencial* porque diferentes son los hombres y sus situaciones y *diferenciadora* porque su finalidad no es uniformar sino contar con las diferencias para lograr que cada persona se eduque óptimamente desde su inherente diferencia.

En páginas anteriores hemos omitido su rasgo diferenciador y específico, porque dentro de todo lo relativo a la relación paradigmática de la distinción, “la variedad entre cosas de una misma especie” como afirma el Diccionario de la Real Academia, aparece el término caracterizador “**especial**”.

Obedece a que muchos autores entienden que la Educación Especial debe ser considerada como rama independiente de la pedagogía o psicología diferencial. El origen de planteamientos contrapuestos escriba en que ambas tienen el mismo objeto material de reflexión y estudio, esto es el hombre como “ser dialógico” (Jiménez Fernández, 1987). Este criterio no es unánimemente aceptado, pero si tanto la consideramos como ciencia independiente o no, la Educación Especial tiene el mismo objeto de estudio que sus antecesoras, sólo limitado a los sujetos “especiales o atípicos”.

El problema fundamental radica en la definición del sujeto “especial”. Un criterio tradicional de delimitación es el estadístico. Serían individuos atípicos o especiales aquellos que en pruebas típicas de inteligencia, personalidad, adaptación,... se sitúan en los extremos de la distribución normal: bien infradotados o bien superdotados. Sin embargo, esta definición es cuestionada porque ignora otras dimensiones de la persona que se escapan de la norma aceptada. Déficits sensoriales, como la sordoceguera, suponen desviación en un rasgo que, indudablemente, va a influir en el desarrollo de la inteligencia y la integración de la personalidad, dependiendo si el ambiente haya facilitado o no la integración adecuada a las necesidades visuales o auditivas (Roger-Warren, 1982).

Otra forma de limitarla es definirla negativamente: Educación Especial sería la educación dirigida a aquellos sujetos que por causas diversas no se adaptan a una enseñanza normal. Lo cierto, es que este concepto presenta tantas dificultades como el anterior, pues habría que distinguir entre una enseñanza normal y no-normal, y “apresurarse a aclarar” que los alumnos con dificultades “normales” de aprendizaje no son objeto de educación especial.

Y es que es un campo tan dúctil que todas las definiciones son imprecisas. De cualquier manera todas apuntan a aquellas que requieren formas de educación diferenciada, dado que las

condiciones que concurren en su persona las incapacita (según el grado de afectación) para seguir el proceso de aprendizaje ordinario y autodirigirse con sus propias acciones.

Realmente esto perfila una serie de connotaciones anexas como que existen diferentes tipos de instituciones dedicadas a la educación. Dentro de cada institución tipo, la educación es diferencial por cursos o grados, niveles, ciclos,... Asimismo, los diferentes tipos de instituciones al ofrecer un conjunto de estímulos educativos en un medio determinado configuran tipos peculiares de educación, es decir, ejercen una acción diferenciadora. En definitiva, la educación no es sólo diferencial por realizarse en instituciones diferentes o internamente diferenciadas y porque las distintas paidocenosis ofrecen conjuntos típicos de estímulos, sino porque la relación dialógica en que consiste toda educación es necesariamente diferencial.

En el plano internacional se aprecia igualmente esta ambigüedad, por ejemplo en Italia se la denomina *pedagogía correctiva u ortopedagogía*; en Francia, *pedagogía curativa* (término que fue divulgado por Debesse en 1950); en Gran Bretaña se suele emplear la expresión *science of special education*; en Canadá y USA *education of exceptional children* o simplemente, *special education* (Meyen y Altman, 1983), aunque más recientemente, *education for the handicapped* (Guskin y Jones, 1982; Peterson, 1982; Reynolds, 1976, 1982) que por otra parte parece ser lo más generalizado desde casi tres décadas en que se insiste en la individualidad de cada sujeto para abordar su plano educativo.

La UNESCO con el fin de internacionalizar las estadísticas definía en 1958 la educación especial como aquella que engloba toda la enseñanza general o profesional destinada a los disminuidos físicos o mentales, a los inadaptados sociales y a toda otra categoría especial de niños (Zavalloni, 1973, p.11).

Desde la perspectiva de la individualización, según Orden Hoz, puede aceptarse que bajo la rúbrica de educación especial se engloba “un conjunto de modos de educación diferenciada y la aplicación de sus principios a las exigencias de instrucción, entrenamiento, formación y orientación de los sujetos con deficiencias físicas, sensoriales, mentales y conductuales de diverso grado” (1982, p.352-353). Tal concepto ha sido desarrollado y aplicado en USA, y en determinados países de Europa, sobre todo desde la legislación en materia de educación especial promulgada en los años setenta. No obstante en esta conceptualización echamos de menos a los sobredotados o excepcionales por exceso, si bien su estudio cuenta con gran tradición desde el año 40 en autores como Terman y Oden (1947, 1958), y continúan siendo objeto de atención, aunque como afirma García Yagüe, en 1986, pensando a veces más en el progreso científico y técnico del propio país o en su imagen que en la persona como tal.

B. Paradigmas del constructo de la “diferencia”.

En consonancia con lo que venimos comentando **no existe un modelo único** para abordar el estudio y tratamiento de las patologías. Nos encontramos, pues, con diversos modelos explicativos que plantean desde sus distintas perspectivas paradigmáticas hasta sus consecuentes técnicas de investigación o/y modificación de la conducta desajustada, o sea, “deficiente” en un

sujeto n.e.e.. Pero además estos diferentes modelos teóricos conllevan definiciones y clasificaciones de las propias alteraciones no coincidentes; asimismo prácticas terapéuticas y/o de intervención muy diversas, incluso contrapuestas.

Nos parece fundamental que cualquier profesional implicado conozca los rasgos más definitorios de los diversos paradigmas aplicados a la Educación Especial, y en concreto a la ne sordoceguera. De esta forma, obtendrá un código común y por ende particular a este área, aumentando la facilidad para interactuar, tanto en fluidez como abriendo nuevos canales de comunicación con el resto de profesionales procedentes de distintas orientaciones o especializados en un determinado campo: equipo multiprofesional, orientadores, otorrinos, fisioterapeutas, neurólogos, logopedas, trabajadores sociales,...

Igualmente, podrá situarse adecuadamente y comprender las investigaciones, diseños experimentales, informes, programas de intervención, etc. con que se encuentre en su tarea educativa, ya que una interpretación con rigor de cualquier propuesta especializada en sordoceguera es fundamental para su práctica escolar. Intentamos, en verdad, que con el diseño de este bloque reconceptualizador y global disciplinario los futuros maestros, adquieran estrategias de recogida de información, evitando que muchos tratamientos queden petrificados en el cajón de una mesa archivadora, dormidos y sin aplicabilidad, puesto que “nadie” era capaz de obtener una comprensión exacta y por tanto propiciar su provechoso rendimiento. Pretendemos que esas casi “recetas mágicas” de actuación recuperadora para nees sordociegos no se pierdan.

a. Paradigma médico-clínico-organicista.

Considera los trastornos de comportamiento como *enfermedad*, aplicando el término salud tanto al componente somático como psíquico o mental. La conducta anormal supondría la manifestación de una patología de raíz orgánica -rubeola, síndrome de Usher, etc en el caso de la sordoceguera-. El modelo médico se apoya en investigaciones de tipo genéticas, neurofisiológicas, bioquímicas, y en datos sobre todo clínicos.¹⁹

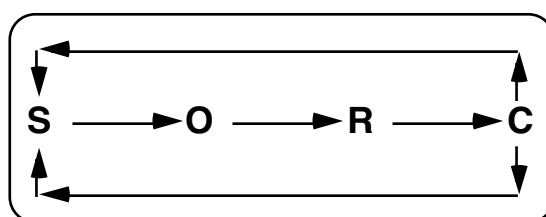
La intervención desde este modelo es de naturaleza principalmente preventiva, así surge la necesidad del tratamiento precoz en todas las enfermedades congénitas y metabólicas. Este es su rasgo más definitorio: el anticipar posibles poblaciones de “riesgo” o situaciones conflictivas como factores predisponentes a la “diferencia”. Quizás su mayor peligro sea la simplicidad. El hecho de reducir la explicación de la conducta patológica o deficiente a la base orgánica de un individuo puede degenerar, si se radicaliza, en un mero organismo, o biologismo. Por otro lado, si sólo supone un limitarse a diagnosticar sin estrategias de intervención, seguimiento y control de los procesos, desembocaríamos indefectiblemente en un nosologismo.

¹⁹En este paradigma se suele emplear con frecuencia, por ejemplo, el término de “oligofrenia”. Se trata, pues, de un conjunto de síndromes de diferente etiología orgánica que tienen en común cursar con deficiencias en las funciones intelectuales.

b. Paradigma conductual.

Se fundamenta en los conocimientos de la psicología del aprendizaje. La conducta anormal o diferente se explica como un aprendizaje de hábitos perjudiciales que desajustan al sujeto y le impiden una satisfactoria relación con el medio social. Los síntomas no son manifestaciones de ninguna enfermedad o desequilibrio profundo, sino que tal conducta consistiría precisamente en esos aprendizajes -hábitos de comportamiento- inadecuados. La terapia es así un reaprendizaje, una extinción de conductas inadecuadas o una implantación o potenciación de conductas deseadas.

Este modelo prefiere no emplear términos como deficiencia, patología, enfermedad, anormalidad. El análisis conductual rechaza estas etiquetas como meramente descriptivas, simplificadas y carentes de todo valor explicativo o práctico de cara a la intervención. El desarrollo psicológico, bien el normal, bien el que presenta retrasos o limitaciones, es entendido como la adquisición sucesiva de nuevos y más complejos repertorios conductuales, o nuevas formas de conducta por parte del individuo. Toda conducta, normal o retrasada, es susceptible de un análisis funcional, esto es, de un análisis que examina los variables de la situación estimulante (S), las variables del individuo (O), los tipos de respuestas (R) y las consecuencias o refuerzos (C).



Siguiendo a Ribes Iñesta, E. (1972) entendemos el comportamiento como la interacción históricamente construida entre el organismo y su medio físico-social. Esta interacción está condicionada por:

- el equipo biológico de base, es decir, los factores biológicos,
- las características del ambiente: entorno físico, familiar y social,
- la historia de las interacciones a lo largo de la vida del individuo.

Evidentemente si existe un déficit -sordoceguera- en el equipamiento biológico de base, la relación que el individuo tiene con su medio se altera profundamente. Por lo que respecta a los factores ambientales, físicos, económicos, socioculturales, ... pueden también facilitar o impedir un desarrollo normal. Existen ciertas características del ambiente que son marco idóneo para optimizar el desarrollo de la persona sordociega, así alimentación, higiene, vivienda, relaciones afectivas en marco familiar y social, educación, trabajo, ocio, ...

Ciertamente el desarrollo está condicionado por la base orgánica, normal o alterada, y el medio ambiente físico-social, estimulante o deprivado. Pero desde el modelo conductual lo que interesa primordialmente son las relaciones funcionales actuales entre estímulos & respuestas, y que dan razón de las conductas en un momento dado. En este interés hay motivos de índole teórica y también práctica, pues los determinantes biológicos e incluso ambientales en la pasada historia del sujeto no son susceptibles de modificación.

Unicamente es posible intervenir en las condiciones estimulares o ambientales presentes. Puesto que las posibilidades reales de cambio de conducta, de ampliación del repertorio comportamental del individuo, se dan en el ámbito de las relaciones funcionales con su actual entorno; es, por lo tanto, en estas relaciones donde van a centrarse el análisis funcional y los programas de intervención.

Con su insistencia en los determinantes actuales de la conducta en relativa independencia de los factores biológicos y aún de la pasada historia de aprendizaje, y en referencia con sus tesis de que toda conducta puede ser cambiada a condición de acertar en la identificación y manejo de los estímulos que críticamente la controlan, *el enfoque funcional conductista* ha contribuido a despertar una enorme esperanza y optimismo en las posibilidades de tratamiento psicológico y también pedagógico de la conducta retrasada -por ej. la conducta desadaptativa de niños sordociegos de bajo nivel-; la cual ya no es contemplada como una deficiencia fija o rígida, sino como un patrón disfuncional, pero “casi ilimitadamente susceptible de cambio” (A. Fierro, 1984).

Esta amplia confianza en el potencial de las técnicas de modificación de conducta para abordar los problemas de retraso en el desarrollo de los niños sordociegos también tiene sus limitaciones. Así, se constata cierta dificultad para mantener fuera de las sesiones de entrenamiento, los comportamientos y habilidades adquiridos dentro de ellas. Además el individuo sordociego presenta más dificultad para generalizar, transferir aprendizajes de unas áreas conductuales a otras, de unos comportamientos a otros. Existen otras críticas a este modelo llamado “de caja negra” que olvida la subjetividad del individuo, que más que educar o formar personas, las instruye o las adoctrina o las entrena.(García, E. 1988).

c. Paradigma cognitivo.

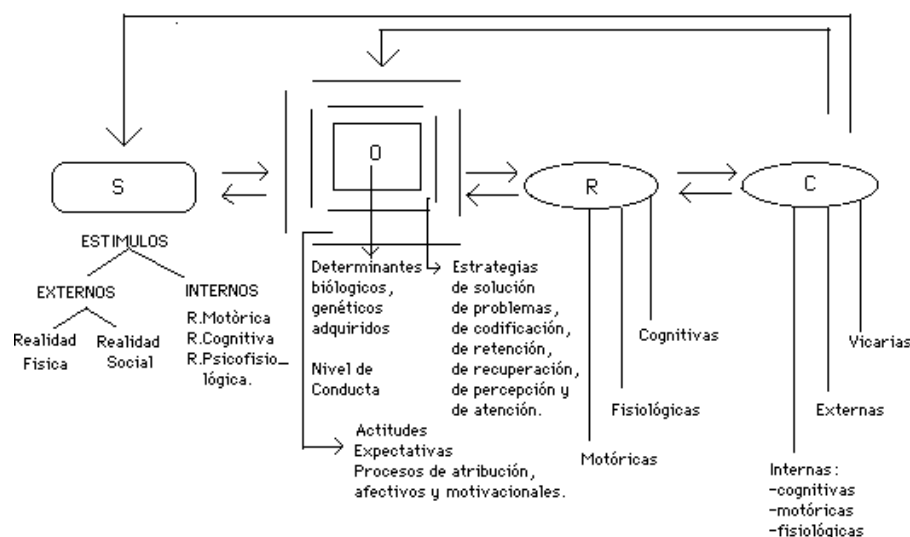
Dentro de la psicología existe también otra tradición de gran rigor científico, la perspectiva conductual y la cognitiva. Cada vez más ambos enfoques estrechan sus relaciones hasta el punto de hablarse de la psicología contemporánea como un conductismo cognitivista o un cognitivismo conductual.²⁰

Recientemente y dentro de esta tradición cognitiva, y más en concreto de la psicología del procesamiento de información, ha aparecido un modelo de análisis que se puede caracterizar de micrométrico y procesual. Se trata de investigar los pequeños pasos o momentos en el proceso cognitivo del sujeto con déficit. Así se estudiarán el reflejo de orientación, los sistemas de percepción, la atención, la formación de conceptos, la solución de problemas, el lenguaje, la memoria, etc.

La sordoceguera congénita y presimbólica, por ejemplo, conlleva déficits en determinados momentos o fases del proceso cognitivo y/o en las estrategias globales del sujeto al procesar la información. Un posible modelo de estructura de tal conducta podría ser .

²⁰En esta tradición se encuentran autores como Piaget, Wallon, Inhelder, Zazzo, Vigotsky, Luria, Elkonin, etc., todos han investigado también la conducta deficiente y el retraso mental en particular.

ESTRUCTURA DE LA CONDUCTA

**d. Paradigma psicoanalítico.**

El psicoanálisis se centra en la dinámica inconsciente del paciente, en sus conflictos personales, las fases en la evolución de la libido, las relaciones objetales, la conducta como mecanismo de defensa, o las instancias de la personalidad. La sordoceguera o la deficiencia mental por ejemplo, serían fenómenos secundarios respecto a estructuras y procesos dinámicos básicos y estructurantes de la personalidad. Para M. Mannoni es la relación con la madre la que determina la dinámica del desarrollo del niño.

Otros psicoanalistas interpretan el retraso como una estrategia de defensa, a semejanza de la psicosis y neurosis, aunque diferente de éstas, una estrategia de protección del "yo" en su trato con la realidad. Por qué el sujeto se defiende mediante una conducta retrasada o desadaptativa y no de otra manera. Es una pregunta a la que las distintas escuelas psicoanalíticas dan diversas respuestas.

Los procesos psicodinámicos que han llegado a cristalizar en un estado deficitario pueden ser más o menos reversibles y reacios al tratamiento. La intervención psicoanalítica se orienta a permitir y propiciar en el sujeto sordociego la aparición de la demanda, la formulación del deseo, en el cual podrá llegar a emerger como sujeto, y no mero objeto de fantasmas y propósitos de los demás. Pero, esta emergencia puede producirse en el curso de un psicoanálisis, de una psicoterapia individual o en grupo, de una terapia o tratamiento mediante juegos simbólicos, a través de medios expresivos y creativos, juegos, música..., o incluso merced a experiencias significativas cualificadas con personas que le reconozcan como sujeto de deseo y le permitan aflorar lo que estaba

callado, enmudecido, en el fondo de lo que en el orden manifiesto se muestra como retraso o perturbación. Una representación de las instancias básicas de la personalidad y sus conflictos podría ser el gráfico de la página siguiente.

e. Paradigma humanista.

Con base en la filosofía fenomenológica y existencial, los modelos humanistas han puesto de relieve los procesos conscientes, los conocimientos, los sentimientos, y las actitudes del paciente sobre sí mismo y sobre los demás. Este modelo ha dado lugar a diversas técnicas terapéuticas desde grupos de sensibilización, o el análisis transaccional, hasta la terapia Gestalt, o terapia centrada en el cliente, ...

Por lo tanto, referidos al área de la sordoceguera no sólo han hecho más hincapié en la conciencia reflexiva, sino en la búsqueda de identidad personal como sujeto sordociego, en la voluntad del sentido de su necesidad, en la asunción de un proyecto vital y en la autorrealización de ese individuo como persona sordociega.

f. Paradigma etológico-ecológico.

Este modelo resalta los factores ambientales o socioculturales. La normalidad/subnormalidad es una definición social. Cada sociedad y en cada momento histórico dictamina quiénes son sus personas “diferentes”, y lo hace valiéndose de las estructuras, sociales básicas, como las estructuras de producción, de escolarización, de bienes y servicios.²¹

El “*subnormal*”, término por otra parte ya retirado del lenguaje administrativo constitucionalmente, es ante todo un marginado, un discriminado, un subnormalizado. La propuesta de cambio ha de afectar a la sociedad y a sus estructuras antes que al sujeto individualizado. Para Bateson (cit. por García, 1988), es la estructura familiar y sus modelos de interacción el factor determinante en la génesis y en el mantenimiento de la conducta anormal o diferente. Otros autores recurren a otras explicaciones como el “modelo de conspiración”, según el cual la etiquetación de anormal a un sujeto es un rótulo impuesto a un miembro “desviado” de la sociedad para ignorarlo y segregarlo.

En definitiva todos los paradigmas presentados no son excluyentes entre sí, aunque algunos son más compatibles en el terreno práctico mientras que otros presentan líneas bipolares de intervención. Partimos de que el comportamiento humano, como línea imaginaria de la diferencia, está *multideterminado*, implementándose los tres niveles concomitantes: el biológico, el psicológico y el sociocultural, como veíamos antes. La *sordoceguera*, por ejemplo, es una denominación convencional que agrupa fenómenos de etiología y pronóstico diverso. En unos casos, la explicación genética puede ser la correcta, mientras que en otras ocasiones será necesario recurrir a otros niveles. Más aún, en un mismo sujeto sordociego el hecho de su deficiencia puede deberse a una combinación de factores que exigen diversos niveles de explicación. De esta manera,

²¹En la sociedad actual son muchos los factores de stress y conflictos de roles que someten al sujeto a una continua tensión, susceptible de desembocar en anormalidad o deficiencia es decir, diferencia.

la acción educativa con un anee sordociego exige la intervención de ópticas multidisciplinares que valoren independientemente el problema, para después realizar una síntesis multiprofesional que aporte soluciones fiables y eficaces en todos los ámbitos de actuación del propio alumno. El “equipo multiprofesional” o la “exploración interconsultas” es precisamente coherente con esta realidad (actualmente denominado E.O.E.P. -Equipo de orientación escolar y profesional-).

Sin perjuicio de lo anterior, parece claro que, en la práctica cotidiana de cada profesional y en referencia a su propio estilo de trabajo, unos modelos son más ricos y operativos mientras que otros apenas le aportan estrategias de intervención. La idea es propiciar *una postura ecléctica*, es preciso caminar hacia una confluencia. Quizá, el modelo conductual-cognitivo por una parte y el análisis de los factores ambientales por otra, proporcionan conocimientos y recursos más verosímiles para el quehacer diario en un aula de niños sordociegos.

Como síntesis pragmática, terminamos este apartado con un mapa conceptual que recoge las teorías explicativas propuestas. Dentro de la simplicidad consustancial a todo esquema, que no refleja la complejidad de la realidad, nos parece que puede resultar de interés clarificador, puesto que puede ayudar a fijar conceptos y a situarse en esta problemática con cierto rigor científico. De tal manera, que, cumple un objetivo didáctico en relación al estudio delimitador y de encuadre de la nee sordoceguera. Objetivo tendencia, ya comentado con anterioridad, sin embargo, aunque podamos instalarnos “algo” en el fenómeno de la redundancia debido a nuestra experiencia práctica docente, no está demás de recordar lo trazado a lo largo de esta investigación, que no es otro que, una “formación integral” del anee sordociego. Un reto a cumplir una vez finalizado el estudio de esta patología, igualmente amplio y complejo, cuyas influencias se extienden a las partes más recónditas de la Educación Especial.²²

En resumen, que sin modelos explicativos sobre la diferencia, difícilmente podremos articular un mapa conceptual comparativo para la deficiencia sordoceguera.

²²Por lo tanto, como preocupación esencial destacamos que el futuro profesional sea capaz de asumir la base teórica, para que una vez interiorizada, le permita la comprensión de aquellas circunstancias que inciden en el aprendizaje de un *niño sordociego*. El equipo multiprofesional especializado, la comprensión de informes médicos específicos, las lecturas explicativas al respecto siguiendo distintos paradigmas, la actuación en un programa específico de cada uno de los profesionales implicados: fisioterapeuta, logopeda, ATE, o la orientación de la familia como tutor,... son tareas emblemáticas a realizar indiscutiblemente, y que por ende han de intentar desempeñarse eficazmente.

III.- CONTEXTO SOCIAL DE LA “DIFERENCIA”.

(*EL PARÁMETRO CONTEXTUAL COMO CONFORMADOR, MEDIATIZADOR Y ACTUALIZADOR.*)

1. El viejo dilema: “nurtura versus natura”.

El estudio de la etiopatogenia de la “diferencia” -y muy especialmente las de componente más “psíquico”- ha estado envuelto en grandes controversias. Siempre se han sucedido dos posturas encontradas que han polarizado la discusión:

* Una postura *organicista* o biológica que hace hincapié en los factores hereditarios - herencia poligénica de la inteligencia- y en la estructura biológica o bioquímica del organismo;

* Una postura *ambientalista* o ecologista que considera fundamental la influencia de los factores ambientales, económicos, sociales y culturales.

Ambos planteamientos tienen datos que los corroboran. Pero la discusión ha estado mediatizada en gran medida por presupuestos ideológicos, que actúan de sustrato orientador.

Así la postura genetista se ha asimilado a modelos más reaccionarios, fatalistas, reproductores, anquilosados o acordes con la realidad “tal cual” (identificados con la corriente pesimista pedagógica anclada en una concepción más determinista de hombre) en cuanto libera de toda responsabilidad a la sociedad y se instala cómodamente en el “statu quo”, en el destino o en el determinismo biológico, sin cuestionar el orden social vigente. A los ambientalistas, con perspectiva etológica o ecológica, en cambio, se les califica de “progresistas” (más próximos a la corriente optimista pedagógica basada en un modelo indeterminista del ser humano, con capacidad de libertad como “ente racional” para elegir, es decir, para optar y decidir sobre “su” camino, sobre las propias circunstancias actualizadoras de su existencia como mismidad) . Al poner en primer plano de su análisis el medio sociocultural consideran que la alternativa ha de pasar por un cambio en las estructuras sociales, que son generadoras de deficiencia y patología, en definitiva de *diferencias* reconceptualizadas comunitariamente con una denotación negativa y “minusvaloradora”.

Es preciso reconocer la influencia de ambos tipos de factores constituyentes. La cuestión está en el grado de relevancia que a cada uno se le conceda, tanto en la teoría explicativa como en las estrategias de intervención. Así podría ocurrir que los factores de carácter genético y organicista se presentasen mediatizados por el medio social. Las relaciones bidireccionales llegan al modelo de transacción.

En ese caso, los factores sociales son condicionantes no sólo de la deficiencia mental leve -el retraso psicosocial-, sino que incluso estarán presentes en aquellas deficiencias de clara naturaleza orgánica. Por ejemplo, la sordoceguera sería más frecuente en una población sin medidas preventivas -intervención primaria- en la que no existe orientación a los padres, consejo genético, métodos anticonceptivos, diagnóstico precoz de la deficiencia y en su caso interrupción del embarazo.

En las zonas aisladas y en los suburbios de las grandes ciudades, la incidencia de la deficiencia -sordoceguera congénita- es significativamente algo más alta, pero al mismo tiempo se constata desnutrición, carencia de servicios de salud, educación, vivienda, etc. El porcentaje de población en paro o sin especialización es también más alto. Se asocian, en fin todos los indicadores de pobreza. Las clases sociales bajas y los grupos marginados son poblaciones de *alto riesgo*.

En páginas anteriores hemos considerado algunas dimensiones socioculturales de la patología. Cada sociedad e incluso cada grupo social elabora su propio concepto de normalidad, categorizando y etiquetando a los individuos. Desde esa perspectiva toda “diferencia” presentaría un componente sociocultural. Cada cultura tiene su propia concepción de la inteligencia que está en estrecha dependencia de la estructura socioeconómica de la sociedad. Quizá en nuestro contexto la naturaleza de la deficiencia sordoceguera viene dada *hoy por la incapacidad para asimilar las enseñanzas tal y como ordinariamente se transmiten en la escuela*. Los anees sordociegos forman parte del gran cajón de sastre -cada vez más impresionante- denominado “fracaso escolar”, un grupo más de los “muchos clientes” ubicados por el modelo del déficit.

En consecuencia, **el componente social** determinará el constructo de la diferencia desde una triple dimensión:

1. Como concepto de normalidad, de anormalidad o deficiencia y por supuesto, el proceso de etiquetación sociocultural.
2. Diseño y Estructura de los procesos marginadores y/o de segregación.
3. Sociogénesis de la “diferencia”.

A. El riesgo de ser “diferente”.

El hombre es un imperioso y eficaz aprendiz de todo, porque es un ser desespecializado. Por ello la educación es básicamente aprendizaje, pero incluso con limitaciones genéticas o adquiridas -dadas por una sordoceguera- tiene posibilidades de lograr gradientes de progreso notables; sin embargo estos gradientes que le generarán nuevos incrementos en su potencial de aprendizaje, pueden estar más o menos elevados en la vida real y ello se debe al momento específico de la actualización, es decir las coordenadas de espacio y tiempo.

Todo “cambio” o proceso de actualizar una capacidad o aptitud entraña un cierto “riesgo”, ya que es un proceso que necesita unas condiciones, y unas circunstancias determinadas, parafraseando a Ortega y Gasset, el niño es “el mismo más sus circunstancias”; si éstas se varían los resultados

también serán distintos, debido a unos *factores* que le propiciarán ese desarrollo o por el contrario se lo enlentecerán y coartarán en muchos casos.

Se denomina *factor de riesgo* a todas las condiciones existenciales de la persona, del entorno, que comportan un riesgo de deficiencia superior al que se observa en la población general, a través de las encuestas epidemiológicas.

Siguiendo a J. de Ajuriaguerra y D. Marcelli (1980), agrupamos los factores de riesgo:

*Con respecto al niño: podemos señalar prematuridad, sufrimiento neonatal, parto gemelar, patología somática precoz, separaciones precoces...

*En cuanto a la familia: separación de los padres, disensiones crónicas, alcoholismo, enfermedad crónica de alguno de los padres, pareja incompleta, fallecimiento...

*Con referencia a la sociedad: pobreza, desnutrición, vivienda, servicios de salud, educación, cultura...

Estas variables no son independientes, habitualmente se refuerzan por sus efectos acumulativos, por ejemplo, miseria económica y prematuridad. Se ha constatado además que la naturaleza de la situación patógena es variable y la podemos analizar desde el punto de vista epidemiológico e individual. Así distinguimos:

- Los acontecimientos concretos y observables (hospitalización, separación, defunción, nacimiento de hermanos, movimiento migratorio,...).

- Las situaciones crónicas y duraderas (insuficiencia socioeconómica, clima familiar degradado) o las que poseen efectos prolongados (prematurnidad).

La detección del conjunto de factores de riesgo permite trazar unos perfiles de riesgo que poseerían *valor predictivo*. No obstante en la mayor parte de los casos los estudios que definen a los factores de riesgo son retrospectivos, a partir de una situación anómala dada. En cambio los estudios prospectivos no han tenido igual éxito, ningún factor de riesgo permite predecir la psicopatología ulterior. Es obvio, que nacer y criarse en la miseria o que una mujer embarazada contraiga rubeola suponga una gran amenaza para el desarrollo normal.

Evidentemente, este hecho indiscutible no aporta solución a dos importantes problemas. Primero, la predicción es estadística, no individual. No podemos predecir quién estará perturbado y quien no, y todavía menos el tipo o gravedad de la patología. Segundo, desconocemos a qué edades y en qué períodos la pobreza incide sobre el funcionamiento del niño.

En otras palabras, *la psicopatología manifiesta en la primera infancia no predice necesariamente la inadaptación ulterior*. Por tanto, podemos considerar que el estudio de los factores psicosociales de sufrimiento psíquico es importante, pero que, por el contrario, su interés es restringido en lo que se refiere a la evaluación pronóstica de un individuo.

Existen además dos variables importantes en el desarrollo del individuo: *la competencia y la vulnerabilidad*. La competencia representa la capacidad de adaptación activa del individuo a su medio. Implica no sólo la dotación de base, sino también la plasticidad adaptativa resultante de las pautas de crianza. La vulnerabilidad es la capacidad de defensa pasiva a los estímulos nocivos del medio. Viene a ser como una barrera protectora. Competencia y vulnerabilidad ayudan a explicar el distinto desarrollo de los individuos ante factores de riesgo similares.

Desde esta perspectiva filogenética, la educación es un mecanismo, o un instrumento generado por el hombre para construir, potenciar y promocionar al propio hombre. Como realidad histórica, los factores de riesgo mediatizan el sentido educativo en cuanto a inculcación y reproducción de los bienes conductuales, supondrán, pues, un mal endémico de este modo de garantizar la supervivencia como normalidad.

La sociedad incluye en el hecho de la “diferencia” y, particularmente, de los aspectos mentales, por cuanto cataloga al deficiente, al discapacitado, o al minusválido como *subnormal*. Subnormalidad que entraña una etiquetación muy conflictiva en su misma esencia semántica, dado el carácter peyorativo del término pues hace referencia a todo lo que está por debajo de “lo normal”. Constitucionalmente ha sido prescrito como agravio comparativo e insulto a todas aquellas personas que por unas causas u otras se desarrollan de forma diferente al patrón considerado socialmente correcto.

Pero además los factores sociales son determinantes de la deficiencia misma. Con ello no se niega ni oculta el hecho de que muchas deficiencias tienen etiología orgánica conocida, pero incluso cuando es manifiesto el factor genético o somático causante de la deficiencia, están interviniendo al mismo tiempo factores de carácter social. Al acercarnos con cierto detenimiento a estos factores sociales se constata el fenómeno que calificamos de *sociogénesis de la diferencia*, o sea de las personas con necesidades especiales y dependientes.

B. El sociocentrismo como marco de la “diferencia”.

Hemos de tener presente cuando nos enfrentamos a su reflexión y estudio la interacción de *tres núcleos* esenciales de trabajo:

** Muchos casos de necesidades diferenciadas, especialmente en el terreno de una deficiencia límite o leve cuyo cuadro descriptivo está poco determinado, tiene su origen en un mesoconjunto de factores y circunstancias concurrentes de tipo social, cultural y familiar.*

Los términos de deficiente, retrasado, torpe, flojo, corto, despistado, que “algo no le va”,... en relación a los aprendizajes escolares se aplican a una población marcadamente heterogénea. No se trata pues de un diagnóstico unitario en el sentido de que todas las personas etiquetadas como tales compartan una condición común producida por una causa identificable. Los términos pueden incluir:

a. A personas cuyo retraso es profundo y resultante de una enfermedad neurológica degenerativa, o de una anomalía genética inespecífica, por ejemplo, la fenilcetonuria.

b. A personas que sufren un desorden genético relativamente específico pero menos profundo, por ejemplo, el mosaicismo.

c. A personas sin evidente defecto físico, aunque muchas veces puede pasar inadvertido como son las hipoacusias leves en las primeras etapas de adquisición del lenguaje, las distorsiones visuales a nivel de percepción, los problemas de movimiento y funcionalidad, el síndrome de Usher,... y cuyas aptitudes en general, aunque inadecuadas para ciertas tareas, son capaces de otras muchas cosas, por ejemplo, los bordelines o los híbridos de cualquier patología. En esta última categoría, el retraso ligero, que constituye la mayor parte de la población mentalmente retrasada (aprox. el 80%), es donde resulta más difícil precisar la causa de las reducidas capacidades intelectuales o poblaciones inmigrantes, donde el propio código idiomático es una barrera más a franquear.

Otras características del concepto de dificultad o de retraso generalizado es su *flexibilidad y variabilidad*. Un ejemplo de la relatividad conceptual lo pueden constituir las diferencias entre los distintos centros de diagnóstico y sus procedimientos de identificación, clasificación y tratamiento de los niños susceptibles de necesitar un programa educativo especial. ***El aspecto nosológico en Educación Especial es de suma importancia.*** Un niño identificado y categorizado de disminuido mental, auditivo, visual o sordociego hubiera podido, de haber vivido en otro lugar, pasar inadvertido y sin clasificar. Estas anomalías pueden resultar de diferencias ideológicas entre los distintos equipos de diagnóstico: el hecho de favorecer la integración de tales niños en escuelas normales o su segregación en centros especiales. Pero también se deben los desacuerdos a los procedimientos adoptados para su identificación y criterios de clasificación como ocurre con la nee sordoceguera, aún indiferenciada como categoría diagnóstica.

Cuando se trata de retraso mental severo o profundo, o una hipoacusia neurosensorial profunda, o una parálisis cerebral espástica,... sí existe unanimidad en el diagnóstico; es decir, la circunstancia nosológica queda superada pero no ocurre así en el retraso ligero, en los problemas de comportamiento o en problemas *sensoriales combinados o simultáneos*,... tan usuales y enmascarados en el propio contexto que rozan la línea de lo definido por una categoría científica. Lo que sí está claro es que tales personas consideradas como deficientes (un Usher-II por ejemplo), lo son no por la presencia de lesión orgánica -no identificada aún con la etiqueta de sordoceguera-, sino por alguna inadecuación en su conducta social.

Las sordocegueras de origen congénito son fácilmente acotables, aunque no sean todas aquellas conocidas. Algo parecido ocurre con las perinatológicas, también aquí se trata de anomalías cuyo origen está principalmente en traumatismos y anoxias en el momento del parto. Similar ocurre con las postnatales debida a traumatismos, infecciones, etc., como por ejemplo una meningitis. Deficiencias y consecuencias muy objetivables a nivel de manifestación externa son fáciles de valorar, el problema aparece a la hora de establecer si un sujeto concreto forma parte de un

colectivo general por los problemas que padece. Los “sordociegos” son difíciles de conceptualizar a nivel teórico, pero mucho más complejo es el proceso cuando hemos de estructurar su cuadro y establecer una línea de intervención.

El propio sujeto sordociego afectado, junto con su familia constituyen el primer núcleo de trabajo para la aceptación de la deficiencia. Muchas veces se trata de ocultarla por “vergonzante” como un tema “tabú” y de solemne “privacidad” o por el contrario de magnificarla para aprovechar las prestaciones derivadas de su identificación. Pero en la actualidad se siguen declarando como casos de origen desconocido un gran porcentaje -sobre todo adquiridas-. La OMS, en el Informe del Comité de Expertos en Salud Mental indicaba que la proporción de los casos de etiología desconocida son al menos tan numerosos como los casos de etiología conocida, e incluso las estimaciones de unos autores a otros varían en un 40%.

Hay que precisar que cuando se habla de desconocimiento de la etiología se refiere normalmente a desconocimiento de etiología clínica u orgánica. Muchos casos de sordoceguera, cuya causa se declara médicamente desconocida, tiene en su origen en un cúmulo de circunstancias de carácter social, cultural, escolar, familiar, afectivo, etc., que han bloqueado el desarrollo de la personalidad e inteligencia del sujeto. Diferenciándola de cuando se habla de deficiencia cultural-familiar por ejemplo para referirse a algunos tipos no clínicos de necesidades especiales *límite* en los que la pobreza, la desnutrición, insalubridad, incultura, la falta de estímulos en el ambiente y otros factores sociales resultan determinantes en la complejidad del problema.²³

*** Desde otra perspectiva, las causas orgánicas (factores endógenos) pueden estar condicionadas a su vez por otros factores sociales (factores exógenos).**

La existencia de una causa orgánica manifiesta no excluye la presencia de otros factores de carácter social correlacionados que originan deficiencias. Esta transacción de factores sociales no es algo propio y exclusivo de la deficiencia sordoceguera, sino que caracteriza la bidireccionalidad a todos los hechos humanos.

Por ejemplo, un niño puede ser deficiente mental debido al síndrome de Down, pero esa alteración genética está relacionada con factores sociales, como la edad de la madre. En una mujer de más de 40 años, la probabilidad de tener un hijo Down es 10 veces superior que a la edad de 30 años. Un niño puede ser sordociego como consecuencia de un síndrome rubeólico, su madre no ha sido vacunada. Existe una causa orgánica manifiesta, pero pueden estar presentes otros factores sociales como falta de medios materiales e instalaciones, negligencias en el personal sanitario,

²³La deficiencia cultural-familiar es más frecuente en áreas de población aisladas, y también en el subproletariado de las zonas industriales. Pero también está presente en familias de situación socioeconómica normal, e incluso alta. El sistema de vida actual con su particular impronta, donde los dos miembros de la pareja trabajan, el estrés acumulado a lo largo de la semana o incluso del trimestre (a menudo es preciso esperar hasta las vacaciones de verano para propiciar un clima de tranquilidad que permita “compartir la propia vida”), la falta de comunicación, el tiempo dedicado a lo extrafamiliar, el aislamiento, donde el hogar es sinónimo de “hotel” y la convivencia se realiza a título de “extraños” en la que cada miembro sobrevive de forma independiente, manteniendo su parcela específica sin ningún punto en común con el “otro”,... Todas estas razones impiden de la misma manera el desarrollo armónico y equilibrado de ese ser en evolución que es el niño, su hijo.

imprudencia y falta de información de la madre que ocasiona falta de seguimiento en el embarazo, no se ha realizado las pruebas antes de quedarse embarazada, etc.

Hay ya bastantes estudios que muestran la correlación existente entre el hecho de la deficiencia y ciertos eventos sociales. Así se ha relacionado las anomalías con variables sociales del tipo de:

- Nivel sanitario y asistencial durante el embarazo y parto.
- Nivel sanitario en cuanto a enfermedades infecciosas.
- Número de hijo.
- Edad de los padres.
- Medio rural y urbano.

Vamos a recoger algunos datos referentes a la relación entre deficiencia y clase social-económica. Sobre esta interacción existen abundantes estudios e informaciones al respecto. Por otra parte, y como hipótesis de trabajo, ya contrastada suficientemente, hemos de considerar la división en clases sociales de nuestra sociedad como la variable más condicionante.

Existe el hecho indiscutible de la relación entre pobreza y riesgo de deficiencia. A tal acontecimiento se le podrán facilitar explicaciones distintas según revisemos posturas teóricas diferentes, pero lo cierto es que esta realidad como tal es incuestionable.²⁴

Al buscar explicación a estos hechos se cita la falta de estímulos, el nivel cultural, la falta de asistencia sanitaria al embarazo, el riesgo de accidentes y enfermedades perinatales, todos ellos indicadores de pobreza, y especialmente como colofón final, la desnutrición. Una investigación sobresaliente sobre esta problemática es la realizada por J. Cravioto y R. Arrieta. *Nutrición, desarrollo mental, conducta y aprendizaje* (1985). No es lo mismo nutrirse que comer. La nutrición, en realidad, comporta elementos de tres órdenes:

a. *estrictamente fisiológicos o nutriólogicos*, relativos a la sustancia de los nutrientes necesarios para unas funciones bioquímicas y de regulación metabólica que el organismo necesita, sobre todo en el período de desarrollo.

b. *dietológicos o psicofísicos*, referentes a las sustancias ingeridas en tanto que alimentos, dotados de determinadas propiedades sensoriales o estimulares (color, olor, sabor, temperatura, densidad), y referentes también, por tanto, a la preparación y variedad de los nutrientes.

²⁴El Instituto Nacional de Estudios Demográficos francés, ya en 1964, llevó a cabo una investigación sobre una muestra de 100.000 niños cuyas edades estaban comprendidas entre 6 y 12 años, encontrándose un paralelismo constante entre la jerarquía de los niveles socioeconómicos y el nivel mental. Otros estudios europeos con niños de primeras edades también han constatado esta influencia. La Universidad de Wisconsin (USA) realizó una investigación según la cual el porcentaje previsible de casos con cociente intelectual inferior a 75 oscilaba desde el 0,7% en las clases altas hasta el 11,3% en las clases más bajas. Dicho de otra manera, en los niveles de subproletariado el riesgo de tener un hijo deficiente, es 15 veces mayor que en la clase alta. Estudios similares se han realizado poniendo en relación la variable raza con deficiencia pues como es conocido en EE.UU. la pertenencia de raza y clase social están estrechamente unidas.

c. *psicológicos* o, más bien, *psicosociales*, puesto que la alimentación y el consumo de alimentos se integran en interacciones de comunicación simbólica entre personas, en patrones de conducta social y en estructuras de roles y estatus que determinan horario, reglas, posición y otras circunstancias de la comida.

La alimentación aparece, en suma, multifuncional. En ella no sólo se provee al organismo de nutrientes; además de eso, se le provee de estímulos y también de oportunidades de socialización. La desnutrición, en consecuencia, incluye asimismo esas tres dimensiones y aparece estrechamente vinculada a condiciones de subdesarrollo y pobreza del ambiente social, hasta el punto de que muy bien puede decirse que *la desnutrición infantil* constituye un índice indirecto de la calidad en la organización social de un país.

Los defectos dañinos de la desnutrición resultan muy distintos en el organismo infantil y en el adulto. Respecto al cerebro humano, mientras destaca la notable inmunidad del cerebro adulto a la inanición, *dicha invulnerabilidad no es compartida por el cerebro en desarrollo*, que en ciertos períodos de su maduración podría verse afectado adversa y permanentemente por insuficiencias dietéticas de grado grave o incluso moderado. En la especie humana, el período de acelerado crecimiento cerebral se extiende aproximadamente desde la trigésima semana de gestación hasta al menos los dos años de vida. Durante este período, si las condiciones nutricionales no son adecuadas para permitir el crecimiento y desarrollo normal del cerebro, existe el elevado riesgo de daño permanente.

Tal efecto de daño probablemente no llegará a manifestarse salvo casos excepcionales, en alteraciones de reflejos simples o de conductas adaptativas elementales; pero es capaz de producir claras perturbaciones en la capacidad de responder a demandas superiores y más complejas. No directamente en humanos, más sí en animales, se ha encontrado alguna evidencia de ello: mientras puede extirparse hasta un 20% de la corteza cerebral de la rata sin encontrar consecuencias en el aprendizaje de laberintos, basta destruir sólo un 3% de la misma para generar alteraciones en aprendizajes complejos.

**** Un último enfoque como consecuencia de nuestra argumentación la concretaríamos como “la relación de la familia y de la sociedad ante la persona con deficiencia de etiología orgánica puede contribuir a agravar la deficiencia misma.”***

Las deficiencias que tienen una causa orgánica (cofosis, parálisis cerebral, retinopatía pigmentaria, síndrome rubeólico, ...) pueden agravarse como consecuencia de las reacciones inadecuadas del medio sociofamiliar, y muy especialmente en las edades más tempranas.

La dotación intelectual de un ser humano, también como no, de una persona deficiente, no está definida y prefijada por la aislada base neurológica. La inteligencia es una magnitud “elástica y dinámica” como diría Luria. Afortunadamente no participamos de una concepción determinista y por tanto negativa en cuanto a la definición de desarrollo, por contra mantenemos la tesis de su concomitancia como proceso o cambio.

La capacidad intelectual de un “síndrome de Rett” o “Down” o de una “espina bífida” no está prefijada por su anomalía. El trastorno predice y pronostica un cuadro perfilado por algún retraso o algún déficit en la actualización de su capacidad, pero no fija *fatalmente* el alcance del desarrollo global de sus aptitudes. Una determinada lesión cerebral o anomalía cromosómica no predestinan a un nivel de desarrollo concreto, no obedecen a una ley de causalidad unidireccional cognitiva. Dentro de ciertos márgenes, o dentro de unos límites impuestos por la deficiencia misma, podemos establecer un potencial de capacidad y a su vez de aprendizaje, pero teniendo siempre en cuenta que la actualización de la capacidad de ese niño afectado va a depender, en último término, de dónde, cómo, cuándo y con quién se establezcan la incardinación de su personalidad, es decir, de la manera “como se le trate” o dicho de otra manera de la paidocenosís a que esté expuesto, parafraseando a García Hoz.

La capacidad aunque limitada permanece relativamente flexible en los primeros años de vida. Ya hemos comentado que un niño afectado de una rubeola, síndrome de Prader, u otras anomalías orgánicas sufre una deficiencia. Ahora bien, el que sea más o menos deficiente, va a depender de su *historia*, principalmente en la primera infancia. Los primeros años de vida en un entorno familiar inadecuado, desequilibrado, que se desentiende del hijo o bien ejerce superprotección, ... agravará el déficit.

Más tarde, quizá se añadirán las reacciones de la sociedad, desde el rechazo escolar hasta la segregación que todo niño n.e.e. padece por parte de sus compañeros escolares y lo experimenta muchas veces en el seno de su propio círculo: familiares, vecinos, amigos,... Nos encontramos así con unas variables sociales que agudizan una deficiencia orgánicamente producida.

Por contra, un tratamiento adecuado contribuirá a compensar su déficit. El modo más eficaz de paliar esa disminución es mediante una *estimulación y rehabilitación temprana*. A esta intervención se le denomina prevención secundaria de la deficiencia, es decir, la prevención no de la minusvalía (que sería la prevención primaria), sino del grado, alcance y consecuencias de una deficiencia ya existente. La prevención secundaria se fundamenta en el hecho de que el grado y consecuencias de una deficiencia no están rígidamente prefijados, sino que es posible intervenir para optimizar al máximo el nivel de desarrollo. Hemos de partir de **una concepción optimista de la Educación Especial**, cuya filosofía parte de la idea tendente a progresar *en el desarrollo de todas las posibilidades del individuo como marco de trabajo*, nunca, por ende, circunscribimos a las limitaciones producidas y manifestadas por su problemática existencial.

2. La marginación de “toda diferencia”.

Cuando a una persona se la diagnostica de deficiente, enferma, anormal, en suma, diferente del resto de semejantes, ese estigma conlleva a una valoración determinada -en la mayoría de las ocasiones desvaloración- de esa persona. Ciertamente no todo diagnóstico de una deficiencia o enfermedad implica tal desvaloración; pero cuando el diagnóstico es de implicación “mental” la desvaloración es automática.

El deficiente es subestimado al mismo tiempo que diagnosticado y la desvaloración del deficiente constituye también una definición social. Es la sociedad quien establece lo valioso y lo no-valioso, quien en concreto juzga que una gran inteligencia es valiosa, mientras que una inteligencia mermada hace desmerecer la persona. La definición de retrasado es al mismo tiempo una subvaloración, y ambos aspectos vienen socialmente determinados.

Los retrasados como individuos desvalorizados son socialmente marginados. En cierta medida, son, *prototipo de la marginación*. Decir que los ... “subnormales”, por ejemplo, palabra dura y ofensiva, y que por tanto debemos sustituirla por personas con una deficiencia de matiz mental o psíquico, constituyen un grupo marginado, es afirmar -mediante el propio uso indebido del término- que los mecanismos marginadores actúan sobre ellos dejándoles al margen de la sociedad.²⁵ La **marginación** -escribe A. Fierro- es un concepto propiamente sociológico, referido a condiciones sociales objetivas, en las que se encuentran determinados individuos. No consideramos aquí la perspectiva estrictamente psicológica relativa a los sentimientos de soledad, incomunicación o aislamiento experimentado por el sujeto “diferente”, si bien tales experiencias suelen acompañar al individuo socialmente marginado.

La marginación se refiere a una situación de personas, pero en tanto en cuanto componentes de grupos. Más que personas marginadas, lo que hay son grupos marginados. Las personas lo son por su pertenencia al grupo: por ser ancianos, por ser de cierta raza, por padecer una minusvalía, por haber estado en la cárcel, en el psiquiátrico, etc.

La marginación es un destino impuesto, no voluntariamente buscado ni asumido. Cuando alguien involuntariamente se autoexcluye de la sociedad no es un marginado en sentido estricto, cabría denominarle *marginales*. La marginación no es consecuencia de decisiones personales e intencionadas que quieren “marginar”. Es algo estructural y como tal depende de la organización y funcionamiento de la sociedad, y sus instituciones sociales. No obstante podemos considerar ciertos procesos por los cuales las modernas sociedades industrializadas marginan a numerosos colectivos. En nuestra sociedad pueden registrarse *diversos mecanismos que llevan a la marginación de grupos sociales*. Son procesos, además, que se interaccionan entre sí, aunque relativamente independientes. Distinguimos:

1. Los procesos económicos.

Los grupos marginados lo están ante todo del proceso de producción. La sociedad moderna establece la frontera de separación entre lo normal y lo subnormal, principalmente en términos de capacidad para el trabajo y especialmente de rentabilidad (capitalismo productivo) del trabajo.²⁶

²⁵De hecho, todavía en el terreno coloquial se utiliza, y con una denotación claramente de insulto, de ahí que a pesar de su crueldad, no quiero dejar escapar ninguna oportunidad para reivindicar socialmente la erradicación total de su uso, erradicación avalada constitucionalmente como ya hemos comentado en otras ocasiones.

²⁶Cuando un sistema de producción se basa en la obtención de lucro, o de ganancia -plusvalía- sobre el trabajo socialmente realizado, le interesa, por tanto, un trabajo que resulte rentable. Pero hay grupos sociales que, por diversas razones, no pueden realizar ese tipo de trabajo “rentable”, en el sentido

Definiríamos, entonces a *los marginados* como aquellos potenciales trabajadores que no llegan a incorporarse al proceso de producción, porque de su trabajo no es posible extraer plusvalía. Quedan así convertidos en mano de obra excedente; en trabajadores potenciales -no reales- a los que sólo en situaciones excepcionales el sistema incorporará.

En consecuencia, es una determinada organización del trabajo y un determinado concepto de rentabilidad, lo que en última instancia determina los límites de lo normal y lo deficiente. Importa destacar la diferencia entre trabajo productivo y trabajo rentable. En un contexto de economía capitalista la productividad no coincide con la rentabilidad. Rigurosamente hablando, *todo trabajo tiene alguna productividad*, aunque no sea rentable.

Supongamos una persona “diferente”, lenta y con grandes dificultades motrices, que necesita un día entero para clasificar un determinado volumen de piezas. Supongamos, también, que un trabajador normal puede realizar esa misma tarea de clasificación en un hora. No por ello el trabajo realizado por el sujeto con necesidades especiales es improductivo, y ello por dos razones fundamentales: una, desde del punto de vista de la absoluta producción de bienes, todo trabajo bien terminado es productivo, la no incorporación del deficiente al trabajo es así un empobrecimiento económico general. La segunda razón, más fundamental, hace referencia a la realización humana, pues desde un punto de vista antropológico el trabajo humaniza al hombre y lo hace miembro activo de la sociedad.

Por tanto, la distinción entre *productividad* y *rentabilidad* capitalista es lo que fundamenta una protección oficial al trabajo de las personas con deficiencias, que pueden realizar un trabajo socialmente significativo y productivo, aunque no sea rentable. La protección estatal reconoce así el valor productivo a ese trabajo aunque no sea empresarialmente solicitado.²⁷

Pero, además, cuando un individuo -catalogado de minusválido- se integra en un puesto de trabajo ha normalizado en gran medida su vida. Pues dicho proceso normalizador, para toda persona “diferente”, se hace realidad fundamentalmente a través del *trabajo*. Los problemas, de otro tipo como problemas de comunicación, afectivos,... que una persona laboralmente integrada pueda tener se constituyen en conflictos “naturales” generados por el desenvolvimiento cotidiano, y que de hecho padece cualquier ciudadano que no ha sido etiquetado previamente de deficiente o discapacitado.

generador de plusvalía o ganancia. Tales grupos o individuos quedan excluidos de la lógica del proceso de producción.

²⁷La productividad entonces es distinta de la rentabilidad en un determinado contexto productivo y empresarial. Por razón de los salarios, de los problemas especiales de ritmo que plantea, y hasta por simples razones de espacio, a un sistema o a un empleador (empresario) puede no interesarle el trabajo de una persona con algún tipo de deficiencia, ya que la rentabilidad de su trabajo es netamente inferior a la de los trabajadores normales. Se puede llegar a decir que tal trabajo es improductivo, cuando justamente, no es así. Y lo que ocurre es que no resulta rentable. Por esta razón el trabajo de los deficientes resulta muy difícil de integrar en un régimen laboral de libre concurrencia, exigiendo una estructura económica más socializada, o al menos, con determinadas ayudas o protecciones estatales. Esta argumentación justifica decretos leyes que facilitan la integración laboral mediante el fomento de contrataciones de personas minusválidas a cambio de contraprestaciones para la propia empresa. Incentivos económicos tales como ayudas a fondo perdido, exenciones fiscales, de pagos a la seguridad social,... por mantener en plantilla de cada 50 trabajadores fijos, uno minusválido.

2. Los procesos políticos.

La marginación también viene sancionada por el mismo sistema de funcionamiento democrático y, por supuesto, allí donde ni siquiera funciona el sistema democrático, los mecanismos políticamente marginadores actúan con más intensidad.²⁸

Pero la minoría a la que el juego democrático tiene expresamente en consideración es una minoría respetable, amplia, susceptible de convertirse en mayoría con las siguientes elecciones. El juego político, en cambio, no tiene estructuralmente en cuenta a las minorías existentes en la sociedad y que nunca llegarán, ni cada una aislada, ni todas en conjunto, a poder convertirse en mayoría. Otra tema es que profese jurídicamente el respeto a los derechos de los grupos minoritarios.

Grupos marginados, son entonces, todas aquellas minorías que quedan desplazadas de la participación en el poder político, en virtud de las reglas básicas de acceso a este poder. Conforman “los que nunca” alcanzan el gobierno, ni su administración y ni siquiera obtendrán representación parlamentaria.

3. Los procesos culturales.

Todas las sociedades disponen de mecanismos para neutralizar el peligro de lo heterogéneo, lo distinto, lo diferente pero en la cultura occidental estos mecanismos han actuado con extraordinaria intensidad. Nuestra sociedad dispone de instituciones socioculturales especializadas en la marginación, centros especiales, cárceles, manicomios, ghettos, etc.

A pesar de presumir de pluralismo, nuestra sociedad “**no tolera**” a los diferentes. Tiene unos parámetros extraordinariamente rígidos del hombre medio o normal y quiere transformar la media estadística en modelo o norma preceptiva, en un “deber ser”. En la actualidad es el estereotipo, casi de JASP (joven pero sobradamente preparado); un hombre sano, joven, guapo, productivo, consumidor, y además inteligente. Todos estos rasgos son transmitidos día a día por los medios de masas y los anuncios publicitarios, creando una insatisfacción, un grado alto de frustración al ser imposible que ese arquetipo social se dé en la vida real, y lo que más duele: el hecho de no poderlo alcanzar nunca, pese a luchar con todas nuestras fuerzas por ello.

Ese hombre medio escapa de la suma perfección. Sin embargo, la sociedad identifica la media con el ideal. Nada más lejos de la realidad, la homogeneidad dominante establece las coordenadas de la licitud posible en la sociedad, excluyendo a los “otros”, a aquellos que no se ajustan al canon preestablecido. Cuando la lógica de exclusión es extrema tenemos que ancianos, enfermos, judíos, deficientes, son conducidos a los hornos crematorios. Cuando la lógica es más

²⁸La democracia occidental parte del supuesto de que la mayoría tiene razón. Esta tesis quizá sea la forma menos mala de definir la razón política, pero también tiene sus costes negativos. Siguiendo A. Fierro, lo fundamental del juego político democrático es que se basa en la posibilidad de alternancia en el poder. O, igualmente, de distintas configuraciones de mayorías y minorías. El grupo mayoritario en cada momento -en cada elección- es el que gobierna y en su gobierno, en el desarrollo de su programa, ha de tener, también, en cuenta a las minorías.

moderada quedan convertidos en subhombres como ciudadanos de segunda o tercera clase.²⁹

Pero la sociedad, la cultura no es inmutable, establecida, eterna, sino histórica y susceptible de modificaciones. (¡afortunadamente!). Cabe imaginar, como decía John Lennon, imaginemos entre todos otro mundo y deseemos una sociedad en la que desaparezcan los mecanismos de marginación y los procesos marginadores.

La solución a los problemas fundamentales de los deficientes y marginados en general -como los sordociegos: marginados dentro de los “marginados”-, pasa por un cambio de óptica en aspectos económicos, sociales y culturales. Por supuesto, la toma de conciencia por el propio colectivo afectado es el primer paso para ese proceso; en ese empeño como camino de trabajo, es, que los propios grupos de individuos marginados han de ser protagonistas en su reivindicación. Las manifestaciones históricas nos muestran que las conquistas sociales, los avances en la lucha por la libertad, dignidad, justicia, la mejora del ser humano en su totalidad se han logrado por el compromiso y lucha de los mismos grupos oprimidos. Las personas con necesidades especiales no son una excepción. “Seamos razonables, pedid la luna”. Quizá algún día no muy lejano todo lo referente a la “diferencia” sea considerado como pasado. Un pasado bastante lejano.

3. El 1º nivel de trabajo: prevención de colectivos “diferentes”.

La población y colectivos afectados en nuestro país por algún tipo de minusvalía, se puede estimar, aplicando determinados índices a la población general. Sin embargo estos índices son bastantes relativos, pues dependen de un cúmulo de variables. La diversidad en los factores interinfluyentes es obvia, así podemos citar el nivel de desarrollo, la calidad de los servicios, la prevención de las deficiencias, la tasa de natalidad, el envejecimiento de la población,...

Tal vez esta extrema variedad y complejidad de información a manejar sea la causa de la diferencia entre las distintas investigaciones de los índices estimativos, por ejemplo, para la O.M.S. las cifras a nivel mundial de deficientes mentales oscilan entre el 1% y el 3% de la población.³⁰

²⁹En algunos casos “el otro”, es decir “el diferente” es considerado peligroso. El “fuera de la ley”, o de la norma social imperante, nos devuelve como un espejo deformante la imagen del hombre que somos, del que hemos sido o podemos ser en cualquier momento. Imagen que resulta desagradable admitir, porque contradice manifiestamente la imagen ideal de nosotros mismos. Encerramos, así, a esa figura-espejo que nos muestra nuestras propias deformaciones, irracionalidades y limitaciones: el loco, los límites de la racionalidad. El deficiente mental, los límites de la inteligencia. El anciano, nuestro destino biológico. El homosexual, nuestra sexualidad reprimida. El criminal, nuestros impulsos agresivos... A cada uno de los tabúes sociales de nuestra cultura corresponde un grupo marginado.

³⁰Podemos comprobar, lo que proponía el Plan de Educación Especial (1978), en el cual se indicaba la estimación de la población deficiente española entre 0 y 19 años, sobre una base de población de 12.000.000. Si aplicamos sus tasas de equivalencia para todos los grupo de edad, podemos concluir: ciegos, 1'63%; sordos, 1'73%; motóricos, 12'11%; físicos, 6'53%; oligofrénicos, 7'08%; y parálíticos cerebrales, 1'32%.

La relación señalada entre las necesidades especiales y los factores ecológicos, particularmente los contextos de pobreza y deprivación cultural, exige que el problema se aborde de forma multidisciplinar, es decir desde diversos frentes de acción. Existe **todo un medio “sub”** (suburbio, subdesarrollo, subproletariado, subcultura...) estrechamente relacionado con los sujetos “diferentes”. Lo que exige una política global para afrontar eficazmente su ajuste comunitario. La incidencia de esta política global es patente en tres sectores particularmente relevantes para la intervención: el sanitario, el educativo y el laboral.

El gran desafío del área de las necesidades educativas especiales en las circunstancias actuales es *la explicitación real de un modelo de prevención*. Prevención primaria orientada a la mejora del contexto vital del niño para que la deficiencia no se origine, y prevención secundaria, detención lo más precisamente posible, a fin, de que el grado, alcance y consecuencias de esa diferencia, ya producidas, sean lo menos graves posibles.

La prevención va estrechamente ligada a la *política sanitaria*,³¹ En concreto, la prevención de las anomalías debida a accidentes prenatales y/o perinatales, conlleva unos adecuados servicios de seguimiento del embarazo y atención al parto.³² Por otra parte también deberían realizarse campañas para la erradicación de determinadas enfermedades infecciosas, vacunas a toda la población, con seguimiento especial de la población de alto riesgo. Es el caso de la vacunación de rubeola a todas las niñas de 11 años, de la meningitis, de la polio,... campañas de información a la población y de promoción de la salud desde la higiene dental, sexual, mental, física, etc.

Es también urgente incidir en el *ámbito educativo*, previniendo el fracaso escolar, las dificultades de aprendizaje y problemas de adaptación al medio escolar. Proporcionar a todos los alumnos necesitados y en el momento preciso *los apoyos y ayudas* para facilitar su desarrollo. Dotar a la escuela de recursos personales materiales, formales y organizativos.

No podemos ocultar la realidad que se palpa día a día en la escuela. Cada vez hay un mayor número de alumnos considerados como “normales” con problemas de aprendizaje y adaptación escolar que fracasan y son etiquetados autojustificativamente por el sistema; cuya única solución viable es la segregación en las aulas especiales, o de apoyo cuando no en centros específicos. Este elevado número, en alza, hace que se ocupen puestos escolares que deberían estar reservadas con exclusividad a deficiencias graves, sobre todo de nivel psíquico. Y como hemos dicho ya, no tiene sentido crear aulas especiales y formar maestros especiales para aquellos niños que hace especiales el sistema educativo.

En el *ámbito laboral* la problemática es igualmente grave, sobre todo este agravamiento

³¹La primera iniciativa sería en España obedece a los intentos por paliar su incidencia mediante el “Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad” de 1978.

³²Es preciso, por ejemplo, cumplimentar adecuadamente la cartilla de la embarazada, controlar el seguimiento de peso, glucosa, consejo genético, exploraciones necesarias a lo largo del embarazo, óptimas condiciones en el parto, parto sin dolor, contacto de la madre con el recién nacido, y el reconocimiento del recién nacido con las analíticas pertinentes y apropiadas para detectar y prevenir posibles trastornos.

viene favorecido por la situación coyuntural actual. Nuestra época esta perfilada por un momento de transición; actualmente vivimos un proceso de constante rompimiento con esquemas obsoletos y valores antiguos, y por consiguiente, en plena búsqueda o/y consolidación de otros alternativos, junto a un sistema dominado por la crisis económica y por el paro endémico-estructural como el que atenaza a los países llamados del primer mundo, puede ser ilusorio ante este planteamiento creer que los a.n.e.e.s , y en particular los deficientes graves, vayan a encontrar “puestos de trabajo”.

Toda la articulación real de la integración descansa en la propia sociedad y fundamentalmente en sus representantes. El mundo N.E.E. está dependiendo de *la política de cada país*, más aún de *la política a nivel mundial*. Cómo se definan las necesidades prioritarias, cómo se distribuyan los recursos, en qué se investiga, o cómo se reforme el sistema educativo y sus líneas de actuación, o lo que se dilapida en armamentos, guerras, o lo poco que se invierte en su lugar contra el hambre, la pobreza, la incultura,... constituye el indicador del nivel de desarrollo donde nos encontramos.

4. Una relación concomitante: Familia y “Diferencia”.

En páginas anteriores hemos comentado la interdependencia existente entre los distintos factores conformadores de un desarrollo integral armónico o desadaptativo en el niño. El ser humano no es un individuo aislado: nace, crece, vive y muere con los “otros”. Aristóteles hablaba del hombre como animal comunicador, como ser dialógico, como realidad reflejada en el TU, de ahí que necesite para su subsistencia estar integrado en grupos.

El grupo primario, base generadora de primeras experiencias, y donde configurará la estructura básica de su personalidad, es *la familia*. En la célula familiar el niño realizará las primeras adaptaciones al mundo exterior y elaborará el concepto de sí mismo. Una adecuada integración en la estructura familiar, garantizará en gran medida un positivo desarrollo ulterior como persona.³³

A. Construcción familiar del “yo como diferencia”.

Vamos a realizar una breve semblanza de este proceso socializador como naturaleza actualizadora del “yo”. Sabemos que en el desarrollo evolutivo del niño, desde el mismo momento de su nacimiento e incluso en el período fetal, están influyendo determinados agentes e instituciones sociales, a su vez estrechamente interdependientes entre sí, como indica el gráfico siguiente.

El resultado de la balanza se inclinará hacia un bloque de factores u otros según las

³³ Existe abundante investigación que constata la influencia de las primeras experiencias para el desarrollo posterior, tanto en animales: estudios de los etólogos: Lorenz, Tinbergen, ...o de los psicólogos del comportamiento animal: Levine, Harlow, etc. como seres humanos: A. Freud, Spitz, Bowlby, Ajuriaguerra, Rof Carballo, Diatkine, Ainsworth, Schaffer, Bower, E. García, J. Mayor ...

características individuales y el estadio evolutivo en que se encuentre el sujeto. Unos factores, pues, ejercerán más presión que otros. Así, el sistema familiar será más determinante en las primeras edades, mientras que en estadios posteriores, se decantará el peso quizá hacia el “grupo de iguales” y los “mass media”, especialmente la televisión.

Muchos autores varían en el análisis de las distintas transacciones, empero lo fundamental y común a todos los planteamientos es que “todos ellos interactúan”, y merced a esas relaciones tensionales las limitaciones o deficiencias de algunos pueden ser compensadas por la acción de otros. Por ejemplo, la carencia de los padres biológicos puede ser compensada por otras personas que se convierten en “padres funcionales” o por los hermanos mayores o considerados “normales”. Sin embargo, también las influencias negativas son acumulativas aumentando los factores de riesgo, por consiguiente no podemos garantizar conclusiones deterministas a partir de una sola de las variables, ni siquiera a partir de un bloque que incluya un número limitado de las mismas.

La problemática que plantea el medio familiar es fundamental como aspecto actualizador de cualquier “diferencia” . El modelo de familia nuclear, esto es, el conjunto padre-madre-hijos continúa siendo el modo de organización social más frecuente en nuestra sociedad occidental, y sigue presentándose como pauta de referencia, si bien sometido a continua evolución de acuerdo con los cambios económicos y culturales habidos en la sociedad. (S. del Campo, 1982; E. García, 1988; J. Mayor, 1992 y otros).

El que aquí pongamos de relieve los factores sociales no debe hacer olvidar las características personales del niño y sus necesidades básicas. Para comprender el fenómeno de la socialización es preciso tener en cuenta la interacción existente entre *niño-conducta-ambiente*, según ya hemos tratado anteriormente.

Entre los rasgos identificadores del niño podemos enumerar: dotación genética, sexo, estadio o fase evolutiva, características de personalidad, aptitudes y afectividad, y de un modo especial si se trata de un niño con deficiencias, la tipología y el grado de afectación que sufre. Estas características condicionan la conducta del niño y la reacción del ambiente ante él, asignándole determinado rol y manteniendo específicas expectativas. Los arquetipos y estereotipos hacen su aparición, es el caso de rol diferenciado atribuido en función de sexo: hombre o mujer, de edad: niño, adulto o anciano, de deficiencia: “normal” o deficiente.

Cuando hablamos de necesidades primarias del niño, hacemos mención a las exigencias que el ser humano tiene como miembro de una determinada especie, la humana y que se consideran básicas para desarrollo evolutivo. El ambiente entonces puede actuar, bien potenciando y optimizando los programas de desarrollo propios de la especie, o bien obstaculizándolos e impidiéndolos. Entre *las necesidades básicas* de cualquier niño podemos destacar:

- *fisiológicas, de alimentación, limpieza e higiene, temperatura, descanso, ...
- *sentirse protegido, seguro de peligros reales e imaginarios.
- *amor, afecto, aprecio y estima por parte de los demás.
- *saber (curiosidad epistémica), explorar el entorno y a sí mismo, jugar.

En la satisfacción de estas necesidades la familia jugará un papel fundamental, del mismo modo cubren otras necesidades agentes sociales como amigos, escuela y sociedad en general. En los dos primeros años de vida especialmente, *el desarrollo psicosocial* depende prioritariamente de la interacción con las personas a las que se vincula afectivamente, es decir es el periodo de las figuras de apego: aquellos adultos que le cuidan, satisfacen sus deseos, motivaciones o intereses, al mismo tiempo que le estimulan en la exploración y comprensión de la realidad que le circunda. Como patrón normal que determina esas circunstancias, tales personas, son los padres biológicos, pero pueden desempeñar esta función los hermanos, otros familiares, empleadas del hogar, enfermeras, etc.

La comunicación que el niño establece con estos adultos o pseudoadultos se manifiesta en conductas como el deseo de proximidad física, la búsqueda de contactos táctiles, visuales, auditivos, de apoyo y protección o de seguridad para explorar el entorno. Tales relaciones son variables en función de una específica casuística como cuando el niño está enfermo, en un lugar desconocido, tiene miedo, ha estado un tiempo privado de la compañía y por supuesto si está afectado de algún tipo de deficiencia.

Los estudios más recientes han constatado las amplias capacidades perceptivas, cognitivas, motóricas,... que tienen los niños desde el mismo momento de nacer. (Bower, 1993). El siguiente esquema resume aquellos rasgos más notables en la interacción hijo-padres y su inherente vinculación social (García, 1995).

Esta vinculación afectiva padres-hijo cumple varias funciones:

* Proporciona *seguridad, protección* y facilita la misma *supervivencia* biológica del individuo y de la especie.

* Es garantía de *salud física y psíquica*, pues proporciona satisfacciones. Le hace sentirse confiado y aceptado por el mundo. Es lo que Rof Carballo (1961, 1976) denomina *urdimbre primigenia*, con sus diversas dimensiones:

* *Continuidad psicobiológica* por cuanto el sistema nervioso se sigue desarrollando en estrecha dependencia de la interacción con el entorno físico y social.

* *Realidad transaccional*. Padres-niño son dos sistemas causales en interacción continua, y por tanto en estrecha dependencia uno de otro.

* *Realidad constituyente o programadora*. La calidad de estas interacciones tempranas ponen la base sobre la que se constituye las posteriores relaciones personales.

* Establece una continuidad a través de generaciones, posibilitando una cierta *continuidad y estabilidad en las pautas de crianza*.

* Es el *marco de socialización* y la *propia identidad personal*. El niño incorpora

conocimientos, valores, pautas de comportamiento de la sociedad, y al mismo tiempo elabora la conciencia de su propia identidad, el “sí mismo personal”.

* Es *punto de partida seguro* para las exploraciones en el entorno desconocido, adquiriendo mayor autonomía en sus movimientos y desplazamientos.

* Es un *marco propicio para aprendizajes* bien por condicionamiento clásico, operante e imitación de modelos.

Ante tantas responsabilidades, muchas veces la actuación de los padres esta sobredimensionada o subdimensionada, y por lo tanto no abarca todos los campos o si se extiende no con la intensidad o profundidad adecuada. Para conseguir que esa interacción de orden afectivo con el hijo reúna las máximas posibilidades, es decir, sea de calidad, creemos conveniente establecer *algunos criterios educativos* para ayudar a propiciar la satisfacción de esas demandas, como por ejemplo es preciso que:

1. Los padres tengan “*sensibilidad*” para interactuar con su vástago de forma integral y armoniosa, lo cual supone tener habilidad para:

*Percibir las demandas del niño: ser capaz de captar las peticiones referidas a necesidades biológicas, de alimentación, higiene, descanso, o necesidades afectivo-cognitivas, estimulación, caricias, llamadas,...

*Interpretar adecuadamente estas demandas.

*Proporcionar las respuestas adecuadas, sin incurrir en sobreestimulación, sobrealimentación, sobreprotección y tampoco abandono.

*Responder con prontitud para que el niño asocie la respuesta con la demanda.

2. En nuestra sociedad cada vez más estas funciones son compartidas por el padre y la madre indistintamente; si bien hay diferencias según clase social, educación, hábitat, etc.

Por otra parte es muy importante que el niño pueda disponer de varias figuras de apego, aunque el número siempre será reducido, debido a la naturaleza de la interacción. Igualmente, es muy positivo que varias personas establezcan una interacción con el niño como la descrita, de esta forma se podrá vincular a todos ellos, sin bien establecerá preferencias según circunstancias.

El *objetivo* que dictamina tales premisas no es otro que la obtención de una *interacción multipersonal y multimodal*, donde la amplitud y variedad de las mismas compensen posibles déficits o pérdidas, y así pueda elaborar positivamente las tensiones y/o sufrimientos emanados de su discapacidad. (F. López, 1985; E. García, 1995; J. Mayor, 1994).

Cuando toda esta serie de eventos no se producen o se realizan sesgadamente, el efecto elicitado es justamente el contrario, en vez de compensar una posible deficiencia, la agudizan. Estas situaciones se suelen identificar con el término general de “*carencia afectiva*” . J. de Ajuriaguerra, en su obra antológica “Manual de Psicopatología del niño”, califica de “hospitalismo

intrafamiliar” a lo que ocurre en aquellas familias que no son capaces de proporcionar a sus hijos las estimulaciones y cuidados adecuados. Recoge así el término que R. Spitz había empleado al estudiar a niños internados en hospitales e instituciones. Se trata de familias problemáticas con dinámicas familiares muy conflictivas llegando al extremo más radical de la ausencia de familia.

La carencia afectiva es múltiple, tanto en su naturaleza como en su forma. Es imposible definirla como unívoca, puesto que en la interacción padres-hijo, deben considerarse tres ámbitos:

1. La ausencia de la madre o del sustituto maternal lo que puede traer aparejado una situación institucional precoz.
2. La discontinuidad, fruto de las separaciones, cualesquiera que sean las causas que las hayan motivado.
3. La distorsión que da cuenta de la calidad de la aportación maternal desde padres caóticos, con conductas imprevisibles, o familias problemáticas en sí mismas.

La carencia afectiva produce efectos variables según sea por insuficiencia, distorsión o discontinuidad, pero también según la duración, la edad del niño y la calidad de maternaje precedente. En muchas ocasiones interactúan y los efectos son acumulativos. *El cuadro de carencia afectiva por ausencia familiar*, descrito por Spitz, en 1970, como “hospitalismo”, es hoy poco frecuente. No ocurre lo mismo con la separación madre-hijo, dadas las condiciones de vida en la actualidad. Bowlby (1976) ha descrito tres fases de la reacción a la separación:

* La fase de protesta como sintomatología más específica en el niño encontramos: lloros, agitaciones incontroladas, pequeñas convulsiones, intento de seguir a sus padres, les llama sobre todo al acostarse, se muestra inconsolable. Al cabo de 2 ó 3 días las manifestaciones más vivas se atenúan.

* En la fase de desesperación el niño rehusa comer, no se deja vestir, se queda callado, inactivo, sin solicitar nada de su entorno. Parece sumido en un estado de gran dolor.

* Por último en la fase de distanciamiento, el niño deja de rehusar la presencia de las enfermeras o cuidadoras. Acepta sus prestaciones, la comida, los juguetes. Si en este momento vuelve la madre, puede que no la reconozca o se aparte de ella.

La reacción a la separación es especialmente intensa en el niño de cinco meses a tres años de edad. Las separaciones repetidas son a su vez más nocivas. Además de la excitación y angustia permanente, el niño manifestará *detención del desarrollo afectivo y cognitivo, perturbaciones somáticas como gran vulnerabilidad a las infecciones y frecuentes enfermedades, trastornos psicósomáticos (anorexias, enuresis, trastornos del sueño), síntomas depresivos, dificultades de adaptación a la escuela y trastornos del comportamiento.*

Ainsworth en un Informe de la O.M.S. (1983) comentaba que la reparación de daños causados por una separación frustrante de corta duración, parece ser muy rápida y completa en lo que afecta al comportamiento en las condiciones ordinarias. No obstante, hay motivos para pensar que el sujeto seguirá siendo vulnerable a las amenazas de nuevas separaciones. En otras palabras, por lo menos existirá un daño enmascarado que impide hablar de reversibilidad total. La supresión de la carencia, incluso después de experiencias frustantes muy prolongadas durante la primera infancia,

puede conllevar una mejoría rápida y considerable del comportamiento manifiesto y de las funciones intelectuales generales. Empero, la aparición del lenguaje puede retrasarse, aún cuando la carencia haya cesado antes de que el niño alcance los 12 meses de edad, y por contra no puede excluirse la posibilidad de afectación de otros aspectos específicos en cuanto a procesos intelectuales o de las funciones de la personalidad, dado que las investigaciones llevadas a cabo no han aportado todavía datos suficientes para esclarecer debidamente esta cuestión controvertida.

En términos generales podemos decir que cuanto menos tiempo haya transcurrido del primer año de vida al finalizar la carencia (y por tanto cuanto menos prolongada haya sido ésta), tantas más posibilidades hay de que *el desarrollo ulterior* sea normal. Transcurrido el primer año, cuanto mayor sea el niño al iniciarse la carencia, tanto más fácil y completa será la reparación del daño producido por una experiencia de duración determinada.³⁴

Al parecer hay alteraciones menos fáciles de resolver y menos reversibles que otras. Tal es el caso de las que afectan a la *función verbal*, a la *abstracción* y a la aptitud para consolidar *relaciones interpersonales* sólidas y duraderas. Una psicoterapia intensiva, sobre todo si se lleva a cabo cuando el niño es todavía pequeño, permite atenuar considerablemente algunos efectos graves que no desaparecen con la simple supresión de la carencia.

Los episodios ulteriores de insuficiencia, distorsión o discontinuidad en las relaciones interpersonales pueden comportar o hacer reaparecer alteraciones -regresiones- que en otro caso hubieran sido casi totalmente reversibles.

B. Una dinámica familiar “diferente”.

El grupo familiar es *un sistema funcional*. Tiene red de relaciones y estructuras. El nacimiento de un nuevo miembro rompe esquemas anteriores y modifica las interacciones. Si este hijo viene afectado con algún tipo de deficiencia, por ende, toda la estructura familiar quedará profundamente afectada.

Un anee en su propia familia puede ser percibido como un elemento perturbador, tanto como afectación de la globalidad como en relación a cada miembro. La persona en general “especial” deberá ser aceptada por sus otros hermanos “sanos”, este momento es muy importante, y dependerá en gran medida de la adaptación general posterior. En definitiva, de la dinámica familiar en su conjunto va a depender el desarrollo del hijo “diferente”.

³⁴Cuando la carencia es grave y prolongada, y se inicia en el primer año de vida, persistiendo durante tres años, se producen efectos muy perjudiciales, al parecer irreversibles, tanto en los procesos intelectivos como sobre la personalidad. Cuando los episodios de carencia grave y prolongada se inician en el curso del segundo año de vida, éstos producen sobre la personalidad efectos desfavorables, a la vez profundos y duraderos, pero los daños en el área intelectual parecen completamente reversibles. Por tanto, podemos concluir que los efectos de la edad, tanto al principio como al fin de la experiencia de carencia, condicionan de forma incuestionable la reversibilidad del daño, pero no los conocemos de manera suficientemente detallada que nos permita precisar los límites de una fase sensible del desarrollo en tal o cual proceso específico.

No hemos conocido un solo padre o una sola madre que al enterarse de que su hijo padecía alguna minusvalía no se sintiera profundamente afectado. Los padres hablan al principio de su sensación de desamparo, vaciedad y aislamiento. (Cunnigham y Sloper, 1980). Cada sistema familiar es algo peculiar, sus interacciones varían de una familia a otra; sin embargo hay aspectos en el terreno emocional que son comunes. Muchos padres tienen la sensación de que su hijo ha muerto, y que el niño especial ocupa su lugar, lo que inconscientemente provoca rechazo y resentimiento. Es preciso matizar que estas emociones no se dirigen al niño directamente, sino a su propia idea del hijo que esperaban, para el que habían trazado planes, expectativas, ilusiones,... sus sentimientos negativos se encaminan a la *idea de deficiencia*.

Aunque cada sistema y dinámica familiar es peculiar con características propias, podemos comentar una serie de *aspectos comunes en las reacciones emocionales familiares producidas ante el nacimiento de un hijo "diferente"*. Una de las reacciones primarias corresponden a la sensación de *aturdimiento e incapacidad*, especialmente si la notificación es precipitada y sin ningún tipo de preparación anterior. La conmoción es, por otra parte lógica, si pensamos que unos padres normales, de repente, han de romper con sus esperanzas y expectativas frente a la realidad de la deficiencia de su nuevo hijo. Esto muy duro, y esa paralización no funciona sino como una anestesia hacia el dolor, es decir, necesidad del tiempo imprescindible que les permita elaborar otros sistemas de defensa. En esos momentos sirve de poco dar consejos, plantear cuestiones futuras, dar pautas de actuación, ya que ellos están ensimismados y bloqueados al mundo exterior. Resulta muy grave para el niño deficiente que este estado de cerrazón se prolongue durante mucho tiempo pues impide la comunicación y seguridad que él tanto necesita.

La resistencia pasiva que hemos descrito suele ser de corta duración. Frecuentemente a aquella sigue una fase de *rechazo*, cuya actitud activa es más duradera. Esta reacción surge como negativa para aceptar esa realidad cruel y dolorosa. Podemos establecer diferentes grados: desde padres que se niegan a aceptar la deficiencia, hasta otros cuyo diagnóstico médico tratan de enmascararlo. En muchas ocasiones concentran todos sus esfuerzos en aquel camino tan ansiado de la recuperación, y así comienzan su particular peregrinación por consultas de prestigio, clínicas famosas, médicos emblemáticos,... su único objetivo es encontrar la panacea, la receta mágica, el medicamento, o el planteamiento clínico que solucione la discapacidad de su hijo. Y en este peregrinaje, a veces sin rumbo, buscan desesperadamente a algún profesional, a un familiar o incluso conocido que apoye sus ilusiones; y por lo general, siempre encuentran a ese alguien demasiado cortés o tímido, dispuesto a ello, dispuesto a darles una palabra de consuelo, a decirles aquello que ellos mismos quieren escuchar respecto al problema. Además, puede existir una reacción de rechazo tan radical que llegue a obviar el tema, quizás internen al niño en instituciones especiales como forma de evasión, es decir, como salida exclusiva para no enfrentarse a la deficiencia de su hijo.³⁵

³⁵Incluso, muchos padres pueden llegar a tal extremo de agravamiento y radicalización que experimenten sentimientos de repugnancia y hasta obsesivas ideas de muerte respecto a su niño deficiente. Este concepto implícito de rechazo provoca los consiguientes sentimientos de culpabilidad y en consecuencia, la represión consciente y censurable, generando cíclicamente más ansiedad y una agudización del conflicto (efecto boomerang). Históricamente ha sido aceptada la relación causal entre deficiencia y "culpa", como ya comentaremos más detenidamente en su perspectiva histórica. Se definía, entonces, socialmente la deficiencia como sinónimo de castigo, en cuanto a pecados cometidos por los

La pena o compasión es otra reacción que todos los padres experimentan, y antes o después aparece una *tristeza crónica* que invade a la persona globalmente. Algunos autores han comparado esta pena con el sentimiento de luto o duelo por haber perdido al hijo. La vida normal ya no es igual de llevadera y comienza un periodo de ruptura, de aislamiento en general. Las razones explicativas de esta conducta son muy diversas en el gradiente constituido por los sentimientos de vergüenza por la deficiencia de su hijo, hasta por la sobreprotección. Lo triste de esta situación es que los padres aíslan al niño de familiares, amigos, vecinos, ... intentando crear un mundo de “burbuja”, sin riesgos ni dificultades. Esta artificialidad, a la larga, bloqueará su desarrollo potencial, y agudizará su dependencia,... su minusvalía ante la sociedad.

Las reacciones hasta aquí señaladas no son un decálogo completo, ni necesariamente se dan en su totalidad o con la misma intensidad. Resulta difícil predecir de qué modo *la familia se adaptará al nacimiento de un miembro “diferente”*. Quizá *el esquema que a continuación proponemos* nos ilustre esta panorámica, es preciso advertir que las vivencias familiares no obedecen a un proceso lineal, los sentimientos son complejos y ambivalentes puesto que forman parte de la lucha feroz por reorganizar activamente sus vidas.

La *aceptación racional*, considerada como el último peldaño, no supone solucionar definitivamente el conflicto, pero si lo encamina en una dirección de esfuerzo y lucha por superarlo, o al menos, compensarlo en la medida de las posibilidades con que se cuenten. En este sentido cuando la familia acepta la deficiencia y permite una serie de actuaciones ajustadas a la misma se abre “la luz”. La colaboración del EOEP puede mitigar la incidencia mediante el apoyo preventivo. De ahí, partirá un esquema de trabajo que incluye: desde la valoración del pediatra, estableciendo los tratamientos médicos precisos, o la valoración del psicólogo y pedagogo, examinando el grado de deficiencia, retraso consecutivo, y diseñando el programa, hasta la relación con un centro de estimulación temprana y la búsqueda de recursos económicos o ayudas sociales y asociaciones de padres de niños discapacitados.

Todo así explicitado parece muy fácil de llevar a la práctica, sin embargo esta suerte de reacciones emocionales deben contemplarse desde la perspectiva del ciclo vital de la familia como dice S. del Campo (1982), constituido por las siguientes etapas:

1. Matrimonio sin hijos
2. Ampliación de la familia con el nacimiento de hijos
3. Estabilidad y crianza de los hijos
4. Contracción familiar (independencia de los hijos)
5. Nido vacío o etapa post-parental
6. Extinción de la familia (fallecimiento de uno de los esposos)

La función de los padres hacia el hijo “diferente” puede permanecer *inmutable*, mientras que ante un hijo “normal” cambia y por lo tanto progresa su desarrollo, es decir se produce la evolución de los padres. Este elemento religioso en la época actual se ha trasladado al bloque de reproches y recriminaciones por falta de atención al consejo genético, cuidados en el embarazo y parto, no seguir las directrices médicas, enfermedades en la historia de la familia, ... de un miembro de la pareja a otro.

pasando de una fase a otra para poder completar el ciclo. Muchas veces este ciclo puede quedar interrumpido y hasta detenido si los padres quedan anclados en una fase del mismo, manteniéndose los niveles. Por lo tanto, el ciclo vital de la persona con deficiencias conserva modificaciones desde el punto de vista de este modelo explicativo porque existen ciertos momentos en los que la familia alcanza verdadero protagonismo como por ejemplo en el diagnóstico y programas de estimulación temprana, en el programa de escolarización e integración escolar, en la crisis de la adolescencia, en la búsqueda de trabajo, o en la creación de una nueva familia por parte de hijo disminuido.

En consecuencia, el nacimiento de un hijo “diferente” es una variable que viene a incidir en una situación ya de por sí compleja: la situación del matrimonio respecto a nivel económico, nivel cultural, número de hijos, hábitat,... son condiciones dadas. Además de sus pautas de crianza, la comunicación de los padres entre sí, los roles de cada miembro, las expectativas de realización familiar, las inadaptaciones y conflictos personales,.. todo ello cobra especial relevancia cuando la familia se enfrenta con un miembro con una deficiencia. Será obligado buscar soluciones a muchos problemas que quizá hasta ese momento no se habían planteado.

El comportamiento de los hermanos, según S. Kew (1978), es una variable más a reflexionar igualmente importante. La “presencia de un niño diferente” cuando se analiza desde el punto de vista fratricial, plantea una problemática muy compleja. Si el nacimiento de un niño con una deficiencia ocurre en una familia que tiene hijos mayores, es más fácil la adaptación de los hermanos a la nueva situación, si bien como comentábamos anteriormente la *crisis familiar* es inevitable. Pero los hermanos mayores pueden en principio comprender lo que está ocurriendo e incluso, llegar a ser un apoyo fundamental para los padres, y una ayuda para el nuevo hermano.

Mas, cuando el hijo diferente es el primogénito, la situación puede ser más problemática, tanto para los padres que se sienten significativamente angustiados ante posibles nuevos embarazos, como para los hijos que puedan seguir, puesto que se ven privados de la estimulación, en condiciones normales, originada por los hermanos mayores. Del mismo modo, si el hijo discapacitado tiene otros hermanos pequeños, éstos pueden sentirse muy afectados ante la crisis familiar y la solución que se adopte, bien dando especiales cuidados y atención al hijo que más lo necesita, el deficiente y quizá no prestando la dedicación necesaria a los otros, bien recluyéndose en el círculo familiar y rompiendo la comunicación con el entorno, etc.

Las reacciones fratriciales posibles pueden ser muy diversas: búsqueda de atención con conductas inadecuadas, rivalidades y celos, ansiedad, miedos, culpabilidad, incomunicación, vergüenza, ... Un adecuado comportamiento de los padres facilitará en gran medida que los otros hermanos se adapten a la situación y resuelvan satisfactoriamente los conflictos.

C. La “diferencia” de los primeros años de convivencia.

Si las etapas de trauma, frustración, culpabilidad,... que hemos descrito no son muy duraderas, y los padres empiezan a aceptar el problema y en consecuencia a “trabajar” con su hijo muy pronto, éste podrá desarrollar al máximo sus posibilidades. Los primeros años de vida, ya

hemos visto que como periodos críticos, son fundamentales para el desarrollo, y dado que estos primeros años transcurren sobre todo en el medio familiar, los padres se convierten en los más eficaces *agentes dinamizadores* de ese desarrollo.

Los programas de estimulación temprana dirigidos y evaluados por un profesional especializado (equipo multiprofesional o EOEP, psicólogo, pedagogo) ayudan a que los padres asuman la situación, recuperen el equilibrio emocional y tomen conciencia de su responsabilidad y de su papel insustituible en el desarrollo del niño.

Esta tarea de estimulación deberá estar compartida por los dos miembros de la pareja. Ambos han de recibir la información objetiva y completa. Son tan negativos, además de falsos, los informes pesimistas de “que no hay nada que hacer”, como las falsas ilusiones y promesas de recuperaciones “totales”. En unos casos se suscitan unas expectativas necesariamente irrealizables, con lo que en un plazo más o menos largo, los padres se sentirán frustrados y hasta culpabilizados por no haber puesto de su parte, todo lo necesario, para la prometida recuperación. En otros casos se privará a los padres de la información, apoyos y recursos para ser eficaces en la tarea y obtener resultados razonables. En sendas situaciones el niño y su desarrollo se verá negativamente afectado.

Según hemos puesto de relieve sobre expectativas y comportamiento, los padres han de confiar en que se obtendrá un progreso razonable en el desarrollo del hijo, siguiendo **los programas de estimulación**. El niño normal durante los tres primeros años de vida pasa de ser desvalido e indefenso a poder caminar, hablar, actuar, con creciente autonomía y eficiencia, si el ambiente presenta condiciones normales. El niño con deficiencias no es capaz de tal desarrollo ni de tal relación con el medio. Los programas de estimulación temprana procuran experiencias de aprendizaje que compensen esas deficiencias y optimicen al máximo las posibilidades del sujeto.

Por lo tanto, los programas de estimulación a desarrollar en la familia han de *planificar muy detalladamente* las actividades a realizar, las dificultades, los tiempos, la secuencialización. Para su ejecución se necesita una estrecha *colaboración* entre padres y profesionales con el fin de adecuarse al ambiente familiar, a los progresos del niño, a las dificultades que se presentan, a las demandas de los padres, en suma al entorno que le rodea.

En los programas de estimulación es imprescindible lograr *un buen clima familiar*. Se debe procurar que el niño crezca en un ambiente de seguridad, confianza, aceptación, fomentando los intentos de búsqueda, exploración, independencia, autonomía, responsabilidad... En este sentido, la interacción con otros niños -su grupo de iguales- o con los adultos, y los juegos son aspectos importantes tener en cuenta.

Si están bien planteados en objetivos, dificultad, horarios, lugar, secuencialización, etc., el trabajo con el niño se convertirá en una experiencia agradable y placentera. Un momento cada día esperado con ilusión por padres e hijo. Para el niño la atención que le prestan sus padres actúa como reforzador, y por contra la felicidad que manifiesta el niño es a su vez reforzante para los padres, relación bidireccional y concomitante que profundiza la comunicación y afecto mutuo. Los programas de estimulación han de tener presente las siguientes áreas: psicomotricidad (gruesa y fina), habilidades cognitivas (percepción, atención, lenguaje, memoria...), habilidades sociales y

comunicación, actitudes, afectividad, sentimientos. Más analíticamente se englobaría en tres bloques de trabajo:

1. Repertorios básicos: atención y concentración, discriminaciones sensoriales (visuales, auditivas, táctiles), psicomotricidad, seguimiento de instrucciones, P.H.V: (autocuidado, control de esfínteres, aseo, comida, vestido), ...

2. Habilidades cognitivas y académicas: identificación de situación, conducta verbal/no verbal, conversación, lectura, escritura, aritmética, resolución de problemas (definir y fijar metas, tomar decisiones, anticipar consecuencias), ...

3. Habilidades sociales: percepción social, contacto físico, juego cooperativo, trato social, trabajo en grupo, reconocimiento de afectos y emociones, expresión de afectos y sentimientos, ...

Hacíamos antes hincapié en la estrecha colaboración entre profesionales y familia. La colaboración ha de ser más intensa si cabe entre *maestro y familia*, para que los programas de estimulación y educación del niño sean complementarios y eficaces. A este proceso de colaboración se denomina **Escuela de Padres** y se caracteriza como un proceso formativo sistemático y continuado de educación de los padres a fin de que éstos participen activa y conjuntamente con el centro escolar y/o terapéutico en la programación, ejecución y evaluación de los aprendizajes de los niños. Se procura así que los padres sean los primeros y más eficaces agentes de estimulación y modelos de educación para niño “diferente”.

La Escuela de Padres ofrece una amplia gama de actividades, desde impartir conocimientos útiles a la familia, hasta hacer de los padres agentes de cambio y educación. Podríamos diferenciar muy brevemente **varios niveles de actuación**:

*Orientación a los padres: Asesoramiento individual o grupal para modificar las actitudes negativas.

*Relaciones sociales: Actuar sobre los padres a través de reuniones, excursiones, fiestas, clubs, asociaciones... a fin de mejorar las relaciones interpersonales y proporcionar al grupo oportunidad de intercambiar ideas, sentimientos, opiniones, proyectos.

*Actividades informativas mediante charlas, seminarios, grupos de discusión, material impreso, ciclos formativos sobre prevención.

*Información de recursos materiales (centros e instituciones de estimulación, ayudas sociales, becas, trabajos, pensiones...) y personales (equipo multiprofesional y personal especializado).

*Programas mixtos con padres para la formación de hábitos y pautas de comportamiento consonante entre familia y escuela.

*Participación directa y continuada de los padres en la elaboración, ejecución, seguimiento, evaluación y modificación de los programas de estimulación y educación.

IV.- VECTOR HISTÓRICO DEL “CONSTRUCTO DE LA DIFERENCIA” DONDE SE IMBRICA LA NEE SORDOCEGUERA.

Justificación de la perspectiva histórica para la educación de niños sordociegos.

Contextualizar históricamente un ámbito de investigación nos ayuda a objetivar sus conocimientos, y a entender la génesis de los pasados o actuales logros, descubrimientos, aportaciones e incluso posicionamientos científicos. En ese sentido, vislumbramos los *antecedentes* del pasado, esto es, unas *columnas* presentes -a veces muy difíciles de sostener- de su trayectoria cronológica en la que se asienta el “hic et nunc”, *nuestro presente de la nee “sordoceguera”*.

Creemos que todo estudio investigador debe atender, en ese sentido, a justificar el precurso histórico de la disciplina objeto de estudio, con la seguridad de que ello ayudará a comprenderla en todas sus posiciones, progresos o avatares. En esta dirección, pensamos que debe interpretarse la interdisciplinariedad como algo epistemológicamente constitutivo del ámbito de actuación que abordamos: *sordoceguera*, en cuanto que, a través de una perspectiva histórica, aparece con nitidez su objeto de estudio, que no es otro que la educación de sujetos o niños diferentes, cuya diferencia nos es dada por la disminución conjunta multisensorial, esto es, la afectación en diferente grado o tipo de los dos sentidos esenciales del ser humano para su relación con el mundo: la vista y el oído.

Debemos indicar, desde el principio, que en ese transcurso *progresivo de la ciencia alrededor del parámetro histórico* que nos ocupa son notorios dos rasgos altamente significativos:

- Por un lado, el progresivo refinamiento metodológico que de una forma cada vez más fuerte se va introduciendo en esta disciplina con el empleo de un mayor rigor científico; desde un método observacional del estudio psicopedagógico del niño sordociego, o también comparativo, de cuestionarios, empirista, etc. hasta un método científico. Incluso el método no se registra únicamente de forma cuantitativa, sino cualitativamente, es decir, a través de investigaciones etnográficas en Educación Especial como veremos más tarde, cuyas guías matriciales de observación audiovisual son esenciales a la hora de determinar y planificar los contenidos fundamentales en la intervención con sujetos sordociegos.

- El mantenimiento, por otro, de su dependencia y apertura interdisciplinar a otras ciencias, informática, biología, etología, antropología, sociología, genética, etc. y por supuesto su imbricación puntual en sordoceguera.

Asimismo debemos dejar constancia que, desde nuestra perspectiva histórica estamos, sin duda, en momentos de florecimiento de los estudios psicológicos, pedagógicos, sociológicos, antropológicos sobre uno de esos niños “diferentes”: *el sordociego*. Así pues, por un lado, las Universidades gozan cada día más de importantes “áreas de conocimiento”, de docentes e investigadores, que asumen como tarea de sus actividades y tienen por objetivos el estudio de esa particular “diferencia”, si bien desde sus distintos enfoques: comunicativo, afectivo-social, integrador, laboral, ...

Por otro, un recorrido por las bases de datos informáticos y reseñas bibliográficas que nos posibilitan el acceso a las fuentes documentales nos indica, igualmente, el auge de artículos y publicaciones recientes sobre el tema tan variopinto de la Educación Especial. De semejante forma, el mismo componente docente se extiende en actividades extracurriculares, como la celebración de congresos, simposios, encuentros, jornadas, cursos de perfeccionamiento o formación, etc. corroborando esta expansión sin precedentes. Expansión y empuje que determina sensiblemente la posibilidad de realizar un acotamiento de campo, es decir, *un estudio específico* sobre esta concreta patología, la sordoceguera.

De todo ese conjunto de realidades explicitadas, se constata que, son muchos los que enfatizan el estudio del niño/a desde el punto de vista de la Educación Especial como uno de los objetivos prioritarios a cumplir. En definitiva, aparecen algunos textos y pocas alusiones en obras específicas que, con mayor o menor extensión, tratan el tema de los orígenes de la Educación Especial en todas sus manifestaciones sintomatológicas, incluido el cuadro que nos ocupa, la sordoceguera, como podremos comprobar y poner de manifiesto en la bibliografía que acompañamos.

No obstante, presentar una investigación sobre la Educación Especial, y en concreto sobre *“la Psicopedagogía del niño diferente”*, en materia de una diferencia tan coyuntural como es la sordoceguera, no manifiesta, desde ese punto de vista, grandes facilidades. Por consiguiente no es, en ese sentido, mi interés limitarme a hacer un resumen o una síntesis de todo cuanto ya se expresa en esas publicaciones y afirman dichos autores o se exponen en los últimos congresos. Si quiero, no obstante, reseñar que la inmensa mayoría de los textos aludidos no exponen, o de hacerlo muy brevemente, algunos exiguos conocimientos referidos a ciertos aspectos generales históricos sobre la población sordociega.

En las páginas siguientes, pretendemos recoger algunas cuestiones de los zigzagueantes rumbos históricos *del concepto de la “diferencia”* que conducen desde la educación especial como compensadora de la deficiencia hasta el actual concepto de las necesidades educativas especiales, o desde el ámbito de la segregación social y escolar hasta el ámbito de la integración. Lo cual nos sitúa ante un permanente conflicto de valores, de ideologías, de posturas, que subyacen a los sistemas económicos-sociales, experienciales y por supuesto científicos cuando abordamos la consideración del constructo “diferencia”.

Estas posiciones mediatizan epistemológicamente otras tantas formas sociohistóricas de conceptualizar la diversidad, reflejando en sí mismas una disputa axiológica inherente, a veces

excluyente y dramática, que orienta los movimientos históricos del **binomio segregación & integración** como expresión resultante de la relación individuo-sociedad, sujeto-medio o herencia-ambiente, y su apoyatura metodológica y por ende, científica.

En esa dirección permítaseme con este estudio ofrecer y dedicar una mayor importancia a aquellos aspectos de la psicopedagogía que están en más íntima relación *con el desarrollo del niño o adolescente con sordoceguera*, dejando simplemente insinuados o tratados más superficialmente los referentes a otras etapas de la vida (juventud, madurez o tercera edad). Cosa por otra parte casi coincidente en su curso histórico pues hasta hace poco tiempo se ignoraba otras edades del hombre, aunque una vez que se han incorporado nuevas líneas de trabajo respecto a la perspectiva del ciclo vital, fundamentalmente el estudio del envejecimiento, el número de investigaciones y publicaciones científicas, así como cursos y masters ha progresado igualmente de forma cuantitativa y cualitativa. Vega Vega y Bueno, B. (1995) indica que el reto que la perspectiva evolutiva tiene planteado en este momento es averiguar cómo se organiza el comportamiento a lo largo de la historia del sujeto, incardinada en unas coordenadas de espacio y tiempo. Se necesita afianzar una teoría global que integre todos los cambios que se producen desde el nacimiento hasta la muerte y que pueda incluir en su explicación los diferentes dominios comportamentales. (Vega Vega, 1995; p.13).

En este apartado concreto pretendo dar un especial hincapié respecto a la evolución de los estudios sobre niños por el mismo contexto en el que se enmarca: el hecho de contemplar la educación de niños “atípicos”, es decir aludimos a la necesaria inclusión de “*sordoceguera*” **como una nee permanente más a dar respuesta en el ámbito escolar.**

Nuestra investigación trata sobre una categoría diagnóstica que ha de ser contextualizada en torno a los niños y a los adolescentes, cuyo conocimiento histórico consideramos muy útil. Sin ánimo de ser excesivamente exhaustivos, y conscientes de que esta perspectiva demanda investigaciones adecuadas para explicar las repercusiones de esos acontecimientos históricos en la realidad actual, podemos resumir algunos hitos que han contribuido a la reorientación de su desarrollo posterior como por ejemplo, los trabajos en la educación de los deficientes mentales a cargo de Itard y Seguin, o de prácticas pedagógicas con deficientes auditivos de Ponce de León, Bonet o Pereira, y con deficientes visuales como Haiy o Braille y sus métodos experimentales de lectoescritura. Asimismo el impulso que significó el movimiento renovador de la Escuela Nueva, con figuras tan señeras como Montessori, Decroly, Pestalozzi, Froebel,... o la importante declaración de los Derechos Humanos o del Niño que inaugura una nueva época para los eventos actuales con la creación de asociaciones propias para sordociegos, gestionadas incluso por los propios implicados.

Igualmente debo resaltar que dicho déficit habría de ser impartido con el mismo rango de profundización a pedagogos, maestros, psicopedagogos, psicólogos, trabajadores sociales, auxiliares educativos, intérpretes, ... cuyo conocimiento del niño sordociego es sumamente importante. Alentamos su impartición como **una unidad temática más** unida a un conjunto de disciplinas donde el historial científico del tratamiento a los niños es imprescindible. No deben ser unos contenidos descontextualizados de otros contenidos que se cursan a lo largo de la carrera, y por

ello un estudio más detallado de la origen de la Educación Especial en relación al área de la sordoceguera, nos permitirá comprender mejor numerosos aspectos interdisciplinarios.

Tradicionalmente, la educación de los niños diferentes se ha mostrado como un elemento dinámico y renovador, un espacio de cambio para la escuela llamada normal, aportando a ésta materiales curriculares, métodos, estrategias didácticas, ... que posteriormente se han generalizado. Cabe pues, incidir en que no sólo trabajar el origen del área n.e.e., en su apartado de niños diferentes, esto es, sordociegos, nos permitirá comprender mejor aspectos relacionados con otras asignaturas. Del mismo modo, estos conocimientos, que a través de un dilatado espacio de tiempo, han sido capaces de generar teorías, desarrollar modelos didácticos de actuación, configurar experiencias singulares,... se extienden a otros campos como presupuestos científicos básicos de nuestra disciplina. Es decir, las enseñanzas que se deriven de la historia de las instituciones educativas para sujetos diferentes como “Educación Comparada”, “Historia de la Educación”,...o su perspectiva social como en “Sociología de la Educación”, o “Antropología” o su perspectiva curricular como “Didáctica”, “Organización Escolar”, “Pedagogía General”... nos ayudarán a comprender la perspectiva histórica del constructo de la “diferencia” como tal, y en concreto *la educación de niños sordociegos*.

1. Precedentes socio-histórico-culturales en torno a la *nee sordoceguera*.

Hasta finales del siglo XVIII, no podríamos situar en un eje cronológico, los orígenes de la Educación Especial como tal (Bautista, R. 1993, p.24). En realidad, nadie sabe cuántos niños o adolescentes habrán sido a la vez ciegos y sordos a lo largo de la historia, porque al parecer, prácticamente hasta el siglo XVIII, no se ha documentado la existencia de *alguno sordociego*.

Somos conscientes que cualquier visión o reflexión sobre la niñez tampoco ha sido científica en el transcurso de la evolución de la humanidad hasta fechas muy recientes. Tanto es así que Palacios (1992) llega a afirmar que niños y adolescentes son, tal como los conocemos hoy día, “inventos” socioculturales (p.16). Gratiot-Alphandery, H y René Zazzo (1978), Cobos Medina, C. (1983) Borstelmann, (1983); Fernández y Gil, (1990) Pérez Pereira (1993) y otros muchos afirman que, desde finales de la Edad Clásica, y a lo largo de toda la Edad Media, apenas existió interés erudito por la infancia, lo cual no quiere decir que no existiesen determinadas visiones aproximativas en esa época, como afirmaba Ariés (1987); En suma, nunca se planteó hasta Rousseau (1712-1778) un concepto concreto de desarrollo infantil, y mucho menos la referencia a un patrón patológico.

Los antecedentes del nacimiento de la Educación Especial están caracterizados por la ignorancia y el rechazo hacia los sujetos deficientes. En las sociedades antiguas era normal el asesinato cuando se observaban anomalías congénitas. Cobos (1983) y otros hablan de distintas etapas en el trato del niño. Etapa del niño como posesión; etapa abandonada; etapa de redención, etc. Históricamente, un niño se convertía, desde muy temprana edad en aprendiz bajo la tutela de un maestro, el adulto que funcionaba como apego. De hecho, hasta después del Renacimiento no

comienzan a aparecer de nuevo escritos en los que se hagan referencias infantiles: sus características, sus etapas de desarrollo o su educación, destacando entre ellos, como ya hemos señalado, la obra de Rousseau "*Emilio*".³⁶

El interés por una psicopedagogía del niño anormal, surge, desde este punto de vista, de la constatación de un hecho evidente pero que, tardó muchos siglos en lograr ese nivel de curiosidad aristotélica de todo conocimiento científico. Nos referimos, claro está, al descubrimiento de que el niño no era reductible al adulto; no era "un hombre en pequeño" ni, por tanto, explicable por él mismo o por su semejanza respecto al primero y que, en definitiva, del niño al adulto se daban continuos cambios, tanto cuantitativos como cualitativos porque el propio niño estaba incompleto y alterado con respecto a aquel ya maduro. Durante siglos, cualquier infante fue considerado como un adulto más pequeño, más frágil y menos inteligente, es decir un adulto menos capacitado y deficiente.

A. Antecedentes del niño "diferente".

El estudio del niño, así como las observaciones sobre cualquier conducta infantil, no existen, con cierto rigor, hasta la segunda mitad del siglo XIX. Con anterioridad a esta fecha, se pueden encontrar datos de interés, como vamos a ver a lo largo de estas páginas, pero sus contenidos no inciden únicamente sobre la Educación Especial y la sordoceguera, sino que van dirigidos también hacia el campo de la educación y además se expresan siguiendo una metodología casi únicamente observacional.

No será necesario, dada la naturaleza de esta investigación, que nos detengamos con mucha amplitud en la explicación de las concepciones medievalistas sobre la infancia y sobre la interpretación "homunculista" en que se sustentaban. Baste ahora tomarlas como punto de referencia para afirmar que la perspectiva desarrollista y evolutiva de la Educación Especial desde su nacimiento, y de los sujetos sordociegos en particular, se sitúa, más bien en la postura opuesta. El descubrimiento de las diferencias entre un adulto y un niño, no se agotará en la mera constatación de las mismas sino que, dando un paso decisivo, se intentará *explicar* al adulto por medio del niño y, en casos extremos, reducir aquél a éste. Sin embargo por el mismo interés que ello presenta permítaseme ofrecer unas pinceladas históricas al respecto, siendo muy consciente de la frase de Gratiot: "la Psicología de la infancia espera a su historiador". A lo cual y con cierto riesgo podríamos añadirle: "*la Psicología de la Infancia Diferente no espera a su historiador, busca su propia historia*".

³⁶Éste, a diferencia de Hobbes, quien consideraba que el hombre era un lobo para el hombre, sostiene una visión "más romántica" de la naturaleza humana. El hombre es naturalmente bueno, siendo las influencias sociales las generadoras de los conflictos entre los hombres. Lo mismo ocurrirá con el niño, todavía apartado de las influencias de la sociedad. Así se plantea, por primera vez, la existencia de etapas en el desarrollo de los hombres, caracterizando a los niños con necesidades e intereses diferentes a los de los adultos. Dichas etapas siguen un curso natural de evolución, que debe ser respetado. En este sentido, la pedagogía roussoniana es negativa, no intervencionista sobre el desarrollo del niño, de base sensualista y no intelectualista (Pérez Pereira, 1993).

a. Primeras nociones “clásicas” del niño diferente.

Durante siglos, apenas existió interés psicopedagógico por los niños como tal conceptualización, pero tampoco podemos afirmar que ésta se ignorase, “si bien se tenía en cuenta con un interés eminentemente *práctico*, regido por el cuidado de conseguir, durante el periodo de crecimiento, *la integración de los niños en el medio social* en el que estaban destinados a vivir, gracias a un conjunto de hábitos y de aprendizajes que aseguraban la transmisión, de una generación a otra de un saber considerado indispensable” (Gratiot-Alphandery y René Zazzo, 1978. p.20).³⁷

Si exploramos estas huellas, nos parecen tanto más importante cuanto que, a través de esa prehistoria del estudio científico de “cualquier niño”, es decir, de *una prehistoria de la Educación Especial* descubrimos ciertas características permanentes de la infancia y, más aún, el sinuoso camino por el que el espíritu humano, al correr de los siglos, ha tomado paulatinamente conciencia de la realidad propia infantil. (Gratiot et alt. 1978 p.21). Estableciendo, como no, ciertas pautas de actuación que favorezcan un aprendizaje para su posterior integración en la vida comunitaria, especialmente poniendo de manifiesto *la singularidad del “acto educativo”*, no como mera actualización de una clarividencia innata o ciencia infusa en el caso de los sujetos atípicos o especiales, cuál se decía de los archiveros japoneses ciegos que pese a su defecto lograban desarrollar satisfactoriamente una tarea social importante.

En los filósofos griegos podemos encontrar los antecedentes más remotos de una cierta psicopedagogía del niño anormal. En realidad, Jenofonte en la *Cyropedia*, Platón en la *República*, Aristóteles en la *Política*, la *Retórica* y en las dos *Éticas*, abordan los problemas de la educación. Su concepción pedagógica se basa en una psicología implícita y de sentido común, de la que no se halla ausente la observación infantil. Platón traza el plan de una educación dirigida y audazmente comunitaria, mientras que Aristóteles subraya que el niño es un ser específicamente educable. En la época helenística, Plutarco, al escribir sobre la educación de los niños, abunda en detalles concretos; en cambio, en la misma época, Quintiliano, en *Instituciones Oratorias*, prodiga los consejos encaminados a facilitar a los alumnos el aprendizaje de la retórica.

Si desde una visión exclusivamente psicológica es difícil encontrar hasta tardíamente referencias al niño, desde otro punto de vista, que Mueller no vacila en denominar «*psicología médica de la Antigüedad*» (Mueller 1960. p.39), -el de la medicina hipocrática y luego galénica-, se encuentran muchas observaciones concernientes a los niños, su salud y sus dolencias, es decir a niños con necesidades patológicas específicas: sordos, ciegos, impedidos físicos, epilépticos,...

Una revisión de las obras literarias de la antigüedad grecolatina, además de sus aspectos *educativo* y *médico*, ampliaría, sin duda, los antecedentes de la “diferencia”. En Platón, hallamos una inicial imagen psicológica adolescente cuando con sus primeros diálogos socráticos pone en escena a muchachos. Muchas veces se ha señalado el interés arquetípico de sus personajes:

³⁷ Dichos autores continúan en la página 21 afirmando que en los grandes escritores clásicos, encontramos *observaciones aisladas* acerca del niño, puntualizaciones penetrantes y, sobre todo, cierta imagen de la infancia que corresponde a la idea que de ella se tenía en el conjunto de la vida humana.

antecedentes familiares complejos, traumas, conflictos generacionales,... Del mismo modo, el teatro griego, de Sófocles y de Eurípides sobre todo, creó protagonistas adolescentes críticos o rebeldes como Ifigenia, Antígona, etc., que han adquirido valor de *tipos universales*.

Pero no era esa la única visión que se tenía de la infancia. Otros autores nos hablan de dos épocas diferenciadas: una infanticida y otra de abandono (Cobos, 1983 p.11-54). Culturas actuales siguen manteniendo posiciones marcadamente bipolares en cuanto a criterios de “selección natural”, como ha quedado demostrado en el caso de los esquimales con películas-reportaje “los lobos no lloran”. Igualmente podemos atestiguarlo por estudios transculturales efectuados en China o India, donde el subgrupo de sujetos “atípicos” era tratado más productivamente. Según el trabajo generado les permitía o no integrarse en el grupo social de origen; así los masajistas invidentes chinos constituyen un claro ejemplo puesto que su cualificación profesional era muy apreciada.

Sin embargo en Europa -especialmente durante los primeros momentos de la civilización grecolatina-, todo niño, era considerado propiedad familiar y por tanto mantenido como un “enser doméstico” que podía ser sacrificado en caso de *necesidad* o de *deformidad* por los padres. Los antecedentes del nacimiento de la Educación Especial están caracterizados por la ignorancia y el rechazo hacia los individuos excepcionales. La historia nos cuenta como los Espartanos durante la dictadura de Licurgo, despeñaban a aquellos niños con defectos físicos que les impidiesen dedicarse a la milicia para la que les entrenaban desde los cinco años.

No tienen nada de extraño, ya que en todas las sociedades antiguas era normal el infanticidio cuando se observaban malformaciones en los niños. El mismo Séneca justifica la eliminación de niños inválidos y deformes. Sabemos por las crónicas que cuando se presentaba un recién nacido al “paterfamilias” romano, él podía decidir, con una simple inclinación de cabeza o tomando al niño entre sus brazos, si lo aceptaba o no. Si no lo aceptaba se le debía abandonar en la calle. Era desposeído de todos los derechos, y se convertía en un pordiosero, en un pícaro o en un explotado por cualquier adulto que le cobijase, quien frecuentemente recurría a mutilarlo para practicar la mendicidad.

Muchos otros aspectos podríamos enfocar de esas primeras referencias a los niños especiales, esencialmente a los denominados *sensoriales*. En casi todas ellas se mantiene la misma tendencia, el niño deficiente es propiedad de sus padres, o del gobierno; y su educación era casi, casi “un milagro”; en gran parte debida a la labor y experiencias acumuladas por los primeros pedagogos o *maestros con problemas visuales*. Cuya dedicación trajo como fruto la posibilidad de tocar algún instrumento y aprender los sonos más solicitados de la época. Utilizando el ritmo y la melodía enseñaban cantares y todo tipo de relatos míticos que eran aprendidos de viva voz, demostrando con el transcurso de los siglos que podían ser educados a pesar de ser faltos de vista, esto es, a pesar de ser *ciegos*.

Algunos destacaron por su inteligencia y cultura, como el caso del ciego *Tiresías* cuyas dotes adivinatorias fueron famosas en la antigüedad. Cicerón cita en su obra “*De Disputationes Tusculanae*” a Eusebio “el Asiático” y a otros ciegos cultos que se dedicaban a dar clases de filosofía, retórica, dialéctica y otras disciplinas.

b. El aporte cristiano a la “diferencia”.

Con la llegada del cristianismo se produce una nueva orientación en el trato a los niños “diferentes”. El pensamiento cristiano, desde sus orígenes, promete un nuevo talante sobre la infancia. Las palabras de Cristo: *dejad que los niños vengan a mí y el que recibiere a uno de estos pequeños en mi nombre, a mí me recibe*, ... testimonian una ternura vigilante, a la que responde la amenaza terrible contra quienes *escandalizan a uno de estos pequeñuelos* (Gratiot et al. 1978). Durante la Edad Media, la Iglesia condena el infanticidio, pero por otro lado alienta la idea de atribuir causas sobrenaturales a las anormalidades que padecen las personas, incluso se conceptualiza las taras como castigo divino o abandono de Dios.

De esta forma puede ocurrir que los padres hayan cometido “algún pecado” y como consecuencia del mismo aparece la *discapacidad* en el hijo, estigmatizándolo como “diferente” ante los ojos de los demás miembros de la comunidad; o también puede suceder que se haya producido una posesión diabólica del hijo o de la madre. La *deficiencia* sería la manifestación externa de esa posesión, considerando al niño, un ser poseído por el demonio o “hijo de éste” u otros espíritus infernales. Por lo tanto, ante tanta minusvalía o anormalidad exteriorizada, era forzosamente necesario erradicar el mal que anidaba en las mismas criaturas, y para ello acudían a todo tipo de prácticas exorcistas, sometiendo al niño diferente, en multitud de ocasiones, a ciertos rituales, que terminaban tristemente con su vida.

La época patristica testimonia, a su vez, preocupaciones educativas en las que se transparenta una psicopedagogía preocupada por los valores. *Las Cartas* de San Jerónimo son una buena prueba de ello. A este respecto, en su *Epístola a Pamaquio y Oceáno*, recoge la figura de Dídimo de Alejandría, maestro y director de la Escuela Catequística durante más de medio siglo a pesar de su ceguera. Asimismo Rufino manifiesta la gran erudición de su maestro ciego cuyas lecciones orales magistrales fueron aplaudidas hasta por el mismo San Jerónimo con estas palabras: “Mi cabeza comenzaba a cubrirse de cabellos blancos, que más cuadran a un maestro que a un discípulo. Sin embargo, escuchaba las enseñanzas de Dídimo y tengo muchos motivos para agradecerse las”.

De ahí que tengamos constancia de uno de *los primeros métodos de lecto-escritura para invidentes*; tal procedimiento consistía en un conjunto de piezas de marfil o madera de boj con letras en relieve, que podía emplearse para formar palabras y frases.

Pero donde abundan las observaciones profundas es, sobre todo, en la obra de San Agustín. Se cita a menudo el pasaje de sus Confesiones sobre el niño envidioso, de antecedente celotípico: “No hablaba aún y miraba, pálido y con aire malévolo, a su hermano de leche que mamaba”. La misma obra, es, además, un documento autobiográfico notable sobre su propia adolescencia y el género psicológico de la confesión basada en el testimonio de la conciencia, que él inauguraba. Gratiot y otros. (1978. p.22) lo pusieron de manifiesto como antecedente en los tiempos modernos.³⁸

³⁸Su filosofía psicológica se sintetiza en que “todo llegar a ser se convierte en un morir simultáneo” (Hans Scheuerl, 1985. p.71). La experiencia de la temporalidad y del cambio viene a ser protagonista de

Recogió, asimismo, alusiones a personas discapacitadas, especialmente a *los disminuidos de oído*, cuya defensa pública y epistolar fue manifestada en repetidas ocasiones. El “**sordomudo**” era el término empleado para designar a los deficientes auditivos puesto que entonces no se había producido la expansión de metodologías desmutizadoras. Éste era considerado ante la sociedad de la época “cuasi animal”; su figura estaba plagada de connotaciones negativas y prejuicios ancestrales respecto a su trato e interacción tan peculiar: agresividad, desconfianza, hiperactividad, sonidos disarmónicos y guturalizados, etc.

c. Una aproximación medieval al anee.

Un retranqueo por la historia del pensamiento nos permite el acercamiento, comúnmente no explícito, a datos históricos de la infancia diferente. Es, seguramente, lo más citado cuando se realizan aproximaciones de forma general, y, es el estudio desde esa visión temporal y evolutiva humana lo que, de alguna manera, va a posibilitar el nacimiento de un nuevo campo de trabajo científico: el área nee.

La *Summa* de Santo Tomás de Aquino comprende una psicología filosófica. De la cual podemos vislumbrar toda una didáctica específica, la del “*De Magistro*”. El niño no es más que un hombre en pequeño; curiosamente, el paralelismo entre la inteligencia infantil y del adulto tiene por consecuencia educativa el ir de lo abstracto a lo concreto, de lo general a lo particular, de lo deductivo a lo inductivo y de lo analítico a lo sintético.

Durante la Edad Media contemplamos alguna opacidad en el transcurso histórico general de la Educación Especial, por ejemplo no destacan como en periodos precedentes personajes invidentes importantes (sabios, profesores,...). Realmente fueron muy pocos los que recibieron educación, aunque las estrategias propias de la deficiencia visual eran utilizadas por los Monasterios con el objetivo de no fatigar tanto la vista en el trabajo de la copia de manuscritos y códices. Así escribe Alejo Venegas del Busto que “los monjes del medievo aprendían a leer y a escribir con los ojos vendados y utilizando tiralíneas”. Este procedimiento, sin embargo, obedecía a motivos de índole económico, y no pedagógico puesto que las consecuencias de su uso provocaban una disminución en el consumo de aceite general y pingües beneficios para la comunidad. El empleo de este tipo de enseñanza perseguía, simplemente, que los frailes supieran trabajar con los legajos sin, poca o ninguna luz para, de esta manera, no gastar tanto aceite en alumbrarse.

Dentro de la psicopedagogía del niño diferente destacamos como figura señera y poco conocida la obra de Raimundo Lulio. Planteamientos muy actuales son expuestos en “*Liber de doctrinae puerilibus*”, donde expresa la necesidad de armonizar el desarrollo mental y el crecimiento corporal.³⁹ Como principios formales sustentadores de su psicopedagogía su trabajo. En *La autobiografía* de Agustín expresa las distintas fases de la vida. Con tremenda sinceridad confiesa cuanto tuvo que soportar para ir superando etapas, etapas tan actuales como: “los pecados” de la juventud; la “estética de la bella literatura”; la fama de las “cátedras” públicas; o “la vida alternativa” de las comunidades del campo.

³⁹El pensamiento pedagógico de Lulio está recopilado principalmente en la novela *Blanquerna*, donde expone sus planes y procedimientos para educar a la cristiandad y a los infieles; el *Felix de les*

subrayamos los siguientes:

- * Sentó las bases de la Didáctica *diferencial*.
- * Distinguió la instrucción propiamente dicha (dispuesta en tres grados: nocional, profesional, superior), de la instrucción ocasional y popular.
- * Formuló los principios de la enseñanza intuitiva, activa y analógica.
- * Defendió y practicó el plan cíclico y concéntrico, y el proceso de lo simple y familiar a lo complejo y remoto (Centros de Decroly).
- * Propugnó que la instrucción en lengua vulgar precediese al estudio del latín, y que los idiomas extranjeros se aprendiesen no sólo en los libros, sino conversando con profesores nativos; que el alumnado practicara la investigación y que se le facilitasen textos pedagógicos.
- * Redactó textos modélicos.
- * Dictó normas para la universalización del saber, la inspección de la enseñanza, las vacaciones de alumnado y del magisterio, y la dignificación de los locales. «No menos genial se mostró en la educación moral que apoya en la formación de la conciencia, de la responsabilidad y de los hábitos. Intensificó el valor del ideal, del amor, de la emulación y de la alegría. Su *Doctrina pueril*, puede ser considerado como el primer libro didáctico para niños en lengua romance y la primera enciclopedia escolar de que se tiene noticia. (Genovard, C. 1968)

Para finalizar este breve apartado de referencias a las Edades Antigua y Media, hemos de mencionar que aquellos discapacitados, especialmente los de problemática visual, *desarrollaron sus propios métodos de lectoescritura*. Todos los ciegos célebres en el orbe cultural consiguieron, de forma particular, poder escribir párrafos breves y acceder a su posterior lectura. El objetivo educativo para cualquier niño con deficiencia visual en esta época no era contar con la posibilidad de glosar textos, tomar notas, releer sus propios escritos o informaciones vitales de otros documentos, principalmente, las preocupaciones de la familia iban encaminadas a la adquisición de la firma. Y ésta era la necesidad acuciante que incentivaba su educación y la búsqueda de diversos procedimientos para lograr que la mayoría de los niños ciegos pertenecientes a clases acomodadas cuando fueran adultos pudiesen ejercer este derecho. Pues, de hecho, existían ciertos documentos que convenían ser firmados directamente por el invidente aunque pudiera costearse esos servicios. De esta manera el resto de los mismos pasaban a ser tarea del secretario o escribano, el cual corría con el trabajo de su lectura o escritura.

d. La visión renacentista de la “diferencia”.

El Renacimiento, como ruptura de la tradición escolástica medieval, se orienta hacia un humanismo inspirado en la Antigüedad, y preludia el movimiento psicopedagógico moderno. Parece poner al día un nuevo concepto de infancia, a través de un nuevo concepto de la educación. Psicología y Educación, serán dos entidades simbióticas hasta su total ruptura.

El primer país conquistado por las nuevas ideas será Italia según nos indican Gratiot et al. *Meralles* (1288?) relato que quiere dar al lector adulto una visión de todas las ciencias desde las naturales a las teológicas; y *Doctrina pueril* (1273?). Por lo tanto, su pedagogía se dirige fundamentalmente a la dotación de medios entendidos como estrategias metodológicas para la consecución de la salvación; se trata, en este sentido, de conseguir normas y modos de comportamiento capaces de integrar la salvación personal y la cristianización de los infieles.

(1978). En “*la scuola giocosa*” de Vittorino Da Feltre se mezclan el juego con el estudio, aportando un primer modelo de educación activa, muy propia para favorecer la libre expansión del niño, y adecuado también para atraer la atención de los pedagogos sobre las características del psiquismo infantil y juvenil. El Renacimiento actuaría, a su vez, en el mismo sentido. Erasmo, que, en varios de sus libros, como el “*Institutio principis christiani*” (1516), trataba ya de los problemas de la educación. Sobre todo su *De pueris*, aparecido en 1530, entreabre nuevos caminos añadiendo un penetrante análisis sobre las bases de una verdadera psicopedagogía.⁴⁰

El español Juan Luis Vives ofrece concepciones mucho más modernas. Mueller ve, en el autor de *De anima et vita*, aparecido en 1538, «uno de los precursores de la psicología como ciencia autónoma» (Mueller 1960, p.158). Pero hay otras obras de Vives, en particular *De tradendis disciplinis* (1536), concernientes a la educación, que han sido objeto de recientes y sugestivos estudios y representan uno de los jalones más característicos en el camino de la futura psicopedagogía del niño diferente. Juan Luis Vives recomendaba y deseaba, para la educación, que se hiciesen encuestas entre los niños. Se anticipa así al movimiento nacido a finales del s.XVIII sobre los cuestionarios, el actual nivel de competencia curricular y aprendizaje significativo.

Igualmente, atiende a su evolución y se preocupa de las diferencias individuales de los alumnos e incluso de *la educación de los niños anormales*. Estas ideas filantrópicas desarrolladas por Vives, especialmente en su obra *De Subventionem Pauperum*, deben su influjo a varias figuras importantes con problemas visuales de principios del siglo XVI en los Países Bajos. En el estatuto de los pobres llega a recomendar que enseñen y den trabajo a los faltos de vista con el fin de hacerles útiles, entretenerles y procurarles sustento. Sugerencia que se hizo realidad en algunos gremios como los impresores. Cuya salida profesional, es, ya clásica para el área nee.

Afirmaba que **el niño ciego** puede y debe ser educado manual e intelectualmente, y de forma pública y gratuita. El Estado debería hacerse cargo de esta enseñanza especial, pero durante la Edad Moderna no se impartió ningún tipo de instrucción a aquellos niños que padecían dificultades visuales. Es más, en los asilos apenas se atendían a sus necesidades más perentorias, y en muchos casos debían colaborar en su propia manutención por medio de la mendicidad, pues los donativos a estas instituciones no eran suficientes para sufragar tantos gastos y tanta demanda.

Por tanto, constatamos por medio del vector histórico que no se les educaba para vivir honradamente, y de ello tenemos fiel reflejo en un capítulo de la primogénita novela picaresca “El Lazarillo de Tormes”. El ciego no puede vivir de su trabajo, en este sentido, su instrucción caminaba hacia el entrenamiento de técnicas varias en forma de mañas, tretas, ardidés para medrar. Era una enseñanza puntual, no reglada, experiencial que se realizaba bien de forma ocasional o intencional por medio de amigos, parientes o instituciones que, aparentemente les protegían, pero lo cierto es que los explotaban impunemente.

En 1693 el filósofo Locke, siempre y todavía dentro de esa unión entre pedagogía y conocimiento del niño, pone los elementos de una pedagogía empírica insistiendo en el ejercicio del

⁴⁰Indudablemente, las ideas de Erasmo están mucho más cercanas al sentido común. “Pero impresionan por la justeza de la mayoría de las observaciones. Y una apreciación muy interesante ya de la naturaleza infantil” (Gratiot et alt. 1978. p.25).

cuerpo, las actividades manuales y la formación de los hábitos que permiten regular los impulsos del alumno. Piensa que cualquiera puede aprender de la experiencia y sin intervención de una autoridad superior. Argumentando pues que no hay nada en la mente que no haya llegado por los sentidos, instauró al mismo tiempo la base de una democracia de la experiencia y del pensamiento. Locke, además, no sólo propuso una teoría del conocimiento sino también un ideal y una práctica del saber que luego pudo desarrollarse de forma más sistemática en siglos posteriores dando lugar incluso a nuevos paradigmas. Con Locke se cierra, de alguna forma, una etapa en la concepción del niño “atípico”, y por ende de la “diferencia”.

B. El anee como “sujeto de educación”.

Aparece una nueva visión del niño “diferente” pero, no todas las realidades apuntan a esta reconceptualización, ni ello se consigue en todos los aspectos. Cobos (1983) indica cómo muchos niños seguían siendo abandonados, ya *por sus defectos de recién nacidos* o posteriormente, en las plazas públicas o en las iglesias. Frente a esta situación aparecen, en casi todos los países de Europa la figura de ciertos «señores» que se hacían cargo de ellos y, a cambio, gozaban de algunos privilegios, como ocurre en varias demarcaciones francesas. Para poder erradicar todas esas realidades abandonadas de la infancia, a lo largo de los siglos XV y XVI y XVII, se crearon *hospicios*, destinados a recoger niños huérfanos, abandonados y desvalidos.

Igualmente, ante esa cruda realidad, nace *el movimiento filantrópico*, pero aún y a pesar del “humanismo” sensible al sufrimiento infantil, la mayoría de esos niños yacía y perecía en tales asilos, orfanatos u hospitales. No obstante ese movimiento generó una nueva conciencia que daría origen a “**la protección del menor**”.

Una época en la que encontramos textos muy numerosos sobre la infancia como dice Gratiot (1983). Escritores románticos se interesan por la educación, y escriben autobiografías en las que su infancia ocupa un lugar importante.⁴¹ Intentos por dar respuesta educativa a la población infantil diferente se van sucediendo tímidamente, y así podemos reseñar en Italia *diferentes procedimientos de lectoescritura para niños con problemas visuales*. En 1517, Cardano, un calígrafo napolitano, idea un método para la adquisición de caracteres vulgares, el cual consistía en grabar en relieve las letras y poner encima un fino papel, invitando al alumno ciego a que siguiera el contorno con un estilete. Esta operación tenía como fin que el sujeto pudiera memorizar los patrones cinestésicos-miodinámicos de las grafías. Una vez habituados al uso de la guía, el discente podía reproducirlas sin su apoyo pues la mano ya había sido entrenada en este hábito.

Simultáneamente para el conocimiento del alfabeto empleaba otras actividades que

⁴¹Tal es el caso de las *Mémoires d'Outre-Tombe*, de Chateaubriand. Poetas de la misma escuela celebran al niño, que está más cerca de la naturaleza que el adulto: en Francia, p. ej., Víctor Hugo; en Inglaterra, Blake, en la época prerromántica, en sus *Cantos de la Inocencia*, esperando que Wordsworth proclamase que «el niño es el padre del hombre», fórmula que no desecha la psicología genética actual. Hay, en la poesía inglesa, toda una corriente inspirada en la infancia y que ha sido objeto de un reciente estudio de Ellrodt sobre *Les poètes anglais et la psychologie de l'enfant*.

contribuían a la asociación de fonema-grafía como letras sueltas en relieve para ordenar, componer palabras y pequeños textos. El material utilizado era de diferentes texturas, principalmente madera o también cartón, así el niño aprendía en un principio a distinguir las formas, luego a diferenciar unos caracteres de otros y posteriormente a juntar las necesarias para formar una lexía, párrafo y luego un texto como principios secuenciados de un método lectoescritor sintético.

Otro personaje italiano, Rampazetto, años más tarde, continuaba practicando con sus alumnos ciegos estas estrategias de enseñanza. Su propósito pedagógico era parecido al anterior, así alternaba desde juegos de abecedarios en tablillas y letras sueltas en relieve realizados mediante planchas de cartón, lija o corcho hasta frases y pequeños textos repujados en tiras de cuero, distintas pieles, bloques de madera,... Todo este tipo de habilidades y técnicas educativas fueron consignadas en el primer libro sobre la Pedagogía de Deficientes Visuales titulado “*Ejemplares de letras grabadas en madera para instruir a los ciegos*” (1575), el cuál fue dedicado por su autor a San Carlos Borromeo.

Este manual representa un hito en la historia de las necesidades educativas visuales pues establece que las pautas de aprendizaje para no videntes deben basarse en *el tacto* como sentido compensador para la adquisición de alfabetos visuales. Introduce asimismo los juegos de letras, sus relieves en distintas texturas, la posibilidad de combinaciones móviles para su posterior y correcta escritura, aunque siempre con un objetivo terminal prioritario: la acuciante necesidad, comentada en líneas atrás, para las familias de clases media-alta y alta en cuanto al aprendizaje de la “rúbrica” en tinta por parte del hijo ciego.

Todos estos estudios, trabajos y reflexiones entorno a la ceguera fueron perfeccionándose con el tiempo, a medida que el colectivo de ciegos instruidos iba paulatinamente incrementándose. Aunque hemos de comentar que los pocos invidentes que ejercieron su propia profesión, fue, mayoritariamente de forma casi específica dentro del marco docente, es decir, como maestros ciegos de niños ciegos. Raramente lograron educar a niños que no estuvieran privados de vista, sus discípulos en esas ocasiones solían pertenecer “a rancio abolengo”. Trabajar con colectivos más bien bajos, de la villanía o del sector medio burgués cobra especial relevancia en el caso de la Hermandad del Santísimo Cristo de Animas de Ciegos en Málaga, por ejemplo, Hermandad pionera en esta dirección con unos primeros estatutos que datan de 1566. Sus cofrades, gran parte de ellos con problemas visuales graves, eran catequistas cuya misión principal era desarrollar una labor apostólica con la población musulmana, visitando sus hogares y adoctrinándolos en la confesión católica.

En nuestro país la educación de niños afectados por déficit visual obstentó cierto protagonismo, tal vez favorecido por el mecenazgo del rey Felipe II. Monarca al que fue dedicado el primer volumen español que trata tales disciplinas titulado “*Arte de escribir la letra bastarda española*” (1580). Su autor, el impresor Francisco de Lucas, hombre capaz de aunar por un lado, los hallazgos de origen italiano en materia de enseñanza a deficientes visuales propuestos hasta entonces de la grabación en relieve, método, en consecuencia, perfeccionado e introducido en nuestro país gracias a su interés por esta minusvalía; y por otro lado fue capaz de recoger las estrategias al respecto de dos célebres ciegos españoles de la Corte madrileña: Félix Antonio de Cabezón y Francisco de Salinas. Esta obra consta de cuatro partes, conteniendo las normas

oportunas que dictaminan la escritura de invidentes, explicitando la metodología que les permite trazar los caracteres vulgares o letras bastardilla española con los ojos vendados, cerrados o simplemente sin necesidad de mirar.

Lo curioso del caso es que el calígrafo no cita expresamente y de forma directa que sea un procedimiento aplicable con exclusividad para el niño ciego o para el alumno falto de vista, sin embargo coloca al final del libro cuarenta y siete planchas impresas en madera con el alfabeto en bajorrelieve. Graffías susceptibles de percibirse mediante el tacto, cuya nitidez y validez de experimentación en cuanto al procedimiento utilizado permite su adquisición con relativa facilidad a cualquier persona aquejada de una problemática visual. De ahí que este personaje sea considerado como precursor del método, similar en contenido y presentación, al utilizado por Valentín Haüy impulsor de la primera institución escolar mundial para ciegos, fundada en 1784.

Los siglos XVII y XVIII, denominados por muchos historiadores de “la Razón y Las Luces”, marca una época de fuertes contrastes: derroche y saturación de todo tipo de lujos para un grupo élite, versus miseria, desesperación y cruel marginación para la mayoría.

En el siglo XVII la mendicidad se extiende por las principales ciudades europeas; en parte como fruto de la situación de guerra continua a raíz del enfrentamiento de “las dos rosas”. Durante la Guerra de los Treinta Años había solamente en París más de 100.000 mendigos. Llegaban a tales extremos la pobreza que se practicaba la brutal costumbre de mutilar intencionadamente a los niños de corta edad. Scheerenberger en “*Historia del retraso mental*” manifiesta al respecto: “Los mendigos profesionales compraban criaturitas en los asilos y orfanatos a cambio de unas monedas y procedían a romperles las piernas o mutilarlos de otro modo para que inspirasen más lástima. Cuando, al cumplir años, dejaban de ser útiles se les abandonaba a su suerte; como es natural muchos morían” (p.53-55).

En cuanto a los deficientes, especialmente los mentales, el abandono era absoluto. Quienes sobrevivían e ingresaban en los orfanatos, prisiones, manicomios y otras instituciones del Estado, recibían en general, un trato aún peor que en los siglos precedentes. La mortalidad registrada entre estos niños acogidos por instituciones de beneficencia privadas o estatales era elevadísima.⁴²

El “Hotel Dieu”, el mayor y más famoso hospital de París, acogía a los enfermos mentales y a los deficientes profundos según una Orden Real promulgada en 1606. La descripción de este “lugar educativo” no tiene desperdicio, ni tampoco sus planteamientos metodológicos donde los pacientes eran conducidos como rebaños a salas hacinadas, con míseros lechos, a los que eran arrojados sin distinción de enfermedades; dos, cuatro, seis, y hasta doce personas dormían juntas en diversas posiciones. Llegaba el extremo de que estos lugares de acogida eran muy frecuentados como centros de diversión previo pago de su importe. Muy similar a París era la situación en

⁴²De 2.000 niños trasladados en 1670 al Hospital para Niños Expósitos de París, el 75% murieron en el plazo de tres meses. Esta situación se prolongó a lo largo del siglo XVII: de 10.272 niños en edad lactante internados en el Hospital para Expósitos de Dublín, durante 21 años (1775-1796), sólo sobrevivieron 45, lo que supone una mortalidad del 99,9%. De 31.951 niños ingresados en el Asilo de Huérfanos de París en el periodo 1771-1777, un total de 25.476 (80%) fallecieron antes de terminar el primer año de estancia.

Londres, que hasta 1770, el Centro de Bathlem fue visitado como barraca de feria. El público pagaba por entrar y recorría las salas encontrando entretenimientos y horrores según sus gustos y deseos personales.

El siglo XVII es, pues, la época del “*gran encierro*”. Todo aquel que no ajustara su perfil a la “Razón” y cuya conducta fuera considerada como “irrazonable”, es decir, como “extraña”, sufría la persecución institucional. El campo de actuación era amplísimo, ya que incluía razón lógica, política, moral, pragmática, ...⁴³

Todos, sin excepción, eran considerados como “unos locos”, elementos perturbadores y por lo tanto “encerrados” en condiciones infrahumanas. No había discriminación de características: problemas psíquicos, delincuentes, criminales, deficientes mentales, sordociegos, vagos, maleantes, y hasta los simples sospechosos políticos.⁴⁴ Planteamientos e instituciones similares se dan en el resto de la Europa próspera, como es el caso de Inglaterra o Alemania.

Los diferentes ámbitos de reclusión y segregación todavía hoy en funcionamiento como el manicomio, la cárcel, el asilo, el correccional, el exilio, tienen su genuino antecedente en la institución del gran encierro. Pero también en este contexto se dan excepciones. En 1632, Vicente de Paúl⁴⁵ fue nombrado prior de Saint-Lazare, antigua leprosería de París que pasará a convertirse posteriormente en un foco de renovación dentro de la Iglesia. “Albergaba a misioneros, eclesiásticos, huérfanos, novicios, seminaristas, jóvenes descarriados, locos, retrasados mentales, leprosos. Se alojaban asimismo clérigos y hombres instruidos... Más tarde la institución pasará a ser Bicêtre, de donde surgirá la programación inteligente de regímenes para individuos retrasados mentales en el siglo XIX” (Scheerenberger, p.64).

A lo largo del siglo ilustrado, el s.XVIII, no se producen cambios sustanciales, continuando “los encierros”. Deficientes, incluidos los sordociegos, locos, y criminales sobreviven hacinados. Si bien se alzan protestas en nombre del derecho de los condenados a no verse confinados con hombres insensatos e irracionales; la compañía de los locos se considera castigo demasiado severo para el malhechor mientras que en el siglo XIX la reivindicación tendrá dirección opuesta, exigiendo el derecho de los locos a no verse mezclados con los delincuentes.

Esta época también tiene sus excepciones. Y son notables Ph. Pinel en París y W. Tuke en Londres. Pinel, en 1793, cuando se encarga de dirigir Bicêtre y, tres años más tarde, la Salpêtrière ha de empezar por romper las cadenas con que se sujetaba a los pacientes; realiza estudios sobre

⁴³Para esta dilatada familia de extraños a la razón y a la producción socialmente deseable, el despotismo ilustrado irá creando específicos espacios de incomunicación. Una privación de libertad que limita cualquier tipo de derecho subsidiario.

⁴⁴El Hospital General de París se crea en 1656 para impedir la mendicidad y la ociosidad como fuente de todos los desórdenes. Pocos años después albergará, mejor dicho, tendrá encerrados a más de 6.000 personas, es decir, aproximadamente el 1% de la población de París por entonces, escribe Fierro en *La personalidad del subnormal*, p.14 y 15

⁴⁵Vicente de Paúl (1581-160), nacido en una familia pobre, ordenado sacerdote, fue capturado por los corsarios berberiscos. Su condición familiar y las experiencias de la esclavitud le llevan a dedicar su vida a la causa de los marginados, fundando órdenes como la primera Confraternidad de la Caridad y las Hijas de la Caridad para acoger a pobres, huérfanos y enfermos.

diversas deficiencias y sobre todo introduce algo muy importante un “trato humano” y hasta métodos terapéuticos con los reclusos. Suprime abusos y violencias físicas, proporciona ambiente más tranquilo, amabilidad en la relación, entretenimiento con lectura, música, conversaciones y oportunidad de trabajo en faenas agrícolas.

Si a lo largo de los siglos XVII y XVIII no se realizan avances significativos con respecto a la educación del deficiente mental, en cambio sí se progresa notablemente en otros tipos de deficiencias, especialmente ciegos y sordos. Es de destacar la labor realizada por el español-portugués Jacobo Rodríguez Pereira, con sus técnicas para enseñar a hablar a los sordomudos continuando la tradición del maestro Ponce de León, y de Juan Pablo Bonet como veremos en el apartado dedicado a la pedagogía sordomudística como núcleo histórico independiente.

2. El Proceso Institucional de “la diferencia” y de la nee sordoceguera.

A finales del siglo XVIII y primeros del XIX, comienza *la etapa de la institucionalización*, desde un punto de vista histórico, del constructo “diferencia”. Proceso entendido como atención especializada de aquellos individuos estigmatizados por cualquier rasgo “anormal”, o sea, por deficiencias. Unas anomalías que albergan también la deficiencia sordoceguera aunque no sea delimitada explícitamente como tal categoría diagnóstica. Y es, durante este periodo, junto con sus consiguientes circunstancias históricas, cuando se desenvuelve un feliz acontecimiento, **el nacimiento de la Educación Especial**.

Realmente, habremos de esperar hasta entonces para que la comunidad y sus ciudadanos en general intenten -al menos-, sensibilizarse. Pacientemente, grano a grano, por medio de una mentalización progresiva, esa misma sociedad consigue tomar conciencia de una necesidad manifiesta: *la de atender en su propio seno a este tipo de sujetos “atípicos” como personas*. Sin embargo las primeras dedicaciones se conciben más con carácter *asistencial* que educativo. Para después ir introduciéndose paulatinamente el componente de enseñanza y la posibilidad de un rendimiento satisfactorio en determinados aprendizajes.

Como conceptos estereotipados de la época podemos señalar, en primer lugar, *la necesidad de protección* ante esos sujetos atípicos o diferentes; una posibilidad de contagio, que incurría en la idea de deficiencia, abrigaba este recelo oculto y constituía la causa agente que provocaba tan hondo temor. Por lo tanto, era preciso proteger al individuo “normal” del “no-normal”, es decir, se consideraba a esta primera persona un peligro extremo para todos los colectivos restantes; por contra, en el lado opuesto, se cuestionaba las precedentes premisas, invirtiendo los términos paralelamente. En ese sentido se produce una actitud inversa al considerar que hay que proteger de ese grupo social ególatra, duro y cruel al disminuido, a la criatura más débil ya que de no ser así su interacción sólo le daña, acarreándole perjuicios, experiencias negativas y traumáticas. Las tesis concluyentes de ambas propuestas vienen a coincidir plenamente en el resultado práctico: a toda persona con discapacidad se le separa, se le segrega, se le discrimina, se le

margina, se le oculta, en definitiva se les obvia como colectivo. Parece, de esta forma, que un internamiento “lejano” institucional hace que desaparezca como problema social común.

Asistimos a un proceso de levantamiento por doquier de instituciones; la solución descansa en la apertura de *macrocentros*, situados en las afueras de las poblaciones, argumentando, que el campo les proporcionaba una vida más sana y alegre. Además, están más lejos de todo y de todos. De esta manera se tranquilizaba la conciencia grupal, ya que se estaba proporcionando cuidado y asistencia a estos sujetos; por otro lado, el “diferente” quedaba protegido de la sociedad, era, pues, su deudor y ésta no tenía que soportar el contacto con aquel, que le resultaba desagradable; lazos perniciosos para ambos por su “inherente supuesta incompatibilidad”, donde la ocultación de la cruda realidad dejaba libertad para incardinarse armónicamente con la imagen hipócrita social, es decir, la doble moral aburguesada y vigente de la época.

La situación de institucionalización se va a prolongar hasta mediados del presente siglo. Emilio García (1989) daba una serie de razones importantes entre las que destacamos brevemente las siguientes, pues, este apartado completa desde el punto de vista sociopsicológico a la trayectoria de la construcción social del fenómeno “diferencia”. En primer lugar citamos el contexto sociohistórico: la gran depresión, la primera y segunda guerras mundiales, que paralizaron el desarrollo de los servicios sociales, al desviar recursos a otros sectores. También la excesiva utilización de los “mentals test” o pruebas psicométricas desde comienzos del presente siglo. Del mismo modo, muchos profesionales relevantes que en determinado momento se habían comprometido con planteamientos renovadores, abandonaron el lado investigador de “la diferencia”. Por último, la llamada alarma eugenésica puesto que “el deficiente es considerado un elemento perturbador y antisocial, y además, particularmente fecundo por su sexualidad incontrolada” (García, 1989. p.169). Estas perspectivas generacionales, entre otras, provocaron el arraigo de ciertas actitudes descalificadoras en cuanto a posibles “deficiencias”.

Pese a los muchos errores cometidos, con todo los sinsabores y perjuicios explicitados, podemos considerar que es una *era de progreso en el campo de la Educación Especial*. A lo largo del siglo XIX se fundan numerosos centros específicos para deficientes sensoriales tanto visuales como auditivos, y a finales del presente siglo se inicia la atención a deficientes mentales en sus propias instituciones creadas especialmente para esta patología concreta, donde seguramente existirían niños sordociegos.

Podemos señalar unos personajes, figuras “especiales”, protagonistas de nuestra disciplina durante la presente era de la institucionalización, cuyos intentos relevantes por encontrar nuevos métodos, instaurar tratamientos, crear escuelas, abrir vías de trabajo, mentalizar a sus coetáneos con la publicación y difusión de sus hallazgos,... sirven de modelo para todos nosotros como profesionales continuadores de esta labor tan apasionante. Por lo tanto, cabe destacar en esta dirección a Philippe Pinel (1745-1826), que emprendió el tratamiento médico de los retrasados mentales y escribió los primeros tratados de dicha especialidad; o a Esquirol (1722-1840), que estableció la diferenciación entre idiocia y demencia en el *Dictionnaire des sciences médicales*; asimismo a Itard (1774-1836), que trabajó durante seis años en el famoso caso del niño salvaje de Aveyron; y Voisin se plantea el tipo de educación necesaria para niños con retraso mental, en su obra publicada en 1830, *Application de la phisilogie du cerveau a l'etude des enfants qui nécessiten una éducation spéciale*.

De semejante forma, Seguin (1812-1880), que se dedicó a elaborar un método para la educación de los “niños idiotas” denominado método fisiológico, fue el primer autor de Educación Especial que hizo referencia en sus trabajos a las posibilidades de aplicación de los mismos a la enseñanza en general. Publica en 1836 su obra *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots*. Puigdemívol (1986) ve en los trabajos de este autor el nacimiento de la Educación Especial en su sentido moderno, sobrepasando el terreno puramente médico y asistencial que impregnaba las primeras realizaciones.

Como ya hemos comentado, no se puede establecer un número aproximado de personas sordociegas a lo largo de la historia hasta el siglo XVIII. Tal vez la única excepción se encuentre en el diario de John Winthrop, gobernador de la Bay Colony de Massachussets, quien escribió en **1637** que había conocido a **una anciana sordociega** en el pueblo de Ipswich. Sin embargo, por la descripción que hace, parece claro que la mujer había gozado de resto visual y/o auditivo funcional a lo largo de gran parte de su vida. Era capaz de recibir comunicación mediante el estampado de letras de molde en la palma de su mano y es muy probable que conservara, por lo tanto un lenguaje inteligible.

En España, la ley Moyano trasladó todo este movimiento de renovación sin precedentes que, por ejemplo, en 1857 preveía la creación de escuelas para niños sordos. Como hechos a comentar más importantes se producen en 1907, la inauguración por los hermanos Pereira del Instituto Psiquiátrico Pedagógico para retrasados mentales (Madrid). En 1911 se creó una sección de niños deficientes en la “*Escola de cecs, sords-muts i anormal*” del Ayuntamiento de Barcelona mientras que tres años más tarde a nivel estatal, nace “El Patronato Nacional de Anormales”.

Simultáneamente, el progreso científico-técnico permite disponer de métodos fiables y válidos de evaluación, autores como Galton o Binet contribuyen a ello; igualmente aparecen otras formas de tratamiento y la combinación de tratamiento médico, psicológico y educativo para intentar remediar las secuelas de la “diferencia”. Algunos defensores de una pedagogía nueva, una corriente fresca en educación como Montessori, Decroly, Froëbel, Pestalozzi,... trabajan en el sector de la educación patológica o infancia anormal, es decir *se conforma el comienzo educativo de planteamientos especiales* y muy pronto se siente la necesidad en la enseñanza de construir una **pedagogía terapéutica**⁴⁶, como hacen Georges y Deinhart, en 1861, o Heller, en 1904 (Mayor, 1989).

⁴⁶La relativa confusión terminológica en el ámbito que nos ocupa no es más que una manifestación de lo que ha sido su evolución histórica. Siguiendo a Hegarty y Pocklington (1981) consideramos que aún persisten problemas conceptuales y lingüísticos. Riobó (1966) expuso una serie de enunciados que cabían en el vasto término de “educación especial”: ortopedagogía, pedagogía curativa, pedagogía terapéutica, pedagogía especial, pedagogía correctiva, pedagogía de niños excepcionales, o atípicos, ...

A. De la explotación a la protección.

Un estudio sobre el trato que recibían los niños durante la época de los siglos XV al XVIII resulta interesante, sobre todo porque conceptualizaciones globales comparten rasgos salvables para demarcar la evolución histórica del constructo “*diferencia*”. Cobos (1983) indica, en este sentido, como con la Revolución Francesa llegó el momento de la liberación de todos los oprimidos: los pobres, los esclavos, los locos y *los niños en general incluida las propias manifestaciones de la deficiencia*.

Realmente la preocupación psicopedagógica por discapacidades comportamentales y de conductas asociales quedan reflejadas ya en las primeras asambleas revolucionarias, desde 1790, se promulgaron decretos para atender a toda clase de «*enfants trouvés*» (niños de la calle), de modo que la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano, el 3 de septiembre de 1791, decidía que los niños abandonados, sean cuales fueran las causas, serían educados a expensas de la nación. Este hecho importante, sin duda, puede ser doblemente interpretado como un singular precedente, por un lado, en la corresponsabilidad del Estado y de la comunidad respecto al carácter preventivo de las necesidades educativas, especialmente las transitorias de matiz afectivo-comportamental. Y, por otro, la instrumentalización de la educación como superadora de posibles deficiencias ambientales, socioculturales, económicas, desadaptativas,...

Siguiendo esa misma línea revolucionaria, se decretaron, el 28 de junio de 1793, la organización definitiva de las medidas de protección a esos niños con *la creación de hospicios nacionales*, se prohibió explícitamente llamarlos de otra forma que *huérfanos* y se fijaron *pensiones* para las familias que se ocuparan de ellos hasta los doce años (estas medidas constituirán tal vez con el tiempo el antecedente de los rumbos actuales de trabajo como las futuras casas, pisos tutelados, hogares de acogida, adopciones,...). Por tanto asistimos a un primer intento de reglamentación en materia de psicopedagogía o psicología comunitaria para preveer atención compensadora a un colectivo segregado y marginado socialmente, *la infancia inadaptada*.

a. El amparo del niño diferente en el periodo revolucionario francés.

El “Derecho” revolucionario francés, dió un giro copernicano a la concepción infantil. De comenzar sin ningún tipo de derechos a la la obtención de casi todos. La Convención Francesa (9-VIII-1793) disponía que los padres no tenían más que deberes hacia el niño y estaban, por consiguiente, obligados a protegerle. Además demostró no sólo la posibilidad de instruir y de educar, en el pleno sentido del término **a los sordomudos y a los ciegos**, sino también la legitimidad de reivindicar para esa empresa *los objetivos de la instrucción pública y gratuita, abierta a todos*. Trabajos con sordociegos contemporáneos en la Escuela de Larnay⁴⁷

⁴⁷Los trabajos expuestos en nombre del equipo de Larnay (Francia) por uno de sus animadores y su psicólogo no se refieren a sordociegos aislados, confiados, en cierto modo, al talento de notables preceptores como el caso de la Keller. Hacen referencia a una colectividad, realizando de esta forma un

demuestran esta tradición integradora del país galo. Aunque somos conscientes, que la educación como colectivo de los sordociegos se inició, hace mucho más tiempo que en Francia, en el Instituto Perkins (USA), y en Europa en dos instituciones alemanas y una escuela inglesa como ponen de manifiesto Herren, H y Guillemet, S. (1982).

Mas todo quedó en una declaración de principios, en mera utopía, como siempre que faltan los medios y fallan los recursos para financiar sublimes ideas. A pesar de todo, esas leyes permanecieron como *modelo* para posteriores legislaciones sobre el tema. Lo que sucedió en la práctica es que el nuevo Estado se descargó de los niños en los hospicios, donde el índice de mortalidad era altísimo. Por ejemplo, en uno de los establecimientos, La Couche (1797), sabemos por San Vicente de Paúl, que el índice de mortalidad era del 92 por 100.

Breves pinceladas históricas, donde todavía en el siglo XVII, podemos constatar afirmaciones interesantes y novedosas. Nalaterci defendía como hipótesis de trabajo educativo *la posibilidad de aprendizaje en un sujeto con ceguera congénita*. El físico italiano, que además era jesuita, mantenía en su libro *Exposición de algunas invenciones nuevas* al menos diez técnicas diferentes de enseñanza para discapacitados visuales.

Hasta el siglo XVIII no se critica viejos axiomas marginadores respecto a la “diferencia”, o lo que es lo mismo, hasta entonces no se empieza a poner en tela de juicio la posibilidad de que aquellos niños con hándicaps visuales o auditivos puedan ser susceptibles de recibir algún tipo de educación; y por lo tanto, no se vislumbra la necesidad de crear escuelas especiales donde cursar este “adiestramiento” ni mucho menos que sea impartido mediante una enseñanza programada y sistematizada.

Pero, esta serie de medidas no se hacen realidad, no se fundan instituciones donde facilitarles una instrucción mínima, ni se plantea alguna modificación de dichas concepciones hasta 1711. Año en que un ciego *Nicolás de Sauderson* obtiene una cátedra en la Universidad de Cambridge. Allí explica matemáticas y óptica echando por tierra todo tipo de prejuicios abigarrados hasta entonces respecto a que las personas con patologías, en concreto visuales. Las cuales no podían aprender y ser educadas como otro miembro más de la sociedad, pues, se partía de la idea: “sólo y exclusivamente por los ojos captamos toda la realidad y nos educamos”, es decir, que el ser humano llegaba a captar la realidad circundante a través de este sentido visual y por tanto sólo “*por y mediante*” él podía desarrollar la capacidad mimética-representacional necesaria para categorizarla y aprehenderla.

Sin duda, el siglo XVIII, en sus finales, y comienzos del siglo XIX, es el período de las tendencias humanitarias; época altruista y conciliadora, defensora de la dignidad humana como núcleo fundante de la persona. También fue una era de innovaciones fecundas bajo la bandera del despotismo ilustrado; ideas filosóficas que trascienden la perspectiva ideológica y por ende política, imprimiendo al viejo continente europeo de unas acciones estatales en materia de proyección y/o carácter de política social, con pretendidos beneficios para *los discapacitados físicos*. En el cambio educativo indispensable. Niñas sordociegas como Marthe Obrecht y Marie Heurtin, cuyos títulos recuerda la reseña histórica del hermano Armand Thibaud y de Jacques Souriau, constituyen iniciales experiencias que ilustran el verdadero progreso de la educación de los sordociegos en Europa.

año 1749 se publica en París la célebre Enciclopedia Ilustrada, uno de cuyos volúmenes versa sobre “Los Derechos Humanos” y contiene el capítulo *Lettre sur les aveugles á l’usage de ceux qui voient*, texto en el que Denis Diderot mantiene la tesis de Luis Vives. Unos argumentos que apelaban a la igualdad y posibilidad de aprendizaje de las personas con problemática visual. Ciegos o amblópes deberían ser educados, pues a pesar de su deficiencia el rendimiento obtenido era muy satisfactorio. Podían hacer muchas cosas autónomamente, incluso algunas tareas sociales mejor que muchos videntes, y esto era demostrable. “La educación de los ciegos -dice- no debe consistir en proporcionarles compensaciones, sino en desarrollar las facultades de cada uno, de modo armónico y sistemático”. Además añadía que la propia sociedad debe cambiar radicalmente su actitud hacia el ciego para resolver los problemas mentales y emocionales que éste tiene planteados.

Todos estos eventos son muy bien recogidos en la obra *Memorias Secretas* de Bachaumont. Su análisis situacional nos indica que la coyuntura cultural en Francia es propicia para que se inicie una nueva vida intelectual y una renovadora política educativa que redima a los ciegos tanto de la postración espiritual como del abandono material en que se encontraban; y se conformará en este contexto un colectivo donde *Valentín Haiiy* imbuido de tales planteamientos y cuestiones reivindicadoras logrará ser el capitán afortunado, el elegido para arribar a puerto, a una tierra (parafraseando a Diderot y D’Alembert con su famosa “terre, terre” al terminar la *Encyclopédie*) que permita redimir el mundo invidente (Bowen, 1985, p.244). Este personaje logra materializar las ideas de Diderot, aplicando las teorías de Bacon, Condillac, Rousseau, ... aunque dando un enfoque distinto a las iniciativas de L’Epée, iniciador de los llamados signos metódicos para la educación de los sordomudos.

Su planteamiento chocaba frontalmente con la pedagogía sordomudística vigente hasta esa fecha. En definitiva aparece la gran controversia que aún perdura en la educación de los deficientes auditivos: oral versus gestual, es decir, corriente oralista propugnada por el primer educador de sordos el fraile Ponce de León frente a la corriente signada propugnada por el abate de L’Epée. Podemos añadir además otras matizaciones en el sentido del tipo de educación expuesta: individual y elitista frente a colectiva y pública.

Todo ello se plasma en la fundación parisina el 10 de diciembre de 1784, 34 Rue Denis, de la “*Institution nationale des aveugles travailleurs*”, la primera escuela para ciegos que registra la historia, hito señero que abrirá el camino de su integración plena como un individuo más de su comunidad, con los mismos derechos, incluyendo el educativo; de ahí que sea esta institución la que obtendrá la protección estatal a partir de 1790. Su influjo económico será determinante para su consolidación ulterior.

Las estrategias y técnicas de enseñanza para estos minusválidos no variaban mucho de las utilizadas durante la misma antigüedad grecolatina en las clases de retórica u oratoria. Memoria auditiva, ley de ejercicio y ritmo estrófico o de entonación podrían considerarse sus principios metodológicos esenciales. Igualmente, encontramos que al comienzo de los primeros centros escolares para ciegos como tales instituciones, su proceso de aprendizaje se realizaba mediante la repetición verbal y memorística; estas clases eran impartidas por un maestro utilizando como único instrumento el recurso vocal, es decir, se hacían de viva voz, procurando que los conocimientos fundamentales de las distintas materias fueran recogidos sintéticamente. La secuencia terminaba

cuando los alumnos debían memorizarlos mediante frecuentes repeticiones. Una vez que el discente era adiestrado en estas habilidades orales se propiciaba la adquisición de una apoyatura gráfica que permitiera al menos “refrescar” toda esa suerte de lecciones recitadas y casi cantadas con el transcurso de los años. Paulatinamente estas estrategias cobraron más importancia pues se puso de manifiesto la necesidad de que la persona ciega pudiera acceder por si misma a documentos escritos como base sustentadora de cultura y como expresión de la misma.

Por lo tanto, constatamos que se les iniciaba en la escritura y lectura del alfabeto visual en relieve, generalmente el más usual era el de la letra bastardilla; utilizando para este menester algunos de los procedimientos ideados por los calígrafos del siglo XVI. La aparición en 1825 del genial sistema de los 6 puntos, inventado por Louis Braille, alumno de Valentin Haüy, causó una verdadera revolución en la instrucción de los privados de la vista, siendo el acontecimiento más importante para su reivindicación tanto cultural como social, ya que les permitió demostrar que eran personas normales intelectualmente hablando, y susceptibles, por consiguiente, de ser educadas en cualquier rama del saber, marchando al unísono con la evolución tecnológica.

b. La sobreexplotación infantil en la “era industrial”: una variable moduladora de la infancia inadaptada.

La Revolución Industrial Inglesa del XVIII y XIX cambió las medidas amparadoras anteriores. Estableciendo ya *etiquetajes* en cuanto a su productividad, así aquellos niños explotados en el trabajo industrial se clasificaban en dos subgrupos: los “*pobres*” y los “*libres*”.

Los niños “*pobres*”, es decir, los hijos de los pobres ayudados por la Iglesia, eran propiedad de ésta hasta los veintiún años de edad. Casi todos estos niños morían, especialmente los más débiles bien *por enfermedad* bien *por defecto físico*; y no existía problema para mantenerlos por mucho tiempo. Empero, cuando empezaron casi “milagrosamente” a sobrevivir, las autoridades ya no sabían qué hacer con ellos ni dónde alojarlos. Este evento constituirá un antecedente sociocultural importante que incentivará el futuro proceso de institucionalizar la diferencia. ***La necesidad de sistematizar tanto la concentración como el aislamiento en su curso vital como colectivo segregado*** será una pieza clave para explicar muchas ideas contemporáneas inherentes al vasto campo de la sordoceguera.

La falta de mano de obra en las incipientes y prometedoras fábricas ofreció una solución puntual. Tales niños (muy jóvenes todavía de 5 y 6 años) se convirtieron en aprendices de algún dueño de fábrica, del que eran virtualmente propiedad hasta los veintiún años; no abandonaban aquella más que para ir a la iglesia los domingos, si la maquinaria estaba limpia a tiempo y se habían comportado como se les pedía, sin necesidad de ser vigilados, que era la mejor contrapartida. Trabajaban de doce a dieciseis horas cada día y no era raro que la jornada laboral se extendiera desde las tres de la mañana a las diez de la noche.

Otro tipo de niños eran los niños llamados “*libres*”, que se llamaban así no porque gozasen de libertad frente al trabajo, sino porque no dependían del dueño de la fábrica para su subsistencia sino que iban a trabajar por mandato de sus padres, de quienes dependían. Un mandato que aunque utilizaba muchas veces la coacción física, en la mayoría de los casos no la necesitaba, el temor era suficiente. Bastaba, a veces, con apelar “al chantaje emocional” de responsabilidad, cariño y respeto del niño hacia sus padres; o provocarle sutilmente su ayuda: por la “necesidad” de la familia y su contribución “salvadora”, la mejora del bienestar en general, el hacerle sentir bien reforzando su autoestima como “pseudoadulto”, la valoración muy positiva desde el inicio del trabajo desarrollado bien por su maestría o bien por su eficacia (¡que bien lo haces!), o por su fortaleza (¡el niño puede más que tu, un hombre hecho y derecho!), o por su prontitud (¡eres el más ágil, corres como la máquina,...).⁴⁸

Muchos de éstos trabajaban desde los cinco o seis años de edad en minas de carbón o fábricas de algodón. Su sistema de trabajo difería poco del de los aprendices «*pobres*». Comenzaban a las cinco o las seis de la mañana y salían, cuando más pronto, a las siete o las ocho de la tarde, incluso los sábados. A la larga este sistema contribuía si eran de constitución más débil a disminuir sus expectativas de vida, enfermando rápidamente o muriendo en plena adolescencia, y si la naturaleza les regaló el don de la fortaleza, a “derrumbarles”, a hacerles *viejos* antes de tiempo, no sólo por los desgastes físicos, sino también psíquicos como niños, y de sobrevivir como adultos, oscuros, tímidos, inseguros, tristes, resentidos, anclados en unos modelos (posiblemente que volverán a reproducir, cerrando este pertinaz círculo) de padres dogmáticos y madres víctimas de las circunstancias con poca o nula capacidad para cambiar el curso de los acontecimientos. Simplemente porque ellas mismas, perdiendo su identidad como personas, se diluían fagocitadas, por un no sé que mal entendido amor, que borraba hasta sus mismos orígenes en la fe ciega del “esposo”, en un respeto y obediencia al “pater familias”, al *padre* como jefe supremo, dueño y señor de todas las cosas, incluídas la mujer y los hijos, de las cuales podría usarlas con entera libertad siempre en su propio provecho y uso, al menos de acuerdo a sus siempre acertados planes, intereses o juicios incuestionables e inmodificables, por la gracia de la ley divina y de los hombres.

Presión contextual desgarradora para *una infancia inadaptada*, en muchas ocasiones *predelincente y marginal*. El régimen laboral también era absolutamente oprimiente. Se paraba solamente para comer, media hora para el almuerzo y una hora para la comida, pero no se tenía un horario regular de alimentación, lo cual era sólo un privilegio de los adultos. Cambiaban de ocupación cada semana. Media jornada la destinaban a limpiar una máquina en funcionamiento y la otra media se dedicaban a una que estuviera parada y, mientras, aprovechaban para comer, pero perdían fácilmente el apetito porque el polvo y la borra, en el caso de las fábricas textiles, atacaban

⁴⁸Explotación que pasaba inadvertida la mayoría de las veces pues era el mismo niño quien demandaba ir al trabajo, y aunque regresara a su hogar extenuado, lo hacía satisfecho tanto por el deber cumplido de ayudar a sus padres en su manutención (-ya que como tónica general se les hacía creer que el derecho de todo *buen* hijo era trabajar y ayudar al padre, nunca se planteaba que un hijo, cualquier niño no ha cursado ninguna petición de nacimiento por su expreso deseo. Su cuidado, y satisfacción de sus necesidades es algo dado “por natura” en el reino animal, incluída la especie humana. Los individuos adultos deben proteger a los jóvenes más indefensos, sin pedirles contrapartida. Y, esa es la verdadera cuestión, el padre buscaba acrecentar la prole, especialmente *varones* como futura *mano de obra*, es decir, a cambio de cuatro o cinco años de cuidados, toda una vida llena de beneficios a rédito-) como por la satisfacción de sentirse más “hombre” que los demás niños de su misma edad.

sus pulmones.⁴⁹ Todo un análisis contextual para cualquier necesidad educativa especial, un caldo de cultivo apropiado para cualquier tipo de medida compensadora. En realidad muchos de esos niños podrían ser diagnosticados, sin temor a equivocarnos de privados socioculturales; cuya historia como sujeto lo encaminará indefectiblemente en una única dirección marginadora y por tanto “diferente”.

Paradójicamente fueron algunos de los patronos de esas fábricas como Peel, Owen,... quienes haciendo gala de filantropía promocionaron enérgicamente la promulgación de Leyes de Protección de la Infancia. Robert Peel defendió en el Parlamento Británico, en 1802, la primera ley en ese sentido: la Ley de Salud y Moral de los Aprendices. (Cobos. 1983. p.15 y ss). Propuestos por Owen, se crearon comités de vigilancia de las condiciones de vida de los niños en el trabajo.

En 1819 se promulgó una ley que prohibía absolutamente el trabajo a los niños menores de nueve años y limitaba a medio día las horas laborales a los menores de trece-dieciséis años. Fue *la Ley de Educación, entre 1870 y 1891*, la que aligeró al niño del trabajo, al obligarle a la escolarización por debajo de los doce años. Pero sería, definitivamente, la Ley de 1918 la que reglamentará rigurosamente el trabajo infantil. *De tal modo, el niño pasó del yugo del patrono al yugo del maestro sin dejar de ser posesión de sus padres*. Así, pues, es en Inglaterra, donde a causa de las duras condiciones industriales favorecedoras de la explotación laboral, se dieron también las primeras reglamentaciones del trabajo infantil y un esfuerzo por liberar a cualquier niño de esas terribles obligaciones y *dependencias*. Un intento pues, de eliminar deficiencias que proporcionan a la larga el caldo de cultivo óptimo para la elicitación del constructo de la diferencia.

B. Corrientes reformuladoras psicoeducativas: *representantes, instituciones y estrategias de trabajo.*

El movimiento de reeducación se inicia en Francia, donde también era tiempo de soñar la liberación de los niños de esas terribles dependencias y de emprender otros intentos, aunque por una vía diferente que en Inglaterra. Se trataba más bien de la redención de la mente, del loco y de *la infancia anormal*.

En este marco de romper cadenas y de alcanzar utopías se inscribe la acción del etólogo Jean Marc Gaspard Itard (nacido en 1806), que realizó, a sus veinticinco años, una juvenil, ferviente y agotadora tarea: la psicoterapia y reeducación de un niño de unos once años, al que él bautizó *Víctor*, y que se popularizó como «el niño salvaje de Aveyron», encontrado en los bosques del sur de Francia, y que podría padecer un “déficit mental profundo” aunque hoy día probablemente se le tendería a diagnosticar de ‘psicótico’ o de ‘autista’, que se mostraba agresivo, agitado e insensible, y

⁴⁹Se decía de ellos que tenían un trabajo *divertido*, pero alguien se encargó de medir su esfuerzo físico y descubrió que, al seguir los movimientos de una máquina tejedora, realizaban el equivalente a un ejercicio de 20 millas. Naturalmente, este trabajo se mantenía mediante el terror: se azotaba a los chicos con un látigo, se les ataba a las máquinas, se les obligaba a cantar himnos para que no se durmieran. Si se adormecían, caían sobre aquellas, quedando *mutilados* o muriendo. Los padres pegaban a sus hijos para que acudieran al trabajo por las mañanas, y los niños sólo podían descansar unas pocas horas. Por tanto, la visión de este tipo de infancia no puede ser más dolorosa.

que había sobrevivido inexplicablemente en condiciones infrahumanas, al parecer en completo aislamiento de contacto con seres humanos. Itard logró que el niño pudiera articular dos palabras, precisamente muy significativas: «*Dieu*» y «*lait*», *Dios* y *leche*. (Cobos 1983). Pero, además, logró que respondiera a pequeñas órdenes, que se mantuviera tranquilo y, sobre todo, que manifestara alguna sensibilidad afectiva.

Aunque las prácticas y métodos educativos se basarían en la observación individual del niño y en sus capacidades, todavía se hacía hincapié en la observación del individuo como representativo de los individuos en general. En los escritos de estos educadores hallaremos manifestaciones sobre **las diferencias entre los niños** y *el deber de adaptar la educación a ellas*, pero también se sigue insistiendo sobre la educación libre natural, en contraste con los procedimientos impuestos desde fuera, más bien que sobre el propio déficit padecido.

1. - Como figuras señeras de esta corriente precursora de progreso podemos citar a:

* **Itard**, el cual denominó «formación sensorial» a sus procedimientos reeducativos, y escribió: «Nada hay en nuestra inteligencia que no haya pasado antes por los sentidos», que ya habría dicho antes Locke. Estos esfuerzos de Itard, que el psiquiatra Pinel consideraba inútiles, y que, como hemos dicho, no se explican sino por la vehemencia e ilusión juvenil, hicieron mella en la sensibilidad pública y **crearon escuela**, siendo el doctor Seguin su principal discípulo.

* **Seguin** concluía que la '*idiotéz*' «no es la resultante de un defecto o de una deformación cualquiera del cerebro, sino de una detención en el desarrollo mental, ocasionada antes, durante o después del nacimiento, siendo estos graves defectos susceptibles de una educación fisiológica de todos los sentidos». Seguin irradió su pensamiento rehabilitador por Inglaterra y Estados Unidos, a donde se trasladó en 1850, residiendo allí durante unos diez años y tomando parte activa en la organización de *centros para deficientes mentales, ciegos y sordos*. Su método y pensamiento influyó mucho en la italiana María Montessori, y, en todo caso, es el representante de una actitud que permanece aún vigente en determinadas escuelas, por ejemplo, en la de Mannoni, que no se arredran ante el diagnóstico médico de deficiencia mental lesiva (diagnóstico que favorecería una postura de inactividad terapéutica y de pesimismo en la rehabilitación). Como apunta Cobos (1983) la negación de la existencia de lesión irreversible, la fe en la potencialidad del niño deficiente, subyace como filosofía en este tipo de escuelas.

* La doctora **María Montessori**,⁵⁰ a la que acabamos de aludir, siguiendo, en Italia, los métodos de Itard y Seguin,⁵¹ se hizo conocer en 1898 en el Congreso Pedagógico de

⁵⁰Los procedimientos de Maria Montessori tuvieron un fuerte eco en Cataluña desde 1911, siendo invitada a celebrar, en Barcelona, su Tercer Curso Internacional en la primavera de 1916. Un año después el Consejo de Investigación Pedagógica de la Diputación de dicha capital creó una cátedra de pedagogía que encargó a la doctora Montessori, fundándose posteriormente el laboratorio y seminario de pedagogía, que permaneció hasta la dictadura de Primo de Rivera.

⁵¹Sabido es, como afirma Gratiot y R. Zazzo (1978) que los trabajos de Itard y de Seguin inspiraron más tarde los de María Montessori, al principio de su carrera, cuando estaba en el hospital parisiense de

Turín. Su pedagogía era religiosa, buscando la espontaneidad del niño, potenciando su capacidad de autocorrección de errores cometidos en el aprendizaje, para lo cual inventaba multitud de juegos educativos. En sus «*Case dei Bambini*» (casas de niños) recogía a los pequeños de familias pobres, cuyos padres tenían que trabajar. La personalidad y los métodos de María Montessori fueron acogidos con enorme entusiasmo en España, especialmente, en Cataluña.

* Fué importante también, por aquella época, **Jean-Henri Pestalozzi** (1746-1827), nacido en Suiza, que era huérfano precoz de padre; hombre sencillo, impregnado de una mística familiar, gran amante de la naturaleza, fervoroso defensor de la educación de los niños pobres, influido por Rousseau y su «Emilio», declarado por la Asamblea Nacional Francesa como ciudadano honorario de la Revolución, vivió afectado hasta el fin de sus días por las tensiones y las discordias de sus colaboradores. Su programa: «Yo quiero psicologizar la educación». Se manifestó, además, como otro de los avanzados defensores de la maduración de la infancia antes de iniciar el trabajo.⁵²

* Y en Alemania, con visita y estancia en Suiza, vivía **Fröebbel** (1782-1852), también un melancólico, asimismo amante de la naturaleza, huérfano él también, pero de madre, prácticamente desde que nació; con un padre rígido y una madrastra que lo discriminó de sus propios hijos. Fröebbel, influido por Pestalozzi, al que fué a visitar, creó los *kindergarden* o jardines de infancia, que constituyeron el marco para desarrollar su pedagogía de contacto del niño con la naturaleza y sus formas, estructurando un sistema pedagógico que él llamaba de «dones», -formas elementales (pelota, cubo, cilindro, triángulos...) y de «ocupaciones», que estimulaban la creatividad del niño. Sin duda, un antecedente para la educación temprana tanto por la ubicación como por los procedimientos empleados.

2. - Llegamos pues a la época de la aparición de los centros especializados merced a estos humanistas y a su punta de revolución. Su empuje iniciador facilitó **la creación de Centros Especiales de Educación** (C.E.E.). Así nacen las primeras instituciones para la educación de niños anormales. Goggenmos fundó, en 1828, en Salzburgo, el primer Instituto alemán para oligofrénicos. El doctor Guggernbuhl⁵³ inauguró en Abendberg, cerca de Interlaken, en Suiza, en 1841, otro centro para deficientes mentales y lo mismo hicieron, en el hospital de Bicêtre, en París, en 1842, Vallée y Seguin. Es también el momento en que nacen *las clínicas europeas de orientación infantil* originadas a partir del sistema escolar y vinculadas con él. Por ejemplo, Adler fundó la primera en Viena, en 1919, aunque ya antes habían funcionado más de una treintena, que fueron clausuradas posteriormente.

Se extiende, pues, un movimiento ‘naturalista y espiritual’ que defiende al niño, aunque en

Bicetre.

⁵²Sus clarividentes consejos eran siempre en esa línea: «Dejad que madure la infancia en el niño». De él es este párrafo, escrito en 1782: «El niño al pecho de su madre es la más dependiente y débil criatura de la tierra, resintiendo las primeras impresiones morales de amor y de reconocimiento. La moral del hombre no es sino el resultado del desarrollo de los primeros sentimientos de amor y de conocimiento experimentados por el lactante».

⁵³Su creación se le ocurrió al observar la oración diaria que realizaba, ante un crucifijo, un deficiente mental en una pequeña localidad del cantón suizo de Uri. La fundación fracasó, pero el modelo pervivió.

el caso de los niños con dificultades los aísla, los recluye y, en cierto modo surge *la falsa sobreprotección* del niño diferente, el cual queda encerrado y “colonizado” en escuelas, talleres y otras instituciones pedagógicas. El niño pierde la calle y, con ella, también la experiencia directa con el sexo, la agresividad y la muerte. Es un movimiento que dista mucho de las actuales posiciones a favor de *la integración escolar* defendida en casi todos los países, y materializada en los planes de estudio para la *formación de maestros, psicólogos, psicopedagogos, trabajadores sociales*,... Sus argumentos no son válidos dada la posibilidad real, para cualquier docente, de trabajar en un centro de integración y la consecución de la tan pretendida respuesta educativa de atención a la diversidad. Sin embargo estos posicionamientos están muy cercanos respecto a la propia impartición y aparición de este campo de investigación específico, cuyo objeto de estudio no es otro que *la sordoceguera*.⁵⁴

* Como por afinidad sincrónica, es también precisamente el año 1899 el que queda registrado en los anales históricos como el de la creación del primer **Tribunal para Niños**, de corte moderno, establecido en Chicago por impulso de Benjamin Lindsey, juez de niños de Denver.⁵⁵

La institución del *Tribunal de Menores*⁵⁶ cristalizó la nueva óptica con que se miró al fenómeno de la delincuencia infantojuvenil en la primera mitad de siglo. Su autor clave fué Healy que, en 1915, publicó *The Individual Delinquent*, obra fundamentalmente práctica y llena de realismo clínico, que es una reflexión sobre 800 casos de menores delincuentes, en cuyas historias el autor descubre la intrincada confluencia de factores individuales y sociales. El fué el hombre del momento, los jueces eran ya sensibles, las ideas psicológicas y psicoanalíticas habían penetrado o estaban penetrando en América. Era la toma de conciencia de que el delincuente no suponía un perverso constitucional ni un degenerado por herencia sino el resultado de malas condiciones psicosociales.

* Los jueces querían saber el por qué de la conducta desviada de los jóvenes delincuentes y acudieron para ello al *Instituto Juvenil Psicopático*, fundado en 1909 por Healy, que, al principio, sólo se dedicó al estudio de estos chicos. El se interesó también por el psicoanálisis y,

⁵⁴Paradójicamente, estos nuevos posicionamientos trascenderán muy *lentamente*. En esa dirección los cambios en dichas connotaciones socioculturales desempeñan desde hace varios años una importante tarea en la Universidad, fundamentalmente con la organización de Cursos, Seminarios, Jornadas,... al mismo tiempo que desde los Departamentos se ha dedicado y fomentado una especial actividad investigadora y docente. No es ahora el caso de ampliar la mucha información que sobre ello poseemos, como parte implicada “a pie de obra”, es decir como profesora de apoyo o logopeda, y como gerente o investigadora de tal acción educativa. Pienso que tales propuestas quedan avaladas justificadamente por esta situación privilegiada al poder simultanear unificando teoría conceptual y experimentación de la misma en la práctica diaria con sujetos sordociegos.

⁵⁵Aunque Kanner cita la existencia de alguno de ellos en el sur de Australia unos cuantos años antes, en 1895. Cabe mencionar antecedentes similares en las “*Juveniles Court*” americanas, y sus sistemas de libertad vigilada.

⁵⁶Los clubs de mujeres, las sociedades protectoras de la infancia y los abogados de Chicago bregaron mucho por la creación de tales tribunales, reservados a niños, que inmediatamente se expandieron por el país y fuera de él.

eclécticamente, por otras ciencias, y todo ello constituyó el germen de las *Child Guidance Clinics*, **centros de orientación infantil**, que, por ello, tuvieron, desde el principio, una *composición multidisciplinaria*, formada por psiquiatras, psicólogos y asistentes sociales, con una perspectiva psicosocial y con el intento de mejorar las condiciones ambientales de los niños.

* Pero será, a partir de la concepción de los tribunales de menores, cuando nos encontramos con la aparición de otro tipo de **centros infantiles de conducta**, más relacionada con la inadaptación ambiental y social. No sucedió solamente este fenómeno en USA sino también en algunos lugares de Europa, como en Francia, por ejemplo, por iniciativa del profesor Heuyer.

Ya hemos comentado que la difusión del psicoanálisis en América del Norte por esta época (recuérdese el viaje de Freud y Jung a Estados Unidos en 1909) y también en Europa, influye directamente en la orientación dinámica de los mencionados centros. Augusto Aichhorn fué la figura más representativa en cuanto a la aplicación práctica y terapéutica del psicoanálisis en los jóvenes delincuentes.

* Por último, en esos mismos años, y desde una visión interdisciplinar, en este caso médica (pediátrica), encontramos un nuevo enfoque hacia nuestro campo de investigación, la sordoceguera, a través del estudio del desarrollo neuropsíquico del niño. De la mano de la nueva *Paidopsicología* se crean **hospitales infantiles** en las últimas décadas del siglo XIX, con una concepción moderna.

West⁵⁷ fué el primer pediatra que percibió al niño como a un ser que tenía sus problemas psicológicos propios y sus perturbaciones características, llamando la atención de los médicos sobre sus especiales rasgos de conducta y desórdenes neuróticos. En ese sentido fué André Collin, también pediatra francés, el pionero en estudiar sistemáticamente el *desarrollo neuropsíquico* del niño, y fué igualmente el padre, en 1912, del término de *Paidopsiquiatría*, al mismo tiempo que fundaba la primera consulta paidopsiquiátrica francesa en París. Con esta nueva denominación se planteaba la segunda opción importante de crecimiento para el área nee, es decir, su orientación desde la pediatría y su conexión con la misma como "*psicología del niño diferente*". En cualquiera de los casos, ya sea denominándose psiquiatría infantil o paidopsiquiatría, ambos términos suponen la desventaja de connotar locura o enfermedad mental, aunque dicha patología psíquica infantil no se corresponde con toda la realidad, sino con sólo algunos casos.

Sólo cuando, con la sensibilización social que supone el fin de la guerra del 14, acontece la segunda guerra mundial, los pediatras se aproximan a la psicopedagogía. El problema carencial de los niños separados de sus padres por la conflagración fue el motor eficaz para describir, entonces, con plena actualidad, *los síndromes de privación afectiva y de hospitalismo*, que, de alguna manera, ya se habían intuído antes. Confluyen, a veces, la pediatría y el psicoanálisis infantil⁵⁸

⁵⁷"*Lecturas sobre enfermedades de la infancia*" (1854).

⁵⁸El *psicoanálisis infantil* consigue en los años treinta, el inicio de sus técnicas específicas y su reconocimiento como entidad, aunque con mucha resistencia y ambigüedades por parte de los

en figuras tan importantes como la de Winnicott en Inglaterra y la de Spitz en Estados Unidos, propiciando un importante desarrollo en la comprensión de los problemas psicológicos infantiles.

3. - Para comentar el subapartado más específico dedicado a *la aparición de nuevas estrategias de trabajo* partimos de la importancia de *la observación biográfica*. Como hemos comentado anteriormente, el siglo XVIII, es el tiempo de las revoluciones: francesa, americana y anglosajona. Estas marcarán la trayectoria de la infancia en general, junto con sus procesos de enseñanza y por ende la génesis de la disciplina N.E.E. como marco de actuación en sordoceguera ya que añadimos a todas las anteriores una nueva revolución: *la de la ciencia y los nuevos métodos en el estudio del hombre, ya sea niño o adulto*.

En realidad, la publicación del *Emilio*(1762) fue determinante para la educación infantil. A diferencia de Locke, convenimos con Debesse (1972), que el niño constituía por si mismo una realidad psicológica definida, con valor propio, cuyo conocimiento era indispensable para el educador; era, pues, *el centro del proceso educativo*. La pretensión de los filantrópicos, según Pérez Pereira (1993), estaba guiada por establecer una fundamentación sistemática de la pedagogía, y lograr, por primera vez, *un sistema público de enseñanza, construyendo uno diversificado* para adecuarlo a los necesidades específicas de los diferentes sectores sociales: campesinos, artesanos,... Dicho movimiento perdió vigencia tal vez debido a su cosmopolitismo empirista y a su eclecticismo. Sin embargo, podemos afirmar con Jaeger (1985) que tuvo gran relevancia como impulsor de *los primeros diarios descriptivos* en Alemania. Sus historias educativas recogían un resumen de la vida anterior de los alumnos, descripción de sus padres, o figuras importantes de su vida, autobiografía del profesor, o la descripción del propio alumno basada en las observaciones realizadas. Algo similar a lo que en los años 80 se exigía en nuestro sistema educativo mediante la confección de los ERPA (Pérez Pereira, 1993) o los actuales DIAC.

En 1785 Campe incluye en su obra "*Revisión general del sistema escolar y de la educación*" la propuesta de que se lleven a cabo diarios acerca del desarrollo físico y mental de los niños desde el nacimiento, y anima a los padres en esta tarea. Es una época donde florecen iniciativas semejantes como la del pastor noruego Schöenldt, el poeta alemán Richter o Pestalozzi. No obstante esta serie de agudas observaciones sobre el carácter de los niños abandonados que se había propuesto educar en Neuhof (1775), no fueron publicadas hasta 1828, después de la muerte de este gran pedagogo que tanto hizo por la infancia "diferente".

Tiedeman⁵⁹, de orientación empirista, puede ser considerado precursor del trabajo, sin duda, psicoanalistas generales.

⁵⁹El mayor mérito de Tiedemann descansa en haber registrado observaciones concretas del desarrollo de su hijo, y haberse decidido a publicarlas, ya que Héroard o Pestalozzi habían realizado algunos diarios pero no alcanzan su exactitud observacional; además de la interpretación con que las acompañaba, o el hecho de haber atendido a fenómenos importantes en el desarrollo infantil como afirmaba Deval y Gómez (1988), así como compararlos con estudios de animales o de seres humanos como el de Cheselden (Pérez Pereira, 1993), le convierten en un *pionero* nato, incluso antes de la primera compilación de observaciones seguidas acerca de un niño, en este caso respecto al futuro rey de Francia, Luis XIII, por su médico Jean Héroard.

más influyente de W.Preyer. De hecho Claparède considera su obra como “la primera observación sistemática del desarrollo mental del niño” (Debesse, 1972, p.54). Anteriormente se habían publicado algunas observaciones sobre el comportamiento de niños que presentaban alguna excepcionalidad, como las del cirujano inglés Cheselden, que en 1728 publica un artículo en el que describe *el redescubrimiento visual de los objetos y el mundo por parte de un niño de trece años que él había operado de cataratas, y que era ciego hasta ese momento*. Sabemos que su publicación trascendió las fronteras, W.Dennis⁶⁰ manifiesta, por ejemplo, que el libro de Miss L. Crump, *Nursery Life Three Hundred Years Ago*, aparecido en Londres en 1929 está basado en el Journal de Heroard. Ciertamente que ha habido muchos más y que algunos de esos primeros estudios se han perdido en el curso del devenir histórico, como el citado por Gratiot (1978) titulado *Lettres et observations sur la vie des enfants naissants* por Desmonceaux (1775).

Este nuevo auge de publicaciones a partir de un artículo sobre “*La adquisición del lenguaje en el niño y la especie humana*” en 1876 por Hipolyte Taine, presionará para que renombrados científicos trabajen sobre el desarrollo infantil⁶¹. En el diario realizado por Darwin, se recogían observaciones realizadas cuarenta años antes *Esbozo biográfico de un bebé*(1877); allí aparece de nuevo el intento por separar lo que es innato de lo aprendido y además, la visión de que el crecimiento implica una progresiva complejización de las conductas y su integración jerárquica (Keegan y Gruber, 1985), “temas”, por otra parte, emblemáticos para el área.

4.- De todo este precurso histórico general podemos subrayar, desde el punto de vista de un soporte psicopedagógico para el área de la sordoceguera, determinados aspectos:

a. Entre la publicación del *Emilio* y el fin del siglo XIX florece, como hemos indicado, un periodo dominado por el espíritu de *investigación metódica* y que da origen a ese auge de obras al que hemos hecho referencia. La forma de trabajo empleado más frecuentemente es *la observación de uno o varios niños a lo largo de su desarrollo*. Los estudios se presentan en forma de monografías biográficas, relativas, sobre todo a niños pequeños. Son diarios o series de observaciones, redactados, bien por el padre del niño, bien por otra persona que vive junto a él. Ese es el medio más natural y aparentemente más sencillo para anotar los progresos del niño en el orden en que se manifiestan durante el crecimiento. (Gratiot y Zazzo, 1978). Asimismo ha permitido un progreso considerable en nuestros conocimientos sobre la infancia, su desarrollo en general, y a partir de ahí las posibles anomalías en base a ese referente; y, a la vez, ha dado un fuerte impulso al conjunto de la investigación psicopedagógica, que merced a ello, la imagen de la sordoceguera precisa, y en bastantes aspectos se renueva como consecuencia de perfilar límites

⁶⁰Dennis (1949) señala doce registros biográficos realizados antes de la publicación en 1882 (trad. 1908) de la que se considera obra científica de la psicología evolutiva, el libro de Preyer “*Die Zeele des Kindes*” (El alma del niño), aunque Cavanaugh (1985) y Deval (1988), recogen incluso más apuntes biográficos anteriores acometidos por médicos, filósofos, pedagogos, hasta cuatro o cinco biólogos y etnólogos; cuyo punto en común no era otro que interesarse activamente en el estudio del niño entre 1850 y 1880 (Buhler, 1929, p.217).

⁶¹La “*Nota*” de Taine, traducida al inglés al año siguiente, provocó la publicación, 1877, del diario de observaciones que el naturalista Ch. Darwin había hecho acerca de uno de sus hijos, muy joven entonces, en 1840: *A Biographical Sketch or an Infant*.

conceptualizadores de la normalidad, y por ende su transgresión como sinónimo del constructo “diferencia”.

b. Pero, también desde esa época aparecen otros métodos de exploración de gran importancia. Ensayos de filosofía, moral, pedagogía, obras literarias,... estimulan este creciente movimiento. El descubrimiento del método apropiado para atrapar la realidad psicológica de las primeras etapas de desarrollo mediante *la observación* es mérito del fisiólogo alemán W.Preyer, un método “inspirado en las ciencias naturales que él también conocía” (Debesse, 1972, p.36-37), planteando tanto bases científicas, y problemas genéticos que sus sucesores examinarían. Desde W.Stern a Piaget, pasando por Gessell o Wallon, la observación, con todas las precisiones y correcciones que se desee, forma parte esencial del procedimiento empleado para su estudio. Siguiendo a Debesse podemos afirmar que “la observación infantil aparece a finales del s XIX como la matriz de la investigación científica, de dónde han surgido todos los otros métodos por diversificación y especialización de técnicas. Es el fundamento del método clínico... Fue la primera forma del método longitudinal...” (Debesse, 1972. p.39). Realmente el método clínico, tanto en Psicología como en Medicina, tiene la ventaja de permitir el estudio directo y profundo de los casos individuales, completando ese examen actual mediante un trabajo de anamnesis, tan importante en la educación sujetos sordociegos.

Finalmente, no ha de olvidarse que la observación de los niños pequeños en su aspecto biográfico fue la primera forma de *método longitudinal* que permite seguir el desarrollo en sus modalidades individuales. Conocidos son los actuales esfuerzos para hallar las ventajas de ese método longitudinal, tras comprobar las insuficiencias del método transversal, tan ampliamente empleado en la primera mitad del siglo XX. Sencillamente porque la mera recogida de datos observados no constituye *ciencia* aún. Es necesario, en este sentido, unas teorías comprensivas que guíen tanto la selección como la interpretación de los datos. A. Baldwin le corresponde el honor de elevar la perspectiva teórica, en 1894; Case (1989) comenta que, este psicólogo norteamericano se propuso explicar el desarrollo intelectual, después que Stanley Hall sostuviera la ontogenia resume la filogenia. (p.37). A medida que el método de observación diacrónico se depura, se hace más riguroso para investigar el desarrollo psíquico de cualquier niño “diferente”, se comienza así a preparar el nacimiento de la Educación Especial como disciplina científica.

c. Si nos atenemos, a fines del siglo XVIII, a la corriente de la observación biográfica, comprenderemos la importancia fundamental de su aportación, examinándola sucesivamente desde varios ángulos:

-El referente experimental frente a la intersubjetividad:

Si pensamos en la intersubjetividad para hacer un estudio psicopedagógico de un anee sordociego comprobaremos lo inadecuado, y lo ajeno del procedimiento; necesariamente por el mismo objeto-sujeto de estudio, al antiguo método de la psicología: la introspección. Era imposible en consecuencia, pedir a los niños, sobre todo a los pequeños o aquellos con “diferencias” más o menos significativas, ese análisis interior, ese desdoblamiento de sí mismo, que sólo se hace factible cerca de la adolescencia o de la madurez personal-cognitiva. Forzoso era, pues,

recurrir a otro método, el único posible: *la observación*, que procede por comprobaciones y descripciones del comportamiento como en las ciencias naturales. Cabe decir que la psicología de observación -la única utilizable para la primera edad sea o no patológica- ha suministrado un notable ejemplo desde el punto de vista de una psicopedagogía general.

El estudio de los propios hijos era el medio más práctico a disposición del observador, dice Gratiot, ya que le permitía contactos cotidianos, durante varios años, con los mismos sujetos. Los estudiosos de la primera edad han estudiado, del modo más neutral y objetivo posible, -como señala Reuchlin (1967), el desarrollo del niño y el juego de las influencias que sobre él se ejercen, así como sus posibles disarmonías o anomalías dentro de un patrón más o menos predecible por su índice de frecuencia y cotidianidad.

-La generalización por repetición y frecuencia:

Pronto serían más exigentes y se exigirían ser más rigurosos en las observaciones (Reuchlin 1967, p.86). Se captan ahí los límites de la observación biográfica, que necesita ser, para que tenga validez de media, completada y controlada por investigaciones referentes a un importante número de sujetos y según los mismos medios, para evitar los problemas de las descripciones subjetivas: en una palabra, es necesario que se completen por un trabajo estadístico, además de observaciones rigurosas, metódicas y bien controladas.

El papel de la observación no decreció, pues se incorporó a la ciencia de la nueva metodología estadística. Así al principio del siglo XX, Queyrat observó *Les jeux de l'enfant*. Binet publicó sus "*observaciones*" en 1903, con el título de *Étude expérimentale de l'intelligence*, una obra notable que, como la de Preyer, ha pasado a ser clásica de la psicopedagogía infantil. Es, realmente, uno de los primeros estudios de psicología diferencial; y se basa en la "observación comparada" de las dos hijas del autor. Más recientemente se encuentra la directa observación de sus hijos en P. Guillaume: *L'imitation chez l'enfant*. Decroly, W. Stern y J. Piaget han hecho lo mismo. Toda la obra de A. Gesell, en Yale, es una observación notablemente organizada que le ha permitido definir su concepción del crecimiento. Finalmente en la obra de H. Wallon, la observación de los niños pequeños fue la base de *L'enfant turbulent*; y también sirve de apoyo fundamental a sus *Origines du caractère chez l'enfant*.

Lo cierto es que el método de observación, como el estadístico, lejos de oponerse se han ido complementando y se ha perfeccionado desde los primeros estudios biográficos, gracias, particularmente, a controles rigurosos que los medios de registro por película o por el magnetófono han hecho más fáciles. Sugerencia que nosotros hemos retomado para la investigación empírica con los cuatro sujetos sordociegos estudiados. En este sentido, diremos que la observación, sea biográfica o no, sigue hoy siendo eficaz en su triple forma de observación accidental, sistemática y controlada. Ciertamente que ahora no se constituye ya como método único, sino como uno entre otros varios.

En sordoceguera, al igual que en otros ámbitos, la evolución metodológica va de la observación hacia la experimentación: eso fue lo que C. Bernard, en 1865, mostró, magistralmente en su *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*. La observación deja de ser una de las

tendencias fundamentales de la investigación. Suelen emplearse conjuntamente los dos grandes métodos pero es difícil ser, con la misma suerte, observador y experimentador tanto en el área psicopedagógica como en la médica. Lo significativo, finalmente, es que la observación, en su forma biográfica, apenas se practica con exclusividad en estos momentos. Mas hay que reconocerle, aunque ya lo hemos comentado, su rasgo matricial para la investigación científica, en tanto en cuanto ha posibilitado el nacimiento de todos los otros métodos bien por diversificación, bien por especialización de las técnicas; constituyéndose asimismo en sustrato del método clínico que, tiene la ventaja de permitir el estudio directo y profundo de los casos individuales de sujetos sordociegos. Finalmente, no ha de olvidarse que la observación de los niños pequeños o de niños n.e.e. en su aspecto biográfico fue la primera forma del método longitudinal que permite seguir el desarrollo de sus modalidades individuales.

Por otro lado, se ha completado con la posibilidad de una observación transversal. Así pues, durante la segunda mitad del siglo XIX y hasta la publicación de la obra W. Preyer, el estudio del niño por el método de las observaciones biográficas se extienden progresivamente, a partir de la Europa Central, a otros países europeos. Aparecen las primeras publicaciones al respecto: El filósofo H. Taine, es también autor de una novela autobiográfica sobre su infancia y su adolescencia; Etienne Mayran publica en el primer número de *la Revue Philosophique*, creada en 1876 por Th. Ribot, una importante “*Nota sobre la adquisición del lenguaje en los niños y en la especie humana*”: se basa en sus observaciones, tomadas día por día, acerca de su hija, unos años antes, y que se vieron interrumpidas por la guerra de 1870. Se refería a las concepciones de su época relativas a la etnología y a las ciencias del lenguaje. Pero como indica Reuchlin, el título de la “*Nota*” basta para señalar la influencia de las teorías evolucionistas (Reuchlin 1967, p. 85).

No es menos interesante el segundo resultado de la era de las observaciones biográficas. Efectivamente: los primeros desarrollos de la psicopedagogía en sí, que forzosamente han repercutido en la idea que se formaba de la infancia diferente, del crecimiento patológico y de la Educación Especial, incluída la categoría diagnóstica de la sordoceguera.

d. Como consecuencia de ese progreso metodológico no se percibe el entusiasmo por la ciencia en sí, sino por el sujeto de esa ciencia: *el niño y su posible desarrollo*. Las memorias científicas no impresionaban a la masa del público, razón suficiente para dejar de confeccionarse. Sin embargo, con el nuevo florecer metodológico estadístico se encuentra de nuevo las grandes doctrinas en discusión desde la filosofía anterior. En ese sentido prosigue, se mantiene y hasta se acrecienta, durante la primera parte del siglo XIX, la antigua controversia entre partidarios del innatismo racionalista y los empiristas que subrayan la acción del ambiente, aunque pronto pierde su acritud por efecto de los trabajos de fisiólogos⁶², y fundamentalmente de los defensores de la teoría de la evolución⁶³.

⁶²Los trabajos de los ingleses Hartley y Priestley sobre la organización de las vías nerviosas, facilitan las investigaciones relativas a los recién nacidos.

⁶³Las ciencias naturales en plena expansión, han contribuido, ciertamente, a modificar, en los especialistas, la imagen que se formaba tanto del niño como del hombre.

Si la corriente de la psicofísica no parece haber tenido influencia sobre el estudio infantil en cambio los progresos de la fisiología alemana, con Helmholtz y luego Wundt, y particularmente la creación del laboratorio de Wundt en Leipzig, tuvieron importantes consecuencias: algunas de las experiencias en el terreno sensomotor, tuvieron como sujetos a niños. Además su celebridad atrajo a investigadores como St. Hall, por ejemplo; quienes, a su vez, crearon laboratorios en sus respectivos países, animando así las investigaciones científicas sobre la infancia.

Pero la transformación más profunda y la aportación más intensa a favor del empirismo ambientalista es la debida a la aparición y a los progresos de la teoría de la evolución, gracias a los trabajos de Lamarck y, sobre todo, de Darwin, a partir de *The Origin of Species* (1859), así como a las obras de Spencer, filósofo, psicólogo y sociólogo quien, antes que Darwin, preparó los caminos del evolucionismo. A continuación de Huxley y de Haeckel, Stanley Hall fue el adepto que derivaría la recapitulación, según la cual el desarrollo individual reproduce, en resumen, la evolución de la especie.

Hipótesis que propiciaba una subversión de las ideas reinantes y, sobre todo que expresaba un interés capital, a través de la noción de evolución, para explicar determinados procesos en el desarrollo y en el estudio del niño en sí, junto a sus consiguientes desvíos o alteraciones evolutivas. Igualmente era necesario que el hombre pudiese aceptar ese relativismo que implicaba la lucha del antropocentrismo para situarlo como un eslabón más de la cadena de la vida. En definitiva, el tiempo hizo el milagro de la acomodación.

G. Murphy señala, que cuando el movimiento evolucionista y la fisiología experimental comenzaron a tomar fuerza, el estudio psicológico infantil llegó verdaderamente a ser independiente. Aunque, tampoco sería cierto ya que un biologismo psicológico iba a expandirse bajo esa doble influencia, asociándose a partir de aquí a la doctrina de J.J. Rousseau. Luego aparece una corriente más dinámica, la de la conciencia, de W. James. La Educación Especial hace estudio de un organismo patológico viviente en el cual la infancia representa una etapa esencial, pero que no es la única fase de la vida donde se produce el cambio evolutivo o donde se instala la “diferencia”. Tal vez la poca esperanza de vida de los sujetos deficientes hacía corresponder tal relación como acertada.

Empero el resultado más espectacular de *esos primeros antecedentes de la psicopedagogía del niño diferente* es haber hecho nacer, en los últimos años del siglo XIX, **un potente movimiento internacional en favor del éste, de su estudio y de su formación.**

C. Investigaciones e hitos relevantes para el progreso científico de la nee sordoceguera.

Por estos mismos años surgía en Francia, casi simultáneamente pero con entidad propia, el estudio de los niños “salvajes”, para Itard, y luego el de los débiles, para Seguin. Aparecía, de esta forma, y a raíz del establecimiento metodológico de la observación, un subtipo de estudios identificado con rasgos propios y determinado como parte del desarrollo opuesto, *el cambio alterado, desadaptativo y anormal.*

Tal subtipo, lo constituyen aquellos estudios efectuados sobre niños que presentan alguna excepcionalidad en su desarrollo⁶⁴. Sin duda el más influyente fue el primer informe, de 1801, sobre un niño salvaje encontrado un año antes en la región francesa de Aveyron aunque Itard, escribió otro en 1906.

No obstante, el interés, en ese excepcional ámbito de estudio, se había despertado antes. Hacia finales del siglo XVIII, ya tenían conocimiento de la existencia de niños sordociegos las autoridades de Francia, Inglaterra, Escocia e Irlanda; pero realmente se ignora quién haya sido *el primer sordociego* que recibiera una educación efectiva e independiente. Quizá la primera en aprender un lenguaje formal fuera *Victorine Morriseau* (1789-1832), de París. Con todo, la educación que le impartieron parece haberse limitado exclusivamente a la religión, puesto que era lo corriente en el tipo de instrucción que la época prodigaba a los minusválidos.

El filósofo escocés Dougald Stewart, en "*An account of a boy born blind and deaf*" proporciona datos acerca de *James Michell*, sordociego, hijo de un pastor protestante escocés, nacido el 11 de noviembre de 1795. Michel conservaba algo de visión, aunque su ceguera y su sordera eran congénitas. Es posible que él haya sido el *primer sordociego congénito capaz de comunicarse mediante un lenguaje de señas*.

De todos los hitos expuestos, y aunque su ensayo desembocó finalmente en un fracaso, la pubertad del alumno Victor obtuvo profunda resonancia en la opinión pública. El gran mérito itardiano consistió en plantear problemas que estudia todavía la psicopedagogía contemporánea, y que por supuesto afectaron al desenvolvimiento futuro de la Educación Especial como disciplina científica, con todo lo que esto conlleva para nuestro campo de investigación.

Después de él, su discípulo E. Seguin consagró su vida al estudio y a la educación de los muchachos retrasados. Publicó en 1846 su libro *Traitement moral, hygiène et éducation des idiots et autes enfants degenerés*, antes de emigrar a los Estados Unidos y de fundar allí escuelas para personas "diferentes" o anormales. Reputación que incrementó el número e hizo posible que redactara para la Exposición Internacional de Viena, en 1877, su célebre *Rapport sur l'éducation*. Un auténtico manual para el área nee.

USA se constituye, de esta forma, en la cuna auspiciadora de la educación formal y sistemática para *el colectivo de personas sordociegas*. Es convicción general que la primera persona con una discapacidad diagnosticada como sordoceguera en beneficiarse de una educación normal fue *Laura Dewey Brigman*, nacida en Hanover, New Hampshire (USA), el 21 de diciembre de 1829. Había perdido la visión y la audición, así como los sentidos del gusto y el olfato, bajo los embates de unas fiebres que padeció a los dos años de edad. Para entonces había aprendido a decir algunas palabras, pero pronto perdió esa capacidad y nunca la recuperó. En 1837, Laura fue llevada a la Perkins School for the Blind donde recibió las enseñanzas del doctor Samuel

⁶⁴En 1761, Mme. Hecquet publicó *la Historie d'une jeune fille sauvage*. Pero fue Itard, discípulo de Condillac, quien redactó la célebre *Mémoire sur le sauvage de l'Aveyron* (1798), llena de observaciones precisas sobre el desarrollo de aquel niño encontrado en el bosque, al que trató de educar metódicamente.

Gridley Howe, primer director de la institución. Su trabajo diario quedó registrado a través de informes, de ahí que estas anotaciones supongan un antecedente de lo que una intervención sistemática puede provocar en un alumno sordociego, demostrando la puesta en práctica de una metodología de aprendizaje específico.

Al mismo tiempo, esos progresos educativos de esta primera alumna hasta llegar a ser una mujer educada constituyen uno de los hitos verdaderamente importante en la historia de la educación especial, puesto que con ella se puso de manifiesto las posibilidades educativas de la población sordociega.

Laura Brigman falleció en la Perkins School (Watertown, Massachussetts) el 24 de mayo de 1889. Antes de ello había conocido a la pequeña *Helen Keller*, quien había sido llevada al instituto por Anne Sullivan. Es interesante señalar que Laura Brigman le enseñó a Sullivan el uso de su diccionario norteamericano para una sola mano, de suerte que, en gran medida, contribuyó significativamente a la educación de la Keller, cuya inteligencia sobresaliente **le permitió asistir a un colegio de niños normales, a los 17 años**, gracias a que Anne Sullivan le deletreaba todas las clases.

Otros cuatro estudiantes sordociegos fueron admitidos en la Perkins School durante la década de 1840, aunque ninguno de ellos llegó a alcanzar el nivel de instrucción de Laura Brigman. Tal vez sea esta la razón que justifique la creencia de asimilar ciegos y sordociegos como parte de *un mismo continuo educativo*. **El modelo organizativo que brindó la “Perkins School” afianzó la convicción de integrar a los niños sordociegos en las escuelas para ciegos.** El hecho de que las dos más célebres estudiantes sordociegas del siglo XIX, L. Brigman y H. Keller estuvieran vinculadas a la Perkins, beneficiándose del trabajo precursor de dicha institución ha contribuido significativamente a tal consolidación.

En Larnay (Francia), la primera sordociega entró en 1860. La siguieron otras varias, en particular *Marthe Obrecht* en 1875 y *Marie Heurtin* en 1894, que se hicieron célebres gracias al libro de Louis Arnould, *Almas Prisioneras*. Marie Heurtin llegó a ser capaz de apreciar Las Fábulas de LaFontaine y los Cuentos de A. Daudet. Los textos ofrecidos por la escuela de Larnay constituyen en este sentido un acontecimiento en la literatura y en la investigación psicopedagógica en lengua francesa, y específicamente importante para el área de la sordoceguera. Tendiendo hacia la animación de una llama minúscula, apenas una obra oculta tras los oídos y los ojos cerrados de los niños, es una apuesta a favor del espíritu y en contra de la bestia marcada por la voluntad de algunos educadores tenaces, de comunicarse en condiciones dramáticas, como apuntaban Herren y Guillemet (1982, p.169). La reseña histórica del hermano Amand Thibaud y de Jacques Souriau proporcionan la medida de las experiencias desarrolladas con sujetos sordociegos, así como los progresos que ilustran su penosa y difícil educación.

Los niños sordociegos no pueden en efecto, ni oír ni ver a su interlocutor. No les es posible, al revés que a los sordos profundos, comprender por los ojos lo que no oyen. Al revés que los ciegos, no aprenden por medio del oído lo que la vista les niega. La mimogesticulación les es inaccesible por imitación directa. Los peligros del mutismo más radical aún más que el de los ciegos, con sus consecuencias para el desarrollo intelectual y afectivo, son considerables. “A un

niño así debe dársele todo. Primero, el saber comer y beber, la autonomía de los cuidados personales. Y luego todo lo demás... Sólo por dos canales sensoriales: el tacto y el olfato. Y es en especial, la mano la que reemplaza los ojos y los oídos” (Herren y Guillemet, 1982, p.170).

Toda aventura encierra un riesgo de fracaso. De ahí que la reflexión crítica sobre las acciones emprendidas, la búsqueda de medios más eficaces, la alianza del corazón y la razón sean aquí preponderantes. La psicopedagogía de los niños sordociegos esta prodigiosamente viva y activa. Cualquiera de los testimonios psicopedagógicos encontrados sobre sordociegos caducarán con más rapidez que cualquier otro. Sencillamente porque el progreso de la educación del anee sordociego se ha fraguado y se esta fraguando en el porvenir, siguiendo palabras de autores como Heller, K.W.; Alberto, P.A.; Bowdin, J. (1995).

Pero lo cierto, es que, hasta el final del siglo XIX, la New York Institution for the Education of the Deaf instruyó a tanto sordociegos como la Perkins (MacDonald, 1989). La escuela de Nueva York impartió formación a ocho estudiantes sordociegos en el siglo XIX, el primero de ellos matriculado como sordo en 1871, pero que perdió la vista tres años más tarde.

Como otros datos significativos respecto a este hecho -quizás menos conocido- sea que en USA hacia finales de siglo, otras escuelas participaban activamente en la educación de niños sordociegos. Al concluir la centuria, 16 de ellos se encontraban todavía escolarizados en un total de nueve. Es preciso, por tanto, destacar que **la mayoría de las instituciones que acogían el ingreso de sordociegos eran en general para niños deficientes auditivos, no para visuales como podríamos suponer.**

Durante esta misma época, algunos sordociegos son educados en Suecia, Alemania, Países Bajos y Noruega donde *Rangnhild Kaata* es el primero en aprender el lenguaje hablado.

En dichos informes, caracterizados por la objetividad de las descripciones realizadas sobre el comportamiento, se aprecia nítidamente la influencia del filósofo empirista Condillac, que proporciona las bases teóricas no sólo para su diagnóstico sobre el niño y su pronóstico, sino también para planificar y llevar a cabo su educación (Lane, 1984). Por ejemplo Itard, o Seguin siguiendo las concepciones de Condillac sobre el origen del conocimiento humano, determinó los componentes más importantes del trastorno del niño salvaje -sensorial, motivacional, o verbal- y clasificó las áreas que había que educar con un determinado orden, empezando por la actividad sensorial y siguiendo hasta el lenguaje y el pensamiento abstracto. Esta guía modélica se repetirá en todas las instituciones nombradas que albergaban en sus instalaciones a alumnos sordociegos.

Efectivamente tal actuación tiende hacia la corriente del grupo empirista. Pero no es esa únicamente la importancia, sino que a nuestro juicio ha pasado a la historia, y eso es justo, porque creó *una concepción absolutamente nueva sobre la educación*, centrada en el alumno, estrechamente adaptada al desarrollo de sus capacidades y necesidades, apoyándose en técnicas didácticas optimizadoras del proceso (Lane, 1984).

Itard es, por tanto, considerado por muchos como el padre de la educación especial, y sus técnicas e ideas han influido grandemente en su devenir posterior. Técnicas puestas en

funcionamiento cuando todavía no se empezaba ni a vislumbrar la importancia que años después se debería dar a dicho planteamiento de trabajo educativo psicopedagógico, cuyos rasgos fundamentales se extrapolaron a la población sordociega.

El hallazgo de multisensorial de Victor suscitó, de nuevo, como hemos insinuado, una nueva polémica entre empiristas, relativistas o culturalistas, y esencialistas o biologicistas (Métraux, 1985). Los primeros (Itard, Virey, Sicard), siguiendo las concepciones de Lamarck, consideraban que las características del niño eran debidas no a una deficiencia congénita, sino a su especial adaptación al ambiente en que vivió, carente y abandonado de todo contacto social. Por su parte, los biologicistas (Pinel, Esquirol) consideraban que esa constitución de Victor -idiota congénito, a su parecer- es, la que había determinado su evolución, afirmando además que las características que presentaba, eran por sí mismas inmutables, por lo cual consideraban inútiles los intentos de Itard por educarlo.

En definitiva, el primer planteamiento no cesó en su intento y al fin demostró, aunque con muchas limitaciones los postulados culturistas. Sin duda, que la obra de Itard no solamente influyó por el valor de las descripciones que realizó del comportamiento de Victor, sus observaciones agudas o sus ideas geniales precursoras, amén de la creación de métodos para educarlo, y compensar por medio de estrategias educativas su progreso integral personal, sino que también reavivó una polémica que todavía pervive en nuestros días en torno a algunos paradigmas, al viejo dilema natura-nurtura, al carácter relativo e interactivo de las necesidades educativas especiales, o también a la propia estructuración de los recursos, por ejemplo.

Unas y otras propuestas van confluyendo por doquier. No es fácil seguir un recorrido cronológico de las mismas. Así, mientras se discute el tema de la observación y se piden datos estadísticos, aparece Victor como núcleo deslindado de actuación, que traspasa las meras observaciones para proponer propuestas pedagógicas por medio de tratamientos metodológicos como inicios de intervención específica. Por otro lado, mientras se trabaja en aquella orientación se ve la necesidad de llevar adelante la experimentación, y junto con ello surge de nuevo la polémica.

Además del empleo de la observación, la psicopedagogía de la infancia anormal contaba también con otras formas de trabajo: cuestionarios, y el empleo de la experimentación -desarrollado su modelo teórico en el capítulo III como metodologías de investigación específicas del área nee-. En el desarrollo de estos instrumentos para el estudio de los problemas infantiles destacan:

a.- El primero de ellos se halla en la obra de Adolf Kussmaul, médico internista alemán, su obra "*Investigaciones de la vida mental del niño recién nacido*", publicada en 1859 es la que, por primera vez, enumera y cuenta los experimentos que se efectúan para comprobar las capacidades sensoriales de los bebés de pocos días.

Kussmaul presenta dicho trabajo como monografía para obtener la habilitación como docente en la Universidad de Erlangen. Posteriormente, su libro fue reimpresso en 1857 y en 1896. Los aspectos que investiga son la discriminación de sabores, la sensibilidad táctil, la sensibilidad a la temperatura, el olfato, la capacidad de percepción visual y auditiva, percepción del dolor,

sensibilidad muscular, reacción a la falta de aire, hambre y sed⁶⁵ (Bringmann, Bringmann y Balance, 1985).

Aún cuando la fama de Kussmaul se debe a sus publicaciones sobre patología del habla, unos años después, en 1873. Genzmer realiza un estudio crítico de la obra de Kussmaul en su tesis doctoral "*Investigaciones de la vida mental del niño recién nacido*", que presenta en la Universidad de Halle-Wittenberg (Bringmann y Balance, 1985), en la que confirma la mayor parte de los resultados obtenidos por Kussmaul⁶⁶. Su obra, en otro sentido, puede considerarse como un primer intento por normativizar las reacciones de los bebés (Dennis, 1949). En esa dirección, Bringmann y colaboradores (1985) consideran que los modernos test para evaluar el repertorio comportamental y el potencial desarrollo de los neonatos, como por ejemplo la escala de Brazelton (1973), son sucesores de la obra de Kussmaul (Pérez Pereira, 1993).

Algo más tarde, en 1882, el doctor, Kroner pronunciaba una lección inaugural en la universidad de Breslau sobre el mismo tema, incidiendo de nuevo en la misma temática que se va así, poco a poco afianzado. (Dennis, 1949; Delval, 1988).

b.- Igualmente durante la primera mitad del siglo XIX, otros estudios alemanes expresaban con diversa fortuna, el creciente interés por la infancia y la educación. Así Carus, en su *Psychologie* (1808), consagra una parte del libro a las etapas de la vida desde la infancia hasta la vejez. Froëbel, discípulo de Pesta y creador de los Kindergarden, subraya la función educadora del juego, pero su concepción es toda una metafísica de la naturaleza, de las formas,... En cuanto a Herbart, sucesor de Kant en la Universidad de Koenisberg, asienta una teoría educativa en la Psicología, pero se trata de una psicología general de la percepción, de las representaciones y de los conflictos entre las ideas como pusieron de manifiesto Gratiot y Zazzo (1978).

D. Aproximaciones concomitantes al retraso mental.

El problema de la anormalidad psíquica, desde un punto de vista histórico, ofrece una cierta indefinición teórica que será definitivamente saldada a lo largo del siglo XIX. Se inicia entonces la

⁶⁵El tipo de experimentos realizados recuerdan a los que, muchos años después, serían realizados para comprobar la capacidad perceptiva de los bebés. Kussmaul aplicaba a la boca de los bebés (algo más de 20 niños es toda su muestra) un líquido dulce (una solución azucarada) con un pequeño cepillo de pelo de camello y comprobaba sus reacciones faciales; lo mismo hacía con una solución amarga (solución con sulfato de quinina). Los movimientos musculares del neonato, descritos con gran exactitud por Kussmaul, eran semejantes, según señala el autor, a las expresiones faciales que damos los adultos ante sabores dulces y amargos, respectivamente. Estos resultados indicaban, según él, la existencia ya en neonatos de la capacidad de discriminación de sabores. También comprobó la sensibilidad al tacto en el área facial, descubriendo la función de las pestañas como órganos sensoriales. Dicha sensibilidad no se manifestaba solamente ante el contacto de la punta de las pestañas con un objeto, sino también ante el soplo.

⁶⁶Al principio Kussmaul creía que la reacción de parpadeo se debía a la reacción de la piel de la mejilla ante el cambio de temperatura que se producía al soplarle a la cara. Sin embargo, posteriormente pudo comprobar que eso no era así. Para ello empleó un canutillo de papel por el cual soplab a diferentes partes de la cara, hasta que pudo cerciorarse que la reacción de abrir y cerrar los ojos se producía solamente al embocar el aire hacia las pestañas. Estaba hablando, por un lado, de percepción discriminativa y por otro lado de movimientos reflejos, que en ningún momento debían confundirse con situaciones de aprendizaje. Pero era una distinción muy necesaria.

aparición de un cierto sistematismo -fundamentalmente de carácter médico- a la hora de afrontar el estudio y los intentos de resolución terapéutica del problema de la infancia anormal. Tal situación histórica alberga un cierto paralelismo respecto a la coyuntura actual de la nee sordoceguera. Es imposible volver “la cabeza”, puesto que entre los límites de su etiquetaje, es decir en el vasto seno del retraso mental han cabido y caben -esperemos que muy pocos en el presente y ninguno en el futuro- mucho sujetos sordociegos de carne y hueso.

Dicha imprecisión obedecía a la asociación frecuente y totalmente indiscriminada del loco, en todas sus distintas manifestaciones patológicas, con el anormal en sus distintas variantes. Todo ello, a pesar de que ya los griegos diferenciaban con precisión entre la locura como delirio o frenesí (manía) y la locura con estupidez o idiotez (moria). La locura y su adjetivación servía para definir, clasificar y ubicar toda manifestación comportamental atípica o anormal dentro de un determinado sistema social, sin inquirir ni buscar una determinada etiología diferencial.

Paralelamente a ello, la propia inexistencia como categoría autónoma de lo que hoy se conoce como infancia, y que como ha señalado Aries (1987) emerge tardíamente, dificultaba notablemente el que a su vez se pudiese hablar de una infancia anormal.

No obstante, a la señalada indefinición teórica, la evolución del estudio del problema ha estado salpicada de instituciones y formulaciones importantes, tanto a nivel estrictamente teórico como a nivel puramente empírico. En ese sentido, hay que destacar las aportaciones puntuales realizadas acerca del tema de la deficiencia mental por Herbert (1534), separando oligofrenia de locura a partir de unas sencillas pruebas por él elaboradas; Wolfrang Hofer (1617), relacionando la oligofrenia y el bocio endémico (cretinismo) en los Alpes, o el propio Locke, en el siglo XVII, insistiendo en la diferencia existente entre alienado y deficiente.

Es en el siglo XIX cuando de una forma sistemática se investiga *en el campo de la deficiencia mental*. De forma general se admite que este tipo de investigaciones se inicia con los trabajos de Itard. El método educativo utilizado fue perfeccionado más tarde por Edourd Seguin (1812-1880), que en 1843 publicaba su *Hygiène et éducation des idiots*, obra que se considera como el primer tratado de educación de retrasados mentales. Paralelamente Guggernbuhl, que había comenzado estudiando el cretinismo, funda, en 1841 en Abendberg y en 1842 en Berlín, las dos primeras residencias para el tratamiento y posible recuperación de retrasados mentales. En España, en los inicios de la segunda mitad del siglo XIX. Madrid contaba con el “Colegio para la educación de Idiotas”, fundado por Carlos Nebreda y López con el fin de proporcionar enseñanza, educación y tratamiento curativo a los niños débiles y jóvenes retrasados en su evolución física e intelectual en todos sus grados, hasta el idiotismo.

Como ya hemos comentado en páginas atrás, los trabajos que realizó Itard con Víctor quedaron plasmados en su obra *Mémoire sur les premiers développments de Victor de l'Aveyron*, donde se describen los diferentes niveles de progresión que se siguieron para su educación.⁶⁷

⁶⁷Un tratamiento orientado en primer lugar al desarrollo de las “funciones sensoriales”, en segundo lugar al desarrollo de las “funciones afectivas”. El método se apoyaba, esencialmente, sobre una base

Itard planteaba el problema del retraso mental a un nivel social. Seguin destacará el papel fundamental que debía desempeñar el esfuerzo, la voluntad dedicada a controlar el propio organismo. Ambos planteamientos estaban reconociendo implícitamente, cada uno desde su hermenéutica, la posibilidad de mejora y progreso para los afectados por una discapacidad psíquica. Durante el siglo XIX no encontramos todavía una diferencia clara entre niños “educables” y “adiestrables”, hasta que, ya en 1904, Barr introduce el término “capaz de educación” al hablar de los “imbéciles” como “deficientes mentales adiestrables”. A tal efecto, Barr realizó una clasificación del retraso mental a nivel educativo, tomando como base las características de aprendizaje de los distintos individuos, de acuerdo a tres tipos distintos: idiota, imbeciles (tipos inferior, medio y superior) y lentos o débilmente dotados. De conformidad con estos tipos, acotaba las posibles expectativas de aprendizaje de cada uno de ellos.

El problema del retraso mental se había trasladado del campo médico y asistencial al escolar, acelerado por la progresiva generalización de la enseñanza obligatoria en los países industrializados. Será en el marco escolar, y con la ayuda de los recién nacidos tests de inteligencia, donde aparecerá, cada vez con más claridad, una diferenciación y graduación de los distintos niveles de la deficiencia mental, psíquica o intelectual. Se hablaba ya de los niños “educables” y “no-educables”.

Alfred Binet (1857-1911), con la creación del primer test de inteligencia, iba a contribuir a establecer esa diferenciación en la escuela. Concebía su prueba como un instrumento de diagnóstico capaz de determinar si un alumno estaba avanzado o retrasado con respecto a los de su edad, sin considerar para nada el que el posible retraso fuese adquirido o congénito.

A pesar de mostrarse contrario a la idea del cociente intelectual -él había propuesto el concepto de nivel mental- introducido por el alemán W. Stern, sus trabajos iban a dar pie, una vez retomados por Henry H. Goddard (1866-1957), Lewis Terman (1877-1956) y Robert Yerkes (1876-1956), introductores de los tests de inteligencia en los Estados Unidos, a una abundante literatura científica en torno al C.I. .

Todos estos trabajos iban a ser notoriamente enlentecedores del desarrollo de una idea más positiva y abierta sobre el retraso mental. Desde el momento en el que el C.I. se constituye como una medida de la inteligencia y se planea y defiende el hecho de que es hereditario en gran medida, se está sosteniendo la existencia de una inteligencia fija, y lo que es peor, se admite en el terreno intelectual un desarrollo predeterminado.

Kamin (1974) ha denunciado, impecablemente, todos los excesos cometidos con la sacralización del C.I. Al postular la utilidad del test de Binet para efectuar una medición fija de la inteligencia innata, podría utilizarse también para la detección de las personas genéticamente inferiores, en esencia, de los débiles mentales. Es importante destacar la puntualización de Kamin sobre el tema: “La interpretación hereditaria compartida por Terman, Goddard y Yerkes no surgió sensorial. Itard toma como punto de partida los trabajos de Locke y Condillac, quienes habían señalado la importancia e influencia que la acción autónoma o combinada de los sentidos tenía sobre la formación y el desarrollo de la idea. Así lo declara el educador de Víctor: “Sobre la base de estos principios fue como, una vez cumplidos los puntos principales que me había prefijado anteriormente, dirigí yo todos mis cuidados a ejercitar y a desarrollar por separado los órganos sensoriales del joven Víctor.”

como una consecuencia de la recopilación de datos sobre el C.I, sino que su implicación en el movimiento eugenésico precedió a la recopilación de dichos datos”. Movimiento eugenésico de considerable implantación en Estados Unidos, partidario de la prevención de la idiocia mediante leyes de esterilización, como la primera aprobada, y plenamente aplicada por el estado de Indiana en 1907, cuyo preámbulo declaraba sin rubor que “La herencia desempeña una función importantísima en la transmisión del crimen, la idiocia y la imbecilidad”. Terman publicaba en 1916 *The measurement of intelligence*, escribiendo que “ningún investigador negará el terrible papel desempeñado por la deficiencia mental en la producción del vicio, el delito y la delincuencia”.

Esa idea ya citada de una inteligencia fija y un desarrollo predeterminado ha permanecido largamente en el campo psicológico, médico, pedagógico, social, ... como señalan Carpintero y Del Barrio (1980): “La concepción madurativa del desarrollo, con la multiplicación de escalas y de test ajustados a la cronología de la edad biológica ha ayudado, durante muchos años, a consolidar aquellas convicciones y a orientar las inquietudes psicológicas en este campo hacia los problemas de “clasificación” y de “etiología”. En la actualidad, más que plantearse la deficiencia mental y a nivel general, se tiende a considerar las posibles deficiencias comportamentales de los sujetos. Bigelow (1972) habla del niño retrasado como aquél al que le faltan varias conductas; y Ross (1974) abundando sobre lo mismo, plantea el problema como un déficit de ejecución más que como una entidad nosológica. En ese sentido, Carpintero y Del Barrio enfatizan que “importa más, en cada situación, la detección de conductas importantes de que un sujeto carece, y los posibles modos de restablecerlas mediante aprendizajes específicos, que los planteamientos generalizadores anteriores”.

E. Aproximaciones concomitantes a la pedagogía sordomudística

De semejante forma que en el apartado anterior, la evolución educativa de la comunidad sorda engloba a individuos sordociegos. Aunque su sordoceguera haya sido subsumida por la prevalencia de la deficiencia auditiva. Tampoco en la época actual dicha situación se ha erradicado totalmente, y muchos síndromes de Usher son fagocitados por el “contexto signado de origen”. Así pues, el devenir histórico de los eventos trascendentales, de las protagonistas y de los métodos que han influido, desde un punto de vista educativo, en la pedagogía sordomudística a lo largo de ese transcurso temporal pueden ser parcelados en las siguientes periodos de estudio:

* **Etapa protohistórica** que incluye sus orígenes más recónditos, es decir el sordomudo en la antigüedad y en las edades Media y Moderna.

El primer período histórico, o de los orígenes, se basa fundamentalmente en documentos de la antigüedad de autores griegos como Herodoto, Plutarco, Aristóteles, o Hipócrates... y romanos como Plinio “el viejo”, Lucrecio, Justiniano...Sin embargo, el conocimiento del sordo, como señalaba Selva, estaba plagado de prejuicios de todo tipo desde psicológico, fisiológico, jurídico, hasta incluso religioso.

Existen referencias tanto en el Antiguo como en el Nuevo Testamento o también en los escritos y testimonios de autores cristianos: San Pablo, San Agustín, Alfonso X “el sabio” ; en la Edad Media aparecen referencias en el Corán, o en el Venerable Beda, igualmente en autores italianos prestigiosos como Petrarca, Leonardo Da Vinci,...

* **Etapa educativa**, caracterizada por la aparición de estrategias metodológicas. Así Ponce de León inventa el método oral puro (1545); y el libro de Bonet recoge indicaciones como arte específico para darles aquello que la naturaleza les privó, “el habla” (1620). Puede ser considerado como el precursor de la literatura especial o de manuales, tan prolíficos hoy en día, dedicados al sector de la Educación Especial

En este período segundo, o de la invención de los métodos, brillan dos españoles. El fraile benedictino fray Pedro Ponce de León (1510?-1584), creador del primer método de enseñanza para la desmutización del sordomudo, demostrando que no es mudo sino simplemente sordo, puesto que puede llegar aprender a hablar; junto con el aragonés Juan Pablo Bonet (1579-1633), autor del primer libro del mundo sobre la especialidad, titulado “Reducción de las letras y arte de enseñar a hablar a los mudos (Madrid, 1620)”.

Debe constatar el carácter privado de la enseñanza y la experiencia didáctica de los primeros maestros, que debió ser muy interesante. No obstante, el hecho fundamental, o principio básico, es que “el sordo puede ser educado”, desterrándose así los prejuicios y errores anteriores.

* **Etapa de expansión educativa**, que entraña la exposición de varias metodologías y la necesidad de optar entre las mismas. Aparece la escuela pública para niños sordos y en su seno fructifica los signos metódicos del Abate de L’Epée (1753) como sistema de enseñanza contrapuesto al anterior.

El tercer período, o de la selección de los métodos, se define como de la instrucción pública o enseñanza colectiva. El abate francés Carlos Miguel María de L’Epée crea el lenguaje de los gestos y, con ellos, la primera escuela pública de los signos metódicos (París, 1778). Su influencia es decisiva para el cambio de la enseñanza, que pasa de la privada e individualizada a ser pública y colectiva.

También sobresale Samuel Heinicke, alemán, continuador del método oral, amén de diversas escuelas europeas y americanas. La década de 1770 a 1780 resplandecía con Pestalozzi, Herbart, Rousseau; los cuales, junto a las ideas de la época, influyeron en la educación de los sordomudos. Ésta, a su vez, lo hace en la pedagogía curativa o enmendatriz de los deficientes con el Dr. Itard y en la de los ciegos y sordociegos con Valentín Haüy. En España, el jesuita Lorenzo Hervás y Panduro (Horcajo de Santiago 1735 -Roma 1809) publica la obra Escuela Española de Sordomudos (Madrid, 1795), que fue puente de la unión sin el cual hubiésemos sido desplazados del mundo de la sordomudística y no se habrían conectado dos épocas históricas fundamentales. Durante esta época se desarrolló -con motivo de la célebre exposición mundial- el primer Congreso Internacional de profesores de niños sordos en París (1878).

* **Etapa de consolidación educativa**, en la cual se desarrolla la educación de deficientes auditivos, y como consecuencia del mismo evoluciona el método oral. El impulso definitivo lo experimentó a partir del Congreso de Milán de 1880. Este hito histórico significó para Europa la prevalencia de la corriente oralista frente a la gestualista o signada

El cuarto período, llamado de desarrollo y evolución del método oral, arranca del célebre Congreso de Milán 1880, continuador del ya citado de París. El cual definió de una forma rotunda y categórica la primacía del método oral o de la palabra hablada sobre cualquier otro. Es una etapa rica en investigaciones didáctico-pedagógicas y en innovaciones notables. La mayoría de los Estados intervienen legislativamente en todos los campos, con el fin de acomodar y dar base organizacional a estos disminuidos en los terrenos educativos, laboral, médico, social.

Para la mayoría de los textos históricos consultados, éste, es el último período de la historia de la pedagogía sordomodística, añadiéndose la referencia de los progresos técnicos y científicos actuales. Pero estos avances tecnológicos son de tal naturaleza que obligan a considerarlos con unas peculiaridades propias, es decir, crean su propia identidad como etapa histórica independiente.

Por eso, se establece un quinto período o apartado histórico para la época actual, donde los diversos procesos de investigación científica han progresado notablemente. Surge así el método audiofonético y el sistema o filosofía de la Comunicación Total.

* **Etapa actual**, ésta se configura por nuestra época contemporánea donde la revolución tecnológica, compensa grandemente las dificultades de la persona sorda, permitiéndole su incorporación total a la sociedad. Tecnología electroacústica, método audiofonético y el sistema de comunicación total son piezas claves para la educación de los disminuidos auditivos. En los Congresos específicos otro punto que siempre suscita controversia es su integración escolar.

Las tecnologías aplicadas, a partir de la Segunda Guerra Mundial, permiten mejorar la enseñanza por procedimientos electroacústicos con grandes posibilidades de éxito y, en la práctica, la estimulación auditiva se ha impuesto en la actualidad con el fin de aprovechar todos los restos auditivos sea cual sea la gravedad de la hipoacusia manifestada por el sujeto.

Los nuevos aparatos de amplificación, selección y compensación de frecuencias permiten optimizar las bandas frecuenciales indemnes del niño sordo desde que Marichelle en París y Barczy en Hungría llevaron a un terreno científico la educación auditiva en los albores del siglo XX. Y, no es extraño este progreso frenético ya que hacia el principio de su segunda mitad, en 1961, el premio Nobel de Medicina fue otorgado a Von Bekesy, un ingeniero de telecomunicación húngaro, quien tratando de mejorar la calidad de las comunicaciones telefónicas, se orientó hacia el estudio de la anatomía y la fisiología del oído interno, en cuyo campo mereció la más alta distinción científica.

Por otra parte, los congresos mundiales sobre la educación y la formación de los sordos, continuadores de los primeros de París y Milán que se celebran ahora cada cinco años, tienen una gran importancia, al permitir intercambios recíprocos como forum de experiencias a profesionales de todo el mundo.⁶⁸ Por ejemplo su poder de convocatoria se puede apreciar cuando en 1980 se celebró el XVI Congreso en Hamburgo, con más de 2.000 asistentes, o el XVII (1985) donde la

⁶⁸Los celebrados hasta la fecha, con indicación de ciudades y año, son los siguientes: I, París, 1878; II, Milán 1880; III, Bruselas, 1883; IV, París, 1889; V, Chicago, 1897; VI, París, 1900; VII, Lüttich (Bélgica), 1905; VIII, Edimburgo 1907; IX, Londres, 1925; X, Trenton (N. Jersey), 1933; XI, Groningen (Holanda), 1950; XII, Manchester, 1958; XIII, Washington, 1963; XIV, Estocolmo, 1970; XV, Tokio, 1975; XVI, Hamburgo, 1980 ...

Universidad de Manchester aglutinó a más de 2.500 personas implicadas en esta temática.

La primera recomendación del XVI Congreso explicita la importancia de la *comunicación en si misma*, no de un tipo (la modalidad oral) en concreto, declarando que los intercambios comunicativos deben ser y realizarse utilizando cualquier código, es decir, propone el sistema de comunicación total, que, por otra parte, éste ya había sido establecido en el Mundial de Sordos celebrado en Washington en 1975, mientras que los profesores, ese mismo año, se reunían en Tokio. En el Hamburgo, se propició más la comunicación, se dejó a los sordos expresarse en mímica o en cualquier modalidad signada y hubo un gran clima de apertura y respeto que permitía el intercambio sincero de información.

Los congresos nacionales que se han celebrado en España, organizados por la Asociación Española de Educadores de Sordos y Trastornos del Lenguaje Hablado y Escrito (AEES) han posibilitado encuentros profesionales importantes que en definitiva contribuyen a difundir los últimos avances relativos al área de trabajo “deficiencia auditiva”.⁶⁹

El momento actual es percibido, cuando menos, polémico, debido principalmente al tema de la integración. Hasta ahora la educación de sordos, como toda la Educación Especial, se ha considerado “distinta” a la ordinaria: el niño con déficits auditivos recibe un tratamiento rehabilitador en centros específicos que intentan un pleno desarrollo personal para permitirle incorporarse a la sociedad lo mejor y más rápidamente posible; se fomenta, sobre todo, una formación profesional adaptada a un aprendizaje de oficios que le lleve a conseguir un trabajo digno.

La sensibilización en la sociedad de nuestra época respecto a los derechos fundamentales de la persona declarados por las Naciones Unidas ha ido produciendo una honda preocupación reflexiva en padres y educadores. El cada vez mejor conocimiento del área nee ha llevado a impulsar la estimulación precoz, al mismo tiempo que el desarrollo socioeconómico aboca a una ampliación de la escolaridad, tanto en las edades o tramos superiores como en las escuelas maternas o infantiles. El desarrollo de la ciencia en sus diferentes ramas permite perfeccionar el conocimiento actual sobre conceptos biológicos, médicos y psicosociales que repercuten de inmediato en la educación.

Por tanto, el concepto de Educación Especial como un proceso de realizar programas y crear centros exclusivamente de discapacitados se considera como educación paralela y por ende segregadora. El alumno sordo, como otros niños con diferentes hándicaps físicos, psíquicos y/o sensoriales, debe ser aceptado en su propio medio, es decir, integrado en su escuela y comunidad para que disfrute de condiciones normales de vida. En ese sentido, evitar el consiguiente desarraigo contextual producido como consecuencia de su incorporación a instituciones urbanas y alejadas, ubicadas en núcleos importantes de población, y en régimen de “internado”.

⁶⁹En España estos encuentros a nivel profesional se celebran bianualmente a lo largo de la geografía española, podemos destacar Sevilla, 1977, Barcelona, 1979, Zaragoza, 1981 Santander 1983 Valencia, 1985. Madrid, 1987 Coruña, 1989; o su continuación a través de federar las asociaciones a nivel de comunidades autónomas como FEPAL en Mérida, 1990, Almería, 1992, Córdoba, 1994, Puerto de Santa María, 1996,...

Y, “*hic et nunc*” surge cierta polémica, pues hay un gran número de padres y profesionales que siguen optando por los centros específicos al considerar que son los que mejor responden a la preparación para la vida de sus propios hijos o alumnos, dada la formación específica del profesorado y del personal colaborador. Además, otro de los argumentos explicitados por esta tendencia es que se encuentran generalmente dotados: de aparatos didácticos, de estimulación auditiva y reeducación del lenguaje; algunos disponen de profesorado y talleres de diversas ramas de la formación profesional adaptada, etc. En fin, todos aquellos recursos materiales, formales y humanos que en los próximos años, al generalizarse la integración, deberán obtenerse en cada zona o centro de recursos.

Conviene insistir en que, para producirse una integración escolar positiva, ha de establecerse con anterioridad ciertos pre-requisitos: en primer lugar, una adecuada mentalización social y familiar sobre la misma. Desgraciadamente, muchas familias, si no han conseguido integrar en su seno a su hijo sordo, difícilmente van a reunir las condiciones que permita una buena integración escolar. Esta formación y sensibilización de la comunidad sobre un ámbito tan específico sentaría bases sólidas para una labor tan árdua, dura, y difícil, pues muchos se acercan o se introducen en este área sólo por ciertos intereses personales, por la novedad de la misma, por la posibilidad de trabajo,.... De otra parte, la propia administración, sea cual sea su matiz político, ha de propiciar un compromiso general de todos los colectivos implicados vertiendo este consenso en sus estructuras educativas, para poder romper los esquemas rígidos y partidistas, haciéndolos más abiertos y adaptables, aprovechando, en este sentido, la dilatada experiencia de muchos profesores y profesionales así como ayudándose en la planificación y la posterior práctica de la propia comunidad de sordos.

En las actas de sus congresos y reuniones, se recogen debates y aportaciones verdaderamente válidas y meditadas. En esta dirección, como directrices programáticas podrían cumplirse unos básicos presupuestos de trabajo, tales como:

* *la atención temprana y educación precoz* de todos los minusválidos con problemática auditiva, ya que un programa de estimulación correctamente aplicado permite aprovechar los periodos óptimos del desarrollo del niño como base de aprendizaje y además la implementación de un sistema de comunicación temprano evitará retrasos en su evolución personal (desde el factor cognitivo, pasando por el afectivo-comportamental hasta el lingüístico-comunicativo);

* *la creación de una red amplia de centros de recursos y equipos de apoyo a la escuela*, que incluiría desde P.T, A.L., equipos multiprofesionales específicos, audioprotesistas, otorrinos o informáticos especializados en este ámbito de actuación;

* *la disminución del nivel de relación profesor-alumno*, o sea, la ratio que la UNESCO hace tiempo fijó en veintiocho alumnos por profesor, y hoy se considera que en un aula de integración en que haya dos o tres escolares con dificultades serias el número máximo de educandos por profesor debe oscilar entre veinte o veinticinco:

*y por último *un mayor énfasis en una preparación específica para atender al niño sordo*, además del suficiente número de profesores cualificados y actualizados o la extensión de esa formación real y selección rigurosa a todo el personal no docente y colaborador, etc.

3.- El marco socio-histórico-cultural actual de la nee sordoceguera.

Reseñábamos en la “etapa institucional” de la Educación Especial algunos datos que ya apuntaban los eventos sucedidos en la época contemporánea y que sirven de precedente importante en el estudio evolutivo de la nee sordoceguera. Nuestro siglo XX, muestra un rasgo identificador: la expansión del hecho educativo como derecho público estatal mediante *el inicio de la obligatoriedad y de la escolarización*, al menos a nivel elemental. Este marco de trabajo puso de manifiesto la detección de numerosos alumnos, fundamentalmente la relevancia del diagnóstico de todos aquellos que presentaban ciertas disarmonías. Alumnos, que desde un punto de vista curricular, presentaban serias dificultades para seguir el ritmo normal de una clase ordinaria y lograr un aprovechamiento semejante a los demás. El rendimiento era, pues, establecido en términos cuantitativos mediante la comparación de los resultados obtenidos por el sujeto estudiado y el resto del grupo bajo criterio cronológico, o sea, compañeros con su misma edad.

Habremos de esperar hasta que estas experiencias y conclusiones sean compartidas por la comunidad científica, cuya consecuencia más significativa será la aplicación a la educación de lo que se denominó: “*la división del trabajo*”. De esta forma surge una pedagogía y psicología diferencial, base fundante de una educación especial institucionalizada. Sus sistemas estructurales de organización descansaban en seleccionar a los individuos según el nivel de capacidad intelectual manifestado, operación realizada por medio de un diagnóstico que expresaba su valoración en términos de C.I. (cociente intelectual). No olvidemos, como afirma Bautista, que Binet elaboró un método, cuyo objetivo sustentador no era otro que crear el instrumento necesario para poder realizar un proceso de selección institucional y de acuerdo a sus resultados apartar de la escuela ordinaria a los más *torpes*, o que aún no lo siendo se retrasan en el proceso de E-A (enseñanza -aprendizaje). Desde el terreno que nos ocupa, esto repercutiría trascendentalmente en problemas muy específicos como la subcategoría del síndrome de Usher y la aproximación de sus niveles iniciales de integración.

En el estadio que estamos comentando, asistimos por doquier a un incremento excesivo de las llamadas “clases especiales”, asimismo en todos los manuales de la época encontramos la casi obsesiva utilización de clasificaciones de niños. Proliferaban, como si la moda lo exigiera, el uso de categorías diagnósticas básicas según “etiquetas”. El número de macrocentros se dispara, cuya diferenciación se establece atendiendo a la diversidad de etiopatogenias: deficientes visuales, auditivos, mentales, paralíticos cerebrales, de espina bífida, inadaptados, con dificultades globales de aprendizaje, etc. pero no sordociegos puesto que éstos se dividían según su afectación fuera asimilable a ciegos, sordos o retrasados mentales. Estas instituciones especiales y especializadas, se ubicaban segregadas del sistema ordinario, manteniendo un régimen de independencia total, generando sus propios programas, técnicas y especialistas. Constituyeron y aún constituyen el microsistema de Educación Especial, diferenciado sustantivamente como un subsistema dentro del general.

Poco a poco se va fraguando un rechazo generalizado hacia estas macroinstituciones educativas. Rechazo gestado en el seno de las propias asociaciones de padres, pero tal tendencia contraria a este tipo de escuelas segregadas no recibiría apoyo gubernamental hasta 1959. Año en que la legislación danesa incorpora administrativamente el concepto de “normalización”, entendido como “la posibilidad de que el deficiente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible” (Bank Mikkelsen, 1975).

Es, a raíz de este movimiento, cuando el concepto de normalización se expande por Europa y Norteamérica; por ejemplo, en 1972, Canadá será el primer país que publica un libro específico sobre el tema normalizador. Como resultante de la generalización del susodicho principio, se produce en el ámbito educativo un cambio fundamental, logrando pasar, no sin mucho esfuerzo, de monolíticas prácticas segregadoras a flexibles prácticas y experiencias integradoras. Se persigue un fin claramente: integrar a los deficientes en el mismo ambiente escolar y laboral que a los demás sujetos considerados normales. ¿Por qué?. En los últimos años, se ha considerado que los centros especiales proporcionan a los niños deficientes un ambiente demasiado restringido, que resulta empobrecedor y contraproducente desde un punto de vista educativo, muy costoso en función de su efectividad e ideológicamente inadecuado por favorecer la segregación y la discriminación (Brown y col., 1989).

De tal manera, que nos enfrentamos a una especial revolución copernicana, un giro total de orientación como movimiento educacional, esta vez, *hacia la institucionalización de la integración*. Se toma conciencia que con la masiva creación de centros especiales, estamos regresando hacia viejas fórmulas utilizadas en torno a la “diferencia” y ahora, es preciso, dirigir y concentrar las fuerzas para intentar abandonar prejuicios ocultos y subyacentes caminando por la vía de la “*desinstitucionalización*”, entendida como movimiento segregador.

No obstante, autores como Mayor (1988), sostienen que el proceso institucional de la Educación Especial está fuertemente abigarrado por el transcurrir temporal histórico en base a las numerosas actitudes socio-educativas suscitadas frente al constructo de la “diferencia” como tal.

De ahí, que pese a este cambio integrador, se mantenga la justificación de una cierta institucionalización segregadora. Aunque, eso sí, no de forma mayoritaria, sino ajustando mucho el perfil de sus usuarios, como por ejemplo discriminando si son niños con severas o complejas discapacidades (sordociegos de bajo nivel), que requieren simultaneidad de tratamientos médicos, terapéuticos, educativos y asistenciales; o bien como necesidad para alumnos con graves dificultades de aprendizaje, cuya causa procede de un déficit sensorial como el síndrome de Usher, lesiones cerebrales masivas o severos trastornos emocionales o comportamentales, que exigen una atención educativa continua y especializada; y por último el hecho de que personas cuyas severas discapacidades o desajustes, no permiten que sus familias den respuesta autónomamente a sus necesidades.

Ciertamente, a poco que reflexionemos, vislumbramos una idea bastante aproximada de ello. Me explico: toda opción educativa es criticable y por tanto mejorable; partimos de la premisa que puede albergar en sí misma como parámetro teórico-práctico unas puntualizaciones positivas y

otras negativas. Al final establecemos un balance que se interpreta como la mejor opción dentro de los cauces posibles analizados, pero esto no quiere decir que no incluya errores, desventajas o defectos. Así pues, el modelo de escuelas especiales tiene una serie de cuestiones que son defendibles, pero al mismo tiempo acarrea inconvenientes bastante importantes. Por consiguiente, el balance general de este modelo de enseñanza arroja, para la mayoría de los autores actuales, más aspectos negativos que positivos como contrapartida, de ahí que aboguen y opten razonadamente por el nuevo modelo de enseñanza integrada -siempre que se cumplan aquellas condiciones que la garanticen-.

Por tanto, ante este gran dilema pedagógico, la postura ecléctica va ganando adeptos. Es preciso analizar el contexto intra e intersujeto para después opinar en ese caso concreto, si es más favorable para sus condiciones específicas abogar por una educación integrada o especial. El estado de la cuestión se presenta "hic et nunc", el aquí y ahora denota la concreción del problema como paso previo en la toma de decisiones. La Educación Especial, hoy por hoy, no parece posible que pueda dictaminar generalidades, es decir, un ambiente completamente natural o normalizador *para todos*, sin más condiciones, puede no ser lo más acertado, ni tampoco, por otro lado, son adecuados los entornos segregados y excesivamente cerrados *para todos*. De ahí que el sistema educativo español contemple tanto la atención de alumnos con necesidades educativas especiales en centros ordinarios como en centros de Educación Especial, y coexistan, asimismo, otras fórmulas de intervención intermedia como modalidades entre el aula normal o de apoyo de un centro ordinario y el aula de un centro específico.

Todo este proceso de modalidades de intervención obedecen a ciertas propuestas criteriales:

* Como primer enunciado destacaremos que la escolarización del a.n.e.e debe realizarse en un ambiente lo menos restrictivo posible.

* El compromiso de la institución escolar debe abarcar todos y cada uno de sus alumnos, estableciendo modificaciones pertinentes en su organización o currículo, al mismo tiempo que ayudas o recursos necesarios.

* Los Centros Específicos forman parte del mapa escolar como unos centros más dentro del sector educativo, debiendo estar abiertos al entorno, a la comunidad y en coordinación con los centros ordinarios.

* La permanencia en un Centro de E.Especial puede ser de tipo transitorio o ambulatorio, es decir, los alumnos escolarizados en sus instalaciones no están sujetos a permanecer indefinidamente sino que podrán optar, cuando ello fuera posible, a otras situaciones que supongan una mayor integración escolar.

A. La protección a la infancia y sus consecuencias en el campo de la nee sordoceguera.

Entrando ya en el tema de la protección de la infancia, recordemos que, como ya vimos, las primeras leyes en ese sentido se redactaron en la Inglaterra industrial, con el objetivo muy concreto de regular el trabajo de los niños. Pero sin que, en ningún momento, tal legislación asumiera la protección a la infancia en forma integral ni, por supuesto, entrara en el terreno de las relaciones entre el niño y sus padres. La única ley que protegía al menor en el hogar fue la *Ley de Reformas* a la *Ley de los Pobres*, promulgada en 1868, que disponía castigos para los padres si se demostraba que *la salud del niño* había sido seriamente afectada por no haberle proporcionado el abrigo y manutención adecuados, pero causas congénitas como la rubeola eran aún muy difíciles de controlar.

A principios de la década de 1930, la Perkins fue la primera escuela que tuvo *un departamento especial para la educación de niños sordociegos*. Su primera titular fue Inis D. Hall, maestra especializada en niños sordos, que se incorporó a la institución en 1931. Poco más tarde, otras seis escuelas norteamericanas abrieron sendas secciones para la formación de niños sordociegos.

Y así se fué extendiendo y potenciando, la sensibilidad pública hacia los pequeños y una serie de medidas legislativas de incidencia progresivamente más amplia.

Hay poco material bibliográfico acerca de la educación de niños sordociegos durante la primera mitad del siglo XX. En 1906, *Willie Elisabeth Robins* fue la primera en licenciarse en la Perkins School, y en 1938, *Winthrop Chapman* fue el primer chico en acceder a estudios superiores a pesar de su problema.

Un importante empuje de legislación protectora en favor del niño surge tras el desastre socioeconómico de la primera guerra mundial. Después de la Primera Guerra Mundial se fundan en muchos países centros de rehabilitación para adultos, que en ella quedaron ciegos, siendo el colegio inglés *St. Dustand's* el que marca la política educativa a desarrollar. En 1934 se crea para estos mutilados *la Ameran Braille Press Inc.*

La Sociedad de Naciones adoptó, en 1924, la llamada *Declaración de Ginebra*, que formulaba cinco derechos básicos a favor de la infancia; se trataba de una declaración de principios del tipo de la *beneficencia institucional* y con evidentes valores religiosos, de características cristianas.⁷⁰

⁷⁰Fué el tiempo en que la mitad, por lo menos, de los niños moría de hambre y de enfermedades. Se movilizó la Cruz Roja Internacional, con el apoyo de la Iglesia. Nada más terminar la segunda guerra mundial, se comprobó la necesidad de concebir otra Carta de los Derechos del Niño, que tardó diez años en materializarse hasta que, por fin, fué proclamada y adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1959. En 1979, se conmemoró su vigésimo aniversario de esa proclamación de la *Carta de los Derechos del Niño*, para celebrar el cual se le proclamó como *Año*

Helen Adams Keller (1880-1968) es, con mucho, la sordociega más famosa de todos los tiempos. En 1904 fue la primera persona de su condición que obtuvo un título universitario, al graduarse en el Radcliffe College. Por sus escritos, sus conferencias y su lucha en favor de los ciegos y sordociegos, fue la figura promotora más importante para el desarrollo de los servicios destinados a responder las necesidades que conlleva dicha deficiencia. Quizás la mayor paradoja, como afirma McDonald (1989), radique en el hecho de que su impulso y presión social se dirigiera más al colectivo de ciegos que de los propios sordociegos.

El ascenso de la población sordociega a la cultura, por lo menos a nivel norteamericano, ha sido imparable. En 1967, siete sordociegos se habían licenciado en distintas universidades norteamericanas. En 1953, Robert Smithdas fue el primero que obtuvo un título superior. Hoy en día, más de un centenar de norteamericanos tienen licenciaturas universitarias; más de dos docenas poseen titulación superior, y alrededor de seis son doctores pese a su sordoceguera.

Dedicación personal, siempre encomiable, la suscitada por todos estos discapacitados en general, pero también de apoyo institucional norteamericano; sobre todo a la infancia con necesidades educativas especiales de tipo sensorial, muy especialmente hacia trabajo desarrollado en torno a los anees visuales. En esa línea, la UNESCO ha impulsado un amplio y positivo programa de Educación Especial para personas minusválidas, facilitando cursos de entrenamiento y becas para profesores o demás profesionales, para sus familias e incluso para este propio colectivo implicado. De este modo, bajo unas pautas esenciales de actuación que consensuan los invidentes, los especialistas o los responsables del bienestar de los ciegos en numerosos países tanto del primer mundo como en vías de desarrollo, se presta asistencia de todo tipo a las escuelas de deficientes visuales, cuyos fondos son proporcionados por los países miembros. En 1952 se celebró en Bussum (Holanda) el primer Congreso internacional de Educadores de Ciegos y cada cinco años tiene lugar uno, habiendo sido Madrid su sede en 1972. La UNESCO financia también proyectos de investigación para dotar a los ciegos del más moderno y perfecto material, poniendo al alcance de los invidentes la cibernética, la informática y demás nuevas ciencias derivadas de la electrónica.

Entre los documentos de trabajo y los proyectos de estudio seleccionados para el AIN. destacaremos los siguientes:

- Encuestas y cuestionarios, concernientes a niños y jóvenes, realizadas con testimonios de profesionales y personas, en diversos países, especialmente en aquellos avanzados, tratando sobre la violencia y su repercusión en la juventud, estudiando sus causas profundas y sus consecuencias.

- Encuesta internacional para mejor conocer al niño de cero a tres años (estudio promovido por el *Movimiento Mundial de Madres*), haciéndose énfasis sobre diversos aspectos, como, por ejemplo, los relativos al período prenatal y del parto, la participación e implicación del padre en el embarazo y junto a su mujer; el aprovechamiento de la estancia de la joven madre en la maternidad para enseñarle las técnicas de ser madre y el control de natalidad; subrayar la importancia de la lactancia materna. Prerrequisitos tan importantes para la prevención de la sordoceguera.

Argumentar la necesidad de que el niño viva una estabilidad afectiva y una vinculación duradera a una sola persona (fundamentalmente la madre); conseguir que los deseos del niño sean respetados y satisfechos, de modo que los padres no proyecten sobre sus hijos las propias necesidades y expectativas; que se acoja al niño como a un ser en transformación permanente y que, al mismo tiempo, los padres acepten también dejarse influir en su personalidad por sus propios hijos; valorar el papel del padre como equilibrador y complementario del de la madre, por ejemplo en el evitamiento de la sobreprotección para favorecer la autonomía y la socialización del niño; necesidad de acoger en igualdad de condiciones a niños y niñas; plantear los riesgos de que los niños permanezcan durante demasiadas horas en las guarderías, lo que les conduce a inestabilidades psicomotrices y problemas psicológicos diversos. Y muchos más aspectos que mediatizan el desarrollo de cualquier niño sordociego, especialmente los congénitos, presimbólicos y de bajo nivel.

Subrayar también el interés de que se reconozca el papel social de la madre cuando se dedica voluntariamente a cuidar a sus hijos y, por ello, la conveniencia de ser retribuida con un salario, así como ser formada e informada sobre cuestiones y problemas familiares; crear las condiciones óptimas para el funcionamiento de las guarderías cuando sean necesarias para el niño, con un personal estable; posibilitar que todos los niños de tres años tengan acceso a los jardines de infancia; evitar la soledad de la infancia en las ciudades; enfatizar el derecho del niño a ser escuchado y a tener su propio criterio, no sólo cuando llega a adolescente, sino desde que nace, así como el derecho a su intimidad; hacer hincapié en la necesidad del adolescente a relaciones auténticas con los adultos que le rodean y especialmente con sus padres; en definitiva poner en guardia contra los riesgos de las carencias precoces en la infancia como afirmaba Cobos (1983).

- Por último, otra comisión, además, se preocuparía del hábitat y del entorno del niño, con los problemas de seguridad que acarrearán, así como la distribución de las áreas de juego, la organización del espacio, con adecuación de los mismos a las necesidades que presentan determinados niños con déficits físicos y sensoriales.

B. Sensibilidad social hacia los problemas de la población sordociega.

En U.S.A. se producen dos hechos específicos de protección a la infancia; por un lado, la gran sensibilidad que manifiesta el pueblo americano hacia los problemas educativos, y, por otro, la importante financiación empresarial y/o de entidades privadas, que posibilitan la creación de los primeros institutos de investigación del desarrollo del niño, así como las primeras Clínicas para atender a los niños con problemas, incluidos los sordociegos.

Las primeras clínicas para niños comenzaron a crearse después de 1909, cuando Healy inaugura el *Instituto Psicopático Juvenil de Chicago*⁷¹. En estas clínicas se realizaba

⁷¹En 1896 Witmer había fundado una clínica para niños en la Universidad de Pennsylvania, sin embargo es a partir de la creación de la de Witmer cuando comienzan a abrirse otras semejantes en los U.S.A.

una exploración médica y psicológica de los niños, y se les sometía a un tratamiento (*educación especial*), generalmente en la línea de los desarrollados por Itard y Seguin en Francia. En principio se atendía sobre todo a la adaptación escolar y social de los niños, más que someterlos a un tratamiento psicoterapéutico. Más tarde, cuando la influencia del psicoanálisis se dejó sentir, la psicoterapia, más que la educación especial, era la intervención predominante. A este tipo de clínicas iban niños con trastornos del habla, problemas de aprendizaje, o con comportamiento social inadecuado. A diferencia de la investigación básica sobre el desarrollo, que buscaba principios y leyes generales, en este tipo de centros el interés radicaba en el individuo concreto, y la comprensión de los orígenes y causas de sus trastornos (Pérez Pereira 1983).

A partir de los casos llevados en estas clínicas se realizaron múltiples informes que, varios años después, comenzaron a aparecer en revistas de la especialidad (como en el *American Journal of Orthopsychiatry*, fundado en 1924). Esto constituyó una información útil acerca de los factores asociados a los trastornos del desarrollo.

Aunque, algunas de estas clínicas comenzaron a ocuparse también de la investigación del desarrollo de los niños, siendo el caso más llamativo el de la clínica de Gesell⁷², que modificó su orientación (e incluso su denominación pasando a ser llamada *Clínica de Desarrollo del Niño* de Yale), recibiendo una sustanciosa subvención de la Fundación en Memoria de Laura Spelman Rockefeller (Smuts, 1986).

Otra iniciativa típicamente americana fué la fundación de *Institutos de Investigación del Desarrollo del Niño*. Sin duda, su relevancia para la promoción de la investigación fué mayor que la de la clínicas. Dichos institutos estaban, al menos inicialmente, no sólo comprometidos con la investigación, sino que también se ocupaban de la enseñanza (algunos poseían preescolar) y la difusión de la información sobre los niños. El primero de ellos fué fundado en 1917 en la Universidad de Iowa, el *Centro para la Investigación del Bienestar Infantil*, como resultado del tesón de Cora B. Hillis, un ama de casa que consideraba que la ciencia podía mejorar la educación y cuidado de los niños. Después de éste, se crearon otros muchos Centros de Investigación, bien por iniciativa de las propias Universidades, o por afluencia de financiación privada. Este florecimiento de los centros de investigación debe enmarcarse en el contexto histórico posterior a la Primera Guerra Mundial, en que surgió una gran preocupación por la infancia y su educación, como forma más segura de lograr una sociedad mejor.

Entre las fundaciones privadas que más promovieron el desarrollo de la investigación sobre el desarrollo de la infancia se encuentra la *Fundación en Memoria de Laura Spelman Rockefeller*. Otro importante centro de investigación, el *Instituto de Investigación Fels*, fué financiado por S. Fels en *Yellow Springs*, Ohio. En otras Universidades se crearon también centros de investigación semejantes (Charles, 1970; Cairns y Ornstein, 1979; Cairns, 1983). Es en estos centros en los que se desarrolló la mayor parte de la investigación sobre los problemas del desarrollo psicológico en las décadas de los años 20⁷³ y 30⁷⁴. En general mostraban una cierta

⁷²Charles (1970) indica que entre 1909 y 1914 se crean 19 clínicas para niños, entre las que se encuentra la *Psychology Clinic* fundada en 1911 por Arnold Gesell en la Universidad de Yale.

⁷³Entre éstos destacan el iniciado por Terman en 1921 en Stanford, los del Instituto de Desarrollo

especialización en sus investigaciones, bien sea por períodos evolutivos de los que se ocupaban (primeros 2 años, edad escolar, adolescencia, etc.), o por temas a los que prestaban atención (desarrollo motor, emociones, desarrollo físico, etc.).

Con el famoso *crack de Wall Street* de 1929 y la depresión económica que le siguió, las posibilidades de financiación se vieron recortadas (Smuts, 1986), y esto hizo que esa edad de oro (Cairns y Ornstein, 1982) de trabajo del desarrollo infantil comenzase su declive.

También se pusieron a prueba nuevas formas de trabajo, desde pruebas para la evaluación del desarrollo, como la elaborada por Gesell y Amatruda (1946), o por Bayley (1969), hasta nuevos procedimientos de observación natural, como el muestreo temporal, primeramente utilizado por William C. Olson en Minnesota (Irwin y Bushnell, 1980), y que volverían a ser utilizados en los años 70, después de que la generación intermedia los ignorase (Cairns, 1979; Archer, 1992).

Gesell y Watson fueron dos pioneros en el registro filmado de los datos comportamentales, tan importantes en las valoraciones de sujetos sordociegos presimbólicos.

Además de todo esto, en la década de los años 20 y 30 asistimos a un impresionante desarrollo institucional e infraestructural sobre “el estudio de la diferencia”. En 1924 se crea el Comité de Desarrollo del Niño, por parte del Consejo de Investigación Nacional (*National Research Council*), que formaba parte de la Academia Nacional de Ciencias (*National Academy of Sciences*) de USA. Dicho Comité jugó un papel capital en la fundación de la *Sociedad para la Investigación del Desarrollo del Niño* (*Society for Research in Child Development*), en 1933. Cuyas revistas⁷⁵ serían posteriormente asumidas por la SRCD, que además comenzó la publicación de los *Monographs*, en 1936 (Rheingold, 1986). Pero la SRCD no es la única sociedad implicada en la investigación del desarrollo del niño que se crea en esta época. De 1924 procede la creación de la *Sociedad Americana de Ortopsiquiatría*, de orientación interdisciplinar, pero que también se ocupa de la investigación del desarrollo del niño patológico.

Al otro lado del Atlántico la situación no es tan positiva. La educación de los niños sordociegos en Europa evoluciona mucho más lenta que su homónima americana. Hasta 1925, por ejemplo, no encontramos datos relevantes al respecto. *Bernard Ruez* es el primer sordociego que

Humano de Berkeley (iniciados en 1928, 1929, y 1932), y el estudio longitudinal de Fels, comenzado en 1929 (Charles, 1970; Cairns y Ornstein, 1979).

⁷⁴Junto con el desarrollo de las técnicas de observación, se produce un intento por asegurar su fiabilidad científica; así, de los años 30 data también el establecimiento de índices de concordancia entre observadores (Olson, 1930). En esta época, además, se comienzan a aplicar nuevas técnicas estadísticas al estudio del desarrollo, fruto del descubrimiento del análisis de correlación y el análisis factorial. También se utilizaron por primera vez importantes ayudas técnicas para la investigación, como el espejo de visión unidireccional, también denominado cámara de Gesell por ser éste su descubridor, o el empleo de la cámara de cine para realizar registros del comportamiento de los niños (Gesell, 1935).

⁷⁵El Comité creado en 1924 había impulsado la investigación científica del desarrollo del niño, sin mezclar esto con el bienestar del niño o la educación de padres (Smuts, 1986), y había comenzado la edición de *Child Development Abstracts and Bibliography*, en 1927, y, de alguna manera ya prestaba su apoyo a la publicación del *Child Development* desde 1930.

entra en la Institución para Sordos de Poitiers. Se trata de un muchacho que ha visto y oído hasta los 7 años y medio, edad en que una meningitis le priva de los dos sentidos distales. Su situación es distinta a la de Marie Heurtin, sordociega de nacimiento. Aunque también llegará a ser muy culto, sintiendo una afición especial por la geografía.

Los Centros para sordociegos en Francia siguen a partir de entonces el mismo desarrollo que en el resto de Europa pero a cierta distancia de USA. Larnay acoge a 25 niños. En Toulouse, el mismo número de jóvenes sordociegos es acogido en el marco de los establecimientos para deficientes sensoriales de la ciudad, y la región parisina duplica esta cifra en Chevreuse. Al mismo tiempo establecen instituciones para escolarizar a los adultos en Poitiers, Larnay, La Peyrouse y en Dordogne.

En cuanto a las organizaciones de la población sordociega, podemos rastrear su comienzo a finales de la década de 1930, cuando Francis W. Bates, ciego aquejado de una grave deficiencia auditiva, fundó *la American League for the Deaf-Blind* (Liga Norteamericana para Sordo-Ciegos). En sus inicios, esta organización se estableció como una agencia de servicios que se prestaba a los sordociegos norteamericanos. Sin embargo, la League les facilitaba a tales personas la posibilidad de mantenerse en contacto mutuo por correspondencia. Algo absolutamente imprescindible para crear unas señas de identidad como colectivo independiente. A poco de morir el señor Bates en 1948, el nombre de la institución se cambió por el de *American League of the Deaf-Blind* (Liga Norteamericana de Sordociegos) y pasó a constituirse en entidad asociativa, que en la actualidad se llama *American Association of the Deaf-Blind* (AADB), esto es, Asociación Norteamericana de Sordo-Ciegos.

En 1975, gracias a los esfuerzos precursores de *Doris N. J. Calahan*, a la sazón presidenta de la entidad, y con el apoyo financiero y administrativo de *Helen Keller National Center for Deaf-blind Youths and Adults* y de la *Cleveland Society for the Blind*, se celebró en Ohio la primera convención de sordociegos. Desde entonces, y con la única excepción de 1978, cada año se celebra una convención de la AADB, que ha pasado a ser el evento de sordociego más importante del mundo. En 1988 en la 13 convención participaron 228 sordociegos sobre un total de 607 asistentes, con 59 visitantes de otros países. Lo que es digno de especial mención es el hecho de que son los propios sordociegos quienes organizan y dirigen estos concurridos congresos. Tal autodeterminación ha sido posible, en gran medida merced al generoso apoyo financiero de la *American Foundation for the Blind*.

En la actualidad, más de una decena de países cuentan con organizaciones de sordociegos. **El que tales personas deban constituir y dirigir unas entidades propias, o que tengan que pertenecer a organizaciones de ciegos o de sordos, es todavía materia de controversia.** Con todo, está claro que existe un poderoso movimiento en favor de que los sordociegos asuman un papel protagónico en la gestión de sus asuntos, un movimiento que rápidamente está haciendo que entre los sordociegos se manifieste el deseo de la autodeterminación, el autorrespeto y la autonomía personal.

Tal vez está contribuyendo a este particular empuje la inserción laboral, cada vez mayor

aunque lenta, de la persona sordociega. Está claro que el proceso de rehabilitación debe culminar con su integración social, y un prerequisite básico lo constituye la ocupación profesional. Existe escasa bibliografía acerca del trabajo remunerado entre los sordociegos. Es posible que **Helen Keller** haya sido la primera persona de esa condición que se ganara la vida con su esfuerzo; sin embargo, procedía de una familia pudiente y gran parte de su trabajo fue voluntario. A lo largo de su vida, estuvo empleada en la *Massachusetts Commission for the Blind*, realizó una gira de conferencias, intervino en un diálogo de vodevil, hizo una película, trabajo en relaciones públicas para la *American Foundation for the Blind* y escribió copiosamente.

Thomas Stringer (1886-1945), por ejemplo, ingresó en la Perkins School en 1891, procedente de un hospicio de Pennsylvania. Poco después se recaudaron fondos para financiarle la educación. Sus progresos culturales fueron más bien modestos, pero era muy habilidoso con las manos y llegó a ser eficiente artesano de la madera. Al ingresar en la escuela, en 1913, acompañado de custodios se instaló en Pennsylvania, donde se ganaba la vida confeccionando embalajes para hortalizas por encargo de los agricultores locales; se aseguró su futuro mediante esos ingresos y los procedentes del fondo que le habían creado en la Perkins.

Otros tres ex alumnos de dicha escuela se ganaban la vida, a comienzos de la década de 1920, empleados en talleres subvencionados. **Cora Adelia Croker**, nacida en 1885, y **Marion Rostron**, de 1889, construían aceptablemente sillas de junco en la *Woolson House*, una fábrica de Cambridge, Massachusetts. **Chester H. Roberts**, nacido en 1898, estuvo colocado en la fábrica de escobas que regentaba la *Massachusetts Commission for the Blind*, también en Cambridge.

Stephen Cartwright (1892-1938) recibió formación de ingeniero en la *Carnegie Tech* a los 33 años de edad perdió la vista y el oído a causa de una hemorragia encefálica provocada por una lesión craneal. Al quedar ciego y sordo, se hizo anunciador de radio.

Helen May Martin recibió su primera instrucción en su casa y luego, casi al final de su adolescencia, ingresó en la *Kansas Scholl for the Deaf*. Era una pianista bien dotada, que aprendió a leer partituras en el New York Point, memorizándolas luego. En la década de 1920 ofreció muchos recitales por todo el medio Oeste.

Así como la Perkins School está reconocida como la precursora en la educación de niños sordo-ciegos, **el Industrial Home for the Blind** de Brooklyn, Nueva York, está considerado como el precursor en la rehabilitación y obtención de puestos de trabajo para sordociegos adultos. El IHB dio el primer empleo a un sordociego en 1925, y en 1944 había 13 personas de esa condición colocadas en las IHB Industries. Ese mismo año, el IHB inauguró un departamento especial para la asistencia a sordociegos adultos. Fue el primer esfuerzo de índole no educativa que se realizó en este sentido.

Hoy por hoy, hay sordociegos trabajando en una amplia variedad de tareas: existen especialistas en cibernética, técnicos contables, asesores de rehabilitación y docentes.

V.- REQUISITOS PARA ABORDAR LA INTEGRACIÓN ESCOLAR DE ANEES SORDOCIEGOS.

1. El alumno “diferente”, es decir, deficiente en la escuela.

Una escuela transmisora genera *inadaptación, fracaso, dificultad* en todo aquel que no se adecúe al modelo de alumno supuesto, a un PERFIL clásico de discente, y por otra parte no aceptará ni integrará al alumno “diferente” a ese perfil. Necesitamos una escuela nueva que abandone la idea de nivel, uniformidad, homogeneidad, que acepte al individuo en su especificidad y diferencias, que conozca y respete las características psicológicas del alumno en un determinado momento evolutivo, sus sentimientos y pensamientos. Una escuela abierta a la vida, con capacidad receptiva hacia la problemática del entorno, con capacidad para analizar críticamente el medio y dar respuestas a los problemas. Una escuela activa y democrática, alejada de la pasividad, rutinas y dogmatismos, que fomente la participación, la expresión y la diversidad. Solamente una escuela con estas características podrá integrar realmente a TODOS los alumnos, también sordociegos.

¿Utopía? Pensamos que al menos como profesionales hemos de tender hacia ello. La integración en la escuela ordinaria de las personas diferentes hay que contextualizarla en un marco más general de reivindicación de nuevos valores. La uniformidad y homogeneidad han decaído como valores en alza para la sociedad actual. En este sentido las propuestas psicopedagógicas basadas *en un modelo de niño abstracto, normal y medio* al que todos se deben aproximar ya no tiene eficacia. Los índices actuales de fracaso escolar son evidente prueba. El derecho a la diversidad, a la diferencia conlleva cambios profundos en el quehacer educativo. Se ha de tener en cuenta la peculiaridad de cada alumno, valorar su experiencia, respetar su ritmo de desarrollo. En este marco, el alumno con cualquier déficit, un anee sordociego, representa una diversidad que reclama el derecho a su existencia entre los demás.

La integración escolar es una forma de ofrecer los servicios educativos, proporcionando los programas apropiados a cada alumno, permitiendo la máxima integración instructiva, temporal y social entre alumnos deficientes y no-deficientes durante la jornada escolar normal. J.W. Birch en su obra *Mainstreaming* (1974), define **la integración escolar** como una unificación de la educación ordinaria y especial, ofreciendo una serie de servicios a todos los niños en base a sus necesidades de aprendizaje. En un análisis más detallado recoge:

-*Mainstreaming*, se refiere a la asignación de alumnos deficientes a clases regulares,

proporcionándoles la educación especial que requieran.

-Mediante este proceso de integración, *los maestros de las clases ordinarias amplían y adaptan los procedimientos y contenido instructivo*, de forma que todos los niños se incorporen a los programas regulares a niveles adecuados para cada niño y maestro.

-Dicha integración *podrá realizarse a cualquier nivel* desde la etapa preescolar hasta terminar la educación secundaria y aún después.

-En este tipo de educación integrada los alumnos deficientes se encontrarán *bajo la supervisión del educador de la clase ordinaria*.

-Dichos alumnos tendrán que *permanecer al menos durante la mitad del horario escolar en las clases regulares*.

-En las escuelas organizadas para este tipo de educación integrada, *el educador especial tendrán un despacho donde los alumnos especiales asignados a clases ordinarias podrá acudir* en los períodos de tiempo necesarios.

-En las escuelas donde se destina un espacio abierto para actividades educativas diversas, *el educador especial puede formar parte del equipo* que colabora en dichas actividades abiertas o tener su propio despacho.

-Los alumnos deficientes en proceso de integración *abandonarán la clase principal únicamente para acudir a la instrucción individual o en pequeños grupos* y para recoger o entregar las tareas asignadas a ellos específicamente por el educador especial.

-*Los educadores especiales y ordinarios se pondrán de acuerdo* sobre la distribución del tiempo y de tareas para los niños deficientes según sus necesidades.

-*Los educadores ordinarios serán responsables* de los informes y fichas de progreso de los alumnos especiales pero podrán consultar al educador especializado a la hora de establecer la graduación de los mismos.

-A su vez *el educador especial puede proporcionar ayuda y asesoramiento al educador ordinario*, en casos y problemas referidos especialmente a niños no incluidos en programas especiales.

-Mainstreaming implica como principio operativo, *que los alumnos deficientes generalmente comienzan su educación en clases maternas o de primer grado regulares*, con ayudas educativas especiales y que sólo se les transfiere a clases o escuelas especiales cuando es evidente la necesidad de ello y únicamente durante los períodos necesarios para prepararlos para su reintegración a la educación ordinaria.

-La selección de los alumnos se hará en base a conseguir el objetivo de que correspondan las necesidades educativas de los alumnos y la capacidad de los programas integradores para satisfacer las mismas, dejando de lado la severidad de la deficiencia ya sea física, mental, emocional... en cada caso.

-La integración educativa concebida de esta forma puede inscribirse en el marco de planes de organización, de instrucción, espacio y recursos orientados a acomodar las necesidades educativas de los alumnos deficientes.

Resulta ya clásica, la formulación de Keith E. Beeny (1975): "La integración como filosofía significa una valoración de las diferencias humanas". Kaufman, citado por Sanz del Río en 1985, definía la integración en el marco educativo, referida a la integración temporal, instructiva y social de un grupo seleccionado de niños excepcionales, con sus compañeros normales, basada en una planificación educativa y un proceso programador evolutivo e individualmente determinado. Esta integración requerirá, por tanto, una clasificación de responsabilidades entre el personal educativo regular y especial, y el personal administrativo, instructor y auxiliar. *La National Association of Retarded Citizens* de USA dice al respecto: "la integración es una filosofía o principio de ofrecimiento de servicios educativos que se pone en práctica mediante la provisión de una variedad de alternativas instructivas y de clases, que son apropiadas al plan educativo, para cada alumno, permitiendo la máxima integración instructiva, temporal y social entre alumnos deficientes y no deficientes durante la jornada escolar normal". En realidad para Bautista, R. (1993) la integración supone:

- a. un niño que se escolariza por primera vez, y que por sus características podría haber sido dirigido al centro especial, es acogido en el centro ordinario.
- b. niños que están en centros especiales pasan a centros ordinarios en alguna de las modalidades de integración.
- c. niños que están a tiempo total en una unidad de educación especial de un centro ordinario los vamos incorporando paulatinamente al aula ordinaria.
- d. niños que se encuentran en el aula ordinaria y que en otras circunstancias pasarían a un lugar más restrictivo -aula especial o CEE- ahora van a continuar en ese aula ordinaria

Todo ello teniendo en cuenta una serie de premisas. Desde que es un proceso difícil y complejo, dependiendo de muchas circunstancias del propio niño, o del centro, o también de la familia. Cada caso, por tanto, requiere un estudio y un tratamiento diferenciador. Hasta la flexibilidad de las distintas modalidades de integración o la ubicación, siempre mediante revisiones periódicas, para que en definitiva se le proporcione las ayudas materiales, personales y formales necesarias en ese momento. No se trata de una simple ubicación física en un centro ordinario, atañe a todo el proceso curricular y medios pertinentes en cada caso para dar respuesta a sus necesidades educativas. (Bautista, 1993).

La integración podría considerarse en esta línea como un intento de reducir o eliminar la citada desviación. Pero hemos visto que la desviación no se halla en el sujeto en sí, como han dado a entender hasta ahora los trabajos clínicos realizados con los denominados deficientes y orientados

a convertir a dichos individuos en seres “más normales”, sino fuera de él. Así pues, para conseguir el objetivo integrador de eliminar o reducir la desviación, habría que intentar cambiar las percepciones o valores de la sociedad y no al sujeto a-normal. Entre otras cosas porque su diferencia es inherente a su personalidad, a su mismidad como individuo, a su identidad como persona.

Como indica Keith E. Beeny en su artículo: “la integración como filosofía significa una valoración de las diferencias humanas”, y en nuestra opinión, añadiríamos aceptación y asimilación plena como un elemento positivo, ya que la heterogeneidad enriquece, ¡afortunadamente!. No se trata de eliminar las diferencias, sino de aceptar su existencia como distintos modos de ser individuo dentro de un contexto social que pueda ofrecer a cada uno de sus miembros las mejores condiciones para el desarrollo máximo de sus capacidades, poniendo a su alcance los mismos beneficios y oportunidades de vida normal. Igualdad de oportunidades se traduce en igualdad de posibilidades, esto es, una desigualdad positiva en función de las necesidades y la ayuda demandada.

Sin embargo, hasta bastante avanzado el siglo XX, más concretamente en las décadas de los 60 y 70, no han sido aceptadas estas diferencias en la existencia humana valorándolas positivamente. El *individuo anormal* ha supuesto un ente extraño y frecuentemente molesto en la sociedad normalizada. La cuestión siguiente nos sirve de elemento articulador: *¿Cómo se les ha tratado escolarmente ?*

En la mayoría de los grupos, a las personas infravaloradas o devaluadas, como ha sido el caso de los “deficientes”, se les ha asignado un número relativamente reducido de roles o arquetipos de profundo enraizamiento social y las actitudes negativas ante éstos se han manifestado de acuerdo con dichos roles o arquetipos. Así, el deficiente o subnormal, esto es, la persona diferente, ha sido considerado un ser *subhumano, individuo peligroso, objeto de piedad o de ridículo, niño eterno o inválido irreversible necesitado de constante protección, etc.* Las actitudes sociales respecto a los “fuera de la ley normal” y su problemática han variado de forma sensible de unas a otras épocas y de unos a otros grupos; así, en los países industrializados, se ha evolucionado desde el rechazo más absoluto a la actual exigencia de su integración en la sociedad.

La conclusión de sendas actitudes es la misma, aunque las motivaciones sean diferentes. En último término al “diferente” se le segrega, y se le aísla.

Finalmente se llega a planteamientos, y en ello estamos ahora, que ni el “fuera de la ley normal” ni la sociedad que le circunda constituyen mutuos peligros ni son enemigos ni son incompatibles; que la segregación tiene más efectos negativos que beneficios para ambas partes y que la reintegración del individuo, cualquiera que sea su desviación de la norma, en la sociedad es *el modo de ayuda más efectivo* que puede proporcionarse al desarrollo del hombre y de la humanidad. Como lo expresara ya K.E. Beeny: Todos juntos valemos más que cualquiera de nosotros de forma aislada ... o lo que es lo mismo un grupo heterogéneo tiene más posibilidades de desarrollarse en el campo de la instrucción y en cuanto a las cualidades que nos hacen ser verdaderamente humanos en comparación a los grupos homogéneos.

Así pues, la integración social de los “deficientes” se ha convertido desde la segunda mitad

del siglo veinte en el motor de: las asociaciones de familias con algún miembro afectado, de profesionales especializados y de numerosos organismos o entidades orientados a la promoción y dignificación de estas personas diferentes en todos los aspectos.

Frente a la *subnormalización* surge la idea de la *normalización*, frente a la *marginación* del individuo diferente se abre paso la *integración* del mismo, o mejor dicho su reintegración en la sociedad “gozando, en la medida en que sea posible, de los mismos derechos que los otros seres humanos”, según declara la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1971.

Estamos en la década de los 90 y los principios de integración y normalización están desarrollándose en la práctica a nivel mundial, pero los antecedentes de tales principios hay que buscarlos 40 años atrás en los países escandinavos, donde se han realizado las grandes experiencias que han proporcionado *credibilidad* a la normalización como principio integrador.

Ya en 1959 Neils E. Bank Mikkelsen, que fue durante muchos años Director de los Servicios para Deficientes Mentales en Dinamarca, consiguió incorporar a la ley danesa el *concepto de normalización* aplicado al campo de la deficiencia mental. Para él la normalización consistía -como hemos visto- en la *posibilidad de que el deficiente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible*.⁷⁶

A pesar de que se adoptó en las prácticas con retrasados mentales en Dinamarca, el principio de normalización no fue formulado sistemáticamente ni elaborado en la literatura hasta 1969, en lo que estableció Bengt Nirje, entonces Director Ejecutivo de la Asociación Sueca pro Niños Deficientes. Para Nirje la normalización consistiría en *la introducción en la vida diaria del subnormal de unas pautas y condiciones lo más parecidas posible a las consideradas como habituales de la sociedad*.

La formulación de Nirje (1969), como la de Bank-Mikkelsen (1959), se orienta al campo de la deficiencia mental, pero al contrario que la versión danesa, enfatiza no ya el resultado, sino los medios y métodos (introducción en la vida de la persona diferente de pautas y condicionamientos) para conseguir el objetivo perseguido. Para Nirje (1976) lo que hace importante al principio de normalización es que puede manifestarse como provechoso a la vez para el diferente y para la sociedad.

En primer lugar -indica- la normalización significa que se ponen al alcance de todas las personas deficientes mentales las formas de vida y condiciones de existencia cotidiana tan cercanas como es posible a las circunstancias y género de vida de la sociedad a la cual pertenecen. En segundo lugar, la normalización significa que se ofrece a la sociedad una ocasión de conocer y respetar a los deficientes mentales en la vida corriente reduciendo los temores y mitos que han impulsado en otras ocasiones a la sociedad a marginar a estas personas.

⁷⁶Su formulación del principio de normalización se halla específicamente aplicada al campo de la deficiencia mental e implica por otra parte un énfasis primario en el resultado de la misma: el desarrollo de una existencia tan normal como sea posible.

Bengt Nirje (1976) enfocó la normalización hacia el ritmo y costumbres normales de la vida humana durante el día, la semana y a lo largo del año. Normalización significa asimismo, para él, experiencias normales de desarrollo durante el ciclo de la vida, así como el hecho de tener la posibilidad de una serie de elecciones, anhelos o deseos respetados y considerados.

La normalización abarcaría también la posibilidad de vivir en un mundo hecho de dos sexos, en una casa normal, en un barrio normal, teniendo derecho a unos niveles económicos normales. Este autor ha indicado insistentemente que él nunca ha utilizado la expresión “normalización de la persona” sino “*normalización de las condiciones de vida*”. En este sentido, la aplicación del principio de normalización, no convertirán a la persona retrasada en normal pero hará sus condiciones de vida tan normales como sea posible.

En realidad, para Nirje, el retrasado es básicamente tan normal como cualquiera de nosotros, pero padece una serie de hándicaps de los cuales cabe reconocer al menos tres tipos: *el retraso mental del individuo, el retraso impuesto o adquirido y la concienciación de ser deficiente*. Estas tres formas de hándicap son interdependientes y el segundo de ellos evidentemente puede ser “curado”. El problema causado por insuficiencia o negligencia social hacia el retrasado puede ser eliminado completamente y, aunque esto no puede hacer desaparecer los otros dos tipos de problemas, no hay duda que, puede hacerlos más llevaderos.

Desde 1969 el concepto de normalización se extendió por toda Europa y América del Norte. En Canadá se profundizó mucho sobre él y fue allí donde, escrito por gran un experto en los problemas de la deficiencia mental, Wolf Wolfensberger, se publicó en 1972 por el Instituto Nacional sobre Deficiencia Mental, el primer libro sobre el principio de normalización. Este principio queda definido por el autor como “*el uso de los medios lo más normativos posibles desde el punto de vista cultural, para establecer y/o mantener comportamientos y características personales que sean de hecho lo más normativas posibles*”. Un examen de esta formulación del principio de normalización nos evidencia que éste puede aplicarse fácilmente de forma generalizada a otros tipos de deficientes distintos a los retrasados mentales. Por otra parte, hace hincapié de forma cohesiva tanto en los medios como en los objetivos de la normalización.

En la década de los 70, tras los resultados positivos obtenidos en Dinamarca, en Suecia y Noruega, los postulados del concepto de normalización comienzan a generalizarse, dando lugar a una evolución en las tendencias y actitudes sociales y en el diseño de servicios para personas deficientes. Todos los esfuerzos se orientan a que estos disfruten de una vida normal de integración en la sociedad a todos los niveles (educativo, laboral, etc.).

Es difícil señalar de forma inequívoca la relación existente entre normalización e integración. Así pues, mientras que para Bank-Mikkelsen la normalización es el objetivo a conseguir y la integración sería el método de trabajo para conseguirlo, para Wolfensberger la integración social es un corolario de la normalización, como lo expresa cuidadosamente en su texto sobre el principio de normalización.

Para Nirje (1976), por otro lado, la integración significa que las relaciones entre los individuos se basan en el reconocimiento de la integridad del otro y de unos derechos y valores

básicos compartidos. Indica además que la integración no es en ningún modo unidimensional y que es esencial el comprender los diversos aspectos que constituyen *la integración del individuo en el contexto social*. Señala como tales aspectos o niveles de integración, la integración física, funcional, social, personal, integración como participante de la sociedad e integración organizativa.

Como es fácil reconocer, todas estas definiciones varían en cierta medida, y así mientras que para Bank Mikkelsen la normalización constituye fundamentalmente el “resultado” de una forma de actuación, Nirje enfatiza en ella los “medios” y “métodos” para llevarla a cabo y la definición de Wolfensberger integra tanto el resultado como la metodología de la normalización.

Por otra parte, Bank Mikkelsen y Nirje otorgan en sus consideraciones gran importancia al medio social, frente a Wolfensberger quien se centra más en el individuo. Estas diferencias conceptuales reflejan en gran medida la diversidad real que existe entre los distintos contextos sociales y entre las legislaciones relativas a la educación de las personas con discapacidades en cada país.

A pesar de las iniciales divergencias conceptuales relativas al principio de normalización y su aplicación en el contexto educativo, cabe afirmar, sin embargo, que dicho concepto ha evolucionado paralelamente en los distintos países propiciando cambios importantes en la forma de entender la integración escolar, en el modo de plantear sus objetivos y metodología, y por ende, en la terminología aplicada a los diferentes conceptos y realidades.

Sería conveniente un estudio más detallado de los modelos de integración llevados a cabo en varios países. No obstante, aquí, vamos a limitarnos a una caracterización muy general, resaltando las coordenadas, los datos y fechas importantes en los procesos de implantación de los principios de normalización e integración respecto el modelo español.

2. Comentarios al “proceso de integración español”.

En el proceso de integración, España ha evolucionado no cumpliendo las mismas etapas de desarrollo que los países más cercanos tanto en un espacio físico como próximos en materia educativa.

No es hasta la década de los sesenta, en plena fase desarrollista, de “la nevera, el frigorífico y el seat-600” (Tuñón de Lara y otros, Historia Universal nº20, 1983) cuando se generaliza “de facto” la educación obligatoria primaria. Esta fase de escolarización se prolonga hasta la mitad de los años 70, si bien con graves problemas de planificación y calidad.

Pero, paralelamente a estos eventos, se produce un proceso de abandono al alumno con dificultades; paradójicamente se le conduce hacia la desescolarización.

Esta pseudoescolarización tiene su representación tangible en las aulas de educación especial.

Todo alumno que fracasa en el sistema ordinario debido a múltiples causas interactuantes, desde un retraso de aprendizaje hasta aquellos que manifiestan algún tipo de conducta inadaptada o asocial, es etiquetado por medio de una clasificación psicológica, gracias a los datos ofertados por las pruebas psicométricas al uso y apartado de su grupo normal de clase.

Este proceso es necesario, tales alumnos son considerados como “gangrenas” y por tanto, congruentemente, es preciso una separación tajante en prevención de más “contagios”. Son individuos disruptivos, perturbadores, antisociales para el desenvolvimiento de una clase considerada “normal”, y de la escuela como microcosmos social. La razón esgrimida para tales enunciados es la problemática de socialización, ya que el grupo puede imitar ese patrón negativo, pero lo que más interesa es su vertiente curricular, me refiero al rendimiento general del grupo, ya que este tipo de alumno “entorpece” el ritmo de trabajo y dificulta la instrucción, produciendo un enlentecimiento del aprendizaje general. Con la visión de este modelo explicativo, no queda otro remedio que su escolarización segregada tanto en colegios como en aulas especiales.

Nos enfrentamos ante un paradigma selectivo, elitista, y clasificador, el cual mantiene dos sistemas paralelos, el ordinario y el extraordinario, destinado este último a recoger los alumnos que produce y cataloga de “especiales” la escuela normal. Una escuela, que por otra parte si fuera de calidad, realizaría la prevención adecuada para evitar en un tanto por ciento elevado tales dificultades y fracasos, o por lo menos les brindaría la oportunidad de utilizar estrategias metodológicas diversificadas acordes a sus peculiaridades, retrasos o inadaptaciones, permitiéndoles seguir escolarizados en el apartado general.

Del mismo modo y colateralmente, las personas con déficits más graves y por tanto, necesitadas de una educación y asistencia especial seguían masivamente sin escolarizar. La causa radicaba en una mala planificación por parte de los organismos competentes y de la administración educativa que no establecía los criterios de escolarización en centros específicos o aulas especiales. En vez de dar respuesta a aquellos alumnos que más lo necesitaban, el proceso de segregación al aula o centro especial se recomendaba para déficit leves o moderados, mientras que los graves “se quedaban fuera, mejor dicho, en su casa”.

Principios comentados en apartados anteriores como el de la normalización, integración, individualización o sectorización eran ignorados en nuestro país, cuando en otros de nuestro entorno se estaba avanzando firmemente en políticas normalizadoras e integradoras. Aquí, en España, todavía, en lugares alejados de las poblaciones, ajenos a la comunidad, apartados de la participación ciudadana, se continuaban construyendo grandes centros de educación especial, macrocentros, a veces demasiado ostentosos pero no por ello menos segregadores.

La dicotomía entre teoría y práctica sigue su curso y llegamos a finales de los años 70. El Plan Nacional de Educación Especial de 1978 planteaba como objetivo la escolarización de toda la población deficiente, y curiosamente mantenía que el 70% se beneficiaría del sistema ordinario, y tan sólo el resto de este colectivo sería escolarizado en el sistema especial. Nada más lejos de la realidad, todavía a principio de los 80 se reconocía por parte de la administración que sólo un poco más de la mitad del grueso de alumnos necesitados de educación especial habían conseguido escolarizarlos.

De esta manera, la idea sucinta del mencionado Plan Nacional (PNEE) era aprovechar la perspectiva integradora para escolarizar una población “deficiente”, que de hecho estaba sin recibir atención educativa, utilizando el propio sistema ordinario para sus educación, mediante la creación en el mismo de un 70% de puestos escolares para aulas especiales de colegios ordinarios.

Esas aulas especiales habrían de funcionar como un nivel parcial o sesgado de integración, ya que recogían a un colectivo sin escolarizar o procedentes de centros especiales. La llamada integración parcial establece que el alumno integrado debe permanecer segregado en aula específica durante toda la jornada, consecuentemente a lo largo de todo el curso escolar. La integración se limitaba a compartir con los compañeros “normales” las actividades no académicas, junto con tiempos o espacios de claro matiz proyectivo- social, es decir tiempos de recreo, visitas conjuntas, espacio comunes: comedor, autobús,... Se trata, pues, del tercer nivel de integración, no tiene nada que ver con la total o combinada, en terminología actual.

Paradójicamente, en la realidad de los colegios, las unidades de Educación Especial han funcionado en dirección opuesta a su primario y primitivo origen. Estas aulas no incorporaron a los colegios, alumnos no escolarizados o pequeños grupos que hasta ese momento habían permanecido en un entorno educativo segregado, o sea en centros específicos. Por contra, la comunidad educativa aprovechó esta ocasión sin par para sacar del clase ordinaria, considerada como normal, a todo aquel que no ajustara su patrón de conducta y su aprovechamiento instructivo a las directrices generales del nivel o curso en que se encontrara. La solución era concentrar a estos alumnos cuyo perfil sobresalía por dificultades generalizadas de aprendizaje y/o alteraciones comportamentales en una aula separados de su grupo de origen, muchas veces durante todo el tiempo de curso.

De esta manera, en gran parte de los centros, las unidades de educación especial eran consideradas como el reducto de los “desechados”, un lugar de marginación muy bien delimitado administrativamente como espacio de segregación educativa para ciertos escolares con la etiqueta de “diferentes” en base a la manifestación de alguna problemática, en vez de ser aquel espacio para una parcial integración de educandos cuya específicas necesidades no pueden ser cubiertas “totalmente” en la clase de su grupo cronológico o curso, y que además procedían de poblaciones desescolarizadas, o sea fuera del “juego” de las escuelas especiales u las ordinarias.

A mediados de los años 80, podemos afirmar que las unidades o aulas especiales acogen aproximadamente a la mitad de los alumnos con necesidades especiales escolarizados. El restante cincuenta por ciento permanece en centros específicos, si bien la tendencia es a incrementar la escolarización en el primer epígrafe, reduciendo al mínimo el sector específico como secundario, y subsidiario del primero.

Pero el aula especial no sólo ha sido el espacio destinado a los alumnos segregados. Para describirlas, es casi necesario haber vivido esa coyuntura ya histórica. Suponía casi una unitaria, casi un reino “taifa” tanto por su ubicación dentro de la propia comunidad escolar, como para el profesor o los alumnos. Algunas veces estaban ocupaban las áreas más distantes e incluso edificios anexos, escondidos, como si se intentara de ocultar; recintos, por otra parte poco presentables, marginados respecto al funcionamiento del centro, en suma espacios proscritos para fracasados.

Con excesiva frecuencia, y sobre todo en sus comienzos se solía asignar el aula especial al último docente que se incorporaba al claustro, la carencia de medios, la poca o nula formación del profesional, ni siquiera se podía contar con la ayuda del resto de compañeros que se desentendían absolutamente, sin el apoyo necesario de equipos multiprofesionales o de la elaboración de programas de actuación, las unidades de educación especial eran auténticas “reservas” educativas.

Ciertamente algunas aulas especiales, quizás las menos, han propiciado un funcionamiento diferente, contando con una dinámica totalmente contrapuesta a la anterior. El marco de trabajo correspondía a espacios educativos con recursos, programas, actividades destinadas a aquellos alumnos que en ciertos tiempos del día, en determinadas materias, y durante los períodos necesarios, es decir, fuera del marco específico del curso académico completo, reciben los apoyos precisos por un profesor especializado en pedagogía terapéutica, con el objetivo de superar aquellas dificultades que les impiden seguir un proceso normal en la clase de su grupo de origen. Es, pues, un aula de apoyo, donde el alumno con cierta problemática, bien retrasos o problemas de adaptación no se ve proscrito a un recinto separado, al aula de los fracasados sino que puede permanecer en determinados momentos con sus compañeros de edad y curso. Se trata de lo que actualmente denominaríamos integración combinada.

Comienza tímidamente con la década de los 80 una política de integración basada en la organización suscrita y explicitada por el Plan Nacional de Educación Especial. Utilizamos la cualificación de “tímidamente” ya que las acciones referidas a materia integradora implican un módulo temporal muy puntual sin una planificación sistematizada y de conjunto, o apoyada en una serie de actuaciones propuestas por la administración pertinente, por contra, se basa más sus actuaciones en función del *voluntarismo* de los profesores, padres de alumnos, asociaciones,...

En este cambio de actitudes hacia los principios y planteamientos normalizadores e integradores es preciso poner de relevancia el protagonismo desempeñado en un extremo por las asociaciones diversificadas de padres y amigos de personas con necesidades educativas especiales, además de los movimientos de renovación pedagógica entre el profesorado más sensibilizado, y también un cambio en los dirigentes políticos cuyos equipos de gestión incluían técnicos educativos de la administración estatal, autonómica y local que ponen en funcionamiento novedosos planteamientos integradores.

En nuestro proceso integrador se han producido esencialmente “fallas”, por no citar algunos de sus endémicos “fallos”, en materia de coordinación de los tres niveles de la administración provocando algunas veces duplicaciones o carencias de servicios, y conflictos de competencias como por ejemplo cuando se crean equipos multiprofesionales al mismo tiempo que equipos de funcionarios con titulación específica (SOEV); se ponen en marcha servicios de orientación o gabinetes psicopedagógicos, los SAPOE, luego PIPOE o actuales D.O y EOEP; se ofrecen cursos de formación o se ofertan documentación alternativa a través de CEP o del CAR, actual Centro de Profesores y Recursos, además del C.N.R.E.E., actual Centro de Desarrollo Curricular... empero se echa en falta una planificación seria, rigurosa y coordinada de recursos tanto materiales como personales y una infraestructura que permita un adecuado proceso de optimización de los mismos.

El Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial y las Ordenes Ministeriales que lo desarrollan, comentadas anteriormente pretendían un proceso de integración planificado, sistemático y continuado, en lugar de las experiencias aisladas, dispersas y sin garantía de continuidad. Se propuso pues, el programa de integración como tal, estableciéndose con una duración de ocho cursos académicos, de los cuales los tres primeros: 1985-88, son de carácter experimental, lo que conllevaba una evaluación y las consiguientes modificaciones.

Hubo una selección de colegios de primaria según una convocatoria promulgada en cada comunidad autónoma, los “Centros de Integración” seleccionados durante los tres primeros años experimentales, tanto públicos como concertados o privados recibieron un tratamiento especial en tanto en cuanto necesitaban desarrollar las condiciones oportunas que favorecieran y permitieran el plano integrador. Según se ha señalado en apartados anteriores, las Comunidades Autónomas con transferencias plenas en materia de educación han desarrollado también un proceso similar.

En este sentido después de la evaluación positiva del programa de integración en primaria, una vez transcurridos los tres primeros años, se generalizó a todos los restantes centros. El paso fundamental ha sido su implementación en secundaria como un programa más a desarrollar por el Departamento de Orientación. Así, después de prolongar durante ocho años este programa en los colegios de enseñanza primaria se convertía en indispensable su paso a la enseñanza secundaria en términos de obligatoriedad. En resumen, el programa de integración puesto en práctica por el MEC en 1985, comportaba -siguiendo a Sanz del Río (1995, pp. 250 y ss.):

- Partía de la importancia de la educación temprana para facilitar la integración educativa, y para ello propugna colaboración entre centros de salud, equipos y centros educativos.

- Formulaba un criterio que la integración debía ser un criterio activo del Centro.

- Exigía la flexibilidad del Currículo.

- Valoraba la formación del profesorado.

- Ofrecía la ampliación y refuerzo de los equipos psicopedagógicos.

- Comportaba la creación de un Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial, que se desarrolla en paralelo en las diferentes Comunidades Autónomas, capaz de atender a las necesidades de centros, profesorados y alumnos mediante la elaboración y distribución de distintos materiales didácticos. Actualmente y a partir del R.D 1101/1994 de 27 de Mayo se modifica la estructura básica del MEC, y pasa a configurarse como una unidad de dicho Ministerio como Centro de Desarrollo Curricular.

- Plantea cambio en los CEE sirviendo éstos como apoyo a los de integración.

- Finalmente aboga por el cambio de actitudes sociales.

Indudablemente , la integración en Secundaria resulta más difícil que en las etapas anteriores por diversas razones, como expone Hernández Sánchez (1993) al analizar su evolución. El autor cita como causas explicativas:

*en la medida que los niños crecen, se hace más compleja la respuesta educativa que requieren.

*el diferencial entre niños sin problemas y con dificultades es cualitativamente distinto en la infancia que en la adolescencia.

*la cultura profesional de los maestros y de los profesores de Secundaria es distinta.

*trabajar con niños diferentes es la práctica habitual de los maestros mientras que con grupos homogéneos constituye la tradición para los profesores de Secundaria.

Todas estas razones hacen más compleja la organización de un IES. Para dar respuesta a la diversidad sería necesario impulsar la estructura horizontal (grupo de profesores que dan clase a un mismo grupo, es decir, el equipo docente de 3º de ESO-A , por ejemplo) invirtiendo el sentido de las actuaciones verticales actuales: grupo de profesores de un mismo Departamento. Afianzar el principio de individualización y personalización de la enseñanza aún en Bachillerato o Ciclo Formativo. En definitiva, el diseño en Secundaria del Programa de Integración continúa las líneas base del de Primaria, desde la posibilidad de adscripción voluntariamente o como consecuencia de anticipación de la LOGSE y dotándoles de un D.O. al completo con orientador, profesores de apoyo: socio-lingüístico, Científico-técnico, del área práctica, un PT y un AL. El R.D de 1985 establecía la cualificación profesional para anee, la situación actual establece una FP adaptada, o la modalidad de aprendizaje de tareas como oferta formativa para alumnos cuyas n.e.e. les impidieran seguir la reglada o la adaptada. Los Programas de Garantía Social se constituyen como la vía fundamental de inserción laboral para Sánchez Asín (1993).

3. Recorrido por las etapas del proceso curricular que permita la introducción de la nee sordoceguera.

En el siguiente apartado explicitamos aquellos aspectos más significativos de esta evolución curricular que, permitirían englobar, como una parte más del sistema educativo, a la nee sordoceguera.

En el vector histórico hemos puesto de manifiesto algunas formas de tratamiento de las que ha sido objeto el sujeto diferente, en cuanto portador de una discapacidad; intervenciones que han fluctuado desde la absoluta marginación (matizada por actitudes de rechazo o sobreprotección) a la actual exigencia de su integración en la sociedad.

De modo paralelo, la persona discapacitada -en nuestro caso sordociega- fue inicialmente excluida del ámbito educativo, considerando inadecuado invertir esfuerzos y recursos en una tarea con escasas expectativas de éxito. Pero el cambio de mentalidad de la sociedad, junto a los diversos

trabajos realizados por insignes médicos y educadores como Itard o Seguín, Pestalozzi o Fröebel, empeñados en demostrar la educabilidad del sujeto discapacitado mediante el desarrollo de sus potencialidades, dió lugar a una forma de educación especialmente orientada a este tipo de personas. De este modo, partiendo de las experiencias iniciales llevadas a cabo con niños ciegos y sordos primero y con deficientes mentales más tarde, se empieza ya en el siglo XVIII a hablar de la educación especial, cuyas bases se asientan en la segunda mitad del siglo XIX con la creación de importantes escuelas para la educación de deficientes sensoriales y mentales tanto en Europa como en USA.

Al iniciarse el s.XX, el nacimiento de los nuevos métodos de valoración de la inteligencia, como ya hemos reseñado, así como la importancia que adquiere la función diagnóstica individual dentro de la psicología, constituirán factores decisivos en la organización de la enseñanza de los niños denominados *anormales*, que se centra, por una parte, en la atención médico-asistencial y de adiestramiento impartida en instituciones a los incapacitados de los niveles más bajos, y por otra, en las clases y centros educativos especiales para aquellos alumnos que no se adaptan a la enseñanza ordinaria.

De cualquier modo la educación del niño “diferente”, y más si padecía una sordoceguera, se llevaba a cabo en ambientes segregados alejados de la corriente educativa general, a pesar de que para entonces todos los niños con limitaciones físicas y mentales recibían la educación correspondiente. Es en esta época -señala Sánchez Asín (1993)- cuando comenzará a tomar fuerza la Pedagogía Terapéutica debido, por un lado, a los enormes problemas sociales derivados de la revolución industrial, implementando grandes bolsas de delincuencia y marginación y, por otro, al establecimiento de la obligatoriedad de la enseñanza, que puso de manifiesto el bajo nivel cultural debido a razones socioeconómicas y diagnosticado muchas veces como deficiencia mental (Sánchez Asín, 1993, p. 32) ⁷⁷.

La educación especial persigue, entonces, fundamentalmente un doble fin: *formar la personalidad del alumno -cualquier alumno- y facilitar la integración social del mismo quedando los contenidos instructivos relegados a un segundo término*(Sanz del Río, 1995).

Será a principios de los años sesenta cuando se empieza a cuestionar el valor de la educación especial segregada, máxime cuando no parece lograr uno de sus objetivos fundamentales como es el de favorecer la integración social del discapacitado, sujeto de su actuación. Con el desarrollo del principio de normalización (que tiene su origen, como apuntábamos, en los países nórdicos y se extiende rápidamente al resto de los países europeos, EE.UU. y Canadá) y la aplicación de la filosofía normalizadora al ámbito escolar, se establecen las bases para una nueva forma de entender la atención educativa del deficiente e inadaptado, aunque en el campo de la sordoceguera este empuje fue apenas percibido o al menos no manifestado conscientemente.

Se acuña el término de *integración escolar* y se llena el mismo de contenido mediante la

⁷⁷Es así como desde la Pedagogía Terapéutica se atenderán entonces no sólo aquellas deficiencias sensoriales y mentales que puedan tener una base orgánica somática-constitucional, sino también los problemas derivados de la marginación, delincuencia y desventaja social que pueden generar una inadaptación a la escuela ordinaria, a sus principios y a sus métodos.

renovación precisa de las normativas, políticas y actuaciones educativas en los diferentes países que se adscriben a la filosofía innovadora. Pero ésta aún se encuentra muy lejos para la particular “zona de desarrollo próximo” de la nee sordoceguera.

Retomando algunas ideas generales entonces expresadas, veíamos que la implementación de la integración en los distintos países muestra una gran variabilidad, diferencia que se da no ya sólo entre un país y otro, sino incluso dentro de un mismo país, lo que hace pensar que otros factores, aparte de las características de los alumnos -el hecho de ser o no ser sordociego, por ejemplo- o también la prevalencia de un déficit en la patología global -es ciego pero con problemas auditivos-, juega un papel determinante en su asignación a los diferentes programas.

A. Labregère, al tratar el tema de la integración escolar en su obra “*L’insertion des personnes handicapées*” (1989) sugiere, como una razón explicativa de la variabilidad detectada, el hecho de que quienes impulsan la integración, quienes la ponen en práctica y quienes la evalúan en distintos lugares y momentos, dan diferente sentido a las palabras que articulan los cambios. Por ejemplo, el término “deficiente” en el Reino Unido ha sido sustituido como etiqueta en el ámbito educativo por el de “niño con necesidades educativas especiales (n.e.e.)”. Entre tanto, en los Estados Unidos se ha adoptado la nueva estrategia integradora sin adoptar el nuevo lenguaje, lo que hace que la L.P. 94-142 defina con refinada precisión hasta once categorías de niños con deficiencia. Así se define la sordoceguera pero no se la identifica terminológicamente.

Como otra explicación de la variabilidad entre países respecto a la integración escolar, Labregère (1989) apunta a las intenciones explícitas para integrar que manifiesta cada uno. En este sentido, establece en su estudio cuatro grupos de iniciativas: las de los países escandinavos, las italianas, las americanas y las británicas:

-Las iniciativas de los países escandinavos se orientan al objetivo de lograr un mayor bienestar social para las personas con minusvalía. Para ello proponen la normalización, vivir en las condiciones más normales posibles. El problema que se plantea es un problema técnico, es decir hace referencia a cómo integrar. Los sordociegos necesitan muchos más recursos materiales para su independencia.

-Las iniciativas italianas parten de una revolución cultural cuyo símbolo es Bassaglia y se polarizan en una cuestión radical: la segregación escolar es la manifestación de una opresión que lleva a los grupos dominantes a desvalorizar lo que hay de positivo en las personas tradicionalmente desfavorecidas. La normalización de la persona con deficiencia no es la consecuencia de la deficiencia, sino su causa. El problema es político: hay que integrar. Las personas sordociegas es un colectivo segregado por su particular forma de “estar en el mundo”.

-En las iniciativas americanas la cuestión se plantea en el contexto de la lucha por los derechos civiles. Los niños con minusvalía tienen el derecho a recibir su educación “en el ámbito menos restrictivo posible”. De ahí parten las mayores tentativas integradoras para la población sordociega.

-Las iniciativas británicas polarizadas en la Ley de 1981 provocan el inicio del

proceso de integración. El acento está puesto en la importancia de la estigmatización, como en las iniciativas italianas, pero la diferencia está en que éstas plantean de manera más radical el papel del niño con deficiencia en la clase ordinaria.

También las intenciones implícitas varían, siguiendo a Labregère (1989), de unos países a otros. Así, la intención de asimilación o normalización del sujeto domina en los países que integran poco, como Francia. En estos países la integración individual en clases ordinarias está subordinada a la presencia de ciertas capacidades que permitan al sujeto con minusvalía el acceso a las mismas tal cual es. De ahí las prácticas de preparación a la integración existentes. Los modelos que subyacen a esta intención son *los de patología médica o social*. Por lo cual, el niño “diferente” es un enfermo o inadaptado al que hay que curar o adaptar antes de integrar. Los sordociegos congénitos o de bajo nivel tendrán muy difícil este proceso.

En otros países que integran de manera relativamente amplia, lo que domina es la idea de acomodación o aceptación (distanciada) del sujeto tal cual es y se recurre al personal de apoyo que acompaña al alumno, permitiendo su integración individual. Al examinar el contexto en el que se produce la integración escolar, Labregère (1989) pone de relieve que el papel que juega la escuela y su funcionamiento, así como el tipo de ayudas que recibe, también varía de un país a otro. Incluso el modo de iniciarse la integración en los distintos países ha sido bastante diversificado y así, mientras en Italia se ha implantado de forma repentina, exigente y generalizada, seguida posteriormente por la legislación, la entrada concertada y programática ha caracterizado a los países escandinavos, a Inglaterra y a los Estados Unidos.

En resumen, el autor concluye que, a pesar del aparente consenso sobre las ventajas de la integración, la forma de ponerla en práctica varía enormemente. De este modo, mientras algunos países buscan activamente los medios para hacer progresar cualitativa y cuantitativamente la integración mediante un apoyo técnico (como en España) o una incitación a la voluntad de los participantes (como en Francia), otros, como el Reino Unido y los países escandinavos, ponen el énfasis en la dotación a la escuela de medios adecuados (dotación por otra parte bastante diversificada, incluso dentro de un mismo país en algunos casos, debido a la descentralización).

Como se desprende de todo lo dicho, *diversos factores* inciden en la forma de entender y llevar a cabo la integración escolar, factores que a su vez se hallan expuestos a cambios conceptuales y cualitativos que exigen una nueva terminología que los denomine, defina y clarifique. El cambio conceptual y cualitativo en la educación del discapacitado, comenzó en los años setenta y, como apunta Sánchez Asín (1993), se puede concretar de forma esquemática en las siguientes dimensiones:

- De un modelo medicalizado, se pasa a un modelo educativo, es decir, una clasificación basada en las deficiencias se sustituye por una atención basada en las necesidades educativas.

- De un modelo de Educación Especial, segregado del sistema educativo ordinario y dirigido a alumnos con deficiencias, se pasa a un concepto de Educación Especial como sistema que pretende integrarse en el Sistema Educativo Ordinario, es decir, como elemento que facilite una respuesta a todos los alumnos que presenten alguna necesidad educativa temporal o permanente, desde el

currículo ordinario.

- Se promueven el currículo y las Adaptaciones Curriculares Individuales (ACI), que se adapten de manera flexible al ritmo y velocidad del sujeto, sin que ello represente una exclusión de las actividades del grupo y, por otro lado, se entiende que el rendimiento no se evaluará en función de un grupo normativo sino en función de los progresos del propio niño.

- Se especifican apoyos, servicios educativos, etc.

Para Marchesi y Martín (1990) las tendencias principales que han impulsado estos cambios en la concepción de la deficiencia y la educación especial serían:

*una distinta consideración de los trastornos del desarrollo y la diferencia relacionada con los factores ambientales más que con los constitucionales e innatos;

*una nueva perspectiva que da mayor importancia a los procesos de aprendizaje y a las dificultades que encuentran los alumnos para su progreso;

*el desarrollo de métodos de evaluación más centrados en los procesos de aprendizaje y las ayudas necesarias que en las categorías de deficiencia;

*los cambios que se produjeron en las escuelas ordinarias que tenían que enseñar a cuantos alumnos accedían a ellas;

*el concepto y realidad del fracaso escolar;

*los limitados resultados que en gran parte de las escuelas especiales obtenían con un gran número de alumnos;

*el aumento de experiencias positivas de integración;

*la existencia de una corriente normalizadora en todos los servicios sociales de los países desarrollados;

*la mayor sensibilidad social al derecho de todos a una educación planteada sobre unos supuestos integradores y no segregadores.

Estos factores, elementos impulsores del cambio y expresión del proceso de transformación en la forma de entender la atención educativa al discapacitado, se concretan desde el punto de vista conceptual en el término innovador de “*las necesidades educativas especiales*”, y desde el punto de vista práctico en la realidad de la integración escolar entendida como *respuesta educativa de la escuela a la diversidad* (Marchesi, A y Martín, E, 1990, p.15-33).

Una reflexión sobre lo dicho hasta aquí nos exige la definición y clarificación de algunos de los términos y conceptos expuestos, enteramente aplicables al sujeto sordociego.

4.- La nueva reconceptualización de la “diferencia”, que permite englobar a los sujetos sordociegos.

El término de Educación Especial utilizado tradicionalmente para referirse a una forma de educación diferente a la ordinaria y dirigida a alumnos “diferentes” o con deficiencias, ha perdido su vigencia como tal al haberse transformado la realidad a la que definía. Hoy la Educación Especial forma parte (o a ello se tiende) de la educación general. Como indica Bautista, “la escuela de la discriminación ha dado paso a la escuela de la integración, la de la homogeneidad a la de la diversidad, y con ello al mismo concepto de dificultades de aprendizaje ha cambiado, dando lugar al de necesidades educativas especiales” (Bautista, R., 1993, p. 11).

Gallardo y Gallego (1993) por su parte explicitan el término de *Educación Especial* en su aceptación tradicional, identificándolo como un término restrictivo, de connotaciones peyorativas, ambigüo, que presupone una etiología de las dificultades de aprendizaje estrictamente personal y con implicaciones educativas segregadoras. Frente a él, el término de necesidades educativas especiales (n.e.e.) se perfila como más amplio y general, de carácter fundamentalmente relativo, que admite una causa personal, escolar o social como origen de las dificultades de aprendizaje y/o desarrollo y que, propiciando la integración escolar, tiene implicaciones educativas de marcado carácter positivo.

El concepto de *necesidades educativas especiales* surge con la publicación del Informe Warnock (1978), que más tarde inspiraría la Ley de Educación de 1981 en el Reino Unido, como ya comentábamos en la aproximación conceptual al “constructo de la diferencia”. El Informe Warnock rechazaba el modelo tradicional dual de dos sistemas diferentes de enseñanza, uno especial y otro ordinario, para dos tipos distintos de alumnos, unos diferentes y otros iguales, y por supuesto “normales”. Por el contrario, la educación especial debería responder a todas las necesidades temporales o permanentes que pudieran presentar los niños durante su escolaridad para adaptarse al currículo ordinario. El informe que denominaba a estos niños como alumnos con n.e.e. estimaba que, probablemente, constituirían el veinte por ciento de la población escolar.

Así pues, según la ley británica, se considera que el alumno, en nuestro caso sordociego, tiene n.e.e. si tiene alguna dificultad en el aprendizaje que requiera una medida educativa especial. Brennan (1988) indica que hay una n.e.e. cuando una deficiencia (física, sensorial, intelectual, emocional, social o cualquier combinación de éstas) afecta al aprendizaje hasta tal punto que son necesarios algunos u otros *accesos especiales al currículo, al currículo especial o modificado*, o a unas *condiciones de aprendizaje especialmente adaptadas* para que el alumno sea educado adecuada y eficazmente. La necesidad puede presentarse en cualquier punto en un continuo que va desde la necesidad *leve hasta la aguda*; puede ser *permanente* o darse a lo largo de una fase *temporal* en el desarrollo del alumno. Con esta explicitación se ha definido claramente la necesidad sordoceguera.

En España, el Libro Blanco para la Reforma del Sistema Educativo (1989), en su capítulo X introduce a su vez el concepto de necesidades educativas especiales de esta forma: “Partiendo de la premisa de que todos los alumnos precisan a lo largo de su escolaridad diversas ayudas pedagógicas de tipo personal, técnico o material, con el objeto de asegurar el logro de los fines generales de la

educación, las necesidades educativas especiales se aplican a aquellos alumnos que además, y de forma complementaria, puedan precisar otro tipo de ayudas menos usuales”. Decir que un determinado alumno sordociego presenta necesidades educativas especiales es una forma de decir que para el logro de los fines de la educación precisa disponer de determinadas ayudas pedagógicas o servicios. De esta manera, *una necesidad educativa* se describe en términos de aquello que es esencial para la consecución de los objetivos de la educación.

Otros autores, como García Pastor en su obra “*Una escuela común para niños diferentes*” (1993), apuntan a la necesidad de redefinir dicho concepto incluyendo dos dimensiones esenciales: *la dimensión interactiva* (ya que la necesidad se define en relación con el contexto donde se produce) y *la dimensión de la relatividad* (puesto que la necesidad hace referencia a un espacio y tiempo determinados, no siendo ni universal ni permanente).

Para Marchesi y Martín (1990) el que un alumno tenga n.e.e. quiere decir, en términos generales, que presenta algún problema de aprendizaje a lo largo de su escolarización, que demanda una atención más específica y mayores recursos educativos de los necesarios para compañeros de su edad. En el concepto de n.e.e. desde un punto de vista de la sordoceguera, así expresado aparecen dos nociones estrechamente relacionadas: *las dificultades de aprendizaje y los recursos especiales*.

Los problemas de aprendizaje de un alumno sordociego, tienen, por una parte, un carácter interactivo en cuanto que dependen tanto de sus condiciones personales como de las características del medio escolar. Pero además el concepto de dificultades de aprendizaje es relativo ya que dependen de los objetivos que se planteen en cada caso, del currículo establecido, de los niveles que se exijan y de los métodos de evaluación que se apliquen. Por lo tanto, *el concepto de n.e.e. sitúa el énfasis en la escuela, en la respuesta educativa, relativizando los problemas específicamente vinculados al propio desarrollo del alumno sordociego*.

El concepto de n.e.e. expresado anteriormente nos remite también a *los mayores recursos educativos* que son necesarios para dar respuesta a las posibles dificultades que presenta dicho alumno. Se entiende aquí por recursos educativos todos aquellos que hacen referencia tanto a la estructura física de la escuela como a la organización escolar, material didáctico y preparación y competencia profesional del personal docente para llevar a cabo su cometido. La disposición de todos estos recursos hará posible que las n.e.e. de la sordoceguera puedan ser atendidas de modo eficaz una vez detectadas y evaluadas.

Es preciso insistir una vez más en la importancia que en este contexto tiene el valorar las n.e.e. de un alumno sordociego partiendo no de sus incapacidades personales, sino de las posibles carencias que ofrece la respuesta escolar. Como indica Ruiz i Bel, en su libro “*La identificación de las n.e.e.*” (1991) “parece razonable proponer que identificar las necesidades educativas de un determinado alumno consiste en identificar o reconocer las características y dimensiones de la respuesta educativa que debe proporcionársele, de acuerdo con las condiciones de las cuales es sujeto, incluido su derecho a la educación” (Ruiz i Bel, R. , 1991, p. 53).

Parece claro entonces que el objetivo de la detección y valoración de las n.e.e. ha de ser

identificar *las actuaciones educativas de ayuda* que será preciso proporcionar al alumno sordociego con esas necesidades. Del mismo modo, señala Bautista en “*Educación Especial y Reforma Educativa*”, la valoración psicopedagógica de las n.e.e. deberá tener un marcado carácter funcional, utilizando el currículo escolar como referente básico para la identificación de dichas necesidades y la determinación de los servicios específicos que un alumno pudiera precisar en un momento dado (Bautista, R, 1993, p.15).

Se trata así de conocer el perfil del alumno sordociego, sus dificultades y limitaciones por un lado, determinando si éstos tienen una base orgánica además de ambiental, y sus potencialidades de desarrollo por otro, valorando a la vez los recursos educativos que precisa y en qué tipo de escuela puede encontrarlos. Este análisis nos conecta de nuevo con el tema de la integración escolar. Como filosofía educativa, la integración escolar aboga por el derecho de todos los niños a ser incluidos en los programas escolares generales. Las escuelas deberán ser ahora responsables de adaptar sus programas a las necesidades educativas únicas del niño. El énfasis recae precisamente sobre esas necesidades, siendo el objetivo perseguido el garantizar en la escuela una adecuada respuesta a las mismas.

Este cambio conceptual ha abierto perspectivas diferentes en el campo de la educación especial, entendida ahora como respuesta educativa diversa a “n.e.e.” también diversas. Como indican Marchesi y Martín “por un lado ha ampliado los límites de la educación especial, que ahora incluyen un mayor número de alumnos, y la ha incorporado dentro del sistema educativo normal. Por otro, ha situado en la propia escuela la mayor parte de los problemas de los alumnos, urgiendo un replanteamiento de sus objetivos y haciendo ver la necesidad de su reforma. Y finalmente, ha subyugado la indisociable vinculación entre las n.e.e. y la provisión de recursos educativos para hacerles frente” (Marchesi, A. y Martín, E. , 1990, p. 21).

Es de esperar que esta nueva conceptualización dé lugar a *una escuela abierta a la diversidad* preocupada, no tanto por lo que le pasa al niño, cuanto por lo que éste necesita desde el punto de vista educativo para incorporarse plenamente a la sociedad; **una escuela para todos**, que no es la escuela que integra a los diferentes, sino la que asume que todos los alumnos y alumnas son diferentes como personas, incluido los niños sordociegos. Como indica López Melero “la escuela comprensiva que aspira a asumir de forma integradora la diversidad, es el germen de lo que ha de constituir una sociedad democrática, pluralista y socializante. En una sociedad pluralista se han de aceptar las diferencias y las heterogeneidades de las personas como potencial para que la sociedad avance y llegue a ser éticamente madura” (López Melero, M. , 1993, p. 41).

La consideración de todo ello nos conduce ahora a analizar la aplicación de los conceptos expuestos a la práctica educativa y a perfilar los cambios que se precisan para lograr los objetivos perseguidos respecto a la nee sordoceguera.

5.- El reto teórico-práctico que implica trabajar en sordoceguera.

La puesta en práctica de esta concepción educativa plantea ciertos requisitos de distinta índole que no se hallaban garantizados en el sistema educativo existente. En otras palabras, sobre la base de los nuevos principios integradores, en todos los países que a ellos se han adscrito, se ha iniciado la reforma del sistema de educación para adaptarlo a las exigencias planteadas, precedida esta reforma en todos los casos por un cúmulo legislativo que ha habido que ir progresivamente llenando de contenido.

Diversos autores han tratado de sistematizar los cambios generados por dicha reforma expresándolos en forma de requisitos exigibles para una actuación educativa integradora. Así, Casanova M.A. (1990) hace referencia a exigencias **materiales, personales y funcionales en el ámbito educativo**. Dentro de las exigencias materiales incluye la eliminación de barreras arquitectónicas y la disponibilidad de los recursos didácticos necesarios. Como exigencias personales plantea: la adecuada formación inicial y permanente del profesorado; la reducción del número de alumnos por aula; la incorporación del profesor de apoyo al centro, con funciones diversificadas en relación con los alumnos, el resto de los profesores, el claustro del centro y los padres; y finalmente, la intervención de otros profesionales especializados y de los equipos psicopedagógicos y multiprofesionales.

En cuanto a las exigencias funcionales para la integración señaladas por la autora se incluyen en la organización de los anteriores elementos materiales y personales; el proyecto educativo del centro y las adaptaciones curriculares que incidirán, tanto en los elementos del propio currículo, como en la organización del centro. Además de señalar estos requisitos, Casanova (1990) hace también hincapié en la importancia que adquiere la estrecha colaboración de toda la comunidad educativa en este proceso, con la especial relevancia de los padres de todos los alumnos, así como la mentalización social para sacar adelante la escuela para todos.

En términos similares se expresan Barrueco, A. y otros (1991) al indicar que la integración origina un cambio que va a afectar a los centros escolares a todos los niveles: nivel organizativo, estructural, curricular, terminológico y, en definitiva, a la propia tarea del profesor. Las innovaciones que ha supuesto el concepto de integración afectarán a la labor profesional del docente, centrándose en los llamados elementos de acceso al currículo y en los elementos básicos del currículo.

Bautista, R. por su parte, en *“Una escuela para todos: la integración escolar”* (1993) se refiere no a cambios sino a condiciones precisas para que la integración escolar se desarrolle con éxito en el nuevo contexto, señalando como tales las siguientes:

- * el establecimiento de programas y experiencias piloto que precedan a cualquier generalización de los procedimientos integradores;
- * la realización de campañas de información y mentalización que preparen adecuadamente el terreno para la integración;

- * una legislación que garantice y facilite la misma;
- * cambios y renovación de la escuela tradicional referidas a su organización, estructura, metodología, objetivo, etc.;
- * reducción de la proporción profesor / alumnos por aula;
- * un diseño curricular único, abierto y flexible;
- * supresión de barreras arquitectónicas y adaptación de centros ordinarios;
- * recursos personales, materiales y didácticos adecuados;
- * buen nivel de comunicación dentro del centro educativo, así como entre éste y su entorno social;
- * la participación activa de los padres;
- * la formación y perfeccionamiento del profesorado.

Marchesi y Martín (1990) señalaban a su vez la incidencia que las innovaciones legislativas pueden tener en la aplicación de los principios integradores en la escuela, advirtiendo, no obstante, que una nueva normativa jurídica no produce directa ni necesariamente modificaciones relevantes en la práctica del docente, sino que más bien establece un amplio marco que oriente e impulse en una determinada dirección las actuaciones de los distintos agentes educativos. Sobre la base de que la educación de los alumnos con n.e.e. en la escuela ordinaria no es por tanto un tema que pueda resolverse mediante formulaciones legales, pasan luego a esquematizar las cuestiones y problemas más relevantes con que se enfrente la acción integradora, considerando como tales las referidas al proyecto educativo del centro, las actitudes de los profesores, el trabajo en el aula, la participación de los padres, el papel de las administraciones educativas y la tarea de la sociedad.

Las exigencias de reforma para adaptar el sistema educativo a las necesidades especiales diversas del alumnado, aparecen de forma generalizada en los diversos países, aunque los medios de llevar a cabo esta reforma y las situaciones en las que se desarrolla reflejen las peculiaridades y características culturales y socioeconómicas propias de cada contexto.

Así, López Melero aborda la reforma educativa en España en los siguientes términos: “estamos asistiendo a un movimiento pedagógico reformador en nuestro país que pretende cambiar las metas y referentes generales encomendados a la escuela. Todo ello nos debe provocar reflexiones más profundas al considerar la integración como proceso de cambios de roles y funciones de los componentes que constituyan la escuela”. Y más adelante expresa los objetivos de esta reforma indicando “el sistema educativo español y la reforma del mismo que en los últimos años se intenta introducir en nuestro país persiguen, como objetivo último, optimizar el desarrollo de la personalidad del niño/a y del joven para que participe activamente en la comunidad en la que vive. Se ha de considerar que este objetivo del sistema es un proyecto educativo, vivo y dinámico, sujeto a los cambios propios de la sociedad, proyecto educativo que, si bien es cambiante, también lo son los sujetos sobre los que se aplica” (López Melero, M., 1993, p. 40-41).

Como medidas que fundamentan el modelo de escuela comprensiva propio del nuevo sistema educativo, señala el autor, el diagnóstico diferencial y contextual de las necesidades del alumno, la elaboración de un proyecto educativo de centro que sea comprensivo e integrador, la disponibilidad de adecuados recursos personales y materiales, la garantía de la continuidad de las acciones educativas a lo largo de todos los niveles de enseñanza y unos profesionales competentes que

trabajen de modo cooperativo y solidario. Todo lo cual es esencial para la educación de cualquier niño sordociego.

Sánchez Asín (1993), desde una perspectiva más crítica, haciendo una valoración de las limitaciones con las que se ha enfrentado la puesta en práctica de la integración escolar en nuestro país, señala: “Como ocurre tantas veces y en tantos planos de nuestra sociedad, el sistema educativo no realizó los oportunos cambios que implica el proceso de integración” (p. 67), para indicar después: “En relación a los cambios de la escuela se tenían que haber previsto los que se refieren a cuatro ámbitos fundamentales: el físico, el pedagógico o funcional, el social y el societal.” (p. 69).

En el primero de ellos menciona el autor las modificaciones relativas a accesibilidad y adaptaciones a las necesidades de alumnos con discapacidades físicas y sensoriales. En el ámbito pedagógico o funcional podríamos señalar como algo realmente importante para los niños sordociegos, los fallos en la coordinación de los servicios en el propio centro y la carencia de recursos o apoyos explícitamente señalados en la legislación, así como el hecho de que los profesores de las aulas ordinarias no hayan sido, en general, debidamente preparados para adecuar su metodología y disponer de los recursos necesarios para trabajar en el vasto campo de la sordoceguera.

Dentro de este mismo ámbito, y refiriéndose a la organización pedagógica, el autor alude a tres tipos de problemas de carácter general que requieren especial atención en los centros ordinarios. Se trata de las dificultades de los niños con discapacidades de carácter físico-motórico (que requieren un ratio cuidador/alumno superior al establecido para los centros de integración por la orden del 30-1-86), los problemas de los alumnos que presentan trastornos crónicos y los creados por los niños “caracteriales” o de conducta perturbadora. A los que podríamos añadir dentro del 2º grupo como una entidad independiente los anees sordociegos.

En el ámbito social, entiende Sánchez Asín (1993) que se ha descuidado el preparar el sistema educativo para que el niño diferente aprenda de sus compañeros y éstos, a su vez, le ayuden a aprender, ya que los grupos heterogéneos constituyen un requisito para que se produzca esta intercomunicación. Finalmente, en el ámbito societal será preciso facilitar la normalización de las experiencias vitales del alumno, para lograr su óptimo desarrollo dentro de la comunidad. Tal aspecto en el campo de la sordoceguera implicaría el apoyo imprescindible de un guía-intérprete amén de otras medidas de eliminación de barreras de todo tipo, no sólo arquitectónicas sino también psicológicas.

Esta misma necesidad de reformar la escuela y el sistema educativo para responder adecuadamente a la diversidad del alumnado se ha dejado sentir también entre los estudiosos de otros países y contextos culturales, llevándolos a investigar a algunas dimensiones del proceso de cambio y de su posterior aplicación en el medio educativo. Así, Louks-Horsley y Roody en 1990, analizando la Iniciativa de Educación Ordinaria (Regular Education Initiative), entonces en auge en los Estados Unidos, indicaban: “debe prestarse atención a las diferentes fases del proceso de cambio para que cualquier innovación tenga éxito, y la REI no es una excepción” para señalar más tarde, como requisitos de una reforma exitosa, el que los cambios que implique estén bien definidos, sean de comprobada eficacia y hayan sido diseñados de forma que puedan ser aplicados sin espectaculares

modificaciones. A este respecto, advierten las autoras sobre la conveniencia de ser cautelosos a la hora de introducir cambios mediante nuevos programas y actuaciones sustituibles por los ya existentes con las precisas adaptaciones.

En su trabajo, partiendo de la literatura existente sobre el cambio educativo, señalan que quienes son responsables de iniciar dicho cambio han de tener en cuenta las siguientes conclusiones aplicables al desarrollo de la REI como experiencia integradora en Estados Unidos (Louks-Horsley y Roody, 1990, p.51-56); conclusiones por otro lado muy provechosas de aplicar al área de la sordoceguera:

*el cambio no es un acontecimiento puntual, sino más bien un proceso dinámico que requiere entre tres y cinco años para enraizarse y dar frutos;

*los maestros y gestores de la educación necesitan modelos concretos y específicos de las innovaciones más que argumentos filosóficos sobre la reforma educativa;

*estos modelos, una vez demostrada su eficacia, pueden hacerse extensivos a otras escuelas o distritos educativos;

*los programas de reforma deben proporcionar a los maestros y gestores educativos una amplia gama de recursos que incluyan la formación adecuada y los medios materiales precisos;

*la normativa reguladora del cambio, si está bien formulada, puede constituir el inicio de la reforma educativa, pero el éxito de la misma requiere la adecuada aplicación de lo ordenado en la legislación;

Miller, L (1990) analiza también la reforma escolar partiendo de la Iniciativa de Educación Ordinaria (REI) y señala que el tipo de cambio que requiere esta experiencia de integración es difícil de llevarlo a la práctica, requiere tiempo y desafía la paciencia, capacidades y convencimientos de todos los implicados. La autora pone el acento en la necesidad de que se desarrolle una estrecha colaboración entre los profesores del aula y los profesores especiales, para que la nueva iniciativa no sea considerada por los primeros como otra exigencia más que se les impone sin los adecuados recursos y apoyos.

K. Wedell, abordando este mismo tema de la reforma educativa en el foro internacional de la Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales celebrada en Salamanca en junio de 1994, indicaba que en la actualidad la inclusión puede conducir a una situación paradójica: reconocer al niño el derecho a integrarse en la escuela de su localidad sin que ésta, como sucede con frecuencia, sea capaz de responder debidamente a sus necesidades educativas individuales como ocurre con los niños sordociegos. Por ello señala que para avanzar en el sentido de la integración hacen falta en el plano general reformas fundamentales de la escuela ordinaria, lo que a nivel del sistema implica:

*la reestructuración del acceso al programa de estudios y la posibilidad de diferenciación;

*un sistema efectivo y no excluyente de evaluación y registro de los objetivos del programa de estudios y de logros;

*nuevas formas de asociación con los padres y otros familiares (por ejemplo, los hermanos y las hermanas);

*el desarrollo del aprendizaje cooperativo y en grupo;

*la enseñanza a cargo de pares;

*la utilización creativa de la microtecnología y del aprendizaje asistido por computadora. (Wedell, 1994, p. 40).

A partir de los diversos trabajos revisados, podemos afirmar que la integración es, en definitiva, *una cuestión de reforma escolar*, que implica la existencia de escuelas que respondan a las diferencias individuales de los alumnos en un marco unificado. Así entendida, esta reforma se orientará a los múltiples elementos que configuran la tarea educativa o inciden en ella de algún modo. En este sentido, el currículo, la organización escolar, los recursos materiales y personales con que deba contar la escuela, la formación inicial y continua del profesor especial de aula, así como la participación de los padres en el proceso educativo de sus hijos, serán aspectos a tener muy en cuenta para lograr la escuela de la diversidad que el sistema educativo persigue hoy como objetivo. Una escuela que pueda dar respuesta a los alumnos sordociegos.

Estos cambios que apuntamos suelen ir precedidos en la mayoría de los países por una normativa de carácter integrador, pero no sólo la legislación y el talante reformista de un país van a influir en el desarrollo de la integración escolar en el mismo. Otro factor importante va a determinar que un alumno con n.e.e. tenga o no su lugar en la escuela ordinaria como pasa con la población escolar sordociega. Se trata, como veremos en el siguiente apartado, de la actitud que manifiestan hacia la integración escolar los individuos y colectivos implicados en ella. Con otros autores, consideramos que la integración escolar y social del niño sordociego es, en último término, *una cuestión de actitudes* que será preciso modificar en algunos casos, orientándolas hacia una mayor aceptación de la diversidad.

6.- La cultura escolar integradora: actitudes, valores y percepciones.

La actitud social puede tener de hecho un gran impacto en la integración escolar y diversos autores han analizado esta dimensión de manera explícita. Ya el informe Warnock (1990) recogía dicho aspecto al referirse a los criterios según los cuales se había de llevar a cabo la escolarización. Así indicaba: “Los cambios organizativos y los recursos adicionales no serán suficientes por sí mismos para alcanzar nuestros fines. Tienen que ir acompañados de cambios en las actitudes. Tampoco basta con que estos cambios de actitud se limiten a personas dedicadas a la educación especial, sino que son necesarios en la opinión pública en general” (Warnock, M. 1990, p. 24).

Existen ciertos grupos cuyas actitudes son especialmente relevantes en el proceso de integración escolar, tales como maestros, padres, alumnos con discapacidad y el resto de los alumnos. Resulta difícil determinar las actitudes de cada uno de estos grupos específicos, no sólo por la dificultad que entraña la valoración de las actitudes en sí, sino también por la variabilidad que ofrecen las experiencias que los distintos individuos hayan podido tener en relación con la discapacidad. Muchas veces el problema para los alumnos sordociegos es que *no se les oferta ni siquiera la posibilidad de tener esa experiencia integradora*. Las actitudes negativas surgen a priori ante la gravedad de la afectación. No obstante, existe evidencia de que las actitudes negativas

pueden modificarse, dando lugar a una interacción social positiva. A continuación vamos a referirnos a algunos de los numerosos trabajos que han investigado este tema de gran transcendencia para abordar la educación de un niño sordociego.

En este sentido, por ejemplo, Pearman, E.L. y colaboradores llevaron a cabo en 1992 un estudio en un distrito escolar de Colorado (USA.) para determinar la opción y actitudes del personal escolar respecto a la integración de todos los alumnos en la escuela ordinaria. Los datos obtenidos pusieron de manifiesto diferencias significativas entre las actitudes de los maestros de distintos niveles educativos, hecho que sugiere la necesidad de una planificación estructurada y cooperativa de la integración.

En la misma línea Ahmad Beh-Pajoo (1992) ha investigado el efecto del contacto social en las actitudes de maestros de escuela superior hacia sus alumnos deficientes mentales severos y su integración educativa. Los resultados del estudio que llevó a cabo muestran que una preparación adecuada para trabajar con este tipo de alumnos, las experiencias de previos contactos con ellos y el sistema educativo, favorecen la expresión de actitudes positivas hacia los alumnos *deficientes severos o graves en general* y su integración.

Chazan, M. (1994) en un trabajo ha recogido los resultados de diferentes estudios sobre las actitudes de los maestros de aulas integradas hacia sus alumnos con problemas de conducta, uno de los grupos más difíciles de integrar. Su revisión de la literatura pone de manifiesto que muchos de estos maestros consideran negativa la inclusión de alumnos caracteriales en el aula ordinaria y muestran poca tolerancia hacia ellos. El autor indica que para tratar de modificar la actitud negativa de estos maestros hay que tener en cuenta los siguientes puntos :

1. Gran parte del estrés que experimentan se debe a las crecientes demandas que se les hace y los limitados recursos que se les ofrecen.
2. Algunos de los alumnos con problemas serios de conducta requieren definitivamente ser educados en un medio especial.
3. La preparación de los maestros de aulas integradas ha de orientarse no sólo a los contenidos que éstos han de enseñar, sino también, y de modo primordial, a los sentimientos de los propios maestros.
4. Los maestros no siempre muestran entusiasmo a la hora de modificar sus prácticas.
5. Los alumnos y sus padres, así como los maestros, psicólogos y otros profesionales, deben participar en cualquier proyecto orientado a mejorar las condiciones de escolarización de estos alumnos con problemas de conducta en la aula ordinaria (Chazan, M., 1994, p. 261-274).

El autor reconoce que existen múltiples barreras para modificar las actitudes negativas del personal docente, pero afirma que pueden superarse ofreciendo a los mismos el apoyo y recursos necesarios. Con el fin de que estas afirmaciones no sean consideradas únicamente como bellas utopías, se recogen en el trabajo algunos proyectos exitosos en este campo⁷⁸. Una explicación

⁷⁸Tales como el proyecto ESMHP (Elementary School Mental Health Project), programa preventivo establecido en Ottawa (Canada); dos proyectos, uno de apoyo ante la conducta perturbadora y otro de abordaje en equipo de la misma problemática, gestionados en Inglaterra por dos LEAS diferentes en enseñanza primaria y secundaria respectivamente; un programa también establecido en Inglaterra de colaboración entre la escuela y el medio hospitalario, o un proyecto desarrollado en California orientado

detallada de los mismos superaría nuestro cometido y si queremos referirnos, sin embargo, a aquellas variables que el autor señala como influyentes en las actitudes del personal docente, sobre las cuales hace algunas consideraciones. He aquí su exposición:

-En relación con la edad parece ser que los maestros más jóvenes simpatizan más con los problemas de sus alumnos y su actitud se endurece con los años.

-Los maestros de escuelas urbanas, expuestas a más problemas sociales, se ven afectados por un mayor estrés, y ello parece influir negativamente en sus actitudes hacia los problemas de comportamiento de sus alumnos.

-La comparación de las actitudes de los maestros especiales y de aula ordinaria no ofrecen datos consistentes, aunque sí en ciertos casos diferencias individuales extremas. No obstante, algunos autores indican que, en general, los maestros de aulas de integración tienden a ser más severos en sus juicios que los implicados en educación especial.

-Algunos factores de régimen interno de la escuela, tales como la política escolar global, la existencia o no de servicios de asesoramiento y orientación en el centro y de una colaboración adecuada entre padres y profesores parecen influir de modo determinante en las actitudes del personal docente.

-Dentro del aula otros factores afectan a la capacidad del maestro para afrontar los problemas conductuales de sus alumnos. Tales son: el número de alumnos, el espacio disponible, la capacidad del propio educador para desarrollar su trabajo, y su misma actitud inicial tanto hacia la integración en general como hacia los alumnos y situaciones con los que debe enfrentarse día a día.

-Finalmente, la cantidad y calidad de apoyos procedentes de los servicios psicológicos, sociales y sanitarios con los que pueda contar el maestro constituirán un elemento decisivo para generar actitudes positivas en el mismo hacia la permanencia en su aula de alumnos con problemas.

-En definitiva, concluye el autor, si los maestros de integración reciben ayuda personal y los recursos necesarios y se sienten parte de un sistema escolar que les apoya, cabe esperar que contribuyan a crear un medio acogedor e integrado para los anees.

Otro autor, Norwich, B. (1994) ha llevado a cabo un estudio sobre la posible relación entre las actitudes de los educadores en un país hacia la integración escolar y el marco socio-político del mismo. La investigación, de carácter comparativo, se realizó en diversas áreas urbanas y rurales de Pennsylvania (USA) y Northamptonshire (Inglaterra) y su objetivo concreto fue los factores tales como el contexto ideológico sociopolítico, el contacto con la discapacidad y empatía con los discapacitados, así como el puesto profesional desempeñado. Los resultados ponen de manifiesto que, aunque en las muestras de ambos países se da una tendencia hacia actitudes positivas cara a la integración, esta tendencia es significativamente superior en Inglaterra.

Por otra parte, existe una correlación más débil de lo que cabría esperar entre actitudes prointegración-tendencias políticas de izquierdas y actitudes menos prointegradas-tendencias de derechas, revelando un análisis minucioso de este hecho que la ideología política no constituye un factor determinante en las actitudes y que se asocia con otros factores situacionales, como el contacto directo con la discapacidad, para generar actitudes más positivas hacia la integración con las personas "de derechas". (Sanz del Río, 1995, p.56). Sin embargo, el tema resulta más complejo, puesto que en este mismo estudio son los profesionales norteamericanos más directamente a modificar las actuaciones del maestro con deficiencias sensoriales graves.

directamente implicados en la experiencia integradora (los maestros de aula ordinaria) quienes se hallan menos a favor de la integración, frente a los que ocupan puestos administrativos o de orientación que manifiestan actitudes más positivas.

El autor ofrece como posible interpretación de estos resultados, aparentemente contradictorios, la dificultad que entraña el desarrollo de experiencias exitosas de integración en un país como USA, "melting pot", donde se pierden culturas e individualidades muy dispares. La más amplia experiencia de este país en procesos difíciles de integración puede haber contribuido a que sus profesionales, reconociendo esta dificultad, manifiestan actitudes más negativas hacia la integración escolar. En resumen, los resultados del estudio sugieren que las actitudes de los educadores hacia la integración de los anees en la escuela ordinaria, no se relaciona únicamente con sus ideas sociopolíticas o el puesto profesional que ocupen en el sistema educativo, e indican la conveniencia de utilizar un modelo interaccionista en el análisis de dichas actitudes, que tenga en cuenta el posible significado de otros factores.

Otra investigación realizada por Leyser, y colaboradores (1994) compara las actitudes de maestros hacia la integración escolar en seis naciones y culturas diferentes -Estados Unidos, Alemania, Israel, Ghana, Taiwan y Filipinas- analizando las diferentes variables asociadas con ellas. Los resultados de su trabajo revelan las actitudes más favorables, siendo los maestros de los otros países en general más neutrales, mostrando a los maestros israelitas como los más contrarios a la integración.

Las variables consideradas incidentes sobre las actitudes del profesorado fueron: la preparación en educación especial, el nivel de enseñanza, la edad, la experiencia educativa y el contacto con la discapacidad. De acuerdo con estos resultados, se concluye la necesidad de ampliar la formación tanto inicial como continua del profesorado mediante cursos específicos, seminarios y proyectos que aborden las diferentes discapacidades con el doble fin de promover en los maestros actitudes positivas hacia la integración escolar y prepararlos para responder adecuadamente a las n.e.e. de todos sus alumnos. En definitiva algo totalmente imprescindible de realizar en España para abordar el campo de la sordoceguera desde un punto de vista práctico, y por supuesto de manera eficaz.

Estos esfuerzos formativos a cargo de CEP -proyectos de formación en centro, cursos, jornadas, grupos de trabajo, etc. sobre el tema de la sordoceguera- logran, en la mayoría de los casos, modificar las actitudes de los maestros en una dirección más positiva. En España, donde el desarrollo de la integración ha sido experimentado por muchos maestros como un período conflictivo, en el que se ha exigido mucho apoyándoseles muy poco, también se han llevado a cabo a algunos estudios sobre las actitudes del profesorado y otros colectivos respecto a la integración.

En este caso, De Miguel Díaz, citado por Sánchez Asín (1993), recoge una serie de investigaciones a partir de las cuales se plantea si las ventajas de la integración, más que depender de la ubicación de los sujetos en clases normales y de los programas y estrategias metodológicas que se utilizan, dependen de otras variables, como la actitud de los docentes y su especialización profesional, el número de alumnos por aula, etc.

Sánchez Hipona, M.P. (1994) se cuestiona asimismo, en un artículo las condiciones que posibilitan la integración escolar y el impacto de las actitudes del profesorado en todo el proceso. “Basta con la buena voluntad del profesorado -se pregunta- para posibilitar la integración escolar, o por el contrario es preciso asumir un cambio de actitudes para modificar prácticas discriminatorias...?” y, tras citar diferentes investigaciones que evalúan las experiencias integradoras, añade: “Las actitudes positivas y favorables en el profesorado es el principal factor crítico de la integración que prevalece en los diversos estudios”. Y, avanzando un paso más, pone, a nuestro entender, el dedo en la llaga de la cuestión, cuando indica: “El problema de las actitudes del profesorado como factor crítico de cómo poder llevar a cabo la integración escolar se encuentra relacionado **con el grado de apoyo de la administración y la existencia de recursos de apoyo**” ((Sánchez Hipona, M.P. ,1994, p. 35-36)

Autores como García, J y De la Cruz, A (1985) y Palacios, J. (1987) coinciden en señalar que si los profesionales de la educación son contrarios a la filosofía de la integración, dicha actitud puede afectar adversamente a las experiencias educativas de los niños con discapacidades y sus actitudes y percepciones respecto a los apoyos de los que puedan disponer para este fin. En este sentido, si no se conoce la nee sordoceguera, ni tampoco se dispone de los recursos que precisa, poco podemos plantearnos desde un punto de vista integrador. A veces, ese impulso que permita una formulación inicial emana de la propia necesidad al margen de apoyos o infraestructura institucional. Las especulaciones se dejan a un lado cuando un maestro ha de enfrentarse con un anee de “carne y hueso”. Si un profesor tiene la oportunidad de trabajar con un niño sordociego, sin temor a equivocarnos podemos asegurar que su nivel de actitud hacia el trabajo realizado habrá variado positivamente aunque los comienzos fueran duros, y sus actitudes iniciales fueran contrarias a dicha experiencia. En las implicaciones educativas de esta investigación tales datos toman cuerpo a lo largo de cada uno de los cuatro diseños psicoeducativos.

La realidad cotidiana de una aula de integración es compleja, y por sí misma se conforma como fuente de incertidumbre o generadora de problemas metodológicos. En esa dirección, García Pastor, C. y García Jiménez, E (1990) al investigar la experiencia de integración de niños ciegos en cuatro escuelas públicas de Sevilla y provincia, analizan las actitudes de los profesores implicados en la misma, concluyendo que las actitudes negativas de los profesores ante la integración quizás puedan estar motivadas por las dificultades que supone la práctica docente con alumnos con n.e.e., mientras que las opiniones más positivas reflejarían unas creencias y teorías suscritas por los profesores.

Pero no sólo las actitudes de los maestros han sido objeto de investigación. Como ya indicábamos, las actitudes de otros colectivos, como el de los padres o el de los propios alumnos con n.e.e. o no, juegan un papel importante en el desarrollo de la integración escolar. Así lo han comprendido algunos autores que han orientado sus trabajos hacia este campo. Muestra de ello es el estudio realizado por Tisdall, G y Dawson, R. (1994) en el Reino Unido, en el que se investigaron las actitudes y opiniones de veintidós alumnos de un aula de apoyo para discapacitados físicos y deficientes auditivos integrada en una escuela ordinaria. Aparte de las conclusiones generales que se desprenden del trabajo, sus autores acentúan la importancia de ofrecer a los alumnos con n.e.e. la oportunidad de opinar y expresarse sobre un tema de capital importancia para ellos, como es el de

su integración en el medio escolar general, oportunidad que en este caso fue positivamente acogida.

Los resultados pusieron de relieve que estos alumnos eran conscientes de las actitudes que los otros tenían hacia ellos y experimentaban el estigma de la etiquetación, sin embargo parecían haber desarrollado cierta tolerancia hacia la incompreensión de sus compañeros no discapacitados. Excepto dos de los alumnos encuestados, todos manifestaron sentirse parte de la escuela, aún admitiendo que debían esforzarse más que sus compañeros “normales” para lograrlo y que la única forma de conseguirlo era mediante su escolarización en el aula de apoyo.

Por otra parte, los alumnos de este aula especial integrada en una escuela ordinaria valoraron positivamente el trato abierto, amistoso e igualitario de sus profesores y la posibilidad de establecer estrecha amistad con sus compañeros, que a veces, sin embargo, les es difícil mantener, según reconocen fuera del ámbito escolar, dada la larga distancia que separa la escuela de su hogar. Pero quizás lo más importante de esta investigación, insisten los autores, es la individualidad manifiesta por los alumnos al expresar sus opiniones, que aconseja el tenerlas muy en cuenta al valorar todo el proceso integrador.

A este respecto, resulta interesante la evolución perceptible en países como el Reino Unido, Italia, los países escandinavos o Estados Unidos, según señala la OCDE en uno de sus últimos informes. Se trata de la toma de medidas que tienen más en cuenta las preferencias del propio alumno, lo que constituye un alejamiento de los modelos tradicionales y un buen indicador de cambio (OCDE, 1994, p. 21).

Otros autores han realizado estudios parecidos con resultados similares. Por ejemplo, Wade, B. y Moore, M. (1993) analizaron las opiniones de 160 niños con n.e.e. en Nueva Zelanda y el Reino Unido acerca de sus maestros y compañeros, la enseñanza recibida, su experiencia de discapacidad ante los otros, etc. y Whitaker, P. (1994) ofrece información sobre las actitudes y experiencias de los alumnos sin n.e.e. de una escuela de integración, en relación con la incorporación a la misma de un grupo de alumnos con graves problemas de aprendizaje.

Estas investigaciones vienen a demostrar que los niños que asisten a escuelas donde es posible la interacción entre todos los alumnos, tengan o no sordoceguera, manifiestan menos rechazo que aquellos niños que no tienen la posibilidad de interactuar. En este sentido, Johnson, D y Johnson, R (1984) y Coll, C (1994) ya defendían hace años que las actitudes negativas suelen darse con anterioridad a la integración, y que será precisamente en el aula de integración donde éstas se reafirmarán o serán sustituidas por otras más positivas, según se estructure la situación mediante la interdependencia negativa (aprendizaje competitivo), la interdependencia positiva (aprendizaje cooperativo) o la no interdependencia (enfoque individualista de la enseñanza).

Finalmente, también el colectivo de padres ha sido objeto de atención de investigadores de las actitudes hacia la integración y opiniones acerca de la misma. Por ejemplo, Guralnick, M.J. (1994) Connor y Hammond (1995), han investigado en uno de sus últimos trabajos, la percepción que tienen los padres de preescolares con n.e.e. escolarizados en programas especiales o integrados, acerca de las relaciones interpersonales de sus hijos con sus compañeros, comparando después las opiniones de unos y otros.

Los resultados revelan que las madres de los niños participantes en ambos tipos de programas perciben los respectivos contextos educativos de sus hijos como igualmente valiosos para su adecuada interrelación con sus compañeros. Las que tenían a sus hijos en programas integrados manifestaron que éstos jugaban más y eran más sociables gracias a la presencia de los compañeros sin necesidades especiales. Respuestas semejantes obtuvieron de las madres cuyos hijos estaban escolarizados en programas especiales confrontadas en una situación hipotética de integración, aunque no consideraron que mejoraría la capacidad de sus hijos para resolver situaciones problemáticas. Sin embargo, ambos grupos de madres mostraron su preocupación ante el posible rechazo de sus hijos por parte de sus compañeros y señalaron la importancia de que otros niños con dificultades, además de su hijo, participaran en el programa cualquiera que éste fuera, con el fin de promover entre los alumnos “normales” las actitudes de tolerancia y aceptación.

En otro trabajo del mismo Guralnick (1995), la posibilidad de rechazo de los niños con n.e.e. aparece más claramente expresada por las madres al referirse a los contextos integrados, aún reconociendo que es en ellos donde sus hijos pueden prepararse mejor para enfrentarse al mundo real. Sin embargo, no existen datos disponibles que sugieran que el rechazo es más frecuente en los programas integrados que en los especiales, según indica el autor.

Miller, L.J. y colaboradores (1992) han investigado también las actitudes parentales hacia la integración en un trabajo en Pennsylvania, cuyos resultados ponen de manifiesto que los padres de alumnos discapacitados o no, independientemente de que sus hijos se hallen escolarizados en contextos integrados o especiales, muestran una opinión muy favorable hacia la integración escolar. Sin embargo, los padres de alumnos no discapacitados y los de discapacitados integrados en clases ordinarias, manifiesta un mayor grado de satisfacción que los padres de hijos en ámbitos segregados acerca de la implicación de sus hijos en un contexto heterogéneo y el impacto de tal implicación en su desarrollo.

Asimismo Giangreco, M.F. (1992) con un equipo de investigadores, estudió la opinión de los padres de alumnos no discapacitados acerca de la integración en la clase de sus hijos de alumnos deficientes severos. La mayoría de los padres afirmaron que la experiencia fue enriquecedora, tuvo un efecto positivo en el desarrollo emocional y social de sus hijos y no interfirió en absoluto en que éstos recibieran una educación de calidad.

En el contexto español debemos mencionar la investigación llevada a cabo por Domingo Palomares, H (1992) y que sirvió de base para su tesis doctoral, sobre las actitudes de profesores y padres hacia la integración escolar. Aunque no podemos entrar en un detallado análisis de su extenso trabajo, exponemos a continuación las hipótesis sobre las que basó su estudio, indicando entre paréntesis si los resultados obtenidos la confirmaron o no, o si sólo lo hicieron parcialmente.

1. Con la muestra de profesores

-Cabe esperar puntuaciones significativamente más altas en la Escala de actitudes en la submuestra formada por profesores de centros no adscritos al P.I. (Confirmada).

-Los valores en la variable edad correlacionan negativamente con los de la Escala de actitudes

(Confirmada en buena medida).

-Cabe esperar mejores resultados en la Escala de actitudes dentro del grupo de profesoras que del de profesores (No confirmada).

-Los valores de la variable antigüedad de los profesores también correlacionan negativamente con los obtenidos en la Escala de actitudes. (Esta variable muy ligada a la edad, extrema aún más las tendencias apuntadas por ésta. Ambas variables edad y antigüedad tienen un cierto peso en la configuración de las actitudes).

-No se espera observar diferencias significativas en las actitudes de los profesores en relación a su lengua materna: catalán o castellano. (Se confirma).

-Los profesores que enseñan en los niveles inferiores manifiestan opiniones más favorables hacia la integración. (No confirmada al no encontrar diferencias significativas).

-Los profesores que trabajan en centros públicos y en los ubicados en zona rural obtienen mejores puntuaciones en la Escala de actitudes. (Las condiciones diferentes que hay entre unos y otros centros derivados de las dos variables, zona y tipo, no parecen tener relevancia alguna en la construcción de las actitudes de los profesores hacia la integración).

2. Con la muestra de padres

-Los padres que, por tener los hijos escolarizados en centros de integración, tienen una cierta información y experiencia sobre el P.I. manifiestan hacia él actitudes más desfavorables que el resto de padres. (Se confirma).

-Los valores de la variable edad correlacionan negativamente con los de la Escala de actitudes. (No se confirma).

-Cabe esperar actitudes más favorables a la integración dentro del grupo de madres que del de padres. (Existen diferencias pero no tan poderosas como para considerar probada la hipótesis).

-En la medida en que el nivel de estudios y de profesión aumenta, también lo hacen los valores en la Escala de actitudes. (No se confirma pues las pocas diferencias significativas encontradas apuntan en dos direcciones muy opuestas. Se recomienda seguir investigando este aspecto).

-Se espera que los sujetos que desempeñan su actividad laboral de modo estable manifiesten actitudes más favorables a la integración. (No se confirma en absoluto).

-Cabe esperar actitudes más favorables en aquellos padres cuyos hijos están escolarizados en centros públicos y en centros rurales. (No se confirma).

Los resultados de estas investigaciones que hemos expuesto, y de otras muchas, ponen de relieve que el factor actitudinal merece una especial atención en el planteamiento de la respuesta educativa más adecuada a las necesidades especiales de los diversos alumnos sordociegos.

Como hemos visto, varios estudios han investigado el proceso del cambio de actitudes en relación con la discapacidad y la inclusión en la escuela ordinaria de los niños con n.e.e. Parece evidente que ciertos programas bien estructurados pueden conseguir resultados muy positivos a este respecto. Todo ello nos ha llevado a afirmar, como lo hacíamos al iniciar este apartado que, en definitiva, el éxito o fracaso de **la integración escolar de un niño sordociego** dependerá de las actitudes de todos los en ella están y permanecen implicados.

7. - Propuestas de mejora .

A. La educación del anee sordociego.

Es preciso desmitificar la clase como grupo homogéneo, porque la experiencia cotidiana del profesor está mostrando que no hay dos escolares en iguales condiciones, ni de la capacidad intelectual, ni de estímulos familiares y ambientales. Bruner, 1984 hablaba de que un individuo cuando nace posee la característica peculiar y ventaja específica de ser indefenso y ser activo. Por otro lado, el concepto de subnormalidad o deficiencia va cediendo paso *al concepto de diferencia*, con la consecuencia pedagógica de que a cada escolar habrá que ofrecerle -y exigirle- lo que sus posibilidades individuales y ambientales permitan.

Desde esta perspectiva, la presencia del escolar sordociego en el aula ordinaria, no debería discutirse. El problema surge cuando se ha de hacer una integración *sin condiciones previas*. Porque es evidente que la integración o normalización del anee sordociego exige unas medidas organizativas, de apoyo especializado, y de aceptación general, sin las cuales cualquier medida administrativa o legal que pretenda escolarizar a ese niño disminuido en el centro o en el aula general, está condenada al fracaso.

En primer lugar, habrá que disminuir el número de alumnos por clase cuando uno o más escolares que requieran una atención individual vayan a integrarse en un aula ordinaria. El profesor-tutor tendrá a su disposición asesoramiento para situaciones difíciles, y el anee sordociego, también tendrán apoyos en forma de profesor de apoyo, especialista en lenguaje, TRB, intérprete en LSE, o guía ...

Habrán igualmente, una aceptación general por parte de la comunidad educativa, lo que no se logra por disposición legal. En todo caso, la integración de anees sordociegos es un proceso gradual, de mejora de la situación escolar del sistema general.

a. La sordoceguera como factor enriquecedor del grupo.

A finales del siglo pasado, el educador americano Dewey comenzó a cuestionar la escuela graduada, a base de supuestos grupos homogéneos de alumnos, y apoyó las diferencias entre niños de un grupo. Su escuela eliminó la arbitraria clasificación por grados y alentó la atención individualizada a cada escolar.⁷⁹ Y todo ello, basado en situaciones reales: en una misma clase o curso, previamente clasificado como homogéneo por criterios académicos o administrativos, hay hasta tres años de edad mental de diferencia entre algunos alumnos, y hasta cuatro años de edad de instrucción, según estudios controlados por García Hoz y Arturo de la Orden (1966). Mantener,

⁷⁹Y, a partir de Dewey, surgió un amplio movimiento intentando destruir los modelos de escuela graduada, con programas iguales para cada curso. Así, aplicaron el método de tareas individualizadas. Otro método, el Plan Batavia, de John P. Kennedy, en Nueva York, empleaba maestros especiales con el fin de ayudar a los alumnos lentos en la misma clase. En el Plan Pueblo, de la Escuela Normal de San Francisco (Estados Unidos), se conservaron los grados, pero el trabajo se dividía en unidades adaptadas a cada alumno.

pues, la clasificación escolar pensando que todos los alumnos de una clase tienen el mismo nivel y la misma capacidad intelectual no puede sostenerse con rigor científico. Surge la necesidad, pues, de atender a las diferencias.

Por otro lado, con la aceptación de la sordoceguera, y sus diferencias tanto de instrucción como de inteligencia o madurez intelectual, la acción educativa del grupo se enriquece. Porque aparecen las virtudes del trabajo en equipo, la mutua ayuda, el compañerismo, la solidaridad, la cooperación, todos aquellos hábitos sociales de los que la escuela no puede prescindir. Y aún puede citarse el estímulo por alcanzar metas comunes, para lo que la ayuda al compañero más lento puede ser una actitud positiva. El grupo así es variado, más cercano a la realidad social y son aceptados alumnos sordociegos que, de otro modo, quedarían marginados.

b. Implicaciones en el proyecto educativo integrador de padres, maestros y alumnos.

La integración del niño sordociego en la escuela ordinaria no es un acto administrativo, ni el resultado de la aplicación de una ley. Por el contrario, es el final de un proceso de concienciación social, en el que argumentos como los expuestos han ido haciendo evolucionar a familias, profesionales y políticos.

Este convencimiento previo es imprescindible antes de decidir una integración de niños sordociegos en un centro ordinario. Las barreras a superar son complejas y variadas. En primer lugar, los padres de los propios niños que, acostumbrados a que en el centro de Educación Especial su hijo suele recibir más atenciones y servicios, desconfían que en el centro ordinario pueda seguir teniéndolos. Hay que añadir el sobreproteccionismo que se ejerce sobre estos niños entre niños “normales” pudiéndose ver en inferioridad de condiciones.

Los padres de los niños “normales” temen un cierto “contagio” que produzca disminución del rendimiento en su hijo o que el profesor, dedicándose a los niños, pierda un tiempo que, de otro modo, dedicaría a los ordinarios. O también de al mantener alumnos menos dotados en su clase, incrementa su trabajo sin obtener beneficio alguno para los otros. Y, teniendo en cuenta que ya el propio grupo o curso es heterogéneo, sin la presencia de tales alumnos sordociegos ve aumentar los problemas, a menos que, desde el primer momento se le ofrezcan algunas compensaciones, como pueden ser: reducción de alumnos por aula, atención específica a los niños por parte de algún profesor especialista y algún asesoramiento a él mismo cuando encuentre dificultades en el aprendizaje de estos nuevos alumnos.

En estas situaciones, lo más correcto para lograr una integración positiva es el planteamiento a la comunidad educativa y conseguir que tal proyecto experimental forme parte integrante del PEC, especificando las condiciones de la integración y asegurando las ayudas que se tendrán para que tal experiencia esté avalada por los apoyos precisos.

Por lo que se refiere a los alumnos, son los que menos problemas pueden plantear. En cuanto a los “normales”, en muy escaso tiempo se convierten en factor de integración, sirviendo de

ayuda y cooperación a los compañeros más necesitados. Así se ha comprobado en la integración de niños autistas, parálíticos cerebrales y, en general, deficiencias de todo tipo (sordociegos de la investigación empírica caso III y IV). Suele ser un factor de integración con el que no se cuenta al principio, y que mejora sensiblemente los resultados.

Será preciso, por tanto, garantizar estas condiciones a padres y maestros. Para los primeros, la seguridad de que en ningún caso quedan perjudicados los niños “normales”, al haber una reducción de alumnos por aula y unas ayudas específicas que no sólo serán para el anee sordociego, sino para todo escolar de la clase que lo precise. Y la comprobación de que “el contagio” se produce del más inteligente al menos dotado, pues las conductas de imitación operan en ese sentido, y no en el inverso, sin contar los beneficios sociales que suponen una convivencia variada, de auténtica preparación para la vida.

A los padres de los niños sordociegos será preciso garantizarles la atención específica para las carencias de sus hijos, pues la Administración no va a tratar de “ahorrar” con la integración, y los equipos interdisciplinarios que funcionaban en el centro específico pueden convertirse en itinerantes, apoyando la acción de aprendizaje en los centros donde se encuentren los alumnos que proceden del centro de Educación Especial.

Y por lo que respecta al tutor, “receptor” de los anees sordociegos, las ayudas que se han mencionado anteriormente. En este caso, ya no se tratará tanto de disminuir el número de alumnos por clase integrada, como de asegurar unos servicios complementarios en forma de clase o profesor de apoyo, logopeda, guía-intérprete, TRB,... que no sólo van a actuar para este anee, sino para toda la clase o alumnos que lo precisen.

c. Determinantes administrativos, económicos, y sociales para dicha integración escolar.

Ya hemos visto en el punto anterior que la integración tiene que ser el resultado de una serie de factores coadyuvantes. A los anteriormente citados cabe ahora añadir:

Administrativas. Comenzando por el propio edificio escolar, con espacio previstos, bien para aula o aulas de educación especial, bien para servicios de apoyo como sala de rehabilitación visual, logopedia, trabajos para grupos pequeños,... Y suponiendo que, en todo caso, se hayan efectuado la eliminación de barreras -ya es obligatorio efectuarlo en todos los centros escolares, públicos y privados-. En el caso de integración de sordociegos han de preverse pasamanos metálicos en los accesos, con señalización táctil o visual adaptada, servicios higiénicos adecuados, procurar que las aulas que van a utilizar estén situadas en la planta baja, tema que será abordado más exhaustivamente en el capítulo IV bajo el subepígrafe “análisis de capacitadores”.

Cumpliendo el principio de sectorización enunciado anteriormente, habrá que evitar -si es posible- las escuelas construidas a grandes distancias de los núcleos urbanos, de modo que el acceso se facilite por medios normales y no por extraordinarios (transporte escolar). Las plantillas de los centros habrán de diversificarse y estarán compuestas por profesores de apoyo, especialistas en Pedagogía Terapéutica o en Audición y Lenguaje y, cuando menos, reeducadores visuales, expertos

en problemas de lectoescritura Braille, guías-intérpretes, ...

Las económicas han de suponer una dotación suficiente para la adquisición de material didáctico específico, pues los alumnos sordociegos suelen necesitar más material fungible y, en algún caso, mobiliario distinto o baterías de material para educación sensorial, fichas de trabajo individual, instrumentos musicales, equipamiento para el gimnasio o la sala de rehabilitación.

Las sociales, que superan a las condiciones de las familias, suponen campañas que traten de lograr la presencia del niño menos dotado en las clases ordinarias o en el centro ordinario sin rechazo alguno, y exigen actividades tales como conferencias, charlas, publicaciones de folletos, posters, escuelas de padres, proyectos subvencionados con Fondos Europeos como el Horizon, ...

d. Diferentes modelos de trabajo educativo.

Según dispone la legislación española actual, a todo proceso de integración debe preceder un diagnóstico del niño menos dotado, realizado por un Gabinete Municipal, Equipo Interdisciplinar o de Orientación del Ministerio de Educación o Consejerías Autonómicas, en el que se especifiquen las anomalías, carencias y se termine por un Consejo Orientador para el profesor que va a hacerse cargo de este alumno. Y de acuerdo con el grado de dificultades del alumno sordociego valorado, la integración podrá revestir alguna de estas modalidades:

1. **Integración directa.** En el aula ordinaria, con algún ejercicio complementario o algún repaso por parte del profesor-tutor y todo el tiempo escolar en el aula ordinaria.

2. **Aulas paralelas.** Son las que funcionan, junto a las aulas ordinarias para anees, pero permiten la salida de las mismas para que éstos participen en la actividad de la clase regular, en algunas materias del currículum, o en actos comunes, como educación física, música, manualidades. La mayor o menor presencia de anees sordociegos en el aula ordinaria dependerán del grado de competencia curricular, ratio, formación y actitud del tutor, recursos extras, ... y demás medidas de atención a la diversidad. En algunos casos, y con problemáticas graves como ciegos, sordos, parálíticos, o sordociegos si estas carencias no van asociadas a una disminución intelectual, la integración en el aula ordinaria puede ser total, con ayudas complementarias fuera del tiempo escolar.

En algunos casos de alumnos sordociegos, el tiempo en el aula de apoyo o de Educación Especial se dedicará a un aprendizaje individual, tratando de recuperar sus carencias, especialmente en materias instrumentales y de programas específicos: orientación, logopédico, movilidad, destrezas básicas, braille, ...

3. **Aulas abiertas.** Son las aulas de apoyo, donde los anees permanentes, o los que, sin serlo, acusan alguna dificultad en su aprendizaje, acuden solamente una parte del tiempo escolar para reforzar la actividad del aula ordinaria. El aula de apoyo tendrá un equipamiento especial: con fichas de rehabilitación y recuperación, material manipulativo (texturas, puzzles, dominós, cubos, ...), y recientemente MAV que ayuden al trabajo reforzador de tipo coordinación espacio-temporal, viso-

espacial (el lenguaje logo es el más indicado para estos casos), impresora braille, visualizador fonético IBM, o equipos de amplificación. Estas aulas estarán regidas por personal especializado y su organización ha de ser muy dinámica y variada, adaptando su funcionamiento a las demandas de todos alumnos, no ya sólo los “sujetos atípicos”, sino cualquier alumno con dificultades de aprendizaje, procedente de la clase ordinaria.⁸⁰

En coherencia con lo que venimos exponiendo, las actitudes y expectativas del maestro y de los padres ante la integración del alumno sordociego en la escuela ordinaria, son variables muy importantes. Tales actitudes y expectativas fluctúan desde el rechazo más absoluto hasta el apoyo incondicional, y pueden deberse a factores muy diversos. Señalamos algunos, siguiendo a Bautista (1993):

-Las teorías que se sostengan acerca de la naturaleza de deficiencia sordoceguera en relación a la capacidad intelectual y su grado de modificación.

-La información científica y rigurosa que se posea en este campo.

-La importancia que se conceda a que el grupo de clase sea más o menos homogéneo de cara al rendimiento escolar.

-El nivel de debate que sobre esta problemática haya existido en el claustro de profesores para la realización del PEC.

-Pueden darse expectativas positivas hacia la integración escolar de personas con determinado tipo de discapacidades y no así de otras (criterio de gravedad de afectación en la misma categoría, o diferencia en cuanto al grado de severidad de unas a otras).

Parecía, pues, importante conocer, y en su caso modificar, al menos continuar trabajando en esa línea, las actitudes y expectativas de los profesores, padres, alumnos,... hacia una auténtica integración.

Las actitudes de los padres se ven mediatizadas por variables como:

a. *Grado de proximidad a los niños deficientes.*

b. *Tipo de centro donde deben escolarizarse los niños con deficiencias.*

c. *Posibilidad de integración escolar.*

d. *Aceptación o rechazo de la integración escolar.*

e. *Beneficios y perjuicios de la integración escolar.*

f. *Relación entre niños deficientes y no deficientes desde la óptica de los padres.*

Poco a poco los colectivos de padres han tomado conciencia y trabajan más a favor de la integración, reivindicando los derechos que les amparan, para lograr la total erradicación del estigma que supone un hijo diferente en nuestra sociedad actual.(Sánchez Asín, 1993)

En cuanto a las actitudes de los maestros actuales, siguiendo en este sentido a Sanz del Río

⁸⁰Es importante recordar que en estas aulas abiertas no se han de realizar repases del programa de las clases ordinarias, sino actividades de reforzamientos y conductas que se precisan para realizar un determinado aprendizaje (pre-requisitos). Son destrezas previas, referidas sobre todo a las experiencias, manejo de material intuitivo y ejercitaciones prácticas. Por ejemplo, si hay alumnos que tienen dificultades para leer y escribir, en el aula abierta no se repasarán las lecciones de la clase ordinaria, sino que habrá ejercicios de pronunciación, ortofonía, prácticas de logopedia; trabajos de grafomotricidad ...

(1995), han de mostrarse sutiles en su comprensión de los alumnos diferentes por ser “especiales”. En otros tiempos no muy lejanos, aquellos de clases regulares rara vez tenían un contacto directo con los que ahora denominamos “especiales”, chicos que pueden diferir tanto de sus restantes compañeros en sus capacidades o conductas que requieran una planificación alternativa, un programa educativo diferente adecuado a sus posibilidades (A.C.I.). Es, pues, *un cambio conceptual y terminológico*.

“En la categoría de los alumnos especiales a.n.e.e. figuran tanto los llamados deficientes como los bien dotados.” (Woolfolk y McCune, 1982, p.572). Alumno con hándicap incluye por un lado a los que padecen problemas mentales y físicos, caracteriales, los incapacitados para el aprendizaje y los que presentan problemas de conducta; además está el subgrupo de los bien dotados pues tienen talento, por lo que poseen unas necesidades especiales. Este subgrupo han sido desatendido durante años por el sistema escolar público. De ahí, *la modificación de la opinión pública hacia actitudes favorecedoras de la inclusión*.

Los recientes cambios en la legislación vigente exigen que muchos alumnos con alguna deficiencia, como es el caso de los sordociegos a quienes anteriormente se enseñaban en clases especiales, bien en unidades de EE o en Centros Específicos, tengan que ser ahora enseñados en un aula regular.

Consecuencia de estas disposiciones legales es el hecho de que probablemente cualquier profesor pueda tener en su aula al menos un anee, sea cual fuere el nivel que enseñe. Cuando se habla de alumnos especiales, la mayoría piensa en diferentes denominaciones como retrasado, disminuido, deficiente, torpe, ... Todos estamos acostumbrados a encasillar según una etiqueta educativa. Aunque a veces es necesario clasificar la información para entender mejor los hechos de nuestro mundo porque a veces cabe que se haga un uso excesivo de las categorías, especialmente cuando lo que se clasifica son personas. Por tanto señalamos, *la flexibilización de la estricta dicotomía educación ordinaria-especial, y los logros bastantes generalizados sobre todo en los niveles de enseñanza obligatoria*.

Por último, y dando por supuesta la citada no exclusividad de la acción escolar, constatar la importancia de un clima agradable, de mutua aceptación, seria colaboración donde los canales de comunicación familia-profesor-comunidad estén abiertos y sean fluidos. Un auténtico profesional debe asumir responsablemente la necesaria orientación del anee sordociego en todo su curso vital más en estas circunstancias, donde el concepto de deficiencia a pesar de todo esta latente, y al que justamente es preciso enfrentarse cara a cara para destruirlo de una vez por todas. *Familia-Escuela* así como *el nivel de socialización con dichos anees*, buscando una mayor tolerancia y solidaridad hacia aquellos menos favorecidos, son rasgos significativos para lograrlo.

Como objetivos más o menos inalcanzados, también siguiendo a Sanz del Río (1995) establecemos:

-Bajo éxito en la etapa infantil, especialmente preescolar como consecuencia de la concentración de los recursos y el énfasis específico en la etapa obligatoria.

-También todavía queda mucho por hacer en los niveles de Secundaria y FP así como en Universidad. Necesidad de establecer medidas organizativas y metodológicas innovadoras.

-Ciertas categorías diagnósticas presentan mayor dificultad de integración que otras. Son peor aceptados, en consecuencia, los alumnos con problemática mental grave, emocional o de comportamiento.

-Las dificultades de planificación al descentralizar las decisiones. Diferencias de matices en cuanto actuación de cada Comunidad Autónoma.

-Los recortes presupuestarios, así como la época actual de crisis, paro,...

-Las lagunas de participación de los padres.

-Canales de comunicación no muy estables y viables entre la Comunidad y los Centros Educativos.

-La gran cantidad de trámites burocráticos.

Así pues, en base a estos parámetros se articularán los sucesivos frentes de acción como *propuestas de mejora* para la consolidación de una realista integración. Integración total de las personas “diferentes”, incluidas las sordociegos, en nuestra sociedad actual de las postrimerías del siglo XX.

B. “En busca de la *escuela* que responda a la *nee sordoceguera*”.

Por diversas razones sociohistóricas, ideológicas-filosóficas, culturales-económicas,... nuestra sociedad ha ido marginado a algunos de sus ciudadanos. Los motivos de esta marginación se han referido, casi siempre al constructo de la “diferencia”. Una individualidad diferenciada mal entendida que puede extrapolarse a todo tipo de criterios clasificatorios, por razón de creencia religiosa, política, raza, sexo, inteligencia, personalidad, forma de comunicarse,... de manera que los miembros de esa colectividad, sus *ciudadanos diferentes*, han sido, y en muchos casos aún permanecen apartados de las instituciones ordinarias, es decir, son segregados o postergados de la vida misma.

Felizmente, desde hace algunos años se está tomando conciencia de las injusticias que tal situación genera e implica. Este proceso de sensibilización social ha supuesto unos cambios conceptuales importantes en el marco educativo, se ha ido abriendo camino a una idea nuclear de ESCUELA que favorece el desarrollo de todos los alumnos, sean cuales fueren sus características individuales y las propias de su entorno: “*una concepción de escuela abierta a la diversidad*”

Esta nueva visión de necesidades y respuestas en el campo concreto de la sordoceguera, quedaría configurada por parámetros como:

-Todo niño sordociego es educable, y por tanto tiene derecho a crecer y desarrollarse como **persona**, para alcanzar el máximo posible y de acuerdo a sus posibilidades los “fines generales de la educación”.

-El fin de toda educación es coadyuvar para que cualquier alumno, incluido los sordociegos,

logre formarse como un individuo **autónomo, responsable, y feliz**, aprendiendo a convivir que supone comunicarse con los demás, y a trabajar que supone comunicarse con las cosas.

-La realidad educacional ha de **respetar el constructo de la “diferencia”** inmanente a los propios individuos, tendiendo al máximo desarrollo de sus virtualidades como factor heterogéneo enriquecedor de la vida misma.

-Siempre que las circunstancias lo permitan, y hay que intentar que sea lo más posible, esta realidad del hecho educativo deberá realizarse en **el marco de la escuela y de los servicios educativos ordinarios**.

Por tanto, *una escuela para todos*, ¿qué sentido debe manifestar? Tal escuela debe ...

*ser capaz de *no* rechazar a los alumnos por sus mayores o menores capacidades y aptitudes en beneficio de las siempre engañosas “características homogéneas” y poco realistas de los alumnos considerados como “normales”.

*ser capaz de responder *diferencialmente* a las necesidades individuales sea cual sea su grado de especificidad, aún de padecer sordoceguera.

*ser capaz de adecuar *recursos y metodologías* a las características no sólo de los alumnos considerados tradicionalmente como objeto de Educación Especial, sino a los individuos, que como tal, es específica. Esto es, es sinónimo de *cambio, innovación y calidad*.

Más de lo contrario, si no se cuenta con este grado de flexibilidad educativa, es muy probable que una parte de los alumnos FRACASE, sobre todo los niños sordociegos por la especificidad de su problema, los perdamos, y no logremos “educarlos”.

De lo expuesto anteriormente, la escuela de las postrimerías del siglo XX camina lenta pero certeramente, de cuyos pasos podemos explicitar las siguientes consideraciones:

1. No se pretende “integrar a deficientes”.
2. Más bien se pretende que la *escuela* responda a las *necesidades educativas de todos los alumnos*, sea cual sea, su grado de especificidad o afectación (de estas prioridades), tanto si se derivan -en mayor o menor medida- de hándicaps o déficit, como de cualquier otro factor de índole social, familiar, escolar,...
3. Que incida en el *crecimiento personal*.
4. Que respete su *forma de comunicarse* como unidad bio-psico-social.
5. No se trata de exigir “bajar el nivel” o “regalar los aprobados”. No se trata de exigir, pues, en paralelo “igual rendimiento” a todos los alumnos, sino que mediante una atención individualizada, fundamentada en el binomio individuo-sociedad, el niño, el discente alcance *su óptimo desarrollo integral*.
6. Y para terminar quisiera hacerlo con este bello y expresivo poema de Juan Ramón Jiménez, en donde podemos entrever a una niña “con muletas” que espera ... una “espera” siempre abierta a la esperanza. Esperanza de mentalidad, tolerancia, apoyo mutuo, para que sus semejantes la acojan como tal, como ella “es”... que acepten los demás, y se acepte ella misma, pues, sus

muletas.

Esta muleta es fácil de identificarla en cada discapacidad, en cada alumno diferente. Así en el deficiente auditivo con su sordera, el audífono y sus manos; en el visual, con su pérdida de visión, sus gafas negras, bastón y perro; en los motóricos con la silla de ruedas (coloquialmente en Educación Especial “el carro”), en los psíquicos con los rasgos achinados, los besos y abrazos; en los autistas con la mirada hacia el infinito; en todos los retrasos y perturbaciones. Y en especial **los sordociegos** con todo tipo de “luces” táctiles, cinestésicas, olorosas, chispeantes, tristes, ocultas, interesantes, sonrosadas, amigables, misteriosas, sencillas, pedigüeñas, provocadoras,... con un mundo especial, con un “algo” *de mágico*.

Aunque, sin duda, estos sentires como satisfacciones íntimas son extrapolables a cualquier situación en el área de la sordoceguera, al menos luchamos porque así sea, porque realmente constituyen el norte de muchos profesionales -aunque todavía pocos- dedicados a su educación, han sido y continúan siendo su guía, nuestra guía. Su defensa frente a la deficiencia en sí misma. Y, quizás sea verdad aquello de que **llegar a sus propias muletas, alcanzarlas y asumirlas, son nuestra más fiel recompensa como educadores.**

“ La niña sonrie,;-Espera,
voy a coger la muleta.”
Sol y rosas. La arboleda,
movida y fresca, dardea
limpias luces verdes. Gresca
de pájaros, brisas nuevas.

La niña sonrie,;-”Espera,
voy a coger la muleta.”
Un cielo de ensueño y seda,
hasta el corazón se entra.
Los niños, de blanco, juegan,
chillan, sudan, llegan:
“... menaaa !”.

La niña sonrie,;-”Espera,
voy a coger la muleta.”
Saltan sus ojos. Le cuelga,
girando, falsa, la pierna.
Le duele el hombro. Jadea
contra los chopos y ríe: “-Espera
...voy a coger la muleta!”.

¡Más los pájaros no esperan;
los niños no esperan!. Yerra
la primavera. Es la fiesta
del que corre y del que vuela.

la niña sonrie: “¡Espera,
voy a coger la muleta!”

...Y, sinceramente, deseo que ALGUN DIA no muy lejano, llegará, ...esta llegando, ...ha
llegado, entonces, el momento en que podamos responder a esa niña:

- ¡ Ve, ... ve y coge tu muleta !

TE ESPERO.

Capítulo II

**LA SORDOCEGUERA:
“OTRA” N.E.E. PERMANENTE.**

I.- DELIMITACIÓN CONCEPTUAL DE LA SORDOCEGUERA COMO UNA CATEGORÍA DIAGNÓSTICA ESPECÍFICA N.E.E.

“Vivir, desde el principio, es separarse”.

Pedro Salinas.

1. INTRODUCCIÓN.

Iniciar el abordaje de un tema tan hiperconcreto como es el campo de la sordoceguera, constituye en sí mismo una empresa ciertamente compleja.

“*Sordoceguera*” en cuanto a una primera aproximación terminológica, es decir, lo que nos puede llegar a señalar su propia conceptualización, alienta a adentrarse en un mundo diferente, desconocido, diría yo. Supone, pues, acometer una mezcla única, original y extraordinaria en tanto en cuanto presenta una caracterización propia y peculiaridades definitorias inherentes que poco a poco iremos desgranando y comprobando a lo largo de este soporte psicopedagógico general como parte de nuestra investigación.

Tratar, por tanto, su delimitación no es una tarea fácil por diferentes razones: por un lado nos enfrentamos a un cierto vacío bibliográfico sobre el tema; por otra parte es bastante complicado no caer en la repetición parcial, como anexo o apéndice de algo ya dicho en otros diseños experimentales, realizados hasta ahora, como campos de actuación pertenecientes a otras deficiencias sensoriales, psíquicas o físicas, e incluso dentro del gran “cajón” inespecífico conceptual y arbitrario de las plurideficiencias, deficiencias asociadas y multisensoriales. En realidad, “todo cabe” y puede ser englobado: desde su tratamiento hasta su escolaridad, recursos, evaluación, etc.

Tampoco, por contra, se trata de sumar varios déficits en un mismo sujeto, entre otras cosas

porque la combinación de varias discapacidades obstaculiza la visión global del individuo. Esto es, el resultado personal siempre estará afectado por los diferentes factores arrastrados por esa adicción. El todo implica mucho más que la simple suma de las partes. El niño sordociego no es, por tanto, un niño plurideficiente (Carmona, D y Paradas, R. , 1993).

Sin duda, encontrar un alumno sordociego en la escuela ordinaria es bastante difícil, quizás porque con frecuencia a la hora de realizar tal orientación educativa olvidamos que lo fundamental no es la “*etiqueta*” o “*clasificación*”, ni siquiera la identificación del síndrome o déficit dominante. Con el fin de contrarrestar tal argumentación, habremos de plantearnos la determinación de las necesidades educativas de ese alumno sordociego en concreto, para a continuación, formular una síntesis psicopedagógica que permita la descripción detallada de su pertinente cuadro evolutivo-sintomatológico global, junto con las posibilidades de diagnóstico y de acciones rehabilitadoras más operativas .

Dada las limitaciones normalizadoras de esta patología es imprescindible ejercer *una influencia preventiva* en sus tres fases de actuación: de índole primario, secundario y terciario.

Hay que controlar, por tanto, factores como la edad de los padres, sobre todo de la madre, factores ambientales que pueden afectar el desarrollo embrionario, y evitar en lo posible que la mujer embarazada esté expuesta a dichos parámetros mediadores. Creemos que es imprescindible campañas de concienciación social donde se informe a la población en general y fundamentalmente a la mujer, de todos estos factores de riesgo. Dicha información ha de estructurarse de modo que sea significativa para cualquier estrato -incluso aquellos pertenecientes a niveles socioculturales inferiores-. Igualmente, es necesario, a nivel institucional, plantear un trabajo global, serio y de calidad con todos los afectados, propiciando estructuras organizativas y funcionales que permitan el acceso del propio colectivo de sordociegos.

2. Definición del a.n.e.e. sordociego.

A. La sordoceguera: “*una minusvalía indeterminada*”.

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

La definición de sordoceguera debe presentarla como una discapacidad **única**, teniendo muy en cuenta su dualidad. La sordoceguera no debe concebirse como la ceguera más la sordera, ni la sordera más la ceguera, ya que las técnicas que se desarrollan para adaptarse a una de estas pérdidas se basan precisamente en la utilización intensiva del sentido que se conserva.

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

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

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

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

B. Concepto de “persona sordociega”.

Se designa con el término de sordociego “a quién carece a la vez de oído y de vista” (Diccionario de E.Especial, 1985 p.1862). En inglés se utiliza el enunciado “*Deaf-blind*”, y en francés “*Sourd-aveugle*”.

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

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

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

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

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

De esta definición, no se puede deducir que una persona sordociega no posea un grado de visión y/o audición aprovechable. De hecho existe un porcentaje muy pequeño de personas que sean totalmente ciegas⁸¹ y sordas profundas⁸² simultáneamente.

⁸¹Según la ONCE es considerado ciego aquel que no conserva en ninguno de los dos ojos 1/20 de la visión normal en la escala de Wecher, y que además no puede distinguir los dedos de la mano a 2'25m de distancia con corrección óptica. Además, Marín Millo (1978) considera ciego al que no sobrepasa en su ojo menor la agudeza visual de 1/10 o que sobrepasándola, padece sin embargo una reducción del campo visual por debajo de 35°, que es el criterio general adoptado por la OMS.

Vamos a analizar, a continuación, los dos parámetros por separado. Como *pérdidas de visión generalizadas* podemos citar:

1. Las pérdidas de agudeza, que implica un trastorno en el uso funcional al no poder discriminar correctamente los detalles de los objetos.⁸³
2. Las pérdidas de campo, es decir, en profundidad. Pueden afectar a campo periférico, central, hemilateral de campo, y demás pérdidas heterogéneas de campo; su implicación postural es importante.
3. Otras alteraciones, que incluyen desde fotofobia, deslumbramiento, problemas de adaptación, nictasmus, o demás alteraciones cromáticas.

Entre las *causas* más frecuentes y variadas de las mismas destacamos: cataratas, nistagmo aislado, glaucoma, albinismo, retinopatías, queratitis, uveítis, tumores intraoculares, y neuritis óptica.

De esta manera, el *grado de pérdida visual* permite o no el acceso a determinados *recursos pedagógicos* en la educación del sordociego. El oftalmólogo Cronwell (1975), también Herranz y Rodríguez (1987), Barraga (1985) o Eguren (1990) distinguen entre ciegos y amblíopes de acuerdo a su resto funcional visual, pudiéndose establecer clasificaciones como:

a. *Ciegos*:

- totales o casi totales: Ausencia total de visión. Simple percepción luminosa.
- parciales: Restos visuales que permiten distinguir la orientación de la luz y percibir las masas. Visión de cerca no aprovechable para la vida escolar.

b. *Amblíopes*:

- amblíopes profundos (niños de baja visión): Pueden percibir visualmente mejor los volúmenes. Percepción de colores. Visión de cerca que permite el acceso a la lectura y escritura en tinta.
- amblíopes propiamente dichos (niños limitados visuales): Visión de cerca que permite mediante adaptaciones específicas una educación ordinaria, con acceso a tinta.

De acuerdo al segundo parámetro anteriormente señalado, y siguiendo a Folsom, R.D. (1984), existen *tres grandes tipos de problemas auditivos* desde el punto de vista médico-anatómico:

⁸²Entendemos por discapacitado auditivo a aquel individuo que presenta una disfunción en la audición. Cada niño sordo constituye un caso especial, con su propia historia y entorno, que influirán de forma decisiva para su aptitud comunicativa, en su nivel de pensamiento y lenguaje, en su expresión oral, en su comunicación e integración social y en su posterior inserción laboral.

⁸³Las alteraciones de las diferentes partes del ojo pueden determinar disminución de la agudeza visual. Así pueden presentarse :

- opacidades en los medios refractarios del ojo (córnea, cristalino, humor acuoso, cuerpo vítreo).
- trastornos en las partes del ojo que conforman el aparato fotosensible (retina, nervio óptico, vía óptica).
- defectos de refracción no corregidos que hacen que se forme una imagen borrosa en la retina.

-conducción defectuosa del sonido al órgano sensorial (hipoacusia conductiva o de transmisión).

-anormalidad del órgano sensorial o de un nervio (hipoacusia perceptiva) .

-defectos que resultan a raíz de una lesión en el SNC o como consecuencia de una falla en sus funciones (hipoacusia neurosensorial).

-en los dos primeros casos puede producirse una hipoacusia mixta.

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

Así como el grado de pérdida visual puede incidir en el enfoque educativo, también *el grado de pérdida auditiva* condiciona *la forma de trabajo* con el niño sordociego. Podemos establecer la siguiente clasificación (Orri, R, 1990):

-Hipoacusia leve: de 25 a 40 Dbs de pérdida.

-Hipoacusia moderada: de 40 a 55 Dbs de pérdida.

-Hipoacusia acentuada: de 55 a 70 Dbs de pérdida.

-Hipoacusia severa: de 70 a 90 Dbs de pérdida.

-Hipoacusia profunda: de 90 o más Dbs de pérdida.

Los individuos que presentan entre 65 y 80 Db de pérdida auditiva, generalmente se educan como sordos. Si la hipoacusia es muy leve, asisten a la escuela ordinaria con audífono y sin problemas. En una hipoacusia moderada oscilan las posibilidades pues depende del caso individual. Actualmente la política educativa mantiene la prevalencia del sistema integrado, sin embargo el último Real Decreto de la E.Especial del 1995 consideraba el mantenimiento de la oferta en cuanto a Centros específicos (CEE) para sordos profundos.

La combinación del parámetro visual y auditivo en un alumno sordociego constituye el primer núcleo de análisis. Del informe Anual del “Centro Nacional de Hellen Keller” (1976) para sordociegos entresacamos los siguientes datos sobre las características, a este particular, de sus alumnos:

- Agudeza visual:	Nula	19
	Perciben luz	16
	Hasta 5/200	19
	5/200 - 20/200	24
	Más de 20/200	33
- Agudeza auditiva:	81-100%	0
	61-80%	3
	41-60%	2
	21-40%	5
	0-20%	101

Por otra parte, Herren y Guillement (1982) señalan que en la escuela de Larnay (Francia), durante el año escolar 1970-71, de un total de 15 alumnos acogidos, sólo 3 eran totalmente ciegos. Del mismo modo, se obtienen datos que corroboran otros informes en el Instituto de Sordos de Holanda. Por ejemplo atendiendo a la causa de su sordera, encontramos alrededor de 28 casos de los 500 niños hipoacúsicos profundos o/y cófóticos, puesto que en casi todos los grupos etiológicos posibles de hipoacusia hay un riesgo serio de deterioro visual además del mencionado deterioro auditivo. Como estimación general, existían alrededor de un 20% de niños visualmente discapacitados en “Sint Michielsgestel”.⁸⁴

C. El alumno sordociego: “*un anee más*”.

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

El niño con sordociego puede presentar las siguientes *características* cognitivas y conductuales:

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

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

1. Problemas de comunicación con el entorno, y grandes dificultades para el establecimiento de las relaciones interpersonales.

2. Percepción distorsionada del mundo que le rodea y una privación de las motivaciones extrínsecas más básicas.

3. Diagnóstico equivoco: retraso profundo, perturbaciones emocionales,...

No ocultamos la profundidad del problema; sin embargo, el calificativo “sordociego” no debe considerarse una falla humana, un muro educativo infranqueable a la hora de intentar abordar

⁸⁴La escuela para niños sordo-ciegos de Sint Michielgestel, Holanda, esta considerada una pionera de las nuevas ideas educativas para niños sordociegos, recibiendo visitantes de todo el mundo.

programas de trabajo con estos niños. Recogiendo la idea de McInnes y Treffry (1982), habremos de actuar entre el entorno y el niño sordociego. ¿Cómo? Enseñándole a experimentar, aceptar y organizar estímulos externos y reaccionar frente a ellos. Es preciso que aprenda a utilizar sus restos visoauditivos, así como las habilidades motoras esenciales, y conceptos generales básicos con el fin de poder incorporarlo a la sociedad como un miembro más, una persona sordociega que se siente útil.

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

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

3. Rasgos concomitantes a otras poblaciones.

A. El límite de “lo asociado”: diferencias terminológicas.

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

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

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

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

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

B. Tipología de deficiencias asociadas.

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

- *Deficiencia Física & Deficiencia Psíquica.*

Ejemplo: Paralítico Cerebral y Deficiente Mental. El Síndrome de Sufrimiento Cerebral del Recién Nacido puede producir estas dos deficiencias asociadas.

- *Deficiencia Psíquica & Deficiencia Sensorial.*

Ejemplo: Deficiente Mental y Sordo. La Rubeola congénita puede producir estas dos deficiencias asociadas.

- *Deficiencia Física & Deficiencia Sensorial.*

Ejemplo: Síndrome Dismórfico con alteraciones oculares. Determinados Síndromes Polimalformativos con alteraciones del sensorio dan lugar a estas dos deficiencias asociadas.

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

Ejemplo: Deficiente Mental con alteraciones orgánicas y déficit visual. Determinadas cromosopatías producen estas tres deficiencias asociadas.

A esta clasificación originaria nosotros añadiríamos las combinaciones resultantes de las diferentes Deficiencias Físicas, Psíquicas y Sensoriales entre sí, de entre las cuales la más característica es la combinación de *Deficiencia Sensorial & Deficiencia Sensorial* como ocurre en el caso de la sordoceguera.⁸⁵

C. Determinación de perfiles educativos.

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

⁸⁵ Como ha podido observarse se ha preferido el término Deficiencia Física al de Deficiencia Motórica dado que la primera engloba a diferentes alteraciones orgánicas, neurológicas, motóricas..., mientras la segunda es más restrictiva.

** Implicaciones de la Deficiencia Auditiva:*

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

**Implicaciones de la Deficiencia visual:*

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

** Implicaciones del Retraso Mental:*

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

** Implicaciones de las Dificultades Motrices:*

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

**Implicaciones de la Deficiencia sordoceguera:*

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

D. Necesidades educativas generadas por la sordoceguera.

Hemos analizado en el apartado anterior el concepto de anee sordociego desde un punto de vista educativo, de la enumeración de sus implicaciones estamos en condiciones de abordar cuales son las *necesidades educativas específicas que genera*:

1. Necesidad de aprovechar otros canales de estimulación, especialmente el tacto, la participación e imitación coactiva.

2. Anticipación de las situaciones y actividades rutinarias. Mayor información para favorecer su autonomía en los desplazamientos adquiriendo las habilidades de orientación, movilidad y HDV adecuadas.

3. Utilización de los SAC para incrementar el nº de posibilidades de comunicarse, diferenciando lo que es capaz de comprender y de expresar.

4. Adecuación de las estrategias y de los recursos más adecuados para su residuo visual&auditivo. Optimización de su aprovechamiento: condiciones y materiales.

5. Programa ajustado individualmente para trabajar familia-escuela precozmente.

6. Necesidad de más experiencias sensoriales reales y directas. Es decir, mayores oportunidades de interacción y de información social. Asi como de formación profesional que asegure una futura inserción laboral.

4. Etiología o etiopatogenia y epidemiología.

A. Etiología de las Deficiencias Asociadas.

Las causas de las plurideficiencias o multihándicaps son evidentemente las mismas que para las deficiencias en general, es decir podemos subdividirlas en referencia al componente:

- a.genético.
- b.prenatal.
- c.perinatal.
- d.postnatal.
- e.ambiental.

Con el fin de no repetirnos sólo mencionaremos aquí aquellas patologías más comunes que producen deficiencias asociadas o combinadas.

1. Cromosopatías.

Las principales cromosopatías pueden ofrecer algunas o bastantes de las siguientes deficiencias:

- Cuadros polimalformativos (facies característica, anomalías en manos o pies, dismorfia

craneofacial, microcefalia, orejas displásticas, paladar ojival, pliegue palmar único, clinodactilia, malformaciones nasales o bucales...).

-Graves malformaciones orgánicas (de corazón, riñón, aparato genital, esquelético, sistema nervioso...).

-Otras alteraciones físicas tales como alteraciones en el crecimiento y en el tono muscular (hipertonía o hipotonía).

-Retraso psicomotor.

-Deficiencias sensoriales (visuales, auditivas, olfativas...) generalmente unidas a las polimalformaciones (microftalmia, anoftalmia, atrofia óptica...).

-Retraso mental.

En las gonosomatías (genopatías ligadas a los cromosomas sexuales) además de las deficiencias antes citadas también es fácil la presencia de trastornos psíquicos y del comportamiento. En general las principales cromosomopatías producen tres tipos de deficiencias fundamentales:

- Físicas.

- Psíquicas.

- Sensoriales.

La patología cromosómica puede deberse bien a alteraciones numéricas en los cromosomas, o también estructurales como por ejemplo (delección, translocación, inversión, duplicación...).

2. Síndromes Malformativos Múltiples.

Los Síndromes Polimalformativos pueden ser de origen genético (genopatía) o de origen prenatal extrínseco (embriopatía y fetopatía). Siendo su etiología difícil de determinar, todos los síndromes malformativos múltiples tienen *algunos rasgos* comunes:

- Afectación del crecimiento (generalmente retraso).

- Producción frecuente de deficiencia física, psíquica o sensorial.

- Bases clínicas en su diagnóstico.

En cuanto a la *tipología* de los Síndromes Malformativos Múltiples, podemos mencionar:

-Displasias o Síndromes displásicos:

Las polimalformaciones obedecen a anomalías del esqueleto y a sus consecuencias.

-Síndromes dismetabólicos:

Presentan un aspecto normal al nacer pero las alteraciones fisiopatológicas con afectación generalizada de numerosos órganos van aumentando progresivamente.

-Malformaciones orgánicas:

Tienen origen intrauterino y precoz; como su nombre indica las alteraciones se sitúan a nivel de órganos.

-Deformidades:

Alteraciones morfológicas a un nivel regional. Ejemplo: Artrogriposis múltiples neurogénica (la posible lesión del sistema nervioso perturba la motilidad hasta producir rigideces articulares, pie equinovaro y otras malformaciones esqueléticas).

-Secuencias:

Son Síndromes en los que una alteración malformativa básica produce otras malformaciones en cascada. Existen:

+Síndromes polimalformativos con anomalías craneofaciales que cursan la mayoría con hipocrecimiento.

+Síndromes polimalformativos con anomalías craneofaciales que cursan con hipercrecimiento.

+Síndromes polimalformativos con anomalías del Sistema Nervioso Central.

+Síndromes polimalformativos con cardiopatía congénita.

+Síndromes con malformaciones del tracto urinario, del tubo digestivo, displasias óseas,...

+Síndromes polimalformativos con alteraciones oculares.

Muchos de los Síndromes Polimalformativos citados cursan con retraso mental y alteraciones sensoriales. En los Síndromes Malformativos Múltiples siempre se hará una exploración médica sistemática en la que se prestará atención dominante a la región con predominio de la malformación o deformidad, pero sin que esto haga olvidar otras zonas.

3. Rubeola Congénita.

De entre todas las infecciones de etiología prenatal que pueden producir deficiencias asociadas la más conocida es la rubeola congénita. La frecuencia de la Rubeola Congénita, en caso de infección materna, va disminuyendo a medida que es mayor el tiempo de gestación siendo muy difícil que la adquiera el feto a partir de las 20 semanas de vida. Esto se debe a que durante el primer trimestre existe una mayor inmadurez de las células fetales y a partir del segundo trimestre el feto adquiere mayor completencia inmunológica. En referencia al cuadro clínico que cursa la Rubeola Congénita, generalmente responde a:

- Cataratas.
- Microcefalia (acompañada de retraso mental normalmente).
- Sordera.
- Cardiopatía congénita.

Estas son malformaciones primarias (Síndrome de Gregg), pero también existen unas malformaciones secundarias, tales como:

- Hipocrecimiento.
- Meningocele.
- Hidrocele.
- Defectos genitourinarios.
- Alteraciones del desarrollo dentario.
- Manifestaciones oculares (glaucoma, microftalmia, opacidad corneal...).
- Síntomas nerviosos.
- Miocarditis.
- Signos pulmonares.

4. Patología de Hipófisis.

Responde al Nanismo hipofisiario la más conocida de las patologías hipofisiarias y consiste

en un déficit de la hormona del crecimiento. Este déficit de GH puede deberse a trastornos del desarrollo embrionario, o a trastornos genéticos, orgánicos y postnatales. La sintomatología es la siguiente:

- Retraso en el crecimiento.
- Facies infantil y mantenimiento de las proporciones corporales infantiles.
- Maduración ósea retrasada.
- Dentición alterada.
- Hipoglucemia (frecuente durante la lactancia) y crisis convulsivas.
- Retraso mental (como consecuencia de las crisis de hipoglucemia y convulsiones que en algunos casos dañan irreversiblemente el cerebro).

5. Patología del Tiroides.

El Hipotiroidismo Congénito es la más importante endocrinopatía consistente en un déficit de hormona tiroidea, adquirido precozmente, que produce el siguiente cuadro clínico:

- Retraso de la tala y de la osificación.
- Retraso mental.
- Facies característica.
- Hipotonía marcada e hipoactividad.
- Trastornos neurológicos.
- Encefalopatía.
- Alteraciones radiológicas.

6. Síndrome de Sufrimiento Cerebral del Recién Nacido. (Con Hemorragia intracraneal).

El Síndrome de Sufrimiento Cerebral en el recién nacido puede deberse a diferentes traumas: anóxico, fisiológico, metabólico, mecánico, térmico, infeccioso, hemorrágico, ictógeno... En el recién nacido prematuro ocurre con mayor frecuencia la hemorragia intraventricular, debido a su inmadurez cerebral y especial sensibilidad a los estados de hipoxia. Los factores predisponentes de estas hemorragias pueden ser referidos a la madre, al niño, al trabajo del parto y su duración. Las manifestaciones clínicas pueden ser comunes o según la localización de la hemorragia.

Las comunes son:

- Polimorfismo clínico.
- Alteración del sensorio.
- Alteración del tono muscular (hipotonía).
- Facies típica.
- Convulsiones frecuentes.

Y las secuelas:

- Deficiencia Mental.
- Parálisis Cerebral infantil.
- Síndromes convulsivos.
- Hidrocefalia.
- Defectos Sensoriales.

Existen además alteraciones hemológicas (consanguinidad, incompatibilidad RH) que pueden producir deficiencias asociadas; así como también pueden ser producidas por accidentes o traumatismos.

B. Etiología específica de la “sordoceguera”.

Herren y Guillemet (1982) citan como causas de sordoceguera más frecuentes las siguientes: rubeola materna, accidentes, enfermedades evolutivas (ataxias), enfermedades congénitas no conocidas, diabetes congénitas, meningitis, ictiosis congénita y por último causas desconocidas.

Por lo que respecta a la prevalencia de las mismas, estos mismos autores nos aportan datos referidos a la escuela Larnay y a la escuela Perkins. Un altísimo porcentaje de casos son consecuencia de la rubeola; le sigue en orden decreciente de importancia, las enfermedades evolutivas y muy por debajo, la meningitis.

Así pues, la deficiencia sordoceguera, utilizando la variable criterial de **inicio de aparición**⁸⁶, responde a componentes: *congénitos* o *adquiridos*.

A. Sordoceguera congénita:

Suele deberse a la acción de diversas infecciones víricas en las madres durante el embarazo: por ejemplo, rubeola, toxoplasmosis o sífilis. También puede ser ocasionada por algún fármaco o producirse durante el parto o por prematuridad del mismo. En otras ocasiones aparece poco después del nacimiento debido a traumatismos, meningitis u otras enfermedades contagiosas.

La causa más frecuente de sordoceguera congénita es la rubeola. El virus de la rubeola, benigno por lo general, causa graves daños al feto en la mujer embarazada que sufre el contagio. Si esto ocurre durante el primer trimestre del embarazo, el niño puede nacer sordo, con minusvalía visual, afectado por daños cerebrales parciales, con distintos grados de gravedad, y otros trastornos asociados.

Los niños sordociegos por rubeola forman un grupo muy característico. Las estrategias para su educación se basan en programas muy estructurados. En el registro manejado por el Módulo de la ONCE, de 120 niños sordociegos, 50 de ellos lo son a consecuencia de esta enfermedad.

B. Sordoceguera adquirida:

Por lo que respecta a la sordoceguera adquirida, cabe señalar que la causa más frecuente es el síndrome de Usher, mientras que, por el contrario, la meningitis se presenta sólo en casos aislados. A menor escala que el síndrome de Usher se registran las mismas causas que originan la sordera o ceguera, adquiridas en diferentes periodos de la vida. Por ejemplo, hay casos que se trata de una sordera adquirida entre los cuatro y nueve años por antibióticos, unido a una pérdida gradual por glaucoma, cataratas, miopía magna, cuya ceguera definitiva puede tardar hasta los 30 años aproximadamente. Por todo lo cual muchas enfermedades y complejos sintomáticos combinan

⁸⁶La clasificación obedece a una dirección etiopatogénica de la deficiencia sordoceguera (Dunlap, 1985).

rasgos oculares y auditivos.

Las manifestaciones patológicas simultáneas del ojo y el oído, características de diversos síndromes clínicos y congénitos, y de enfermedades teratogénicas, pueden atribuirse en parte al desarrollo embrionario análogo de estos dos órganos siguiendo estudios del otólogo holandés Admiraal R. (1990).

El ojo y el oído se desarrollan en el mismo periodo gestacional, es decir, durante las primeras doce semanas. Hay además muchas similitudes anatómicas entre estos dos órganos: su origen común, analogías en la circulación e inervación neural. De los 250 síndromes asociados a la sordera, 80 pertenecen a la categoría de “*síndrome oculo-auditivo*” como describen L.S. Regenbogen y G.L. Coscas (1987). Es realmente muy importante conocer la combinación de estos síndromes interdisciplinarios entre la otología y la oftalmología, lo que puede permitir al primero descubrir ciertos defectos oculares y al segundo sospechar y reconocer ciertos tipos de sordera.

Igualmente es importante, puesto que el deterioro de un órgano sensorial, vista y/o audición, puede ser la indicación de posibles trastornos en otros, aparentemente no relacionados con el sistema. La detección precoz y el diagnóstico de tales desórdenes complejos ayudará a localizar y diagnosticar a otros miembros de la familia afectados de estados hereditarios, previendo el retraso innecesario en el desarrollo social y educativo de estos pacientes.

*** *Síndrome de Usher:***

Siguiendo tal argumentación, la retinosis pigmentaria se constituye en la auténtica protagonista a nivel adquirido, de semejante forma que la rubeola es la causa hegemónica a nivel congénito. La RP es una enfermedad ocular, causante de un gran número de deficiencias asociadas a una pérdida progresiva de audición. Manifestada a través de un endurecimiento progresivo de la retina denominado esclerosis, el cual está ligado a una coloración patológica de los tejidos, además de:

*Hipergénesis: depósitos en el pigmento de la coroides.

*Obliteración: obstrucción de los vasos.

*Hemeralopia: disminución de la visión a la luz crepuscular o poco intensa.

La primera identificación se la debemos a Donderes en 1857. Un año más tarde se publicó una observación de tres hermanos sordomudos y retinopáticos. Su autor era Von Graffe. Pero, hasta 1914, no se constata tal cuadro. Un oftalmólogo Barney Usher, fue su descubridor al publicar un trabajo que examinaba a 70 enfermos de los cuales casi la mitad presentaban problemas auditivos, correlacionado la RP y la sordera.

Además, la RP se transmite recesivamente. Luego, también es importante conocer aspectos relativos a la genética⁸⁷ como los siguientes:

⁸⁷Tomado de The Florida School Herald, Marzo, 1977, p. 7.

1. La probabilidad de que un nieto suyo tenga RP si uno de sus hijos sin RP se casa, sabiendo que usted o su cónyuge son portadores, es de uno cada 640.
2. La probabilidad de que una persona con RP que se casa con otra SIN ella tenga un hijo con RP es de uno cada 160.
3. La probabilidad de que un portador conocido tenga un hijo con RP es de uno cada 320.
4. La probabilidad de que dos portadores conocidos tengan un hijo con RP es de uno cada 4.
5. La probabilidad de que una persona con RP y un portador tengan un hijo con RP es de uno cada 2.
6. La probabilidad de que dos portadores generen nuevos portadores es de uno cada 2.
7. La probabilidad de que dos padres con RP tengan un hijo con RP es de 100%.
8. La probabilidad de que un nieto tenga RP cuando sólo uno de los abuelos tiene RP y NINGUNO de los padres la tiene es de uno cada 25.600.
9. Si usted tiene RP y al menos uno de sus hijos la tiene, la probabilidad de que uno de sus hijos sin RP tengan un hijo con RP es de uno cada 320.
10. Todos los niños de un padre con RP serán portadores.

Por tanto, el *síndrome de Usher* se define como la unión de una sordera congénita -en ocasiones, aparece también más tarde- con retinitis pigmentaria, cuyos síntomas, se presentan siempre a partir de la pubertad, con dificultades para ver de noche o en sitios oscuros, tropiezos con personas y objetos a causa de la limitación progresiva de campo.

Dicho síndrome se subdivide en cuatro entidades independientes:

-Tipo I:

Sordera congénita profunda con síntomas de retinitis pigmentaria que se manifiestan antes de la adolescencia (alrededor del 90%).

-Tipo II:

Pérdida moderada a severa de audición congénita con síntomas de retinitis pigmentaria que se manifiestan después de la adolescencia (alrededor del 10%).

-Tipo III:

Pérdida progresiva de la audición perceptiva con síntomas de retinitis pigmentaria que se manifiestan antes de la adolescencia (en muy raros casos).

-Tipo IV:

Pérdida congénita de moderada a severa de la audición con síntomas de retinitis pigmentaria que se manifiestan después de la adolescencia (como el Tipo II) pero con una herencia ligada al sexo, afectando así sólo a varones (en muy raros casos).

Tratamiento: Con los años el síndrome de Usher puede conducir a la ceguera total, aunque no es frecuente. Por eso es necesario tomar medidas pedagógicas y formativas realistas de cara al futuro próximo de la persona afectada. Como no se conoce la etiología exactamente, no hay cura causal para el síndrome, a no ser medidas sintomatológicas del tipo siguiente:

- Cuidado oftalmológico asiduo.
- Pruebas de los campos visuales.
- Pruebas de agudeza visual - gafas.
- Presión intraocular - colirios.
- Cirugía de cataratas.
- Ayudas para la hipovisión.
- Entrenamiento de la movilidad.
- Ayudas para la audición.
- Asesoramiento genético.
- Desarrollo de actitudes positivas.

***Síndromes genéticos raros asociados con deterioros visuales y auditivos:**

Aunque la incidencia, por tanto, de esta enfermedad es muy elevada: aproximadamente el 50% de los sordociegos lo son debido al síndrome de Usher. Existe un estudio del Instituto "Sint Michielsgestel" (Holanda), que escolariza población eminentemente sorda (hipoacusia profunda o anacusia: +90 Dbs), donde atendiendo a la causa de su sordera, obtuvieron datos que corroboran otros informes estadounidenses:

-prenatal	20%
-perinatal	10%
-postnatal	15%
-hereditaria	40%
-desconocida	15%

Estas cifras se correlacionan bastante bien con las que conocemos al revisar lo publicado en este campo. No obstante, si profundizamos en los grupos etiológicos mencionados, podemos realizar la siguiente diferenciación:

a. Causas prenatales de sordera (20%)

- Rubéola
- Citomegalovirus
- Toxoplasmosis
- Sífilis congénita
- Medicación teratógena

A causa de las similitudes mencionadas anteriormente entre el desarrollo embrionario del ojo y oído, la mayoría de estos factores prenatales de sordera se asocian con deterioros oculares. La infección rubeólica congénita, la causa prenatal más importante de sordera, es bien conocida como el síndrome que consiste en:

- +Sordera
- +Deficiencias cardíacas
- +Deterioros oculares (catarata, glaucoma, retinopatía)

b. Causas perinatales de sordera (10%)

- Falta de oxígeno (hipoxia)
- Ictericia
- Medicación ototóxica

De estas causas la falta de oxígeno puede dañar el sistema auditivo y además el sistema visual. Es más, demasiado oxígeno, por ejemplo durante la ventilación artificial para el cuidado intensivo neonatal, puede dañar la retina con el resultado de deterioro visual.

c. Causas postnatales de sordera (15%)

- Meningitis
- Medicación ototóxica
- Otitis media crónica
- Sarampión y paperas

En este grupo de causas de sordera apenas hay asociación entre sordera y deterioro visual.

d. Causas hereditarias de sordera (40%)

Pueden dividirse en:

- Sordera solamente (25%)
- Sordera como parte de un síndrome (15%)

Dentro de este último grupo están alrededor de 80 síndromes oculo-auditivos.

Como puede verse, en casi todos los grupos etiológicos de hipoacusia pervive un riesgo serio de deterioro visual además de sordera. Como estimación general destacamos que, más del 20% de los niños sordos se encuentran visualmente discapacitados. De ahí que en Holanda se articulan seguimientos de estos síndromes, a través de instituciones exclusivas, esto es, un Centro para los discapacitados auditivo-visuales. Una institución donde se les oferta entrenamiento en baja visión, información y consejo genético, asesoramiento psicológico e información además de consejo oftalmológico.

El síndrome oculo-auditivo más importante es el Síndrome de Usher, que como ya hemos comentado, supone una combinación de pérdida de audición perceptiva, casi siempre estable, y retinitis pigmentaria progresiva. Habitualmente la pérdida de audición está presente al nacer y sólo después a lo largo de la vida se hacen manifiestos los problemas oculares bajo la forma de ceguera

nocturna creciente y deterioros de los campos visuales.

Para muchos oftalmólogos y otólogos cualquier combinación de retinitis pigmentaria y sordera suele describirse como un cuadro “Usher”. Pero aún las alternativas deben considerarse puesto que la realidad es mucho más compleja que una única enfermedad.

Mientras que este síndrome es, de hecho, la forma más común de retinitis pigmentaria y sordera, *su diagnóstico diferencial es extenso*, consistiendo principalmente en entidades raramente vistas. Como enfermedades más similares podemos incluir:

1. Síndrome de Alstrom.

Está caracterizado por los siguientes síntomas:

- *Degeneración retiniana atípica*: En contraste con la retinitis pigmentosa, en la cual hay una pérdida progresiva de la visión periférica, en el síndrome de Alstrom hay una pérdida progresiva de la visión central y alrededor de una edad muy joven sólo permanece una visión insignificante.

- *Pérdida auditiva*: Hay una pérdida auditiva progresiva que comienza en la niñez precoz y progresa lentamente a sordera severa en la segunda y tercera década de la vida.

- *Obesidad*.

- *Diabetes Mellitus*.

- *Enfermedad renal*.

- *Inteligencia normal*.

- *Herencia autosómica recesiva*.

En cuanto al *tratamiento*, podemos señalar un cuidado oftálmico asiduo. Ayudas para la audición. Dieta. Terapia médica de la Diabetes Mellitus. Y por último asesoramiento genético.

2. Síndrome de Bardet-Biedl

Está caracterizado por los siguientes síntomas:

- *Retinitis pigmentaria (70-90%)*: La mayoría de los pacientes tienen retinitis pigmentaria típica, y la progresión es más rápida a deterioro visual severo.

- *Hipogenitalismo (55-65%)*: Más frecuente en hombres que en mujeres. Los hombres en extremo afectados rara vez tienen hijos.

- *Polisindactilia (75%)*.

- *Retraso Mental (70-85%)*: Mayoritariamente leve.

- *Obesidad (75-90%)*: Más marcada en el tronco, abdomen y muslos. A menudo más pronunciada después de la pubertad, y no suele ser causada por apetito excesivo.

- *Pérdida auditiva (5-15%)*: Variando desde leve deterioro auditivo a sordera severa. A veces progresiva.

- *Infecciones del tracto urinario*.

- *Trastornos cardíacos*.

- *Herencia autosómica recesiva*.

En cuanto al *tratamiento*, destacamos: Cuidado oftálmico asiduo. Ayudas para la hipovisión. Entrenamiento de la movilidad. Ayudas para la audición. Tratamiento médico de las infecciones del tracto urinario. Diagnóstico de los trastornos cardíacos y asesoramiento genético.

3. Síndrome de Cockayne

Está caracterizado por los siguientes síntomas:

- *Oculares*: Degeneración pigmentaria de la retina con atrofia óptica secundaria. La degeneración retiniana es progresiva, conduciendo a la pérdida visual. Generalmente la ceguera ocurre durante la segunda década de la vida.

- *Pérdida auditiva*: Hay una pérdida auditiva progresiva, desarrollándose durante la niñez, haciéndose moderada a severa en intensidad.

- *Enanismo*.

- *Apariencia facial senil prematura* .

- *Retraso mental*.

- *Trastornos neurológicos progresivos*.

- *Cambios en la piel*.

- *Herencia autosómica recesiva*.

En referencia *al tratamiento*, podemos señalar: Un cuidado oftálmico asiduo. Tratamiento quirúrgico de la catarata, cuando esté indicado. Ayudas para la audición. Fisioterapia y evitación de la radiación ultravioleta.

4. Síndrome de Flynn-Aird

Está caracterizado por los siguientes síntomas:

- *Oculares*: En la mayoría de los pacientes hay miopía severa (90%). Se desarrollan cataratas bilaterales en el 50%. Retinitis pigmentaria en el 20%. Ceguera total en el 5%.

- *Pérdida auditiva*: Hay una pérdida auditiva progresiva, que comienza en la niñez precoz. La tasa de progresión puede ser bastante variable y puede dar como resultado sordera severa.

- *Atrofia de la piel*.

- *Caries dental*.

- *Calvicie*.

- *Desgaste muscular*.

- *Rigidez de articulaciones*.

- *Ataxia*.

- *Epilepsia*.

- *Retraso mental* (no severo).

- *Herencia autosómica dominante*.

El *tratamiento* es: Cuidado oftálmico asiduo. Pruebas de agudeza visual -gafas. Cirugía de cataratas. Pruebas de los campos visuales. Presión intraocular -colirios. Ayudas para la audición.

Cuidado dental. Fisioterapia. Medicina antiepiléptica.

5. Síndrome de Keanrs-Sayre

Está caracterizado por los siguientes síntomas:

- *Oculares*: Oftalmoplejía externa progresiva (parálisis progresiva de los músculos oculares externos).
- *Retinitis pigmentaria atípica*: En más del 50% no hay consecuencias funcionales como agudeza visual reducida, constricción del campo visual o nictalopía.
- *Pérdida auditiva*: En alrededor de 50% puede hacer sordera en grados variables. La pérdida auditiva es a veces progresiva. Habitualmente es más pronunciada en las frecuencias más altas. La edad de comienzo puede variar.
- *Defecto cardíaco progresivo*: Éste puede variar desde defectos menores a severos de la conducción cardíaca.
- *Ataxia* (progresiva).
- *Deficiencias mentales*.
- *Problemas del crecimiento*.
- *Herencia desconocida*.

Tratamiento: Cuidado cardíaco asiduo. Medicación. Marcapasos cardíaco. Cuidado oftalmológico asiduo. Medicación para la debilidad de los músculos oculares externos. Ayudas para la audición, y asesoramiento genético.

6. Síndrome de Hallgren

Está caracterizado por los siguientes síntomas:

- *Oculares*: La retinitis pigmentaria es parecida en este síndrome al de Usher pero parece tener una tasa algo más moderada de progresión.
- *Pérdida auditiva*: Sordera congénita profunda o total.
- *Ataxia ligera, presentándose como trastornos de la marcha*: Las pruebas vestibulares muestran respuesta disminuida o ausente.
- *Retraso mental y psicosis (20%)*: No está claro si éstas pueden ser manifestaciones ambientales o sociales, o si los problemas mentales están directamente relacionados al propio síndrome.
- *Herencia autosómica recesiva*.

El tratamiento es igual al del Síndrome de Usher.

7. Síndrome de Refsum

Está caracterizado por los siguientes síntomas:

- *Retinosis pigmentaria*: La edad de comienzo puede variar desde la niñez temprana a la tercera década empezado con ceguera nocturna, seguida de constricción del campo visual. La visión central puede ser normal durante muchos años. Complicada por catarata en alrededor del 80%.

- *Pérdida auditiva*: Parece haber ligera variación en el grado de sordera. La pérdida auditiva empieza muy a menudo en la segunda o tercera década de la vida y progresa lentamente, involucrando a las altas frecuencias en particular. A menudo la pérdida auditiva es más severa en un oído que en el otro.

- *Polineuropatía periférica progresiva*: Ataxia y debilidad que empiezan en la niñez o en la vida adulta temprana. La debilidad afecta particularmente a las piernas y después a los brazos. El desgaste muscular y la parálisis son lentamente progresivas, más marcadas distalmente en las extremidades. La pérdida progresiva de la sensación de la piel, sensación de dolor, sensación de vibración y de posición.

- *Anosmia* (35%).

- *Enfermedad cardíaca en grados variables* (35%).

- *El síndrome está causado por un defecto enzimático que da por resultado la acumulación de ácido fitánico.*

- *Herencia autosómica recesiva.*

Como *tratamiento* podemos sugerir: Restricciones dietéticas: dieta libre de clorofila, fitol o ácido fitánico (mantequilla, margarina, grasa animal, tomates, chocolates, etc.). Cuidado oftálmico asiduo. Tratamiento quirúrgico de la catarata, cuando esté indicado. Ayudas auditivas. Fisioterapia. Revisión cardíaca, tratamiento médico y asesoramiento genético.

Finalmente se pueden mencionar otros síndromes descubiertos recientemente. Probablemente son mucho más frecuentes de lo que antes se pensaba. Se trata de los siguientes:

- Asociación CHARGE.

- Síndrome de Zellweger.

8. C.H.A.R.G.E.

Acrónimo formado por las iniciales de palabras inglesas, éstas subrayadas y seguidas de su traducción castellana. Representa:

- C Coloboma= Coloboma.

- H Heart= Corazón.

- A Atresia choanar= Atresia de coanas.

- R Retarded growth= Crecimiento retrasado.

- G Genital hypoplasia= Hipoplasia genital.

- E Ear Anomalies/Deafness= Anomalías del oído/Sordera.

Otros síntomas son:

- Retraso mental.

- Micrognatía.

- Paladar hendido.

- Fístula traqueo-esofágica.

Los rasgos más peligrosos de esta asociación son la atresia coanal y los defectos cardíacos congénitos. La atresia coanal es un cierre entre la cavidad nasal y la nasofaringe. Si es bilateral, el neonato presenta distrés respiratorio severo. La intubación y/o la cirugía es/son necesaria/s. Los

defectos cardíacos congénitos pueden variar desde malformaciones menores hasta graves que no son compatibles con la vida. La cirugía no siempre es posible.

Las manifestaciones oculares oscilan desde coloboma del iris sin deterioro visual, coloboma coroidal y/o del disco óptico hasta el anoftalmos clínico. La pérdida auditiva oscila entre leve y profunda. Casi todos los pacientes tienen anomalías auditivas externas. El paladar hendido y la fístula traqueo-esofágica pueden corregirse quirúrgicamente.

9. Síndrome cerebro-hepato-renal de Zellweger

Es un trastorno heredado autosómico recesivo. Está caracterizado por la ausencia de una estructura celular específica en el cerebro, hígado y riñón, causado por una deficiencia enzimática. Los síntomas de este síndrome son:

a. Neurológicos:

Hipotonía.
Epilepsia.
Ausencia de reflejos.
Retraso psicomotor.

b. Oculares:

Nistagmo.
Córnea nublada.
Cataratas.
Glaucoma.

c. Retinitis pigmentaria atípica.

- Pérdida auditiva progresiva.
- Insuficiencia hepática.
- Insuficiencia renal.

Un diagnóstico prenatal es posible. Aunque al principio se creía que el pronóstico de este síndrome era muy limitado, se está haciendo tangible que hay mucha variabilidad en la expresión del mismo. Los pacientes afectados menos severamente pueden ser muy bien tratados para superar sus deterioros oculo-auditivos.

Como puede verse, la combinación de retinitis pigmentaria y sordera no se presenta únicamente en el Síndrome de Usher. Un profundo conocimiento de estos síndromes (y esta lista dista de ser concluyente) impulsarán a los profesionales hacia posteriores investigaciones sobre trastornos en otros sistemas, junto con la incidencia psicoeducativa que genere sus necesidades.

La cooperación interdisciplinaria entre oftalmólogos, otólogos, genetistas, pediatras, neurólogos, cardiólogos, informáticos, psicólogos, maestros, fisioterapeutas, ... permitirá un diagnóstico más preciso y precoz. Esto es extremadamente importante, porque, como se sabe, cuanto más precoz sea el diagnóstico, antes puede comenzar el tratamiento. Cuanto antes sea el tratamiento, mejor será el pronóstico y mejor la calidad de vida de la persona sordociega.

5. Sordoceguera: caracterización del cuadro.

Conocer una minusvalía visual y/o auditiva es muy importante para poder buscar soluciones encaminadas a la mejora de la calidad de cualquier vida individual. Encarar sus necesidades sólo puede ser posible si afectan de forma general a un grupo o colectivo. Es decir, hay más personas con el mismo problema y por tanto igual necesidad de ayuda.

Las personas sordociegas comparten puntos comunes con otros colectivos, como el de los invidentes y el de los sordos, de quienes siempre han recibido un gran apoyo. Sin embargo, la combinación de las minusvalías visual y auditiva origina problemas distintos a los ocasionadas por una sola de ellas. Necesitamos otras alternativas a estos problemas y es esencial delimitarla independientemente para afrontarlos. Por ello vamos a presentar un marco general caracterizador de la “sordoceguera”.

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

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

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

En cualquier persona esta discapacidad afectará al conocimiento inmediato de todo cuanto acontece a su alrededor y limita así la interacción emocional, intelectual y física con el entorno.

Todo ello implica una serie de necesidades que, en la práctica, es importantísimo que se evalúen de manera personalizada. Cada sordociego es, antes que nada, un “ente” individual con su personalidad y, después una “persona” con graves problemas de visión y audición que tiene sus propias necesidades, anhelos y frustraciones, en suma, un potencial para alcanzar las metas que se marque.

A. Identificación de la población sordociega.

Sordoceguera es el término que se utiliza de forma general para designar la dualidad de minusvalías, pero al igual que sucede con la ceguera y la sordera por separado, las lesiones pueden presentarse en diversos grados, que van desde la deficiencia visual-auditiva -lesiones parciales- hasta la sordoceguera total -sordera y ceguera completas-.

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

La población general sordociega es muy *heterogénea*. Además del grado de las lesiones, **los factores que determinan la diferenciación en los distintos grupos** son:

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

Teniendo en cuenta estos elementos, la población sordociega se divide en cuatro grupos:

1. *Sordociegos congénitos*. Aquéllos que nacieron con sordoceguera y los que quedaron sordociegos antes de la adquisición del lenguaje. Muchos de ellos sufren, además otros problemas adicionales.

2. *Sordos congénitos, con ceguera adquirida más tarde*. Este grupo está formado en su mayor parte por personas afectas por el síndrome de Usher.

3. *Ciegos congénitos, con sordera adquirida más tarde*.

4. *Sordociegos tardíos*. Adquirieron la sordera y la ceguera después o mucho después de la adquisición del lenguaje.

B. Aspectos estimativos sobre su incidencia.

Tras la epidemia de rubeola habida en USA durante los años 1964/65, el conocimiento de esta enfermedad y de sus consecuencias aumentaron sensiblemente. Tres años después de la epidemia se consiguió una vacuna que ofreció la protección necesaria a la población femenina. Por diferentes motivos, las mujeres aún huyen de la misma, y continúan naciendo bebés con síndromes rubeolicos aún en el entorno considerado como “primer mundo”. Por ejemplo se calcula que en Holanda, un país de aproximadamente 14 millones de habitantes, nacen al año entre 30 y 100 niños n.e.e. con minusvalías por padecer dicha enfermedad.

Hay muchos países donde no se adoptan “de facto” todas las medidas oportunas para prevenir el nacimiento de estos niños rubeolicos. Se estima que en USA existen unas 20.000 personas afectadas. Dependiendo del tiempo de infección, el estado de salud de la mujer embarazada y de otros factores desconocidos, varía el efecto de la infección vírica en el desarrollo del embrión. Por lo

general, no se tiene en cuenta que la rubeola es una enfermedad de *principio tardío*. Esto significa que algunos síntomas pueden aparecer más tarde, esto es, a lo largo del curso vital, como por ejemplo la diabetes mellitus, y el glaucoma. No obstante, y a pesar de todos los avances científicos aún hoy desconocemos muchos datos sobre el desarrollo de personas rubeolicas a edades tardías.

Así pues, la rubeola o el Usher, son dos elementos claves en sordoceguera; muy importantes para la identificación de dicha población pero no los únicos. Dado su indeterminación nosológica, abordar todos los factores desencadenantes de tal grupo es, de principio, complicado. Un censo *general* de la población sordociega española supone acometer una tarea difícil y que todavía está por realizar. En 1986 tuvo lugar la primera aproximación española, que obtuvo un resultado inicial de 180 casos. A finales de 1987 se completó este estudio con la localización de 340 casos en total.

En la actualidad existe un registro con más de 800 personas. Pero la cifra continúa aumentando y, según nuestras estimaciones, realizadas de acuerdo con las estadísticas de varios países en los que se ha completado un censo de población sordociega, el número total de sordociegos en España puede ascender a entre 3000 y 4000 personas, incluyendo niños, jóvenes y adultos.

6. Modelo clasificatorio de acuerdo a distintas variables criterioles.

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

Los diversos autores consultados no establecen un mismo modelo de clasificación y, como consecuencia, se obtienen distintos subgrupos o entidades diagnósticas.

Rosa Orri (1990) propone una clasificación teniendo en cuenta qué discapacidad progresa y en qué medida, con el objeto de proveer al individuo sordociego de los modos de comunicación que lo capaciten para cada deterioro, considerando sus aptitudes y preferencias. Teniendo en cuenta los conceptos citados, deduce que los casos más serios de sordoceguera para el abordaje educativo serán:

1. La sordera profunda y ceguera total aparecen antes de la adquisición del lenguaje.
2. La sordera profunda aparece antes de la adquisición del lenguaje y luego aparece la ceguera.
3. Un niño ciego pierde la audición después de haber adquirido el lenguaje.
4. Un niño ciego presenta sordera poslingual.
5. Un niño ciego presenta disminución auditiva.
6. Un niño amblíope presenta sordera profunda.

A continuación, exponemos diversas clasificaciones que, a este respecto, han establecido tres autores y que, a nuestro juicio, son bastante clarificadoras:

Herren y Guillement (1982) proponen una clasificación múltiple, teniendo en cuenta tres factores que intervienen en el tratamiento educativo y de rehabilitación de las personas sordociegas.

-Según el grado de deficiencia sensorial (visual y auditiva)

Utilizando como base las nueve categorías de Van Uden, estos autores toman sólo en consideración cinco de ellas, aquellas que reclaman más cuidado en el plano pedagógico:⁸⁸

-Niños totalmente ciegos y sordos profundos, cuya sordera y ceguera aparecieron a edad temprana, precediendo a la adquisición del lenguaje.

-Niños que adquieren la sordera profunda en la etapa prelocutiva, con ceguera más tardía.

-Niños parcialmente sordos y totalmente ciegos.

-Niños sordos profundos y amblíopes.

-Niños ciegos, que adquieren la sordera en una etapa postlocutiva.

Para esta clasificación se ha de tener muy presente una adecuada evaluación de las capacidades sensoriales residuales. A este respecto, J. Cooper (1979) señala que el diagnóstico de la sordoceguera y de su nivel de pérdida, no se puede obtener más que de una manera muy aproximativa, observando las reacciones del niño en la audiometría convencional.⁸⁹

Es, pues, indispensable en la mayoría de los casos, recurrir a los exámenes objetivos tanto a nivel auditivo como visual.⁹⁰ Este autor, entiende como pruebas objetivas, dentro del campo de la audiometría, las siguientes: la electrocoqueografía y los potenciales auditivos precoces. Para la evaluación de la visión: las dimensiones del globo ocular, el reflejo fotomotor, posibilidad de nistagmus, examen de fondo de ojo y la electro-retinografía.⁹¹

⁸⁸Las demás categorías, no citadas, corresponden bien a una aparición tardía de los hándicaps o bien a un déficit sensorial menos grave.

⁸⁹El examen de la audición plantea idénticos problemas. La dificultad de una audiometría tonal, ya importante en el ciego, se complica tremendamente en el sordociego o en el sordo amblíope. El condicionamiento por peed-show no es posible con un niño totalmente ciego. Por otra parte, sólo tras bastante tiempo de educación auditiva puede esperarse obtener resultados satisfactorios en niños a menudo inestables.

⁹⁰Los métodos habituales para valorar el residuo visual son complicados de aplicar a un sordo amblíope. Al igual que el niño sordo tiene dificultades para expresar lo que ve puesto que su conocimiento del mundo es fragmentario. Si ve el dibujo de un pájaro no lo identifica porque realmente lo que tiene es una imagen aproximada del mismo. Por otra parte, no es posible estimar los restos visuales en un niño que no se interesa por lo que le rodea.

⁹¹Robins y Stenquist (1967) observan dos curvas básicas audiométricas en la población sordociega. La primera representa una curva ascendente, con restos en las frecuencias graves que pueden llegar hasta los 1000Hz. Se trataría un caso de lesión sensorial. En la segunda la pérdida es casi uniforme, y oscila de los 60 a 80 Dbs; en este caso la lesión sería más central, y el aprendizaje por tanto del lenguaje es muy inferior a lo que podría esperarse, tal vez por una lesión total del sistema o la afectación del mismo en sincronía con otros, provocando un retraso general en el individuo.

Así pues, una correcta evaluación habrá que contar con la aplicación de las pruebas objetivas necesarias y la observación directa del comportamiento del niño, observando como apunta Fish (1966), sus reacciones ante los estímulos, por ejemplo la luz, las vibraciones, el frío,... eso permite descubrir mejor la reacción al sonido. De hecho los criterios sensoriales no son los más importantes en el plano pedagógico.

-Según el nivel intelectual

Al no existir ningún test específico para medir el coeficiente intelectual de las personas sordociegas, el examinador habrá de realizar una evaluación de carácter cualitativo, más que puramente objetiva, analizando, por medio de la observación, el comportamiento del niño.

No obstante, podrá utilizar algunas de las pruebas diseñadas para su aplicación a sordos o a ciegos. Algunos de estos test, utilizados en la Escuela Perkins, son: "The Ontario School Ability Examination", para niños sordos de 2 a 12 años de edad mental (subtest de locomoción, plegado de papel, cubos, formas, nudos, puzzles, pesos, colores, dibujo, tecleo, ...); "Nebraska Test of Learning Aptitude for Young Deaf Children" para la capacidad simbólica en items de identificación, asociación de imágenes y analogías, pero su presentación requiere un mínimo de agudeza visual; y la "Escala manipulativa del W.I.S.C.", para niños de 5 o más años de edad.

De estos tests, hay muy poco utilizables para quienes son ciegos totales. Un CI de 50 en el Ontario indicará el límite de educabilidad, de ahí que el Vineland presenta un Cociente Social que describe los rasgos de comportamiento en la autonomía para las comidas, limpieza, motricidad, actividad o socialización. El CS obtenido debe ser superior a 40 para permitir intentar una educación. En general, el CS es inferior al CI en los niños afectados por la rubeola. Todos estos aspectos serán tratados más profundamente en el capítulo dedicado a los métodos de diagnóstico en sordoceguera.

-Según criterios pedagógicos

Evidentemente existirán en cada grupo diferentes grados pero podemos establecer dos grandes subgrupos:

- Sordociegos que han alcanzado el estadio simbólico. Por sus características, están más cerca de los sordos que de los ciegos. Necesitan una escolarización temprana y una buena orientación para los padres, con objeto de paliar, en lo posible, el retraso escolar. Son relativamente autónomos en su vida diaria y se puede utilizar con ellos el lenguaje oral.⁹²

- Sordociegos en estadio presimbólico. Presentan generalmente trastornos asociados, como por ejemplo en desarrollo psicomotor, con una adquisición tardía de la marcha y una locomoción posterior anómala. Por lo general presentan un nivel de autonomía de comunicación bajo.⁹³

⁹²Coincidiría con la categoría educable de los anglosajones, con un CS superior a 60.

⁹³Correspondería a la categoría entrenable anglosajona, su CS es inferior a 60 indicando que deben comenzar por la autonomía en las comidas, el vestido, el aseo, etc.

**Según Cooper*

Este propone una clasificación que aconseja la reseñada en el apartado según el grado de deficiencia visual y auditiva.

- *El sordociego total*. Incluye en este grupo a los niños con una pérdida auditiva de más de 70 decibelios en las frecuencias conversacionales de su mejor oído, junto con una gran agudeza visual de 1/20 o menos, y que presentan un comportamiento autístico secundario de la privación sensorial.

Como características podemos enumerar las siguientes: indiferencia ante el mundo exterior, estereotipos, se sienten atraídos por la utilización del residuo visual frente al auditivo. Presentan una vida vegetativa, sin ningún tipo de autonomía.

- *Sordociego total después de la adquisición del lenguaje*. La reeducación ha de basarse en el aprendizaje del Braille y en el mantenimiento del lenguaje. El medio familiar estimulante, un coeficiente intelectual normal, una reeducación intensiva... puede hacer factible que la progresión escolar sea adecuada.

- *El deficiente visual y auditivo*. En el plano auditivo, este tipo de niños tiene una pérdida de 40 a 70 decibelios. Con atención especializada puedan tener una escolaridad normal.

**Según la T.R.B. Dennis A. Lolli y Luiselli*

Lolli y Luiselli hacen una clasificación más específica dirigida a los especialistas en movilidad:

- Sordociegos congénitos.
- Sordociegos recientes.
- Sordos y/o ciegos totales.
- Sordos y/o ciegos parciales.
- Sordociegos con alguna deficiencia añadida.

El especialista en movilidad ha de tener muy presente antes de diseñar su programa de rehabilitación, las características específicas que afectan a las personas incluidas en cada uno de estos grupos. Así lo señala Lolli al afirmar que existen variaciones en cuanto al tiempo, grado y frecuencia de las disfunciones, las cuales aconsejan maneras diferentes de comprender las necesidades del alumno en orientación y movilidad, sus metas y limitaciones.

**Según el sistema de comunicación empleado*

Daniel Alvarez (1992), sordociego y actual jefe del Departamento para personas sordociegas de la ONCE propone observar la posible comunicación:

a. receptiva y expresiva por un mismo sistema.

b. receptiva y expresiva por sistemas distintos.

Hemos insistido en el importantísimo papel de la comunicación para el acceso al entorno de las personas sordociegas. Por ello, es necesario conocer todos los aspectos relacionados con la misma: necesidades y sistemas más adecuados a las características del individuo.

En una evaluación inicial es importante determinar las habilidades comunicativas de cada persona sordociega. La edad o periodo evolutivo en que aparece la minusvalía influye enormemente en el desarrollo general, pero sobre todo en el lingüístico-comunicativo. Si aparece antes de la adquisición completa del código verbal, los niños aprenderán con grandes dificultades las funciones del lenguaje; en cambio aquellos que lo desarrollan antes conservan sus estructuras si no concurren otras circunstancias.

De esta manera podemos encontrar:

a. Sordociegos congénitos:

Este grupo generalmente se expresa por gestos naturales o símbolos concretos. Según los casos, cuando la capacidad intelectual es normal, pueden llegar a aprender a usar la lengua de signos y posteriormente se les introduce en el dactilológico.

La comunicación receptiva sería con los mismos sistemas, porque en muy pocos casos se consigue la desmutización y la comunicación expresiva oral.

b. Ciegos congénitos con sordera adquirida:

Su sistema de comunicación principal es la lengua oral, tanto a nivel expresivo como comprensivo, y suelen mantenerlo sin ningún tipo de problema. Desde el momento en que ya no entienden el lenguaje oral con el apoyo de amplificación, comienzan a utilizar sistemas de comunicación táctil.

Esta comunicación receptiva es inicialmente por medio de sistemas alternativos como el alfabeto dactilológico en palma. Normalmente no manejarán la lengua de signos, y les resultarán más gratificantes los alfabetos manuales por tener la misma estructura que la lengua oral.

c. Sordos congénitos, con ceguera adquirida:

Al igual que los que sólo son sordos congénitos, desarrollan la lengua de signos como lengua natural, a nivel expresivo y receptivo, y seguirán usándola sin variaciones mientras conserven un resto visual más o menos aprovechable.

Cuando no pueden valerse de la vista o la pierden totalmente, tendrán que adaptar la lengua de signos a la versión táctil, es decir, colocando sus manos sobre las de su interlocutor para seguir sus movimientos y comprender el mensaje.

En muchos casos, completan la recepción con el apoyo de la lectura labial, mientras su resto sensorial les alcance. A nivel oral, en los casos en que han recibido tratamiento logopédico suelen

utilizar frases incompletas, es decir utilizan palabras sueltas y concretas de uso más familiar.

d. Sordociegos no-congénitos:

Les sobreviene la sordera y la ceguera después de la adquisición del lenguaje. Su comunicación expresiva será oral, conservando el habla, si no concurren otros problemas sobreañadidos.

La comunicación receptiva inicial será por medio de la escritura en palma o sistemas similares, llegando en pocos casos a manejar sistemas de signos.

7. Perfil de necesidades que presenta una persona sordociega.

Una persona sordociega presenta una combinación de trastornos que impiden utilizar vista&oído como fuentes primarias de aprendizaje. Algunos padecen trastornos visuales, pero su defecto auditivo es superado por la amplificación correcta, y al contrario, si padece sordera, su alteración visual es susceptible de mejorar con ayudas ópticas, y podrán, funcionalmente hablando, desenvolverse en la vida diaria como un ciego, en el primer caso y como un sordo en el segundo. La clave, descansa, en que puedan recibir suficiente información sin distorsionar a través de uno de los dos sentidos distales. Mas si no se produce esta circunstancia nos enfrentamos a los típicos signos de privación multisensorial, necesitando programas y técnicas especiales para desarrollar al máximo su potencial. Su grado determinará el ajuste general, aunque siempre se tratará de aprovechar el posible residuo por lejano que parezca.

Podemos establecer dos grandes bloques a este respecto:

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

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

A. Orientación y movilidad.

La práctica totalidad de los afectados carece de la percepción de las altas frecuencias, por tanto la detección de obstáculos se hace muy dificultosa, así como la discriminación de la proximidad o lejanía de una fuente sonora. Como consecuencia, el tráfico rodado representará un peligro permanente y la movilidad independiente será, en este sentido, muy difícil de alcanzar.

El alumno sordociego total no podrá cruzar por sí solo las calles. Obviamente, si se posee un resto visual útil y suficiente, el sordo profundo podrá utilizarlo para esta tarea.

El especialista en movilidad hará hincapié en que dicho alumno permanezca visualmente alerta, ante la posibilidad de que el tráfico gire perpendicularmente a su línea de marcha. La vibración del pavimento, por efecto del tráfico, bajo sus pies, puede ser utilizado, en ocasiones, después de un prolongado período de entrenamiento, para detectar la proximidad de la circulación rodada.

Así, los sordociegos que posean resto visual pueden beneficiarse de la existencia de semáforo transmisor de vibraciones que pueden ser captadas tomando el poste y que le indican el momento oportuno para efectuar el cruce.

B. Comunicación.

En el apartado anterior se enumeraron los sistemas de comunicación más usuales. Pasaremos ahora revista a las dificultades que el alumno puede encontrar en su comunicación con el especialista en movilidad y con el público en general y a sus posibles soluciones.

- Con el especialista

La primera dificultad que encuentra el especialista en movilidad, cuando se encuentra frente a una persona totalmente sorda, es que el alumno no podrá captar los posibles esfuerzos de carácter verbal; por lo tanto, deberá sustituir tal modalidad por el refuerzo físico o gestual, en caso de que exista residuo visual.

Las actividades a realizar por el alumno, que no puedan ser descritas por el especialista, deberán ser enfocadas por éste bajo una perspectiva práctica y su realización habrá de tener un fin inmediato.

La corrección de conductas erróneas o la introducción de nuevos aprendizajes, se puede llevar a cabo mediante el método de la imitación, siempre y cuando el alumno posea un residuo visual suficiente. El especialista interpretará la conducta que quiere corregir o estimular en el alumno, pudiendo contar con gesticulaciones, exageraciones físicas, etc.

- Con el público en general

Para facilitar la comunicación, es deseable que las posibles prótesis auditivas, siempre que ello sea permitido por el afectado, sean fácilmente visibles por el público para que éste tenga conciencia de que está ante una persona con limitaciones auditivas, añadidas a la ceguera. Establecido el acto de comunicación, el propio sordociego, ha de informar de qué manera hay que hablarle: elevando el volumen de la voz, si es preciso, o mantenerlo en un nivel normal, pues la ayuda auditiva es suficiente.

Hay que advertir al sordociego que el alfabeto manual y/o de signos, que el normalmente utiliza, no son generalmente conocidos y, por tanto, que es bastante probable que la gente no sepa

muy bien cómo responder ante su utilización. Esto podrá subsanarse, cuando se cuenta con un remanente visual suficiente, por medio de notas escritas. Cuando no se posea tal residuo, es muy útil llevar consigo una serie de tarjetas, previamente escritas en tinta y Braille, en las que solicita ayuda para solventar determinadas situaciones: cruce de calles, localización de autobuses, el número de un edificio, etc.

En las tarjetas habrá que especificar claramente la situación auditiva y visual del demandante, para que la persona a quien se solicita la ayuda conozca así la mejor manera de ofrecerla. Por ejemplo: “Soy ciego y oigo mal, ¿puede ayudarme, por favor, a cruzar la calle? Gracias”.

Es obvio que el primer paso a dar para poder establecer la comunicación entre la persona sordociega y los demás es que estos últimos tengan conocimiento de las características sensoriales de aquella.

Hallar un distintivo adecuado, para los sordociegos es algo que está en permanente discusión y en lo que todavía no se ha alcanzado un acuerdo total en todos los países. Los sistemas más utilizados son: la alternancia de franjas de color rojo y blanco en el bastón largo, la utilización de un botón de gran tamaño que se prende en la ropa y en el que se especifica la condición del que lo porta y el uso de una tarjeta colgada del cuello por medio de una cadenita en donde se ofrece esa misma información. Estas dos últimas, además de suscitar algunos problemas de credibilidad en la gente, no suelen ser muy bien aceptadas por las personas que las ostentan por considerarlas vejatorias.

C. Respuesta ajustada a dichas necesidades.

El sordociego se ve abocado a una situación en la que el problema de la comunicación, que ya se ha comentado, junto con el de la independencia personal, se ven seriamente afectados. Por ello, y desde que comenzó a prestársele atención a este colectivo, asistimos a un constante proceso de investigación y renovación de las ayudas, tanto para la mejora de la comunicación como del nivel de independencia personal, referido más concretamente a la movilidad. Se agrupan, a continuación, las mencionadas ayudas en dos apartados, no con la pretensión de hacer una enumeración exhaustiva, sino la prelación de las que se han creído de mayor interés.

***Ayudas para la comunicación:**

El Consejo de HASICOM, cuyas siglas proceden de “Hearing Sight Impaired Communication” apareció en 1983, y se preocupa especialmente de la comunicación de los sordociegos. Durante dos años estableció “una red de terminales Braille por la que se podían enviar y recibir mensajes, sirviéndose del sistema de “envío postal” electrónico “Telecom gold”, por medio de una conexión con un teléfono corriente. Dicho sistema convierte los caracteres Braille en señales digitales que pueden ser almacenadas y transmitidas tanto en tinta como en Braille, según se disponga de una pantalla terminal o una máquina Braille. Con este sistema, las personas sordociegas pueden comunicarse telefónicamente con personas videntes.

Este Consejo sigue trabajando en el campo de la comunicación para facilitar al sordociego su máxima integración en la sociedad; por ello, tiene planteadas también una serie de novedades de las que destacamos:

- Máquinas que reproducen Braille, código Morse u otros medios táctiles de comunicación, por medio de vibraciones.

- Introducir el sistema Moon, cuyos caracteres son más fáciles de discriminar que los utilizados por el Braille, para aquellas personas que lo necesiten.

Marcel Auray recoge para la comunicación entre sordociegos y videntes-oyentes una máquina con teclado universal en la que al pulsar una de las letras, ésta se reproduce en Braille en un lugar concreto en la que el sordociego pondrá el extremo del dedo índice para leerla.

En esta misma línea de investigación es reciente la fabricación de la máquina "Diálogos 2.000 A", comercializada por la Asociación Central para Discapitados Visuales de Finlandia. Ofrece la posibilidad de comunicación entre ellos. Se compone de los siguientes elementos: una consola Braille, que sirve tanto de receptor como de emisor; una máquina de escribir electrónica a través de la cual la persona vidente emita su mensaje y un magnetófono donde se pueden grabar los mensajes.

Los mensajes transmitidos desde la consola Braille pasan a la máquina de escribir, impresos en papel o visualizados en la pantalla de la propia máquina. Los emitidos desde la máquina electrónica pasan a las seis teclas colocadas bajo las teclas transmisión de la consola Braille, donde son percibidas por el sordociego.

A través del magnetófono, el sordociego puede comunicarse incluso por teléfono, mediante el módem, que viene acoplado al aparato y que, tras ser conectado a la red telefónica, permite enviar y recibir mensajes siempre y cuando el interlocutor disponga de un "Diálogo" o bien un módem compatible y una impresora que emplee el código ASCII. La llamada del teléfono es percibida a través de un minivibrador portátil.

Por otra parte, Marcel Auray recomienda, para la comunicación entre sordociegos una máquina con seis teclas, como la Perkins, que al pulsarlas aparecen las letras en Braille en un lugar concreto donde alternativamente los interlocutores colocan el dedo para recibir el mensaje letra por letra.

El articulador vibrotáctil Kanievski es un aparato diseñado para sordos, pero con aplicación para los sordociegos. Transforma en vibraciones diferenciales todos los componentes de la palabra hablada poniendo a disposición del sordo una información de todos y cada uno de los sonidos que el hombre emite mediante sus órganos vocales y, de forma especial, los del habla. Consta de dos vibradores que pueden colocarse en contacto con los huesos de las muñecas, rodillas o tobillos; un micrófono monofónico y dos amplificadores de salida.

Los últimos y rápidos avances de la informática y de la telemática abren enormes perspectivas en este campo, de las que ya han aparecido algunos frutos como el “Versa-Braille”, por ejemplo.

*** Ayudas para la movilidad:**

Según Denis Lolli, y Luiselli, J.K. (1987) una vez que el entrenamiento se ha iniciado, se podrán modificar los programas y las ayudas para que el alumno pueda seguir una instrucción con más garantías. Puesto que el sentido háptico es el mejor conservado y el más utilizado por el alumno sordociego total, el especialista en movilidad debería tenerlo en cuenta e introducirlo en sus clases a través de mapas táctiles o en Braille que puedan ser útiles para la movilidad.

El bastón largo es la principal ayuda en movilidad, siempre teniendo en cuenta las características personales, ya que en alumnos que posean resto visual no siempre es ésta la ayuda más relevante. El Bastón-Lasser, cuyos tres canales de transmisión de información son vibrátiles, puede ser una inestimable ayuda para los sordociegos. Otra ayuda electrónica es el Pathsounder en su modelo “E”, constituido por una caja colgada a nivel del pecho y collarín que vibran cuando el usuario se está aproximando a algún objeto. La caja emite vibración cuando el objeto se encuentra a 1,82m. y el collarín a 76mm. Cualquier otro dispositivo electrónico que transmita la información a través de vibraciones podrá ser utilizado por el sordociego, como el Mowat Sonar Sensor, el Nottingham Obstacle detector, etc.

Por último comentar la importancia del perro-guía como ayuda sinigual para la movilidad, no tiene un uso muy definido, y dependerá del entrenamiento al que lo sometan las distintas agencias de adiestramiento.

***Un simple DECALOGO de interacción:**

Existen una serie de sencillos consejos para optimizar el sistema de interacciones con personas sordociegas. Procederemos a continuación a enumerarlos:

1. Respétalos como iguales.
2. Ofértales tantas elecciones como sea posible.
3. Fomenta su curiosidad sobre su mundo circundante.
4. Observa aquello que les interesa, y coméntaselo.
5. Trata de compensar su sordera y/o ceguera con descripciones habladas, expresiones faciales, tacto, lenguaje de signos, braille, etc. Utilizando todas las funciones comunicativas, no sólo preguntas y requerimientos.
6. Realiza tareas cotidianas que incluyan actividades divertidas.

7. Explícales lo que ocurrirá cada día (calendario) y antes de cada actividad (anticipación).
8. Promueve su asistencia a contextos ricos en la modalidad comunicativa más adecuada a ellos.
9. Procura conseguir actividades mutuas y por turnos.
10. Responde o reacciona rápidamente, y con entusiasmo a cualquier intento de comunicación.

Y recuerda, estos diez consejos se sintetizan en dos: acértate a la persona sordociega, y pásatelo bien compartiendo el mundo y la palabra juntos.

II. Cuadro evolutivo descriptivo o sintomatológico.

Entre los rasgos generales que conforman el perfil específico de un niño sordociego podemos señalar:

- *Componente cognitivo-comunicativo:*

- *Problemas graves de interacción y comunicación.
- *Alteraciones en la capacidad de simbolización y categorización de la realidad.
- *Dificultad de acceso a la información.
- *Anomalías de integración, y representación perceptual y/o lingüística.

- *Componente psicomotor:*

- *Inestabilidad postural. Inhibición en el movimiento espontáneo.
- *Lentitud. Mala lateralidad.
- *Incapacidad para explorar, a pesar de una agudeza visual útil.
- *Dificultad para realizar muchas actividades de la vida corriente.
- *Problemas de orientación y movilidad.
- *Conductas estereotipadas y autolesivas.

- *Componente afectivo-social:*

- *Dependencia. Problemas de identidad.
- *Falta de apetencia intelectual y de exploración en general.
- *Trastornos caracteriales. Fuga a la ensoñación o a “rasgos autistas”. Pasividad o hiperactividad.
- *Deseos profesionales irrealizables.
- *Aislamiento. Rechazo al entorno.

- *Componente educativo:*

- *Retraso escolar general grave.
- *Alteraciones en la lecto-escritura (de acceso al material verbal).
- *Mayor lentitud en la realización de las tareas.
- *Alteraciones de conducta.
- *Retraimiento en las relaciones con los compañeros.
- *Necesidades educativas muy específicas y poco conocidas.

1. Aspectos cognitivos en el desarrollo del alumno sordociego.

Afrontar el tema de las relaciones entre los aspectos teóricos-prácticos de la sordoceguera como realidad interdisciplinar que engloba aquellos factores coadyudantes en su aparición como parte del constructo “diferencia” y sus aspectos específicos de desarrollo cognitivo, psicomotor, afectivo-social y lingüístico comunicativo, como sustrato conformador de su entidad nee categorial independiente es incidir en una cuestión reiterativa y monotemática.

Lo cierto es que el fenómeno educativo especial de la sordoceguera abarca *una única realidad* pero tan vasta y tan compleja que nos limita tanto como objeto formal de estudio y/o como objeto material, cuya estructuración, además, en visiones disciplinares parceladas e interactuantes es siempre abierta e inconclusa, pero por contra para la realidad integradora educativa actual, es, bien distinta e importante.

Desde preguntas tan genéricas como las de si es positiva una escolarización temprana, segregada o integrada, con escuela de padres de intervención directa o mediante programas de estimulación profesionalizados y cuáles son, en cada caso, sus efectos, o por el contrario, ¿cuáles son las consecuencias de la no-escolarización? que se formulan y nos formulamos como educadores e investigadores; u otras como por ejemplo la decisión argumentada desde la óptica disciplinaria de “sordoceguera” de mandar un niño sordociego a la guardería o un centro infantil de integración o permanecer en casa al cuidado de una asistenta o a un internado específico hasta la cuestión de la edad, la noción de cambio evolutivo o desarrollo, las dificultades que conllevan su aprendizaje, el problema de una comunicación presimbólica o un síndrome de Usher incipiente, los hándicaps sensoriales sobreañadidos, el incremento de una tasa de conducta desviada como la estereotipia de hurgarse los ojos, los estadios madurativos como condicionantes en la adquisición de prerequisites lectoescritores en braille o el tema de la influencia del medio social en el contexto educativo, ... son cuestiones innumerables, mas, acuciantes, que se plantean -y nos planteamos- en relación a nuestros alumnos sordociegos.

Conjuntamente con esas preguntas, surgen también otras sobre la naturaleza misma del aprender o de la misma inteligencia: ¿se hereda la inteligencia?, ¿se hace uno inteligente?, ¿se influyen ambas realidades y se condicionan?, ¿en qué medida cada una?... Surge también el interrogante, de tipo didáctico, sobre el desarrollo y el aprendizaje.

Respecto a las cuestiones metodológicas en cuanto a la adquisición de procesos evolutivos como patrones “normalizados” y su desviación hacia variables netamente diferenciadoras, que ya comentaremos ampliamente desde algunas perspectivas teóricas, y por ello no vamos a retomarlas aquí en su conjunto, sino únicamente desde una perspectiva explicativa, la cual sirve de base al modelo psicoeducativo propuesto. Tales como:

- Las posiciones de quienes defienden que es la herencia la diferenciadora de la inteligencia; las de quienes defienden el ambiente como influenciador y finalmente las posiciones intermedias.

- En segundo lugar, respecto al problema general del aprendizaje y su interrelación con el desarrollo, que es necesario también plantearlo desde la perspectiva teórica del movimiento.

- Por último contextualizar el desarrollo de un anee sordociego en su globalidad, es decir, hemos optado por unos planteamientos concretos cuya base implícita nos sirve de esquema conceptualizador. Para ello hemos ideado un mapa cognitivo cuyo eje articulador son cuestiones esenciales que jerarquizan y parcelan su gran contenido científico multidisciplinar en cuanto a objeto, metodología y propio contenido de estudio.

A. La valoración del funcionamiento cognitivo en un anee sordociego.

Para observar el funcionamiento cognitivo de un anee sordociego podemos contar con técnicas manipulativas, de resolución de problemas y reactivas. Dichas estrategias están diseñadas para proporcionar la formación de conceptos y fomentar la interacción con el entorno necesario para el desarrollo cognitivo. La clave del éxito está en utilizar una perspectiva multidimensional en vez de un conjunto de técnicas específicas aisladas. En general, para evaluar las aptitudes en casos de sordoceguera, se presta una especial atención a:

- Observación de la conducta.*
- Independencia de las comidas.*
- Higiene personal.*
- Desarrollo psicomotriz.*
- Relación e interés por el mundo exterior.*
- Posibilidades de comunicación y socialización.*

En este sentido, la evaluación cognitiva del niño sordociego es frecuentemente frustrante tanto para el profesional como generadora de una gran ansiedad familiar. La valoración constituye un problema, de ahí que los test se han utilizado poco, no existiendo uno específico para sordoceguera como entidad *nee*, dado su restringido número y la variabilidad de la muestra. Además sólo puede realizarse si el niño se interesa por el material; por lo que es difícil de medir sus aptitudes para el desarrollo.

Comúnmente se emplean adaptaciones entre los tests para sordos o ciegos, destacando ciertos ítems, para lo cual se debe respetar un mínimo de precauciones en lo que respecta a la interpretación del resultado y conceder una importancia particular al comportamiento del niño. De este modo se utilizan algunos test en Inglaterra y USA. Su utilización se hace necesaria cuando la sección de sordociegos sólo admite a los sujetos *educables*, es decir, que pueden acceder con aprovechamiento a una cierta escolarización que presupone el conocimiento de un código simbólico (LSE fundamentalmente). Cuando se acoge también a sordociegos débiles, el uso de test está menos justificado y la distribución de los niños por grupos se efectúa tras una prolongada observación.

Es en este sentido, que la evaluación constituye también una experiencia aún más frustrante y devastadora para los padres de un niño sordociego. Sobre todo cuando éste es obligado a someterse

a una serie de pruebas para determinar si puede ser admitido en un programa psicoeducativo concreto. Muchas de las veces el problema radica en descartar hipótesis de posibles déficits sobreañadidos.

Así pues, la valoración psicopedagógica de un niño sordociego puede partir de tres presupuestos distintos:

a. La inteligencia es un rasgo genético; es una función del organismo, cuyos rasgos considerados esenciales responden a complejidad y adaptabilidad del sistema nervioso. La mayoría de los profesionales han abandonado este punto de vista, pero a menudo existe todavía como un supuesto subyacente entre otros especialistas, particularmente desde un punto de vista administrativo o económico. A veces se expresa en estos términos de rentabilidad. Realmente merece la pena tanto esfuerzo humano y de recursos para el progreso de determinados individuos cuyas deficiencias graves dificultan su propia identidad como persona.

b. La inteligencia es producto del aprendizaje y se desarrolla a partir de las experiencias de cada individuo. El principio subyacente es que todos tenemos una gran potencialidad de la que muchas veces no somos conscientes (potencial de aprendizaje, ZDP, expectativas, etc). Con esta filosofía se intenta a menudo justificar programas basados en la famosa igualdad de oportunidades que comienza por una desigualdad positiva y es muchas veces utilizada a nivel social o de política educativa. Se podría resumir en la frase: todos los hombres son creados iguales, especialmente cuando se intente llevarla hasta extremos ilógicos de la uniformidad.

c. La inteligencia es producto de la interacción del individuo con su entorno percibido. Desde este punto de vista, cuando se intenta determinar el fundamento de la inteligencia, se asume que tanto la persona como el entorno tienen importancia, pero que es imposible determinar sus contribuciones relativas. Bigge y Hunt (1967, p.122) han afirmado que “en el proceso interactivo, *la calidad de la percepción* es de importancia crucial... la percepción gira en torno a la eficacia de los órganos de los sentidos y de otras estructuras físicas...por otro lado, el hombre, al igual que otras criaturas, puede compensar en gran medida el deterioro de su capacidad sensorial, como ejemplo, considerar a Helen Keller”.

Si aceptamos esta explicación del desarrollo cognitivo y tenemos en cuenta la importancia de la calidad de la percepción, resultará fácil comprender que el auténtico reto en el trabajo con un niño disminuido sordociego consiste en darle la oportunidad de interactuar con su entorno y de entender los resultados de esta interacción. Esta teoría también explica por qué muchos niños son erróneamente clasificados como *retrasados mentales profundos*, aunque su capacidad intelectual está muy por encima de los límites propios de dicha disminución.

El famoso estudioso suizo Piaget ha contribuido enormemente al entendimiento del desarrollo intelectual. Aunque reconoce la importancia de *la maduración*, también señala que ésta no asegura automáticamente el desarrollo cognitivo. Resalta la trascendencia de un intercambio interactivo entre el niño y su entorno, y de las actividades emprendidas por propia iniciativa como fuerza impulsora de crecimiento del niño hacia formas de conducta cada vez más maduras.

El proceso mental de cualquier niño sordociego se hace cada vez más organizado y coordinado, mediante una auténtica secuencia de logros parciales, donde cada estadio constituye la base del siguiente.

B. Bases Explicativas Teóricas:

a. En relación a la inteligencia.

Cuenta Coren et al (1979) que en un congreso un psicólogo muy conocido y famoso se hacía la siguiente reflexión: “Cuando yo comencé a investigar la gente decía que estudiaba *percepción*. Tras un cierto tiempo dijeron que estudiaba *cognición*. Ahora andan diciendo que estudio *procesamiento de la información* humana. No entiendo nada porque llevo estudiando los mismos problemas desde hace diez años”.

Esta perplejidad, sin duda fingida dice Rodríguez Sanabra (1986), no indica más que lo difícil que es hacer divisiones dentro del proceso complejo de la formación del mapa cognoscitivo. La psicología ha distinguido tradicionalmente entre sensación, percepción y cognición.

Por sensación se entiende el resultado de los procesos más simples, pero no exentos de complicación, que desencadenan perturbaciones ambientales elementales al actuar sobre las superficies receptoras sensibles del organismo conectadas al sistema nervioso. El psicólogo que estudia estos procesos se ocupa, fundamentalmente, de dos tipos de problemas: a) la relación existente entre las propiedades físico-químicas de la perturbación ambiental causante de la respuesta a la que con cierto abuso se la llama *estímulo* (Rodríguez Sanabra, 1975) y la experiencia subjetiva expresada por los atributos de la sensación que definieron los estructuralistas (Titchener, 1905), *cualidad*, *intensidad*, *protensidad* (duración) *extensidad* (localización) y *atensidad* (claridad), en cuyo caso decimos que hace *psicofísica*, y b) el funcionamiento del órgano sensorial afectado y el sistema nervioso a él conectado, por regla general hasta el nivel de representación cortical y las relaciones de tal función con la experiencia subjetiva y los parámetros estimulares, en cuyo caso decimos que hace *psicología fisiológica* de los sentidos. En cambio, no suele ocuparse de la naturaleza, situación y otras propiedades del objeto que produce la perturbación estimular ni del significado que tal perturbación tiene para el sujeto receptor. Estas atañen a preocupaciones del estudioso de la percepción.

El término *cognición* y su adjetivo, *cognitivo* se emplea para designar un campo muy activo de investigación. Unos lo utilizan para referirse a memoria, formación y asociación de conceptos, lenguaje y solución de problemas, dando por supuesto la existencia de actos perceptivos por los que no se interesan: los procesos de atención, representación consciente e interpretación de los estímulos.

Los partidarios de la herencia biológica consideran que las diferenciaciones que observamos a nivel individual o colectivo, en el campo cognitivo, son producto de diferentes capacidades genéticas, es decir, se debe a la herencia y ésta es el elemento diferenciador. Así, por ejemplo,

Eysenck (1967, 1978) afirmaba que las posibles diferencias observadas entre la raza blanca y la negra en cuanto a su cociente intelectual, se debía a diferencias en el potencial hereditario.

Al contrario de los anteriores, los partidarios y defensores del ambiente suponen una influencia decisiva del medio, del ambiente, en el desarrollo del cerebro y en la manifestación de la inteligencia, y por tanto otorgan un importante papel a la educación.

Algunos defensores extremos de esta tesis llegan a negar totalmente el poder de la herencia. Todos los niños nacen, (salvo algunos casos patológicos), con un mismo potencial intelectual y únicamente las condiciones del medio ambiente son las que deciden el porvenir intelectual de un individuo. Watson y los psicólogos behavioristas creen "que no existe ninguna prueba demostradora de la influencia de la herencia en el comportamiento". Skinner y los neobehavioristas, opinan que la única condición para enseñar una materia a cualquier individuo es disponer de las técnicas adecuadas a cada inteligencia.

Lo que si es cierto es que entre los partidarios de la influencia del ambiente en el desarrollo de la inteligencia, destaca una corriente extraordinariamente preocupada por averiguar cuáles son las variables del marco socioeconómico y cultural que intervienen más a fondo en la formación de la inteligencia. Se preocupan especialmente por encontrar una correlación entre inteligencia y cantidad de estímulos recibidos, y afirman que a mayor cantidad de estímulos, más inteligente se llega a ser. Afirman que en el medio sociocultural elevado son mayores los estímulos, y que cuando éste sea deficitario debe ser la escuela la encargada de ofertarlos

En el ser humano, y en esto estaremos todos de acuerdo, los estímulos son, principalmente, de dos órdenes:

- Estímulos afectivos.
- Estímulos sensoriales (perceptivos, motores, verbales, de lenguaje, etc).

Los estímulos afectivos tienen su gran importancia. Es suficiente con citar los trabajos de Spitz (1945), de Harlow (1976), etc.

Está demostrado -dice Ajuriaguerra (1973)- que los estímulos son esenciales para mantener y desarrollar la maduración de los sistemas neuronales, y cuando no hay, o son insuficientes, se frena la organización de la corteza cerebral o ésta funciona incorrectamente aún cuando, por su perfección anatómica, pueda ya trabajar.

Se puede afirmar también que más que la cantidad, es necesario tener en cuenta la *calidad*, ya que para que las interconexiones neuronales se establezcan es necesario un cierto número de repeticiones del mismo estímulo. Pero evidentemente cuando éstas se dan en exceso, se contribuye a la monotonía y ello lleva a la no motivación. Es, pues necesaria la repetición, pero también la novedad.

Frente a las dos posturas anteriores existe un numeroso grupo de investigadores que afirman la interacción entre ambas posiciones.

El niño nace con un genotipo intelectual determinado, pero éste no es más que una potencia de la realización de ese individuo y que esta realización dependerá del medio ambiente. Dos genotipos potencialmente iguales manifestarán dos fenotipos distintos según el medio ambiente en que se eduquen.

Las posiciones, en principio, no están muy claras, sobre todo en las primeras etapas de la vida del niño, aunque sí en años posteriores, y en estos casos dependiendo incluso del origen rural o urbano del niño y de la clase social. (A clase social inferior, más necesidad de escolarización).

Estudios hechos por Bruner y Greenfield y los referentes a la teoría de la conservación de la materia de Piaget, demostraron que la escolarización temprana era claramente más importante en los niños de origen rural que en los de origen urbano. Sin embargo y frente a otros aprendizajes, por ejemplo en tareas de abstracción y clasificación de objetos familiares, R. Williams (1973) indicó que no había diferencia entre niños nigerianos de 6 a 11 años, algunos de los cuales había ido a la escuela y otros no. Por ello L. Doob (1972) opina que existen determinadas experiencias que pueden suplir la escolarización y ellas pueden ser:

- seguir instrucciones dadas por un adulto relativamente extraño.
- concentrarse en tareas que no pertenecen a la experiencia normal de la vida y tener que resolver nuevos problemas.

Ombredane (1951), en el Africa Central, encontró que existía un aumento de respuestas en el *test de matrices progresivas coloreadas*, y que ese aumento era proporcional a la edad, pero entre los africanos que no habían recibido ninguna escolarización, se estancaba pronto, en ningún caso se encontraba diferencia más allá de los doce años y los que tenían 17, daban el mismo número de respuestas que los de 6 ó 10 años.

P. Weil (1958) utilizó un test parecido al de las matrices progresivas con una muestra numerosa de Brasileños y llega a afirmar que, al menos en Brasil, la carencia completa de escolarización hace que no se puedan diferenciar, por no existir progreso en las respuestas en edad superior al nivel de los seis años.

En este mismo contexto, la investigación llevada a cabo por Ramphal (1962) con niños escolarizados hindúes en Sudáfrica obtuvo resultados similares utilizando tanto matrices como test de inteligencia verbal y de rendimiento escolar. Ramphal fue capaz de demostrar que la carencia de escolaridad de los 6 a los 10 años retrasaba el desarrollo intelectual y el progreso escolar por término medio en un equivalente a 5 puntos de C.I. por cada año de retraso.

Problemas semejantes ocurren en la mayoría de los países africanos donde los niños ingresan tarde o nunca en la educación primaria (casi nunca en la Infantil) o pierden algún año, normalmente porque sus padres los necesitan o el colegio está muy lejos para poder asistir siendo muy niños. En estos casos, jóvenes de 18 ó 20 años actúan como niños de 10 ó 12 años.

Dentro ya de la cultura Occidental existe un serio estudio realizado por Gordon (1923) con

niños de gitanos y de familias marginales. En los hijos de estas familias el C.I. medido con el *test de Binet*, se deterioraba a partir de los 6 años en cuanto los niños dejaban de asistir a la escuela. Ello indica, en nuestra opinión, que el crecimiento mental se detiene y se mantiene en un nivel constante al llegar a los 14 años. Otros autores afirman que el nivel mental puede seguir creciendo hasta los 20 años si el sujeto sigue asistiendo a la escuela y/o a la Universidad.

Los trabajos mencionados hasta ahora han sido estudiados utilizando el método transversal, es decir, basados en las diferencias entre grupos con distinta edad y escolaridad. Sin embargo Lorge (1945) en América y Jussen (1951) en Suecia han hecho estudios longitudinales que se aplicaban años más tarde a los mismos individuos a lo que ya se habían medido siendo niños y se les volvió a medir cuando eran adultos y demostraron que aquellos que habían recibido una educación mayor en los primeros años, al final alcanzaban unas puntuaciones más altas. Los estudios en este sentido son muy numerosos. En esta dirección están las teorías de Bloom (1964). Defiende Bloom que las principales bases del desarrollo tanto mental como físico, se van elaborando durante los años más tempranos de la vida y que progresivamente se dan menos modificaciones en los años posteriores. En su cuidadoso análisis de estudios longitudinales con test de inteligencia señala que el 50 % del nivel intelectual alcanzado por los individuos de 17 años está ya determinado a los 4 años y aproximadamente el 90% a los 13 años.

Ello podría tener una explicación fisiológico-neuronal. Sabemos que se van estableciendo acumulativamente nuevas conexiones neuronales a partir del tejido cerebral indiferenciado a medida que el organismo adquiere sus esquemas cada vez más complejos. Pero también se considera cada vez más que las clases de conexiones tienen que establecerse en determinados estadios. Los fenómenos de troquelado en los animales y las observaciones de los primates criados en la oscuridad, indican que hay periodos críticos para la adquisición de muchas respuestas sensomotoras. En esta línea el trabajo de Senden (1953) con pacientes de cataratas sugiere que los individuos que empiezan a ver, habiendo alcanzado un amplio desarrollo, experimentan dificultades mucho mayores para alcanzar sus esquemas perceptivos que los niños pequeños que han tenido una estimulación normal.

En este momento quizás convenga citar a Gessel y otros autores, que demostraron que no es útil tratar de enseñar demasiado pronto destrezas psicomotoras, tales como subir una escalera, o destrezas educativas como iniciarles demasiado pronto en la lectura, el cálculo, la gramática o las matemáticas, porque es fácil que el niño no esté biológicamente preparado para ello. Se da el caso que niños que han alcanzado estos conocimientos en dos años o más son adelantados por otros al llegar a edades superiores en un corto espacio de tiempo.

Parece, en este sentido, que cada esquema mental o cada progreso lleva dentro de sí la semilla del paso siguiente y en última instancia del futuro, así un progreso o una inhibición, un progreso o una regresión lleva al progreso o al estancamiento. Una destreza mental madurada en un contexto determinado puede aplicarse a otras situaciones o integrarse con otros esquemas y así abrir la vía para un pensamiento de orden más superior. Así, la comprensión de los números y la comprensión de la conservación de la materia proporciona al niño la base necesaria para el desarrollo de las operaciones formales y del razonamiento científico. En particular podemos afirmar que el niño que no está expuesto a ninguna escolarización elabora destrezas en gran parte a nivel activo que son

adecuadas para la vida cotidiana. Pero cuanto más actúa con estas destrezas, más difícil le resultará adquirir nuevos conceptos al pasar al pensamiento simbólico. Ha aprendido a no ser inteligente. Es pues necesaria la escolarización. La tarea del niño es vivir la vida, la del adulto reflexionar sobre ella.

b. En referencia al pensamiento.

¿Qué es el pensamiento?, ¿Es lo mismo que la inteligencia?. ¿Cómo funciona y en qué forma nos podemos servir del pensamiento?.

Eysenck (1967) lo define como el trabajo que nuestra mente realiza con las creaciones representativas (simbólicas) que elabora del mundo real. Aunque de forma muy simple, es necesario acometer la explicación comprensiva del funcionamiento del pensamiento.

Podemos decir que todo el proceso comienza por una estimulación a la que se dirige la atención. Ello implica que la mente está dispuesta de forma selectiva a recibir esa información. Una vez focalizada la atención, se perciben los datos (sensaciones) del mundo exterior. Esas sensaciones son físicas y traducidas por los órganos a impulsos nerviosos que se transmiten al cerebro. Allí se codifican en un tipo de lenguaje especial con el que la mente puede ya trabajar, creando un concepto natural (la primera representación mental que tenemos de algo). Lo codificamos y lo memorizamos (a corto o largo alcance) con el fin de usar la información cuando sea preciso. Junto con ese primer concepto entra en juego un concepto más difícilmente elaborado de la sensación (es decir, lo que acompaña a la misma percepción).

Ese primer concepto (natural) será evocado para su uso, o revisión. Cada vez que se use se irá incluyendo en otro conjunto de conceptos mediante la generalización o la discriminación (qué es y qué no es) y se irá enriqueciendo y depurando de manera que tendrá cada vez más características propias (categorías), por las que será reconocido.

¿Qué hace el niño con esos conceptos simples que va adquiriendo? Generalmente utiliza tres mecanismos:

Puede comparar los conceptos.

Puede diferenciarlos.

Puede unirlos para formar otro/s nuevo/s (lo que es más importante= inferencia o analogía).

Imaginemos la posesión inicial de los conceptos de “mamá”, “papá” y posteriormente del concepto “delante-detrás”, con esos conceptos básicos se podrían construir una serie de combinaciones: “mamá delante de papa” que el niño expresaría conductualmente lanzando sus manitas para ser cogido por “mamá” y luego por “papá”, etc. Posteriormente se podrán ir construyendo otras formas conductuales y finalmente frases, cada vez más ricas y mejor construídas. Las frases facilitan la construcción de premisas, con lo que se pueden resolver cuestiones, dar razón de las cosas, resolver problemas y llegar a tener un pensamiento creador.

Piaget (1936) define, en este sentido, la inteligencia como “el estado de equilibrio hacia el cual tienen todas las adaptaciones sucesivas de lo sensomotor y lo cognitivo, así como todos los intercambios acomodadores y asimiladores entre el organismo y el medio. En ese sentido sería como la capacidad de permanente interacción con el medio al objeto de adaptar la conducta a sus exigencias”.

En el ser humano, como se ve, estamos diferenciando dos tipos de inteligencia: la inteligencia *práctica* (inmediata) y la inteligencia *especulativa* (abstracta o discursiva).

La inteligencia especulativa, como es lógico, sucede cronológicamente a la práctica y nunca se le puede anteponer. Igualmente el origen de la representación reside en primer lugar en lo concreto, sobre lo que “construye” de forma “novedosa”, la representación, que reside en la función simbólica, y luego en el lenguaje. Wallon (1985) ha definido la función simbólica como el “poder encontrar en un objeto su representación y en su representación una *señal*”. El mundo vivido, se desdobra, de esta forma, en la mente humana, en dos: un mundo de representación y un mundo de símbolos (significado y significante).

Sin embargo este desdoblamiento no es excluyente sino funcional, y por eso, Piaget considera la inteligencia, no como dividida, sino como globalidad organizada. Esta globalidad se desarrolla en torno a cuatro factores:

-Crecimiento orgánico (biológico) como soporte fisiológico responsable de las interacciones entre el genotipo y el ambiente físico.

-Experiencia (de transmisión cultural y educativa). Soporte psíquico vivencial y de aprendizaje que permite la modificación y el enriquecimiento de la conducta para actuaciones futuras.

-Interacciones sociales (soporte de interacción social con el entorno).

-Equilibración y regulación (homeostasis). Soporte regulador inter e intrarrelacional de los factores anteriores y que facilita la armonía entre ellos.

Este modelo explicativo de la inteligencia distingue, a su vez, dos tipos de actividades: la función y la estructura.

*La *función*: vertiente biológica y modos de interactuar con el medio.

*La *estructura* (componente lógico de la inteligencia): se clasifica en periodos y estos a su vez en estadios.

c. El binomio aprendizaje & desarrollo.

Solucionado el problema de los enfoques y dudas sobre la inteligencia se pasa, en el proceso de la ciencia, al problema del aprendizaje. Respecto al problema general del aprendizaje y su interrelación con el desarrollo cabe plantearlo, igualmente a como hemos realizado en los puntos

anteriores, desde varias perspectivas teóricas. Básicamente hasta los años setenta existían dos grandes modelos que explicaban el desarrollo. Los llamados modelos mecanicistas por un lado y los modelos organicistas por otro.

A partir de los años setenta se desarrolló el modelo del *ciclo vital* (*life-span*). La Psicología actual ofrece, y en mi opinión muy acertadamente, una mayor diversidad de enfoques y perspectivas, entre otros los siguientes:

- * la perspectiva etológica
- * la perspectiva ecológica
- * la perspectiva cognitivo-evolutiva y del procesamiento de la información
- * la perspectiva histórico cultural

Todas ellas en nuestra opinión resumen, desde distintas visiones complementarias las cuatro grandes posturas planteadas ante el problema del desarrollo, y que igualmente responden a distintas concepciones sobre la naturaleza del desarrollo y los factores que intervienen en él o lo condicionan:

Estas grandes posturas son:

- *.-asociacionista
- *.-cognitivo-evolutiva
- *.-psicosociológica o sociocognitiva
- *.-socio-cultural

A su vez, estas posiciones condicionan o determinan y/o vienen condicionadas y determinadas por los diferentes modelos de aprendizaje: Modelo de aprendizaje receptivo-significativo, modelos de aprendizaje por descubrimiento y modelo de aprendizaje basado en el movimiento.

En el primero los contenidos (conceptos o ideas previos) le son ofrecidos al sujeto, y por tanto no son descubiertos.

En el segundo (aprendizaje por descubrimiento) “el contenido esencial de lo que debe ser aprendido no se le facilita en su forma final, sino que tiene que ser descubierto por el sujeto”. (Herrera, F. 1992. p. 35).

En el tercero (aprendizaje por movimiento) la comunicación prelingüística y el inicio del lenguaje han llegado a ser vistos como resultados complejos de la interacción del desarrollo cognitivo del/a niño/a y las experiencias sociales (Bates, 1979; Piaget, 1951; Schaffer, 1979; Werner y Kaplan, 1963).

En niños que se desarrollan normalmente, la habilidad comunicativa surge a medida que el/a niño/a adquiere sistemáticamente una comprensión del objeto y el entorno social, además de los medios para controlarlo e influir sobre él. Así, logra la separación del entorno de tal manera que puede hacer referencia y representarse, tanto mental como mediante acciones los aspectos del ambiente. Adquiriendo conocimiento de los símbolos para usar internamente mediante el pensamiento y externamente para comunicar su pensamiento a los demás. No obstante, el debate

radica en si el conocimiento de los factores cognitivos y sociales que subyacen a la comunicación prelingüística en niños que se desarrollan normalmente puede ser incorporado con éxito a los enfoques de intervención diseñados para deficientes graves.

Uno de los intentos más amplios para incorporar los principios del desarrollo a un programa de intervención fue llevado a cabo por Van Dijk (1965, 1967). Para formular su enfoque, se basó en los estudios de Werner y Kaplan (1963) sobre el desarrollo de las habilidades representacionales y simbólicas que subyacen al lenguaje. Aunque el enfoque de Van Dijk ha sido identificado casi exclusivamente con programas para sordociegos, su énfasis sobre los precursores cognitivos y sociales del lenguaje sugiere que es aplicable a poblaciones más amplias de niños con deficiencias graves.

Van Dijk diseñó su enfoque para tratar los problemas de los niños “dirigidos hacia el interior”, niños cuyas conductas sociales y con objetos parecen centrarse sobre ellos mismos y que, por lo general, exhiben características “autistas”, incluyendo acciones perseverativas con objetos, autoestimulación y autoabuso. Un examen detenido de las conductas de estos niños sugiere que la dirección hacia el interior proviene del papel predominante en el logro de la estimulación física y de la satisfacción en cualquier otra necesidad física.

No obstante, incluso niños sordociegos y/o no sordociegos cuyas conductas parecen relativamente sofisticadas y que son aceptados socialmente muestran la misma orientación hacia el interior. Por ejemplo, las conductas sociales pueden ser rígidas y perseverativas, tienden a aplicarse indiscriminadamente hacia los demás y, por lo general, dan claras muestras táctiles y/o visuales de estimulación. Estos factores sugieren que el principal propósito de estas conductas es obtener estimulación física o la necesidad de satisfacción que resulta de su refuerzo, más que el mostrar afecto o indicar reconocimiento. Conductas comunicativas que ocurren espontáneamente, tales como agarrar la mano o vocalizar, también pueden ser vistas como medios para obtener comida o iniciar actividades que dan como resultado la estimulación física.

Aunque las conductas aceptables pueden instaurarse y las inaceptables eliminarse mediante la aplicación de técnicas de refuerzo, la esencial dirección hacia el interior de las conductas se resiste al cambio. Por ejemplo, muchos de estos niños sordociegos aprenden rápidamente a generalizar señales, signos o palabras para “saltar”, “comer” y objetos favoritos o actividades que les proporcionan estimulación física. No obstante, comunicaciones espontáneas apropiadas acerca de objetos que no aportan gratificación física, como camisa o silla, rara vez se producen fuera del contexto de entrenamiento.

La conducta dirigida hacia el interior de estos niños sordociegos puede parecer comparable a las conductas infantiles apropiadas a la edad. Por ejemplo, “mirar a la luz” o acciones repetitivas sobre los objetos son superficialmente parecidas a reacciones circulares primarias y secundarias. La diferencia crucial, no obstante, radica en que la conducta de niños con deficiencias graves carece de la naturaleza cognitiva exploratoria típica de los niños que se desarrollan normalmente.

Flavell (1977) usó el término “*motivación cognitiva*” para describir el impulso infantil para interactuar “con” y aprender sobre el entorno por la simple búsqueda de conocimiento, incluso

cuando no existe una necesidad práctica para hacerlo y no hay un refuerzo controlado externamente, ya sea social o material, para iniciar estas conductas. De acuerdo con Flavell, las conductas impulsadas por la motivación cognitiva son el apoyo de metas intrínsecamente cognitivas y forman parte integral del proceso de desarrollo cognitivo. Flavell distingue entre las conductas que apoyan metas cognitivas y las que apoyan metas no-cognitivas.

Estas últimas se llevan a cabo con el propósito de satisfacer necesidades, ya sea directamente o como resultado del refuerzo material o social controlado externamente, y son vistas como extrínsecas al proceso mediante el que se desarrollan las habilidades cognitivas. Las habilidades cognitivas existentes son a menudo empleadas con propósitos no cognitivos, por ejemplo, resolver problemas para obtener comida o usar palabras para recibir halagos. Por contra, las conductas son no-cognitivas cuando se centran en la obtención de una necesidad de satisfacción o un refuerzo extrínseco más que en el favorecimiento intrínseco del desarrollo cognitivo del/a niño/a sordociego/a. Los niños que se desarrollan normalmente muestran conductas que apoyan tanto metas cognitivas como no-cognitivas, pero las conductas de los niños con deficiencias graves aparecen dominadas por las que apoyan las metas no-cognitivas.

De acuerdo con Werner y Kaplan (1963), el paso fundamental en el desarrollo de las habilidades representacionales y simbólicas que subyacen al lenguaje es la comprensión por parte del niño sordociego de la separación entre el yo y el entorno. Los estados iniciales de esta comprensión se demuestran mediante un cambio funcional en el objetivo primario de las conductas infantiles desde una necesidad de satisfacción hasta la adquisición de conocimiento sobre personas y objetos en el entorno. Dentro del marco de Werner y Kaplan, la desviación de los niños con deficiencias graves hacia metas no-cognitivas, como la necesidad de satisfacción, es un serio impedimento para continuar con el desarrollo. Por ello, una meta clave en la programación debe ser alterar las funciones de las conductas del niño sordociego desde la necesidad de satisfacción hacia la adquisición de conocimiento.

Esto significa que un enfoque de intervención centrado exclusivamente en modificar la conducta mediante refuerzos extrínsecos es insuficiente, ya que el resultado será la ampliación (o contracción) del repertorio conductual del niño sin modificar las funciones fundamentales de las conductas. Entrenar al niño sordociego en actuar o no actuar para obtener un refuerzo extrínseco, material o social, favorece la tendencia a hacer lo que es necesario para satisfacer las necesidades y simplemente refina el repertorio infantil de conductas que apoyan metas no cognitivas.

El enfoque de Van Dijk se centra sobre el desarrollo, en el contexto de las interacciones sociales, de las habilidades que, de acuerdo con Werner y Kaplan, conducen al funcionamiento representacional y simbólico. Dentro de este marco, la comunicación es vista no como una habilidad independiente, sino como un aspecto de la cognición y un reflejo del desarrollo cognitivo que se manifiesta durante las interacciones sociales. Aunque el uso del aspecto comunicativo sirva para lograr metas que satisfagan necesidades prácticas, nuestro objetivo se centrará sobre *su función* como instrumento para favorecer el desarrollo cognitivo del niño sordociego y como una consecuencia natural de la aplicación, por parte del niño, de las habilidades cognitivas al entorno social.

Aspectos centrales en el enfoque de Van Dijk son tres áreas interrelacionadas de desarrollo cognitivo consideradas por Werner y Kaplan como subyacentes a las habilidades representacionales y simbólicas. Dichas áreas responderían a niveles “tipo” de desarrollo progresivo en el discurso cognitivo de un niño sordociego: *formación de objetos de contemplación*, *referencia denotativa* y *descripción motórico-gestual*. También es fundamental la concepción de Werner y Kaplan de que el desarrollo dentro de cada área puede describirse como un proceso de distanciamiento progresivo entre el yo y el entorno, y entre el entorno y como éste se representa en el pensamiento y las acciones del niño sordociego. Un breve resumen de algunos aspectos de la teoría de Werner y Kaplan sobre el desarrollo cognitivo puede ayudar a entender las intervenciones propuestas por Van Dijk para la población sordociega, sobre todo en aquellos casos más radicales: sordociegos congénitos, presimbólicos, y de bajo nivel.

a. Objetos de Contemplación

La formación de objetos de contemplación describe el cambio en el estatus de los objetos como elicitadores de acciones sensoriomotrices, conocidos mediante esquemas sensoriomotrices, a entidades externas que pueden estudiarse (contemplarse) y conocerse por sus propiedades dinámicas, estructurales y funcionales, independientemente de las acciones del niño sordociego o de sus efectos sobre él. En la formación de objetos de contemplación, el distanciamiento puede ser visto como espacial en cuanto que el niño reconoce un entorno físico separado de él y temporal porque la acción puede posponerse y subordinarse a la observación. El conocimiento ya no está ligado a la acción.

b. Referencia Denotativa

Dado que los objetos de contemplación son externos y poseen una realidad independiente de la acción, el niño sordociego puede hacer referencia a ellos. El desarrollo de la referencia denotativa es el proceso mediante el cual éste adquiere los medios para referirse a los aspectos del entorno. El distanciamiento en la referencia denotativa describe la separación que hace el niño de las acciones referenciales de sus precursores sensoriomotrices (volverse hacia, alcanzar para tocar hacia referencias no-representacionales, actos que funcionan únicamente para denotar aspectos del entorno sin representarlos con una acción (señalar, tocar, balbucear).

c. Descripción motórico-gestual

El desarrollo de la descripción motórico-gestual se refiere al proceso mediante el cual un niño sordociego adquiere los medios para representar su concepción de aspectos del entorno en forma motriz. La descripción motórico-gestual tiene su origen en las acciones sensoriomotrices. En el curso del desarrollo, las acciones del niño inicialmente globales e indiferenciadas, van especializándose progresivamente hacia una función particular y se adquiere un conjunto de conductas motrices de complejidad creciente para actuar sobre el entorno e interactuar con los demás. Dentro del desarrollo de las acciones sensoriomotrices, el niño incorpora las cualidades dinámicas manifestadas por las cosas del entorno. Las cualidades de los objetos que observa, sobre todo sus movimientos, pero también su forma, textura y tamaño llegan a formar parte de sus acciones sensoriomotrices. Por ejemplo, los objetos que se mueven de un lado a otro pueden elicitar acciones

sensoriomotrices que incorporan movimientos de batir de lado a lado, en tanto que los objetos redondos pueden elicitar acciones de agarrar con la mano previamente colocada en posición cóncava.

A medida que el niño sordociego separa el yo del entorno comienza a responder a las cualidades dinámicas de las cosas con sus propias acciones, que ocurren simultáneamente y en paralelo con movimientos en el entorno, a los que se denominan “movimientos resonantes o coactivos”. El niño sordociego balanceándose de un lado a otro mientras una persona adulta se mueve de forma similar es un ejemplo de movimiento resonante o coactivo.

Los movimientos resonantes o co-activos están elicitados por acontecimientos externos y sólo son imitativos en el sentido de que la conducta del niño resuena u ocurre co-activamente con las acciones observadas. La verdadera imitación, de acuerdo con Werner y Kaplan, es un esfuerzo activo por parte del/a niño/a para mostrar aspectos salientes del entorno mediante acciones motrices propositivas. La imitación descriptiva no es, por lo tanto, ni un proceso pasivo de enfrentamiento ni una respuesta “automática” frente a un modelo externo. No obstante, se piensa que la imitación descriptiva surge de los movimientos resonantes o co-activos a medida que el/a niño/a sordociego/a continúa separando los acontecimientos percibidos de sus reacciones motrices inmediatas frente a ellos.

La imitación descriptiva corresponde a un proceso dual de distanciamiento descrito como *desnaturalización* y *descontextualización*. En la desnaturalización, la forma de la descripción pasa de ser una réplica del objeto o acontecimiento externo a ser un gesto o acción abreviada que, para el/a niño/a, representa al objeto. La aparición del uso del lenguaje de símbolos refleja el continuo proceso de desnaturalización. En la descontextualización, el/a niño/a usa la imitación, gestos representacionales, y el lenguaje de símbolos sufre un distanciamiento temporal de tal manera que ocurre fuera de su contexto original y en ausencia del modelo. La descontextualización de los actos representacionales sugiere que el/a niño/a puede representarse, tanto interna como externamente, aspectos del entorno y que se ha liberado de las limitaciones contextuales a la hora de comunicarse (indicadores, gestos defécticos).

No todos los gestos evolucionan a partir de la desnaturalización de las imitaciones descriptivas. Algunos surgen como actos motrices anticipatorios que incorporan características dinámicas de los objetos sobre los que se actúa o de las acciones que se van a llevar a cabo. Por ejemplo, las acciones de empujar o flexionar las manos que el/a niño/a anticipa que tendrá que llevar a cabo cuando se le presentan ciertos objetos pueden, mediante el proceso de desnaturalización, evolucionar hacia gestos de empujar o flexionar que el niño sordociego puede usar para representar al objeto o a su acción sobre él. Mediante el proceso de descontextualización, estos gestos también pueden emplearse para representar objetos o acciones en su ausencia.

Las interacciones positivas con personas relevantes se consideran esenciales para el proceso de distanciamiento en todas las áreas cognitivas. Mediante su sensibilidad y capacidad de respuesta, las personas relevantes -mediadores- ayudan a que los niños sordociegos exploren y comprendan el entorno, aportando una base segura a partir de la cual poder introducirse en los objetos y en el mundo social. La comunicación, definida ampliamente como “lo que permite que las actividades de los individuos se coordinen entre sí” (Clark, 1978, p. 257), es un aspecto fundamental así como un

resultado del proceso de desarrollo cognitivo en el niño sordociego.

d. La formación de la imagen mental.

Los conceptos o ideas generales sobre la esencia de los objetos, constituyen la base del conocimiento. La construcción mental de un concepto responde a una sucesión de redes muy complejas superpuestas, que se modifican continuamente con la experiencia y la acumulación y/o introducción de nuevos datos, hasta lograr equilibrar de nuevo la esencia o idea del objeto en cuestión. Por tanto, su desarrollo no sólo depende del contexto y del objeto presente en el momento dado de la acción, sino también del cúmulo de experiencias pasadas y de su trascendencia emocional.

Así pues para que un niño sordociego desarrolle y amplie sus imágenes mentales debe superar las siguientes fases:

Fase a.

Entender la relación antecedentes-consecuentes, lo ocurrido y lo que está ocurriendo, esto es, asociar las experiencias pasadas con las nuevas.

Fase b.

Desarrollar la capacidad de entender los significados subyacentes, mensajes implícitos, todo el complejo mundo de las inferencias y analogías.

Fase c.

Desarrollar la aptitudes de razonamiento lógico, interpretar las sensaciones y percepciones, así como valorar las fuentes de información.

El desarrollo inicial de los conceptos se basa en experiencias concretas; más tarde muchos se amplían y desarrollan por medio de las experiencias compartidas. El niño sordociego al estar limitado sensorialmente en la formación de conceptos primarios (disminución de las experiencias vitales iniciales), le será difícil generalizar (extender) su cosmovisión a igual velocidad o en la misma dirección que un niño "normal".

Hasta el individuo sordociego más inteligente sufre las constantes limitaciones y distorsiones en la información recibida. Sin una recepción continua de datos procedente del medio circundante, la persona sordociega no podrá cognitivamente desarrollarse; ni cualitativamente ni cuantitativamente para evitar ser clasificado como "*retrasado*", rasgo ya apuntado por McInnes y Treffry (1982). Un niño sordociego podrá ser muy inteligente, contar con un enorme potencial para el aprendizaje pero si carece de vías para el acceso a la información, será muy poco eficaz ya que no actualiza esas aptitudes.

En consecuencia, para el niño sordociego, a pesar de sus habilidades o aptitudes, no puede existir una mínima oportunidad de aprendizaje incidental, sobre todo en las etapas de comienzo. De ahí, las siguientes implicaciones:

-Necesidad de contar con la oportunidad de explorar el ambiente en el que se mueve o desarrolle la tarea.

-Necesidad de saber exactamente cómo realizar la actividad.

-Necesidad de interiorizar cómo lo ha realizado con sus respectivos pasos.

-Necesidad de recoger los datos correctos que le permita nombrar las acciones y los objetos.

-Necesidad de extender las generalizaciones, ampliar lo aprendido a otras situaciones parecidas.

De lo contrario, el niño aprenderá a repetir una experiencia, manejando algunas habilidades con soltura o conocimientos necesarios para esa tarea, pero no los transferirá a otros ambientes. Necesita, de este modo, analizar el nuevo contexto para aplicar aquella habilidad que le resulte más eficaz. Pero si no llega a conocer todos los elementos nuevos del entorno, fracasará en los intentos, desarrollando gradualmente conductas inadecuadas para protegerse de la situación que no es capaz de controlar por su deterioro visual y auditivo. Es, en este sentido, que el educador debe intervenir para determinar el tipo de respuesta, y la ayuda necesaria hasta que encuentre la apropiada.

Todas estas consecuencias -derivadas de las técnicas de instrucción adecuadas y un programa apropiado a su nivel de funcionamiento- son decisivas para sacar provecho a experiencias primarias. Las secundarias son menos significativas. Sencillamente, porque su privación sensorial le impide observar perfectamente a otros, modelar sus actos y las respuestas de acuerdo con ellos. Más aún, la totalidad de su desarrollo cognitivo se verá sensiblemente afectado, tanto en cantidad como cualitativamente hablando, por su incapacidad de aprovechar las experiencias terciarias.

La razón estriba en que no son conscientes de las acciones de los otros cuando están interaccionando directamente con ellos. Por consiguiente, no desarrollan nuevos intereses ni un mejor entendimiento, como lo realiza un niño normal a través de su relación dialógica con el mundo. Esta es una de las razones que justifican un enfoque global, especialmente un modelo psicoeducativo de intervención. Una intervención educativa que le permitirá a medida que crezca y aprenda a leer Braille o tinta satisfacer, en gran parte, su necesidad de experiencias terciarias.

2. Aspectos psicomotrices en el desarrollo del alumno sordociego.

A. Movimiento y Aprendizaje: “una auténtica simbiosis”.

El movimiento forma parte de todo lo que el niño hace. Es el medio a través del cual descubre su mundo y expresa su individualidad. El movimiento afecta a todas las áreas cruciales de la necesidad educativa. Geary (1980b) afirma que, durante los dos primeros años de vida, la cognición, la comunicación y el aprendizaje motor mantienen relaciones armónicas, y que un problema en una de estas esferas provoca trastornos en las otras dos. Ward (1981) considera que el movimiento está en la base del pensamiento y el lenguaje. Para esta autora, movimiento y percepción están interrelacionados, en el sentido de que el desarrollo motor estimula y es estimulado por el desarrollo de la visión y la audición.

Piaget (1964) resalta la importancia de la interacción motora y la manipulación de objetos en el desarrollo de las representaciones simbólicas y las destrezas cognitivas imprescindibles para la adquisición del lenguaje. Van Dijk (1967, 1968) señala que el proceso de reacción motora suscitado por un objeto proporciona información sobre las cualidades y características de este último. En su opinión, el movimiento es la base del proceso de asignación de significado a los objetos, ya que las cosas se tornan significativas para el niño sólo cuando éste puede hacer algo con ellas.

El movimiento repercute también en las relaciones interpersonales del niño. Folio (1976) observa que la interacción y la comunicación con el mundo pueden desarrollarse únicamente en el marco de una relación de *movimiento-acción* con los demás.

Van Dijk (1968) subraya la importancia del movimiento en el desarrollo de la personalidad señalando que “lo que queremos del niño es que muestre interés, que esté verdaderamente dispuesto a establecer contacto con las personas de su entorno. Deseamos que se comunique, que tenga la intención de desplazarse a distintos sitios, que demuestre ser una persona”, (p. 1).

a. Consecuencias primarias de los déficits sensoriales y motores en el movimiento y/o aprendizaje.

A menudo, los niños “diferentes” tienen dificultades para moverse eficazmente. Algunos experimentan alguna discapacidad motora específica, por ejemplo, una parálisis cerebral. Muchos sufren una dispraxia que les hace torpes en la organización de sus movimientos (de Leuw, 1970). Incluso los niños sin deficiencias motoras pueden experimentar disfunciones en este ámbito como resultado de deficiencias sensoriales que repercuten en su capacidad de interactuar adecuadamente con el entorno.

Maron (1982) señalaba que, para optimizar el aprendizaje de los niños deficientes sensoriales, se deben utilizar experiencias directas de situaciones de la vida real. El *aprender haciendo* sirve para compensar la disminución de la entrada de estímulos visuales y/o auditivos. Dado que gran

parte de los niños sordociegos no se siente espontáneamente motivados para el movimiento, corresponde al educador despertar dicha motivación (V. Guldager, 1969; Van Dijk, 1968).

b. El desarrollo de la imagen corporal.

El niño con un limitado contacto con el ambiente encuentra dificultades para desarrollar un concepto de sí como ser mental y físico (V. Guldager, 1969). Carece de las experiencias necesarias para el desarrollo de un autoconcepto y una imagen corporal saludables. Van Dijk (1965a) señala que, con frecuencia, los niños sordociegos tienen problemas para distinguirse a sí mismos de las personas de su entorno. En ocasiones, su orientación hacia el interior les hace ver las cosas como prolongaciones de su propio cuerpo. Werner y Kaplan (1963), como ya hemos comentado, también piensan que la conciencia de la separación entre el yo y el entorno es esencial para el desarrollo de las aptitudes representativas y simbólicas, imprescindibles a su vez para el lenguaje.

En la misma línea, Van Dijk (1965a) afirma que la distinción entre el yo y las cosas exige que el niño se mueva tanto hacia las cosas como junto con ellas en situaciones diversas. A este respecto sugiere que el adulto se mueva con el niño sordociego en función de los siguientes objetivos:

- *brindar al niño experiencias ambientales
- *desarrollar un diálogo entre el niño y el mundo del que forma parte
- *desarrollar un diálogo no verbal entre el niño y otra persona

Folio (1976) añade que se deben guiar físicamente las partes del cuerpo del niño en las etapas iniciales de la instrucción, de modo que éste pueda determinar las secuencias de movimientos correctas. Stillman y Battle (1984) indican que, para favorecer el tránsito desde la satisfacción de las necesidades personales a la adquisición de conocimientos sobre el entorno, es necesario que el educador tenga en cuenta el desarrollo de los sistemas motivacionales intrínsecos del propio niño, en lugar de basarse casi exclusivamente en los refuerzos externos.

c. Efectos de las deficiencias sensoriales.

Kennedy (1973) observa el efecto multiplicador de la privación sensorial que sufren los alumnos sordociegos; en efecto, “la carencia provocada por una deficiencia no puede simplemente restarse de la experiencia de un individuo, ya que repercute también en otras esferas” (p.99). Folio (1976) indica que los niños con más de una deficiencia sensorial experimentan habitualmente problemas motores de retraso en el desarrollo.

Los niños con una deficiencia visual grave tienen mayores probabilidades de sufrir una disfunción motora que los deficientes auditivos. Ward (1981) destaca la importancia del vínculo entre la visión y la capacidad de coger cosas con las manos. Para esta autora, la visión controla la actividad manual; por otra parte, la coordinación entre el ojo y la mano permite al niño actuar deliberadamente sobre su entorno. Bower (1977) se limita a señalar dos áreas en las que la falta de visión afecta a las destrezas motoras:

*los comportamientos relacionados con alcanzar un objeto en el espacio.

*las conductas relacionadas con el desplazamiento independiente.

Para G. Stone (1979) toda acción motora se produce en respuesta a un estímulo sensorial; por lo tanto, una recepción deformada de los estímulos puede provocar una disfunción neuromotora. Barraga (1976) detecta una importante relación entre movimiento y aprendizaje, señalando que "...el movimiento solo, si se planea con esmero, puede suscitar un desarrollo psicomotor de la misma calidad que el que alcanzan los niños dotados de visión y movimiento" (p. 26). En su opinión, la eficacia con que el niño deficiente visual organiza sus percepciones y aprende a través de sus restantes sentidos depende de la medida en que las personas de su entorno estén dispuestas a enseñarle a moverse y a motivarle para la exploración.

La deficiencia sensorial puede generar también otros problemas de aprendizaje. Woznak y Lasky (1980) afirman que la percepción visual se relaciona directamente con la capacidad del niño para aprender, interpretar y responder a los estímulos. Sopers (1971) considera que los niños cuya capacidad para formarse una imagen adecuada del mundo está restringida por sus limitaciones sensoriales suelen estancarse en una etapa física en la que las cosas tienen significado para ellos sólo si se relacionan con su propio cuerpo (por ejemplo, si el niño puede sostenerlas o sentir su peso). Para Scholl (1973), la actividad autoestimuladora resultante es interpretable como un intento por satisfacer las propias necesidades de movimiento y exploración. Este autor recomienda fomentar el movimiento a través *del juego, la interacción con los iguales y la estimulación sensorial*.

Las deficiencias sensoriales pueden afectar también a la capacidad para adquirir destrezas comunicativas funcionales. Guess (1980) señala que la capacidad receptora del niño a través de la vista, el oído, el gusto, el tacto y el olfato desempeña una importante función en el desarrollo del lenguaje. El deterioro de un sistema sensorial "puede no solo limitar la capacidad para aprender un lenguaje, sino también repercutir en la elección de los métodos adecuados de enseñanza, al margen de las competencias lingüísticas concretas que se deban adquirir" (p. 197). Cuando existe una deficiencia auditiva, ello provoca obviamente una discapacidad con relación a la adquisición del habla y de otras destrezas relacionadas con el lenguaje. Por otra parte, un problema visual puede traer como consecuencia una limitación en las destrezas de comunicación social del niño.

d. Efectos de las deficiencias motoras.

El niño que sufre una deficiencia motora tiene limitada su capacidad de movimiento e interacción con el ambiente: así se le cierran muchas de las vías tradicionales hacia el aprendizaje. Las disfunciones motoras no sólo restringen su capacidad de respuesta al entorno; también producen trastornos en su modo de percibir el mundo (C. Stone, 1977; 1979).

Van Dijk (1965c) afirma que la actividad motora es una de las primeras formas de conocer el mundo y las cosas, y subraya la necesidad de desarrollar la psicomotricidad gruesa y fina antes de iniciar una educación de carácter más formal. Folio (1976) señala que las interacciones sistemáticas del niño con su ambiente impulsan el desarrollo interno de las capacidades perceptivas fundamentales para el rendimiento intelectual. En consecuencia, se debe estimular al niño

sordociego para que se mueva de forma independiente en todas las actividades de la vida cotidiana, a fin de reducir los efectos potenciales de la limitación física que afecta a su crecimiento y desarrollo generales.

Los problemas que experimentan los niños con limitaciones motoras se vuelven más complejos cuando existe una deficiencia sensorial concomitante. Muy a menudo, el niño se convierte en receptor a la fuerza de una estimulación ambiental, *pues se le hacen cosas a él en lugar de hacerlas con él*. De este modo se inhibe su capacidad de asignar significados a los estímulos y actuar sistemáticamente sobre ellos. Aquellos niños a quienes no se brinda la oportunidad de ejercer un cierto control sobre lo que les ocurre intentarán a veces obtenerlo por sí mismos de forma inadecuada; por ejemplo, llorando, empujando, golpeando arañando o mordiendo. Otras veces permanecerán en una actitud pasiva, permitiendo que les sucedan cosas pero sin beneficiarse de la experiencia correspondiente.

La falta de destrezas comunicativas funcionales, uno de los problemas fundamentales que afectan al niño sordociego con una limitación severa, le dificultan tanto la comprensión de las expectativas sobre su comportamiento como la expresión de sus propias necesidades, deseos e intereses. Aquellas personas a las que cuesta entablar contacto y comunicarse con el niño y las que son incapaces o no están dispuestas a responder a sus mensajes no-verbales pueden terminar desalentando en él todo intento por interactuar.

e. La función del movimiento en la educación.

El enfoque basado en el movimiento establece que las experiencias motoras constituyen el fundamento de todo aprendizaje (Van Dijk, 1967). La educación se considera un proceso de mejora de la cantidad y calidad de las interacciones entre el alumno y las personas, objetos y acontecimientos de su entorno. En dicho proceso, la función básica del tutor siguiendo a Turiansky y Bove (1975) o a Van Dijk, (1966) es bipolar, y responde a:

- 1. proporcionar puntos de referencia que permitan al anee organizar su mundo.*
- 2. estimular y motivar al niño sordociego para comunicarse y relacionarse con el mundo que le rodea .*

Es en este sentido, que su elemento central lo constituyen el propio alumno y sus necesidades, deseos e intereses únicos. La educación no es un proceso impuesto, es decir, no se trata de hacer algo al niño sino de que las actividades se realicen con él (Van Dijk, 1968). El desarrollo de una relación recíproca entre niño y adulto, en la que ambos se muevan y actúen juntos, permite al primero descubrir su propio cuerpo como instrumento para explorar el mundo. A fin de establecer una relación de este tipo, el tutor debe acercarse al anee en *existencia total* y proporcionarle medios funcionales con los que pueda actuar sobre su ambiente en el marco de las actividades y rutinas cotidianas (Van Dijk, 1965c).

B. El desarrollo perceptual.

Una deprivación bisensorial implica que dos sentidos están dañados o no funcionan a plena capacidad. El niño o adulto sordociego está privado del uso de sus sentidos espaciales. Su capacidad para percibir con precisión el entorno o el resultado de su interacción con él está tan afectada que sólo podrá desarrollar completamente su potencial si se le proporciona la intervención adecuada.

Aunque el olfato puede dar idea de distancias de rango intermedio, es secundario. Este sentido se sobrecarga fácilmente perdiendo su poder de discriminación. Los sentidos del gusto y el tacto no pueden por sí mismos sustituir a los sentidos espaciales. Chambers (1973) ha señalado que enfermedades como la rubeola pueden afectar a casi todos los sistemas del organismo. Es por lo tanto probable que además del daño ostensible ocasionado a los sentidos espaciales, también haya sido afectado uno o más de los restantes. Muchos niños sordociegos se comportan como si la lesión fuera mucho más grave que lo indicado en el examen clínico.

La incapacidad para integrar la información proveniente de los distintos órganos sensoriales inclina al individuo sordociego a ignorar la información correspondiente al resto de los sentidos o a alguno de ellos. El niño sordociego debe aprender a integrar los datos adquiridos a través del residuo visual con los provenientes del resto de los sentidos indemnes, para así conseguir percibir lo más claramente posible y facilitar su interacción con el entorno.

Un programa diseñado para favorecer el uso de los restos visuales y/o auditivos no puede ser eficaz si se limita sólo a unos cuantos cortos períodos al día. Si nos planteamos intervenir en el sentido de alentar al niño a que funcione al nivel más alto posible, deberemos optar por un trabajo continuo durante todo el día. Las medidas tomadas parcialmente serán infructuosas.

Así, mientras que el niño sordociego no haya aprendido a aceptar cierta modalidad sensorial, demasiada estimulación puede ser tan perjudicial como demasiado poca, provocando un cierre conductual o funcionando a un nivel aún más bajo. *Cualquier niño sordociego debe recibir aquella cantidad de estímulos sensoriales que pueda tolerar, interpretar e integrar.*

Por tanto, el diseño de intervención debe comenzar en aquel sentido que el niño encuentre menos rechazable. Este es a menudo, pero no siempre, *el tacto*. De esta forma se determinará el nivel de funcionamiento del niño en ese momento con el propósito de ampliar el uso del tacto e incluir gradualmente la información proveniente de otras fuentes como la vista o el oído. El tipo, nivel e intensidad de la intervención necesaria para hacer del individuo sordociego un miembro útil a la sociedad es inversamente proporcional a su capacidad de integrar tal información. Si un individuo no puede percibir con precisión el modelo o el resultado de sus intentos, sus posibilidades de mejorar estarán drásticamente impedidas, independientemente de su nivel de motivación.

Frecuentemente, cuando el niño tome conciencia de la existencia de una nueva modalidad sensorial ignorará el resto de las áreas hasta que se sienta en condiciones de aceptar el nuevo estímulo. Raúl, el sujeto del caso II, confirma totalmente este aspecto.

La capacidad del niño sordociego para recibir e integrar información acerca del mundo que le

rodea regulará en gran medida:

- *su nivel del funcionamiento cognitivo.
- *su habilidad de establecer relaciones.
- *su capacidad para elaborar conceptos.

Sencillamente, porque el desarrollo de la comunicación y de conceptos de orden superior también dependerá de su habilidad de integrar las diversas sensaciones (desarrollo psicomotor).

Igualmente, el desarrollo de habilidades de autonomía, habilidades motoras, de orientación y movilidad y habilidades sociales, dependerá de su capacidad de percibir e interpretar correctamente el resultado de sus acciones, de modo que puedan ser modificadas en el futuro para obtener un resultado que se ajuste más al modelo deseado (funcionamiento comunicativo-cognitivo).

No existe una técnica estandar de estimulación sensorial que sea aplicable a todos los individuos sordociegos. Es preciso diseñar en cada caso un programa individual basado en el nivel actual de su funcionamiento respecto a cada modalidad sensorial.

En general, cada programa comenzará con uno de base⁹⁴ y a partir de éste se establece el nivel de estimulación sensorial que sea conocido y tolerado por el anee en concreto, manteniéndose en una situación que le proporcione seguridad, y se irá ampliando el entorno en el que el estímulo es tolerado variando la intensidad y aumentando el rango de éste.

Así, por ejemplo, cuando Reme (sujeto del caso I) consentía en ser tocada con una esponja de baño, cooperando con el auxiliar técnico educativo del CEE, se establecía la siguiente secuencia de trabajo::

- *conseguir que tolere estar en el cuarto de baño sin la seguridad que le proporciona sentirse sujeta por el cuidador.
- *realizar la actividad en otros lugares: en la cocina, al aire libre, en otro cuarto de baño, etc.
- *familiarizarse con el agua en sus distintas formas: en un plato, grifo, cubo, charco, etc.
- *aceptar el acto de bañarla con la comunicación adecuada.
- *familiarizarse con el jabón, o el gel.
- *enseñarla a secarse las manos
- *potenciar la tolerancia.
- *aceptar de la secuencia completa de acciones propias de bañarla, jugar con el agua, etc.

a. Percepción táctil.

El enunciado “táctil” no se limita a la información sensorial proveniente del contacto de la mano o los dedos. Se refiere a una sensación originada en cualquier área externa corporal.

El acto de tocar, por tanto, conserva más de una dimensión:

⁹⁴Vg Anexo: “Programa de estimulación sensorial”

- a. *advierte.*
- b. *tolera.*
- c. *facilita.*
- d. *integra.*

Y, al menos cuatro principales componentes:

- a. *duración*
- b. *intensidad, esto es, presión*
- c. *extensión*
- d. *estabilidad, es decir, lateralidad*

Estos componentes desempeñan un importante papel en el diseño de experiencias para el niño como parte de un programa que le aliente a *tolerar, utilizar e integrar las sensaciones táctiles* como una ayuda para su percepción global.

Si lo examinamos más detenidamente encontramos que “extensión” puede ser descompuesta en muchas más gradaciones que las cuatro descritas aquí para ilustrar lo más claramente posible que el tacto es algo mucho más general que el contacto. La profundidad del análisis, más allá del esquema que será necesario para establecer un programación, dependerá de cada anee.

El que un niño sea consciente de un estímulo o lo tolere no implica que automáticamente vaya a utilizar esta nueva fuente de información para percibir su entorno, sea por sí sola o integrándola con la de otros sentidos. Muchos tutores han fracasado por asumir que *tolerar* equivale a *utilizar*.

Hay niños sordociegos que no perciben sus extremidades como parte de ellos mismos. No desarrollan la capacidad de localizar el origen de la estimulación táctil. Por ejemplo un poco de comida derramada o un pedazo de cinta adhesiva sobre su cuerpo, estrategias que utilizábamos en el caso I, desencadena una respuesta generalizada de malestar que no va acompañada de un intento de eliminar o modificar su causa. (Reme con un papel pegado, en principio no intentaba quitárselo, pero sí mostraba respuestas de malestar con pataleos y rabietas).

Así pues, sin técnicas especiales de intervención, vemos que los anees sordociegos son incapaces de llegar a tolerar ser tocados, llevar ropa puesta o ser abrazados. Su rechazo a ser tocado desencadena una problemática también socioafectiva. Algunos niños sordociegos pueden tolerar la sensación de ser desplazados con rapidez. Sin embargo, otros no admiten la sensación del aire contra su piel, ser tocado, cogido o balanceado sin protestar sonoramente.

b. Percepción auditiva.

La falta o pérdida de audición es la deficiencia que menos se sospecha en un niño sordociego. Constituye el problema más difícil de determinar, en parte debido a:

a. El niño puede haber permanecido hospitalizado gran parte del primer año de su vida por diversos trastornos médicos como ocurre en el Caso I. Estos períodos separado de la madre, junto con la fragilidad natural del niño enfermo, con rubeola o prematuro, impide una relación estrecha entre madre e hijo que en condiciones normales permitiría la identificación del trastorno auditivo.

b. Trastornos más evidentes, como la ceguera o problemas cardíacos, acaparan la atención de padres y especialistas.⁹⁵

c. Cuando la madre comienza a sospechar el problema auditivo, rechaza violentamente la idea.

d. Identificar prematuramente el niño como retrasado, hiperactivo, con daño cerebral, etc. conduce a menudo a restablecer expectativas autojustificadas. Se da por sentado que las respuestas del bebé son las propias de un niño retrasado y ciego, con lesión cerebral y ciego, o ...y, no se sospecha que la pérdida auditiva puede ser un factor significativo.⁹⁶

e. A menudo, el niño parecerá responder a los sonidos o voces en un momento dado, mientras que en otras ocasiones ignorará completamente el mismo sonido. Este tipo de conducta debe alertar al especialista sobre la necesidad de realizar un examen más a fondo lo antes posible. En este estadio es poco probable que un niño sordociego de corta edad sea perseverante u obstinado.

f. Es preciso interpretar con cautela la ausencia o presencia de respuestas conductuales a sonidos provenientes del entorno. La mayoría de los niños sordociegos no tienen curiosidad alguna: raramente tratarán de comunicarse. Por esta razón, frecuentemente se le atribuye un grado mayor de disminución sensorial del que en realidad padece.

g. El oído es en muchos casos el sentido más difícil de evaluar. Es posible ver la respuesta del niño a la estimulación táctil o visual; medir la respuesta del niño sordociego a un estímulo auditivo es en cambio mucho más difícil. Harris (1977, p 20) señala que la valoración auditiva del niño sordociego presenta singulares dificultades.

La evaluación de la pérdida auditiva requiere prestar atención a signos muy sutiles del lenguaje corporal. Frecuentemente, sólo la madre conoce suficientemente bien al niño o está con él en esos contados momentos en los que se siente relajado y permite la recepción de estímulos auditivos. A menudo, la falta de regularidad en sus respuestas confundirá a todos. Pueden llegar a necesitarse varios años de preparación para llegar a estar en condiciones de realizar una valoración auditiva apropiada.

Sin embargo, es importante aprovechar el periodo crítico de desarrollo y aprovechar los

⁹⁵Vg Anexo: Informes Caso-I.

⁹⁶Robbin, en su libro *Auditory training in the Perkins deaf-blind department* (1964, p.4) afirma que los niños sordociegos "a menudo no presentarán diferencias claras con los casos de afasia, autismo, trastornos auditivos de origen neurosensorial, esquizofrenia, o ceguera. Categorizar, con etiquetas diagnósticas, la conducta de cualquiera de nuestros niños sordociegos es una tarea difícil debido a la multiplicidad de los problemas y sus efectos."

primeros años de la vida del niño. No podemos ignorar al niño mientras los padres y especialistas discuten sobre cuál es la disminución más importante. Si se sospecha la existencia de un trastorno auditivo, el niño debe ser tratado como si lo padeciera. Si existe un marcado desfase en el desarrollo de la comunicación oral, es extremadamente importante que se tomen las medidas necesarias inmediatamente. La dificultad no es la mera incapacidad de recibir una sensación, sino la de reaccionar adecuadamente a ella tras haberla recibido. De ahí, que, las técnicas para deficientes auditivos necesiten una urgente reconversión para su aplicación al campo de la sordoceguera. En ese sentido los potenciales evocados constituye la técnica más fiable para aplicar a niños de bajo nivel.

Los especialistas parecen no ponerse de acuerdo sobre si ciertas características de la conducta son resultado primario o secundario de trastornos cerebrales específicos. Sin duda, la investigación que se está realizando en estos temas permitirá comprender mejor este problema.

Sabemos que muchos niños sordociegos presentan algunas características por las que se les podría identificar como autistas, afásicos, agnósticos, hiperactivos o esquizofrénicos. Se está empezando a sospechar que, en muchos casos, estas conductas pueden deberse a la doble disminución sensorial. Esta es una de las razones principales por la que muchas veces se les han descrito a estos niños con pérdida visual o auditiva como disminuidos multisensoriales, es decir, DSM como hacen McInnes y Treffry (1982).

Cuando estos niños están sometidos a un programa adecuado, llevado a cabo en un entorno especialmente diseñado para cubrir sus necesidades específicas, desaparecen muchos de los comportamientos o características conductuales que dieron lugar a dichas identificaciones.

En nuestra investigación empírica, los dispositivos de amplificación del sonido son beneficiosos para todos los niños sordociegos pues mejoran su nivel general de conciencia, se reducen los problemas de conducta y se incrementa su capacidad para recibir información de otros estímulos sensoriales. Tal planteamiento corrobora otros informes donde muchos diagnosticados como cofóticos o anacúsicos son capaces de indicar inmediatamente cuándo su audífono no funciona o se ha agotado las pilas.

Frecuentemente se priva de audífonos a los niños disminuidos multisensoriales en base a su ceguera, a la profundidad de la sordera o a su retraso mental. Por contra, la mayoría de los anees sordociegos rechazan las prótesis auditivas, necesitan un cuidadoso programa de entrenamiento auditivo para aceptar y tolerar el aparato. Algunos niños sordociegos adquieren el hábito de ignorar los sonidos, de ahí que sea necesario enseñarles a reconocer e integrar la sensación auditiva. Tait (1977) enumeró una serie de razones que podrían justificar este hecho:

a. El bajo funcionamiento del niño presupone el bajo procesamiento de la información auditiva.

b. La interferencia con otros trastornos físicos.

c. La dificultad de establecer un diagnóstico acertado implica errores de amplificación, los cuales resultan ineficaces en su implantación.

c. Percepción visual.

Es difícil encontrar a un niño sordociego sin ningún resto visual. Ocurre que muchas veces su limitación en cuanto a agudeza es tanta que se les rescinde las oportunidades de desarrollar habilidades visuales. Además, ellos mismos muchas veces son reacios a utilizar la vista como fuente primaria de aprendizaje, el círculo se cierra: nunca han utilizado el sentido de la vista y por lo tanto no echan de menos no-ver.

Unos de los principales problemas derivados de este hecho es la ausencia de aprendizaje incidental. La disminución sensorial que sufre a pesar del tratamiento médico, oftalmológico, ayudas ópticas, ... le impide acceder al entorno adecuadamente. La formación de conceptos se ve afectada muy significativamente, y *el niño sordociego será calificado de “retrasado”*.

Lo cierto es que si existe tal retraso no será debido a su capacidad de procesar información y realizar inferencias, sino más bien a un desajuste de acceso y recogida de información. Cuando el niño pueda confirmar conceptos visualmente será el momento de estimular el desarrollo de las percepciones táctiles y de integración de otras sensaciones.

La empatía y la comprensión, es pues, un elemento esencial en la intervención así como el apoyo que se le pueda dar. El medio más adecuado para llevarlo a efecto responde al diseño de juegos y tareas que propicien estas habilidades. Sólo si el niño sordociego supera unos pre-requisitos básicos, comenzará con el aprendizaje en Braille, ya que si se intenta demasiado pronto, antes de que sienta la necesidad, el esfuerzo se realizará en vacío.

En general, todos los niños sordociegos obviamente presentan anomalías visuales, y por tanto experimentan problemas de percepción visual tales como falta de organización espacial, memoria visual inestable, falta de relaciones espaciales... lo que desemboca en dificultades para ver aspectos relacionados con:

- 1.Objetos de grandes proporciones.
- 2.Representaciones tridimensionales.
- 3.Formas compuestas.
- 4.Profundidad.
- 5.Objetos en movimiento.
- 6.Objetos o materiales sobre fondos similares.
- 7.Objetos con poca luz.
- 8.Detalles distintivos en las formas y dentro de las figuras.

Tienen dificultad para adaptarse a la visión residual. Y lo paradójico es que los demás no les entienden con frecuencia puesto que tal vez la apariencia de los ojos es normal, esperando que funcionen como videntes, -aunque sordos por supuesto-. De ahí que nos interese conocer: salud de los ojos, iluminación, agudeza visual -es lo más importante y depende el entrenamiento para mirar-, campo visual, percepción de colores, sensibilidad al contraste y prescripciones ópticas.

De cara a obtener una valoración funcional previa estableceríamos las siguientes pautas de observación relativas a:

1. Identificación de objetos:

- Distancia a la cual puede identificar y eludir objetos.
- Tamaño, colores y texturas de aquellos objetos que identifica o puede eludir.
- Si identifica los objetos móviles o solo los estacionarios.
- Si le resulta más fácil identificar objetos grandes, pequeños o los que están situados en un lado determinado.
- Si tropieza continuamente con objetos de un determinado color.
- Si intenta identificar los objetos por oído o tacto.

2. Determinación del movimiento:

- A que distancia puede determinar el movimiento del tráfico.
- Si puede identificar la dirección del desplazamiento.
- Si puede determinar tamaño, color, o cualquier otra característica del objeto que se mueve.

3. Patrones de exploración:

- Si lo hace vertical u horizontal.
- Sistemáticamente.
- Si tiende a hacerlo más de un lado que de otro.

4. Fijación:

- Si el mirar fijamente le produce nistagmus.
- Si mira por encima o por debajo del objeto.

5. Pautas de orientación:

- Que claves utilizan para orientarse y si estas son auditivas, cinestésicas, etc.
- Si al utilizar claves del medio ambiente tienen siempre alguna característica común de tamaño, color, posición, etc.

6. Posición de la cabeza:

- Si la inclina hacia un lado u otro.
- Si mira siempre hacia abajo.
- Si mueve constantemente la cabeza.

7. Uso del color:

- Si identifica un color más fácilmente que otro.
- Si hace uso del color al desplazarse.
- Si puede ver colores concretos a mayores distancias que otros.
- Cómo le afecta la iluminación para identificar colores.

C. Motricidad Gruesa.

El aspecto motriz es un apartado fundamental del crecimiento infantil. Sin duda, constituye el factor del desarrollo temprano sobre el que existen más estudios, puesto que es más fácilmente observable, registrable y comparable. No obstante, para el niño sordociego no es el área que resulta más motivadora. Aunque hemos optado por subdividir el tema en actividades motoras gruesas y finas, es preciso resaltar que el desarrollo de ambos aspectos está estrechamente interrelacionado.

Las etapas del desarrollo psicomotor se asemejan a las del desarrollo socioemocional. Algunas autoridades en la materia opinan que existe un alto grado de correlación entre el desarrollo motor y las áreas del crecimiento emocional, social e intelectual. De hecho, se suele afirmar que sin una actividad motora adecuada el desarrollo del niño en esas áreas se verá severamente afectado.

El desarrollo psicomotor depende de la actividad física. La deficiencia multisensorial no debe impedir la participación en la misma. Según la edad y el nivel de funcionamiento del niño, ésta puede tomar la forma de:

- *juegos individuales sin estructurar.
- *actividades organizadas individuales.
- *actividades en grupos.

En esa dirección son realmente pocas las actividades en las que un niño sordociego no pueda participar a un nivel recreativo. El doctor Lange (1975) mantiene que la ceguera y sordera del niño no significa que pueda prescindir de realizar actividades físicas. Deben planearse, eso sí, actividades motrices que le oferten la oportunidad de tomar conciencia de sí mismo y de su entorno .

Así pues, para que el niño sordociego disfrute con estas actividades debe concedérsele la oportunidad de realizarlas, haber adquirido la destreza necesaria e informarle inmediatamente y con exactitud, mediante la intervención a un nivel adecuado, de los resultados de sus esfuerzos. Al margen de los resultados de los intentos anteriores y del nivel de funcionamiento del individuo, la secuencia de trabajo implica:

a. *Oportunidad de explorar, manipular y familiarizarse completamente con el equipo utilizado en la actividad y con el espacio físico.* Su carencia obliga a que esta tarea esencial pueda requerir mucho tiempo del previsto.

b. *Experimentar co-activamente con el mediador hasta que comprenda cuál es la respuesta que se le pide.* Se asemeja a una fase demostrativa y es fundamental para el modelado de la respuesta.

c. *Necesidad un periodo de movimientos co-activos para alcanzar seguridad y desarrollo de la habilidad trabajada.*

d. *Proporcionar información inmediata y exacta sobre los resultados de sus intentos.* Necesita comparar sus acciones con el modelo y realizar los ajustes necesarios antes del siguiente

esfuerzo.

e. Como aspectos mediatizadores encontramos:

-comunicación correcta de la acción.

-tiempo de anticipación de la misma.

A través del oportuno programa psicoeducativo habrá que modificar dichos requisitos con el fin de facilitar el aprendizaje de habilidades individuales o la participación en las diversas actividades.

Seguridad, comprensión e información de los resultados constituyen los principios metodológicos fundamentales. Partimos de que el niño sordociego aprende a través de movimientos coactivos. Un niño vidente sólo necesita ver a alguien rodar para, después de algunos intentos, ser capaz de hacerlo él mismo. Un niño sordociego necesita que se le enseñe a rodar. Siguiendo a Nesbitt y Howard (1974) podemos ordenar por segmentos cronológicos y categorías las actividades necesarias para los sordociegos, junto con las ventajas derivadas de su realización:

-0-12 años

1. *Desarrollo de habilidades motoras; educación física.*
2. *Desarrollo de la conciencia del propio cuerpo.*
3. *Desarrollo de la propia estima y de la sensación de éxito.*
4. *Lugares y facilidades para llevar a cabo los programas .*
5. *Desarrollo de los demás sentidos.*
6. *Interacción e integración social.*
7. *Diagnóstico, programación y evaluación.*
8. *Comprensión y expansión del entorno.*
9. *Desarrollo de la conciencia cinética y de conceptos de objetos.*

-12-15 años

10. *Conciencia social, interacción y relaciones.*
11. *Integración en grupos de la comunidad.*
12. *Educación sexual.*
13. *Actividades recreativas individuales (aficiones, pasatiempos).*
14. *Conciencia de las posibilidades culturales y sociales.*
15. *La seguridad de un entorno en el que experimentar emociones.*
16. *Una mayor sensación de independencia.*

-25-50 años

17. *Confianza en sí mismo, sentido de su propia valía.*
18. *Descargar la frustración de su incapacidad para ciertas actividades, participando como espectadores activos e informados.*

-50 años o más

19. *Oportunidad de participar con otros en actividades recreativas.*
20. *Artes, artesanías y otras actividades individuales.*

21. Personal que pueda entretener a los que han de permanecer en casa.

D. Motricidad fina.

La motricidad fina comenzará mucho antes de que el anee sordociego esté preparado para integrarse en un programa de expresión plástica y/o dinámica. Hemos optado por comentar el desarrollo motor fino como un núcleo independiente con el fin de facilitar un análisis más revelador puesto que muchos educadores de niños sordociegos basan sus programas en el desarrollo visomotor o motorsensorial.

Desde los primeros días, un niño sordociego dispone de la oportunidad para desarrollar el control motor fino. No ocurre así ya que carece de la motivación necesaria. El anee sordociego necesitará mucho apoyo para desarrollar dichas habilidades. Desde el principio se debe preparar actividades que impliquen utilizar los restos visoauditivos, como por ejemplo para localizar los objetos que quiera recoger. Su diseño ha de facilitar la integración de todas las vías sensoriales.

Cuando nos enfrentamos a un programa individualizado de un niño sordociego mayorcito hay que analizar cuidadosamente su nivel de motricidad fina. No se debe creer que porque sea capaz de ejecutar un cierto número de tareas que sirven como base en la escala de valoración Callier-Azuza, también pueda efectuar las que, normalmente, preceden a ese nivel. El niño sordociego necesitará una intervención constante para atraer su atención hacia las señales ambientales y poder así interpretarlas. Sin esta intervención, las señales no existirán para él; no le impulsarán a repetir sus intentos.

Sencillamente, podemos comprobar como el desarrollo motor, especialmente el fino, es un complejo proceso en el que están involucradas la diferenciación de señales y la modificación continua de respuestas para corregir errores y mejorar así la ejecución de una tarea.

El desarrollo de cualquier habilidad hasta conseguir que la respuesta sea automática requiere *práctica, guía y motivación*.

Este proceso es vital para que el niño sordociego adquiera nuevas habilidades. Si un niño no puede percibir correctamente el resultado de sus esfuerzos, será incapaz de modificar con efectividad sus posteriores intentos y mejorar así su nivel de ejecución.

Para que un niño sordociego desarrolle el control motor fino es necesario una constante intervención que le motive y le proporcione una percepción objetiva de sus resultados. Un niño que no es consciente de la efectividad de sus ensayos no podrá mejorar su ejecución en los siguientes intentos puesto que reconocer sus posibles aciertos o desaciertos, no sólo ayuda a mejorar los siguientes, sino que involucra la motivación de logro necesaria para intentarlo de nuevo.

Todo este entramado se va conformando desde la propia cuna del bebé sordociego como apuntaba Freeman, P (1991). Cuando un bebé sordociego juega en su parquecito empieza una serie

de actividades relacionadas con la acción de aprehender, es decir, *la capacidad de asir* tan importante para el desarrollo general humano. (Como comprobaremos en el caso I del estudio empírico). A la larga, este inicio le permitirá controlar el movimiento del pulgar disociado del resto digital, y finalmente le conducirá a poder sujetar cualquier útil, desde un lápiz hasta dirigir el posible movimiento de una máquina.

Desde los primeros estadios se le debe animar, por tanto, a que desarrolle la habilidad de coger las cosas, entre otras habilidades motoras finas. A medida que crece tareas cotidianas como untarse la mantequilla, preparar bocadillos, poner la mesa, recoger los juguetes, ...contribuyen al desarrollo de la coordinación visomotora. Un mediador eficaz se valdrá de actividades normales para llevar a cabo distintos objetivos como apuntaban Carranza, J.A., Pérez, J. y Brito, A. (1985). Son tareas que abarcan diversas áreas porque son actividades multifuncionales como por ejemplo ensartar abalorios, una actividad muy apropiada para estimular la coordinación mano-mano y un excelente ejercicio visual. También los rompecabezas, que están relacionados con la habilidad para coger y soltar objetos, con la utilización del residuo visual y además aprender a jugar, etc.

3. Aspectos lingüístico-comunicativos en el desarrollo del alumno sordociego.

A. Introducción.

Comenzar a caminar de “otra manera” entraña una dificultad manifiesta, y ese riesgo es humano. Adentrarse en un “mundo de signos” implica marchar en distinta dirección, con diferente sentido, hacia nuevas fórmulas... y todo ello exige apertura de mente como afirma Battro (1991), una apertura que posibilite la preparación necesaria como padres y educadores.

Afirmamos con Gallaudet, E. M. (1980), o Férez (1984) que la *implementación de una sistema de comunicación no vocal* implica un paso esencial en la dinámica de la familia y por ende, en la comunidad educativa donde se desarrolle.

Es, en este sentido, que mi trabajo, es decir, nuestra intervención psicopedagógica comienza abriendo una puerta cerrada durante mucho tiempo, la comunicación no-vocal. No puedo dejar de manifestar cierta alegría interior en su defensa. Su uso satisface una faceta humana olvidada “a sabiendas” en pos de la lengua formal. La filosofía que mantiene la comunicación padre-hijo, o docente-discente o TU-YO sin desechar cualquier sistema nos reencuentra como seres humanos, pues permite el mutuo acercamiento eliminando las barreras y los límites que impone la “diferencia” (Bates, 1976).

Cualquier código comunicativo abre vías, crea estrategias, permite interacciones al otro lado. Un lado que todos conocemos desde bebés, como ya ponía de manifiesto Brunner (1984) cuando estudiaba la intención y estructura de la acción comunicativa, pero que olvidamos y no valoramos en toda su extensión.

Lo auténticamente esencial, lo más prioritario por tanto, es la implantación de códigos comunicativos, diferentes al oral, en aquellos niños que carezcan de este último *sean cuales fueren las causas de esa carencia*. En el campo que nos ocupa, urge tanto el cómo lograr **la ejecución** de un código comunicativo como el cómo lograr el aprendizaje de ese código **de forma precoz**.

Durante los últimos veinte años, en USA y diez en nuestro país, se ha venido experimentando un importante cambio de actitud a la hora de enfrentarse a la educación y rehabilitación de los niños con dificultades para la emisión del lenguaje oral. Ese cambio lo podríamos definir como un abandono de la adquisición de dicho lenguaje como exclusivo camino para mejorar las capacidades comunicativas del niño, en favor de otras habilidades no orales que contribuyan de manera eficaz a dicha mejora (Yela, 1988a).

No obstante, la resistencia que estas formas alternativas de comunicación han debido vencer, mostrada por numerosos profesionales y por las familias de estos sujetos, ha sido, y a veces lo sigue siendo, muy fuerte.

Por otro lado, y pese al éxito obtenido en numerosos niños con estos sistemas -corrientes oralistas-, hemos venido constatando la existencia de una parte de la población que pese a adquirir habilidades propias de las mismas, continúan manifestando una considerable dificultad para comunicarse en lengua oral, y por tanto, para interaccionar con su mundo circundante.

Los estudios sobre comunicación preverbal y la experiencia con niños con graves problemas de comunicación: Bates, E.; Camaioni, L. y Volterra, V. (1975), Clark, R.A. (1978), Perinat, A. (Comp.) (1986), Alegría, J.: Lechat, J. y Leybaert, J. (1986), Acredolo L. y Goodwyn, S. (1988), Fernández, P. (1992) nos ha conducido a la conclusión de que, al menos en esos casos de intencionalidad a edades tempranas, resulta imprescindible promover el desarrollo de **la capacidad de comunicarse**, antes que preocuparse de perfeccionar *el modo de expresión que deba utilizarse*.

¿Cómo se logra, o mejor dicho, cómo se intenta lograr? . Es preciso explicar algunas cuestiones y conceptos que acompañan el aprendizaje del *lenguaje humano* por parte de un bebé.

En primer lugar, hay que abandonar el foco de interés en *el lenguaje*, entendiendo como tal el lenguaje oral; y pasar a centrarnos en “el concepto de comunicación”, atendiendo a las indicaciones del Comité Nacional de Comunicación No-Vocal en el Informe Fundesco. Pero, realmente ¿qué entendemos por comunicación?

a. Comunicación

Vamos a definir la Comunicación, siguiendo a Bates (1976), como una función psicológica que se desarrolla a través de la interacción personal, y dentro del desarrollo del niño, haciendo posible la transmisión recíproca de mensajes entre éste y las personas que le rodean, especialmente sus padres.

Al hablar de función psicológica, estamos diferenciándola de una simple suma de habilidades (Halliday, A, 1982), ya que, a pesar de que éstas nos muestran el estado de desarrollo de dicha función, su presencia aislada en el repertorio del mismo no significa que aquel sea adecuado.

Resultará más sencillo de entender el valor de las habilidades alternativas de comunicación si nos dedicamos a comentar un poco las habilidades preverbales o para ser más exactos: no-conventionales. Nos referimos a aquellas que sirven al sujeto para transmitir al otro sus mensajes, pero que no son fruto de un consenso previo sobre su significado. Son habilidades que mantienen una relación muy estrecha con la naturaleza del mensaje a emitir, con lo que se dice, de modo que son muy claras con respecto a la intención del emisor, la persona que habla. (Cooper, R.P. y otros, 1994).

El desarrollo de capacidades alternativas de comunicación o pre-verbales en sordoceguera constituye un núcleo importantísimo de trabajo psicoeducativo. El punto de referencia para ese desarrollo prelingüístico debe ser el cuerpo del niño sordociego y el repertorio existente de sus movimientos. La comunicación puede ser, por tanto, aumentada incrementando la eficacia con que el niño emplee *formas y/o instrumentos más funcionales* en las interacciones.

*** *Habilidades en relación formas indicativas:***

Si nos basamos en las ideas de Sailor et al (1980) respecto a “la forma en que se expresa el contenido de un mensaje” (p.72), observaremos que los niños sordociegos pueden usar diferentes formas de comunicación para entender las expectativas con respecto a su comportamiento (comunicación receptiva) y para expresar deseos e ideas individuales (comunicación expresiva).

Por tanto, *toda forma de comunicación receptiva* podemos dividirla en cuatro categorías amplias de ejecución: táctil o kinética; vocal o visual; coactiva; y natural.

a. *Táctil o Kinética.*

Una señal táctil o kinética proporciona la base para la comunicación receptiva inicial. El niño sordociego utiliza estas señales en su propio cuerpo como punto focal de referencia. Cuando una madre mece a su bebé en sus brazos, comunica al niño una sensación de placer y seguridad. Igualmente cuando un adulto abraza y mueve al niño sordociego de manera placentera, se transmite una sensación similar de gozo y tranquilidad. Este movimiento armonioso y cooperativo forma la base de la comunicación receptiva, así como también el desarrollo de un lazo social primario entre ese niño sordociego y otra persona.

La respuesta generalizada del niño al movimiento corporal total puede ser más tarde refinada para lograr el desarrollo de respuestas motoras específicas amén de utilizar señales táctiles consistentes. Si, antes de levantar al niño sordociego de una posición supina, el adulto siempre coloca una mano en la parte superior de su espalda, aplica presión hacia arriba, y luego deja de presionar; el niño sordociego eventualmente sabrá cuándo va a ser levantado, con esa presión. En una etapa posterior, el niño podrá aprender a ejecutar un acto motor, asociado a una suave señal táctil por ejemplo, levantar su cabeza, cuando se le toque la frente.

b. Vocal y visual.

La categoría vocal puede proporcionar al niño sordociego señales relacionadas con la identificación de personas individuales: el posible reconocimiento de la voz de la madre dependiendo del aprovechamiento residual que posea. También proporcionan información sobre el estado emocional de la situación inmediata por variaciones en la entonación, ritmo, intensidad, ... Así, una voz “enfadada” -más vibraciones, más fuerte, más intensa- en contraste con una voz “alegre”.

La categoría visual también le proporciona información de una variedad de fuentes que incluyen:

* cambios en la situación física: movimiento desde la casa al autobús escolar = ir a la escuela

* señales relacionadas con la situación: movimiento desde una área de trabajo hacia área de recreo = la hora de jugar

* señales relacionadas con objetos: poner una servilleta modificando la bandeja de la mesa = la hora de comer.

* señales manuales: señalar a un vaso de zumo = tomar el zumo de naranja.

c. Coactiva.

En realidad se parte del extremo que los movimientos apareados del adulto y el niño sordociego proporcionan modelos simultáneos para el comportamiento esperado de éste. Por ejemplo, una madre y su hija hacen la cama, tirando de las sábanas simultáneamente. Así mismo esta forma de movimiento anima al niño a seguir al mediador, y aumenta su conocimiento de lo que hace el cuerpo del adulto. Los movimientos coactivos también promueven el desarrollo de relaciones sociales y fomentan el sentido unitario de su imagen corporal. Son muy importantes desde un punto de vista educativo.

d. Naturales.

La categoría natural constituye una serie de gestos que forman indicios comunicativos sobre cómo el niño sordociego reacciona ante el medio ambiente. Representan, por tanto, el principio de un comportamiento verdaderamente representativo. Los gestos naturales son individuales a cada alumno. Nunca deben ser forzados, puesto que un niño en este nivel de comunicación pre-lingüístico no tiene la capacidad de integrar funcionalmente símbolos abstractos (símbolos artificiales).

En cuanto a *las formas expresivas de comunicación* distinguimos dos posibles categorías generales de ejecución: vocales y expresivas como “acciones dirigidas por metas que el niño anticipa y de donde resultará un determinado efecto, pero que requieren la participación o cooperación de otra persona para ser realizadas” (Sailor et al, 1980 p. 2).

a. Vocales.

Los modelos consistentes de la vocalización (patrones articulatorios tipo) se pueden utilizar como expresión de ánimo, estado o actitud; por ejemplo, los niños sordociegos se ríen para indicar el placer, y hacen ruidos guturales para indicar su desagrado. Las señales vibratorias en forma de voz proyectada, también pueden ser empleadas para atraer la atención de otra persona.

b. Físicas.

Las señales físicas incluyen la manera en que los niños sordociegos mueven sus cuerpos durante los intentos de comunicación expresiva. Estos movimientos pueden incluir:

1. Movimientos globales: El niño continuamente mueve el cuerpo hacia objetos o acciones preferidas, o lo aleja de objetos o acciones que no le gustan; también puede relajar su cuerpo en la presencia de estímulos agradables y ponerlo rígido en la presencia de estímulos irritantes.

2. Señales manuales:

- a. Tira o empuja -conduce- a personas hacia una acción o un objeto deseado,
- b. Toca un objeto deseado o lo da a una persona para que ocurra una acción: da un vaso a un adulto para indicar el deseo de beber zumo de naranja
- c. señala -con el dedo o la mano entera- para:
 - +obtener una acción o un objeto deseado.
 - +dirigir la atención a algo que es compartido con la otra persona.

3. Expresiones de la cara: engrandece los ojos y sonríe para indicar el deseo de iniciar o continuar una conversación.

4. Movimientos de los ojos: mira un objeto deseado para que el adulto lo recoga.

5. Mímica natural: levanta los brazos sobre la cabeza como una indicación de que quiere que le cojan.

* ***Habilidades en relación a medios instrumentales:***

Los medios de comunicación hacen referencia a los objetos, materiales y símbolos que puede emplear un niño sordociego para comunicar un mensaje. La siguiente lista responde a un cierto criterio jerárquico: desde el más concreto (representativo) al más abstracto (simbólico):

1. objetos de la vida real
2. objetos representativos
3. fotos de objetos de la vida real
4. dibujos en líneas de objetos de la vida real
5. dibujos coloreados
6. fotos en blanco y negro
7. pictográficos
8. palabras (impresas o en letras Braille)

En la literatura revisada no existe mucho acuerdo. Shane (1979) o Tucker y Jensema (1984) declaran que las fotos son más concretas que los dibujos en líneas para algunos niños sordociegos. Writer (1984) tiene otro punto de vista y observa que los niños por lo general demuestran conocimiento conceptual de dibujos en líneas antes de la adquisición de conceptos con fotos de revistas o juegos educativos. Ella postula que los dibujos en líneas son más representativos que las fotos debido a su semejanza con los objetos de la vida real que usa el propio niño.

Writer afirmó, por el otro lado, que las fotos son más abstractas para los niños sordociegos,

puesto que frecuentemente son diferentes en color, forma y características generales que los objetos que se encuentran en el medio ambiente. En general cualquier niño sordociego también puede utilizar eficazmente *medios gráficos* -fotos, dibujos en línea, y cuadros- para comunicarse. Si queremos facilitar la conversación mediante esos sistemas asistidos, se debe escribir, debajo de las fotos, en letra de molde, las palabras que clarifiquen el significado del dibujo. Al igual que ocurre con algunos símbolos del SPC; por ejemplo: “Quiero saltar en la colchoneta” debajo de un dibujo de colchoneta.

Aunque el soporte gráfico es muy heterogéneo tanto en textura como en modalidad de configuración, podemos mencionar *la siguiente secuencia evolutiva de desarrollo comunicativo* utilizando dicha modalidad.

- El niño sordociego iniciará el desarrollo de sus destrezas comunicativas con el empleo de objetos familiares, -de la vida real y del medio ambiente natural-. Por ejemplo, su plato y cuchara, y no uno de plástico; el verdadero jersey en vez de un dibujo. Para empezar, con el enfoque del contraste es preciso partir de tarjetas, etiquetas o regletas. Muchos niños sordociegos utilizan las etiquetas por ejemplo, hacer la señal para “puerta” cuando se le presenta un dibujo de puerta, o señalar a una mesa cuando se le pide en forma verbal “señala al zapato” sin adquirir los conceptos correspondientes que implica.

- Después de adquirir los conceptos en las funciones de los objetos reales, utilizará fotos como un medio alternativo. Estas deben ser reales y adquiridas mediante procedimientos lúdicos. Para incrementar la claridad, es aconsejable utilizar fotografías con fondo monocolor azul oscuro o negro que contraste con el objeto.

El procedimiento implica una asociación natural entre el objeto real y la representación de ese objeto fotográfico. Al principio el par: foto + objeto para luego utilizar sólo la foto. En el caso de graves problemas visuales o severas dificultades en discriminación, se amplía el tamaño aplicando otras medidas de contraste, color, textura, etc.

- Un objeto representativo implica a uno real que representa la actividad o también a una miniatura del mismo. Por lo general, los niños sordociegos aprenden la asociación de los objetos reales con las actividades de forma temprana para el desarrollo de las destrezas comunicativas tanto receptivas como expresivas. Por ejemplo, un gorro de baño = “ir a la piscina”.

- La segunda forma de los objetos representativos es algo más abstracta. Una miniatura se parece mucho al estímulo real, por ejemplo unas gafas que se parecen a las que llevaba la niña sordociega del caso I. Para ser verdaderamente representativa, la miniatura tiene que parecerse físicamente al objeto que usa el niño (por ejemplo, mis gafas de sol no serían representativas para Reme -caso I-). Van Dijk (1984) opina que éstos objetos pueden servir como un medio alternativo para aquellos cuyo grado de pérdida visual excluya el uso de medios gráficos. Las miniaturas representativas deben ser presentadas con los objetos correspondientes de la vida real antes de que se presenten aisladamente (igual que en el caso anterior).

- Un escalón más de esta secuencia evolutiva lo constituyen los dibujos en línea, es decir, contornos negros en un fondo blanco de objetos reales que el niño usa frecuentemente. A los cuales se añaden los colores más apropiados para cada uno. La jerarquía de uso obedecería a la progresión:

1. Lo que hace el alumno.
2. Hecho en la presencia del alumno: el alumno participa primero y mira después.
3. Hecho sin la presencia del alumno.
4. Comercial.

Los sordociegos con pérdida visual total pueden sustituirlos por impresiones de dos dimensiones realizadas en láminas de termofomr. También pueden utilizar contornos de hilo o de materias con texturas que corresponden a las del objeto real.

- Como vemos los dibujos representativos incluyen dibujos y fotografías de revistas y juegos comerciales. Si el niño sordociego demuestra conocimiento del concepto de las fotografías y de los dibujos en línea podría utilizar exitosamente los dibujos representativos. Esos dibujos servirían para ampliar el conocimiento de las propiedades de los objetos y acciones familiares, al mismo tiempo que le ofrecen una selección amplia de temas de conversación para incrementar las experiencias.

- Por último el niño aborda la pictografía, como símbolo gráfico que representa un objeto, persona, actividad o acción. Se ha utilizado con éxito símbolos de Rebus, Bliss, y otros pictogramas con algunos niños sordociegos durante la etapa de transición entre los dibujos y la palabra escrita (como ocurre con Raúl del Caso II). Aunque éstas son útiles en el desarrollo de los conceptos de lenguaje más avanzados, pueden ser demasiado abstractas para otros niños de bajo nivel como ocurre con el sujeto perteneciente al primer caso.

b. Dimensiones de la habilidad comunicativa.

Todo lo cual nos lleva a enumerar seis dimensiones, a partir de las propuestas por Harris, J (1990) las cuales hay que tener en cuenta cuando favorecemos un desarrollo adecuado comunicativo. Estas dimensiones son las siguientes:

- La conducta
- La función
- El contexto
- El referente semántico
- La forma de expresión
- La comprensión
- La morfosintaxis

Ilustraremos, a continuación, con algunos ejemplos cada parámetro en su pertinente ámbito de actuación.

A. *La conducta*: La referencia conductual trata de lo que hace o dice el sujeto como por

ejemplo cuando una niña señala con el dedo índice hacia la puerta o intenta decir “abua”.

B. La función: El parámetro orientador, esto es, el fin con que el sujeto hace dicha conducta: “mostrar un coche muy grande” o “pedirnos agua”.

C. El contexto: El aspecto contextual se encuentra muy diversificado constitucionalmente. Por lo tanto, esta dimensión posee tres facetas o núcleos interdependientes de acción. La primera corresponde al lugar físico o *entorno puntual y concreto* dónde el sujeto emite la conducta, o sea “la puerta de su casa” o “un jardín”. Además es preciso contemplar a la persona o *interlocutor* que es a quién se dirige el sujeto, en nuestro caso particular a “su abuela” o “su madre”. Y, por último, la situación o entorno próximo temporal, lo que ocurre antes y durante la emisión de la conducta. Siguiendo al hilo del caso haremos referencia específicamente “cuando la niña ha visto el coche” o “al pasar al lado de la fuente teniendo sed”.

D. El referente semántico: Versa sobre el contenido del mensaje. Todo lo que llega a conformar la *significatividad* de la emisión comunicativa producida. Concretando, explicita el rasgo sintetizador informativo como ocurre con “el tamaño de coche” o con “una bebida: el agua”.

E. La forma de expresión: Incluye el nudo esencial del tema que nos ocupa, los SAC. La versatilidad de las distintas formas de expresión humana permiten asumir un eclecticismo que enriquezca las diferencias individuales, puesto que dicha expresividad puede ser manifestada a través de diversos canales: *verbal, motor, gestual*, y por supuesto introducimos ya la posibilidad que confiere los SAC, es decir, *la forma alternativa* para la población sordociega -con el mismo rango que el resto de sistemas orales-.

Todo ello dependerá de múltiples factores conducentes a simples acciones que bien hayan sido motoras, gestuales, verbales o alternativas; e incluso aludimos a la combinación y mixtura de las mismas. Analizando el caso que ilustramos, observamos que en un primer momento la niña utiliza una forma preclara gestual mientras que luego su intento comunicativo adoptará una manifestación verbal.

F. La comprensión: Quizá constituye el parámetro que coadyude más a operativizar el acto comunicativo. Sin rentabilidad informativa, la transmisión deja de conceptualizarse como tal, pierde su sentido, su necesidad, puesto que nos referimos a una habilidad adquirida, cuya razón de ser descansa en un *principio recíproco de acción*. Hemos de tener en cuenta si el sujeto receptor, adulto en nuestro ejemplo, sabe interpretar la conducta que va dirigida hacia ella.

La ambigüedad, los problemas de interpretación, los errores en el decodaje hacen su aparición en esta dimensión, escapando a las normas que regulan el sistema de representación codificado y común tanto para el emisor como para el receptor. Así, puede ocurrir que “la abuela mire el camión cuando la niña señala” y “la madre dé agua cuando se la pide verbalmente” con lo que el procedimiento activo y regulador del lenguaje alcanza toda su extensión más llamativa: *el singular hecho de modificar el curso de los acontecimientos como consecuencia de participar en un intercambio comunicativo*. De no cumplir con ese cometido esencial, la abuela no podría

compartir la experiencia de contemplar juntas tal camión; o la madre no satisficaría la necesidad de agua que presenta su hija, con el consiguiente conflicto comportamental al no haber accedido a las demandas, en este caso primarias para paliar la sed.

G. La morfosintaxis: Tal aspecto implica la consecución de un planteamiento formal y sistemático. El código necesita para pervivir unas reglas específicas que limiten y controlen el gran trasiego que constituye el marco general de todo procesamiento de información. Es decir, nos referimos a *la calidad de la conducta* en su ejecución según las normas que rigen el modo de expresión utilizado.

Lo que observamos es si se ha producido un respeto a las leyes del sistema representacional elegido para realizar tal interacción. En el primer caso estudiado, la niña señalaba con el dedo índice estirado y los demás en puño, lo cual es correcto, mientras que en el segundo caso dice "abua" pero debería haber dicho "agua", y para ser más protocolarios, debería haber realizado una frase de petición: "(por favor) dame agua". En este sentido la manifestación se ha ajustado incorrectamente, de ahí que su producción verbal puede caracterizarse como no-normativa.

A la hora de plantearse una intervención curricular en comunicación, es decir, algunos principios básicos de actuación, resulta imprescindible efectuar un análisis exhaustivo de las habilidades comunicativas que presenta el sujeto sordociego. Los esfuerzos que se hagan en dicha intervención deberán ser productivos desde el primer momento, mejorando la capacidad del anee para transmitir sus mensajes cuando quiera, sin permanecer condicionado por orden de persona, lugar o tiempo.

Así pues, es necesario hacer constar que no todas las dimensiones contribuyen de igual modo al desarrollo de esa capacidad. Por el contrario podemos dar un listado de prioridades a título orientativo, a la hora de decidir sobre cuál de ellas centrar el trabajo funcional:

1. *Desarrollar de forma **integral** todas las funciones.*
2. *Favorecer el uso de las habilidades en los **contextos cotidianos**.*
3. *Incrementar **el contenido de la habilidades comunicativas adquiridas del vocabulario**.*
4. *Facilitar el aprendizaje de **una forma más concisa de expresar la misma habilidad comunicativa**.*
5. ***Equiparar** el nivel de comprensión y expresión del niño.*
6. *Mejorar **la calidad formal** de las habilidades comunicativas del niño, es decir el aspecto morfosintáctico.*

Prioridad viene a significar que mientras un niño sordociego necesite que intervengamos en una dimensión, no debemos dejar de hacerlo para dedicarnos a la mejora de otra menos prioritaria. Nuestros esfuerzos como profesionales, especialmente, como maestros-tutores, A.L. y/o P.T., se centrarán, aunque no de forma exclusiva, en el desarrollo de las primeras dimensiones.

Pensemos en el caso de un niño con sordoceguera adquirida, que no generaliza, y que no

utiliza, por tanto, su habilidad comunicativa en otro contexto fuera de su familia. Además su modalidad de comunicación es a través de mímica natural, es decir, se expresa exclusivamente mediante una forma gestual. La idea sería de favorecer la generalización como conducta prioritaria a conseguir, esto es, que cuando esté en el jardín, en casa del vecino o por la calle ponga en práctica esas habilidades comunicativas. No obstante, también nos ocuparíamos, pero en menor medida, del aprendizaje de signos (L.S.E.) como conducta alternativa a los gestos que emplee utilizando moldeamiento, aproximaciones sucesivas, instigaciones, etc.

Y, podemos preguntarnos -padres, maestros A.L. o P.T., tutores, psicopedagogos y demás profesionales-, ¿con qué medios se puede contar para realizar tal intervención curricular comunicativa?. Todo parece muy fácil sobre posibilidades psicoeducativas, pero, la realidad trasciende las meras intenciones conceptuales. ¡De acuerdo!. Y justamente, de ahí, de su propia acción, de su necesidad práctica e intencional para muchas poblaciones dependientes, del sentido más pragmático en el mundo de la patología de la comunicación, ... es de donde emana la justificación de un uso alternativo, aumentativo o complementario a lo exclusivamente normativo, y por ende gramatical. (Sánchez Casado, 1998). Afortunadamente en la actualidad contamos con los SAC (Sistemas Alternativos de Comunicación), que poco a poco van demostrando su eficacia en el desarrollo de la comunicación con personas sordociegos -entre otros muchos usuarios-, potenciando otras habilidades que la exclusivamente formal en lengua oral.

Responder a esta cuestión supone apostar por una filosofía de vida marcadamente personalista y ecléctica, una filosofía SAC. Y, eso entonces ¿de qué va?

c. Los S. A. C. : “una forma de vida”

Salvando las pequeñas diferencias semánticas entre los términos técnica y sistema (quizás desde el punto de vista pedagógico sea más aceptable el segundo), definiremos estas técnicas siguiendo lo expresado por Tamarit (1985) al referirse a un SAC o SSAAC.

Se entiende por *Sistema Alternativo de Comunicación* “un conjunto estructurado de códigos, necesitados o no de soportes físicos, los cuales, mediante procedimientos específicos de instrucción, sirven para llevar a cabo actos de comunicación funcional, espontánea y generalizable, por sí solos o en conjunción con códigos vocales, o como apoyo parcial a los mismos” (Rev. Boletín de la UCA nº 6, p.4).

Si recordamos la estructura multidimensional de la comunicación, comentada al principio Boada Humbert (1986), hemos de decir que estas técnicas son útiles para la intervención en la mejora de la forma de expresión. Métodos y estrategias, según Brunner (1984) se suceden por igual y continúan desarrollándose para compensar del alguna manera estos déficits.

Los S.A.C (Sistemas Alternativos de Comunicación) dotan, por tanto, al sujeto sordociego del vehículo necesario para establecer un acto comunicativo.

Siguiendo a Kiernan (1982) podemos establecer un somero intento con ánimo explicativo que agrupe el resto de códigos comunicativos distintos al oral y nos permita ubicarnos

conceptualmente.

El primer grupo lo compondrían los Lenguajes de Signos. El segundo subgrupo estaría conformado por los Sistemas de Signos. Por último, nos encontramos con los Sistemas Representativos. BLISS, SPC, Premack,... son ejemplos de sistemas representacionales que se utilizan con poblaciones no-orales. Incluyen diferentes formas de representación según cada uno, desde fotos, dibujos, objetos,.. hasta fichas impresas, símbolos o palabras (Gortazar, P. y Tamarit, J. , 1989) como hemos comentado en la secuencia comunicativa no-verbal.

Nos es difícil responder respecto a la gran variedad de sistemas a utilizar, así como las múltiples combinaciones que pueden realizarse, no obstante trataremos de clasificarlos:

d. Tipos de S. A. C. a implementar

+Una primera aproximación clasificaría los SAC, según su relación con el uso de habilidades vocales, en dos tipos:

- *. *Alternativos* específicamente pues sustituyen al lenguaje vocal, y
- *. *Aumentativos* desarrollados al mismo tiempo que éste como ayuda o complemento.

+Una segunda aproximación encuadraría los distintos sistemas alternativos atendiendo a la necesidad de soporte físico. Hay dos posibilidades:

* *SISTEMAS DE COMUNICACION ASISTIDA:*

Incluye a todos aquellos que sí necesitan soporte o sea, representacionales; generalmente ese soporte físico viene a ser una tarjeta, un librito o un tablero, aunque a veces pueden ser bastante más sofisticados.

El tipo de representación o símbolos que utilizan estos sistemas puede ser icónico o pictográfico, arbitrario e ideográfico.

a. *Los símbolos icónicos o pictográficos* emplean representaciones directas de la realidad: miniaturas, fotografías, o dibujos realistas. Son fáciles de aprender y memorizar para los niños que se encuentran en los primeros niveles pero tienen poca capacidad combinatoria porque son poco flexibles para nuevos significados.

b. *Los símbolos arbitrarios* carecen de cualquier relación directa con su significado, la lengua escrita por ejemplo. Exigen del sujeto un alto nivel cognitivo. Son muy útiles para combinaciones y expresión de conceptos e ideas.

c. *Los signos ideográficos o semipictográficos* son una combinación de icónicos y arbitrarios. Son más difíciles de adivinar, pero fáciles de recordar, como por ejemplo si te encuentras con un amigo contento. Son más útiles para expresión de ideas y nuevos significados, exigiendo un mayor nivel cognitivo que los icónicos, pero menor que los arbitrarios.

Todos estos sistemas respetan la morfosintaxis del lenguaje oral y establecen correspondencias directas entre cada grafismo y cada palabra. Los más conocidos de estos sistemas de comunicación asistida son: el sistema BLISS, el sistema REBUS, el SPC, el PICSYMS, el MOSMAN, el PREMACK y el PIC. En nuestro país disponemos de traducciones adaptadas de los sistemas BLISS y SPC.

**Sistemas de comunicación no asistida:*

Son aquellos que sólo necesitan de las manos del emisor, o cuyo soporte son los dedos, manos y partes del cuerpo del sujeto. Y en función de su correspondencia con la estructura del lenguaje oral se dividen: lenguajes y sistemas de signos.

a. Lenguajes de Signos. Son lenguajes con estructuras sintácticas y morfológicas propias, distintas a las del lenguaje oral, cuyas emisiones siguen un orden propio. Son usados por poblaciones con problemas auditivos. Prácticamente cada país y a veces cada zona de un país tiene uno, cada signo tiene unos parámetros formacionales: forma, posición y movimiento, y las distintas combinaciones de los mismos implican distintos significados del signo. En nuestro país existe el LSE (Lenguaje de Signos Español).

b. Sistemas de Signos. Respetan la morfosintaxis del lenguaje oral, tratando de reflejarlo fielmente. Son bimodales, es decir, emplean el signo y la palabra a la vez. En España tenemos el programa elemental de comunicación bimodal, hallándose en expansión desde 1985 el uso de dos sistemas de comunicación bimodal que además de aportar nuevos códigos ponen el énfasis en el procedimiento de instrucción, bien sobre el referente semántico como el MAKATON o sobre el aspecto funcional como el programa de comunicación total de SCHAEFFER (1980).

+Una tercera aproximación abordaría los distintos instrumentos o mecanismos tecnológicos que eliciarían la utilización de un determinado sistema. Como punto final vamos a hablar brevemente sobre los mecanismos existentes en el área de la comunicación. Muchos autores los conceptualizan como ayudas técnicas, es decir, son fruto de los recientes descubrimientos técnicos y de alta tecnología, realizados en las últimas décadas; su función, como pusieron de manifiesto Puyuelo, Edo y Sanz (1985), consiste en facilitar el desarrollo de unas habilidades comunicativas eficaces por parte de sujetos con impedimentos graves como es el caso de los sordociegos. La mayoría de ellos están elaborados para lograr una comunicación más fluida, y en otros casos -los menos- se aspira a una comunicación prácticamente "normal", esto es, verbal y vocal.

A título de muestreo y atendiendo a su índice de complejidad, esta ayuda tecnológica puede ser básica o compleja. Veamos algunos ejemplos:

*** Básica.**

Las ayudas básicas responden a tres formas:

a) tableros de comunicación: se trata de una base sobre la cual se van fijando los distintos símbolos que va adquiriendo el sujeto. Sobre ellos, el niño, utilizando alguno de los tres procedimientos de selección (exploración, selección codificada y selección directa), va indicando al

interlocutor el mensaje que desea. Existen una serie de índices, basados en colores como amarillo para personas, verde para acciones, rojo para objetos, ... o el lugar de colocación de los símbolos en el tablero agrupados por criterios de frecuencia, tema, etc

b) libritos de comunicación: formados por varios tableros o láminas cuando uno es insuficiente, con ellos el sujeto debe indicar dos cosas: la página y el símbolo concreto, utilizando algún procedimiento de selección.

c) tarjetas de comunicación: son, a sí mismo, tableros agrupados, pero pueden ser mostrados todos a la vez, facilitando la selección del sujeto.

*** Compleja.**

Son muy numerosas, de ellas las más simples permiten mecanizar el procedimiento de indicación de los símbolos. Las ayudas mecánicas más sofisticadas permiten al mismo tiempo diversas formas de acceder al teclado, y diversas formas de salida de la comunicación: papel impreso, pantalla y voz sintetizada. Los ordenadores han representado una importantísima aportación a la comunicación. La gran versatilidad y posibilidad de adaptación a las necesidades de cada sujeto los han hecho extremadamente útiles. Pueden ser portátiles y compactos, tal vez sea necesario modificar su alto coste, así como abaratar el tratamiento individualizado del programa en cuestión a adaptar según necesidades, intereses y prestaciones del usuario. La relación técnico-sujeto se conforma como indispensable para cubrir totalmente las carencias comunicativas del discapacitado.

e. La toma de decisiones:

Y, ahora viene el punto más candente, hasta ahora nos hemos limitado a explicar, exponer, justificar o sistematizar todo el núcleo de trabajo que engloba un entorno SAC. A continuación abordamos el proceso de toma de decisiones. En este sentido, sería responder a cuestiones como: ¿por cuál optamos?, ¿cuál es el más rentable y/o eficaz?. Existe un considerable bagaje de SAC, pero ¿qué sistema/s es el más apropiado/s para este anee en concreto?

El actual concepto de comunicación, como hemos puesto de manifiesto trasciende la simple recepción y/o expresión del lenguaje oral. Constantemente obtenemos sensaciones: el calor del horno, el sonido del agua, el tacto de seda, el olor a humo, una ceja superpuesta o un levantamiento del brazo nos dan información sobre el entorno. Utilizamos desde el lenguaje corporal, dibujos, proximidad o distancia física, hasta el lenguaje oral para interaccionar. La comunicación en síntesis es el intento de obtener información sobre el mundo circundante y remodelar el caos en referencia a nuestro orden individual como afirman McInnes y Treffry (1981). La comunicación con el niño sordociego de un funcionamiento inicial puede llevarse a cabo, en esa dirección, por diversos sistemas alternativos:

a. Señales.

Muchos con un nivel de funcionamiento extremadamente bajo, el nivel más alto de comunicación que llegarán a alcanzar podría limitarse a simples señas corporales. Por ejemplo,

cierto movimiento para indicar que algo comienza o termina. Quizá sea ésta la única vía comunicativa por la que podemos acercarnos a un anee sordociego hipoactivo, encerrado completamente en sí mismo y que pasa el día entero autoestimulándose, meciéndose o haciendo parpadear la luz como era el sujeto del Caso I que presentamos en el apartado empírico.⁹⁷

b. Gestos

Todos utilizamos mímica natural: mover la cabeza para dar a entender un sí, un movimiento de la mano para saludar, etc. A menudo los niños aprenden a decir adiós con la mano mucho antes de que sean capaces de pronunciar esa palabra. Con los sordociegos se deben utilizar mímica natural, cuando sea oportuno, para establecer o reforzar el concepto de comunicación y empezar a permitirle que ejerza algún control sobre la interacción con su entorno. Muchos gestos evolucionan hasta convertirse en auténticos signos gestuales. Otros están más indicados porque se desarrollan de un modo natural. No podemos preocuparnos si éste fuera el nivel más apropiado para la comprensión y funcionamiento del niño. Lo esencial es comunicarse. Cuando llegue el momento adecuado, se podrán introducir signos convencionales, alfabeto dactilológico o lenguaje oral.

c. Señales anticipatorias de clase.

Estas señales pueden ser introducidas antes, junto con, o después de los gestos, dependiendo de cada anee sordociego. El propósito de las señales anticipatorias de clase es indicar un conjunto de acciones venideras que permiten al niño anticipar acontecimientos. Por ejemplo, se puede utilizar una esponja para indicar el acto del baño. Al ofrecérsela si está en la sala de estar, en el dormitorio o incluso en el coche, cuando la niña sienta la esponja, comprenderá que va a ser bañada. Esta señal le permitirá anticipar acontecimientos, del mismo modo que lo hace un niño no disminuido cuando su madre le dice: “Vamos, al agua pato”. Su propósito es permitirle anticipar una serie de sucesos, del mismo modo que un niño no disminuido lo haría a través de las pistas visuales y auditivas que recibe de su entorno.

d. Señas gruesas

Para que un niño sordociego asimile una señal como tal, es necesario manipular sus manos mientras se hace el signo. Su campo visual restringido, al menos funcionalmente, exige dicha manipulación para poder percibir las sutiles diferencias entre las distintas señas. De ahí que adoptaremos el código signado. El número y tipo de signos que se necesiten para cada niño, dependerá de su aprendizaje convencional, y de la adaptación que precise del propio signo utilizado.

Los conocimientos adquiridos proporcionan requisitos de base para después establecer modificaciones y cubrir sus necesidades comunicativas a través de nuevos signos. No obstante, algunos modos de comunicación -usados con los sordociegos que superan el estadio simbólico, generalmente no-congénitos, y con una aparición más tardía de la sordoceguera-, llevan implícitos

⁹⁷Con Reme, el sujeto I, la sugerencia procedimental utilizada aunque puede haber quien no esté de acuerdo ha sido unirse coactivamente a ella en su autoestimulación, y hacerla parar físicamente. Esta maniobra atrae su atención y, cuando así ocurre, tendremos la oportunidad durante unos instantes de establecer comunicación.

un cierto nivel lingüístico en el posible usuario.

Podemos citar, en este sentido, la orolectura, el alfabeto de una sola mano o el bimanual británico (modos dactilológicos y alfabéticos), el alfabeto manual Standard, la impresión Braille, el lenguaje audioral -si hay restos sensoriales-, los sistemas de codificación de la lengua que respetan su sintaxis, la lectoescritura, el alfabeto Moon, el código morse, el código de la Cruz, el método Tadoma, etc. Se puede elegir por comodidad otras modalidades de comunicación más flexibles como el lenguaje de signos, mas al acceder a la lectura de textos siempre será necesario su representación gráfica como pone de manifiesto Orri de Castorino (1990).

La alfabetización de los sordociegos es una tarea larga en la que, en sustitución del fenómeno que se produce en los niños normales de oír una palabra y atribuirle un objeto o una acción que se ve al mismo tiempo, ha de ponerse una sucesión de signos táctiles correspondientes a las letras que forman la palabra y mostrar, acto seguido, la cosa o acción a que corresponde. Repetido este proceso de manera continuada, llega el momento en que la persona sordociega advierte la relación entre aquellos signos y su correspondencia con el mundo real; es decir, descubre el valor simbólico de la palabra. Hecho excepcional muy bien recogido en el film “El milagro de Ana Sullivan” cuando Hellen asoció AGUA -en dactilológico- con el preciado líquido elemento.

Tras este primer momento llegan los descubrimientos de las distintas funciones de las palabras, tales como sustantivos, verbos, adjetivos, etcétera.

Pero todo esto se complica a la hora de alfabetizar a un sordociego congénito o que haya adquirido la doble capacidad tempranamente. El esfuerzo se dirige a la sucesión de signos táctiles puesto que éstos corresponden a las letras que forman las palabras; la palabra a la acción, y la acción al objeto. Todo un complejo sistema de asociación para atribuirle significado, o sea, darle valor semántico a ese deletreo. La experiencia dice que esta vía es operativa ya que existe relación entre los signos y su correspondencia con la realidad al desarrollar el gran valor simbólico de la lexía.

En definitiva, los alfabetos utilizados con más éxito para este aprendizaje son el Braille, que les es común con los ciegos oyentes, y el alfabeto manual utilizado en dactilología. Consiste este último en distintas posturas de la mano del que habla, figurando cada letra del alfabeto. Al ir colocando sucesivamente las letras así representadas sobre la mano del sordociego, se reproducen las palabras del discurso que se desea transmitir. Tanto el Braille como el alfabeto manual tienen el inconveniente de requerir un aprendizaje previo por parte de la persona que ha de comunicarse con el sordociego. Por ello suelen utilizarse también las tablillas con alfabetos en relieve, en las que el interlocutor va colocando sucesivamente el dedo del ciego sobre las letras en relieve para componer las palabras que desea transmitirle, y el alfabeto del guante, que consiste en que el sordociego lleva un guante puesto que contiene en diferentes puntos, bordadas o impresas, las letras del alfabeto. Al señalar el interlocutor esas letras, la presión en cada lugar diferente indica al sordociego la letra de que se trata.

Y, ahora viene lo importante que antes comentábamos, ... ¿por cuál nos decidimos? ¿cuál es mejor? . Hay muchos, pero ¿qué sistema es más apropiado para ese anee sordociego de “carne y hueso”?

Nos es fácil ni para el profesional, ni para el padre y la madre elegir el método adecuado, el sistema alternativo que dará mejores frutos en la rehabilitación de su hijo de cara a ejecutar más tempranamente pautas comunicativas para interactuar con su entorno.

No es tan sencillo llevar a cabo las tareas necesarias de evaluación y valoración del sujeto antes de decidirse por una vía concreta, como pone de relevancia García Cernuda, S.P.; Gortázar, R.M. y Bernardo, M (1985) o Daniels, M (1994). Y, una vez elegido, no podemos perdernos en el objetivo o fin último. Tratamos de enseñar a una persona, en nuestro caso sordociega, un código distinto del oral pero con el mismo fin que éste: comunicarse, expresarse, interactuar positivamente con su entorno, modificarlo mediante esa interacción...

Nuestra meta es dotar a ese anee sordociego, a Raúl, a Reme, a tantos y tantos,... cuanto antes de un código funcional, útil y eficaz para representar la realidad, interactuar y comunicarse. Sin lugar a dudas, que hemos de valorar el nivel de desarrollo de que partimos, así como el entorno físico y social en que se desenvuelve el niño. La intervención ecológica parte de la propia institución familiar, de los padres, para empezar a caminar en este sentido, y muy de cerca la comunidad educativa que lo asuma (Sánchez Casado, 1991b).

Si un niño comienza a comunicarse en un código determinado, la familia debe y tiene que participar en él. La comunicación esgrimida mediante ese código será de forma flexible, con capacidad creativa y generalizadora para que permita al niño sordociego autoconstruirse, de acuerdo a las características, necesidades personales y sociales del propio hijo. La espontaneidad se convierte así en un bastión importante, que sujeta los futuros aprendizajes.

La sola presencia de una serie de códigos no es suficiente para la que interacción sea eficaz, es necesario que esos códigos vengán acompañados de un procedimiento de instrucción, unas normas para su correcta enseñanza.

Por otro lado, no debe perderse el objetivo de toda intervención en comunicación: *lograr habilidades funcionales, espontáneas y generalizables*. Esto es bien distinto del simple aprendizaje de habilidades escasamente utilizadas, dependientes de una orden del otro, o del lugar en que se halle el niño.

Algunos *criterios generales para elegir un sistema u otro* pueden referirse :

- a las capacidades físicas del niño sordociego (*restos indemnes*)
- a su habilidad visoespacial (*restos aprovechables y destrezas propias*)
- a su nivel cognitivo
- al nivel de intencionalidad comunicativa

Como *criterios específicos para la sordoceguera*, además se tratará de tener en cuenta:

1. *Posibilidades biológicas y ambientales del anee sordociego.*

2. *Perturbaciones del lenguaje y del espacio*: que produce la sordera para su adquisición lingüística así como la ceguera para la adquisición distal.

3. *Aparición de nuevos patrones*: surgen engramas con implicaciones propias de cada caso, respecto a las etapas madurativas y niveles de pensamiento que sentarán antecedentes para posteriores evaluaciones.

4. *Estimulación sensomotriz*: realizada como consecuencia del punto anterior, puesto que favorece las posibilidades cognitivas de los niños sordociegos.

5. *Intérprete*: el educador de sordociegos es un intermediario, que deberá tener en cuenta las necesidades de cada caso.

6. *Desarrollo integral*: es el objetivo de la tarea a realizar, por tanto cualquier cambio a lo largo de su vida le resultará un verdadero aprendizaje.

7. *Evitar el aislamiento*: grado de ajuste máximo.

f. Ejemplos de S.A.C.

Ya hemos recorrido un largo camino juntos, tal vez algunas veces demasiado profundo en cuanto exige una filosofía educativa propia, pero necesaria. Hablaremos, a continuación, acerca de tres SAC muy importantes⁹⁸:

Como ejemplo de sistema aumentativo, ya que su fin último es el lenguaje hablado, vamos a desarrollar en mayor profundidad el programa de Schaffer (1980), uno de los pocos que fue elaborado con procedimiento concreto de enseñanza. La población principalmente a la que va dirigida no exige un alto nivel cognitivo, de ahí que puede ser extrapolable algunas cuestiones como modelo de trabajo para los primeros niveles de actuación.

A continuación, deseo hacer -si todavía me dejáis- algunas reflexiones sobre la lengua de signos. Su rango lingüístico, el valor del aprendizaje, algo de su adaptación propioceptiva,... Y por último una somera descripción del Blissymbolismo como un código gráfico con entidad léxico-estructural propia que podría completar las posibilidades del repertorio instrumental.

* La Comunicación Total.

Benson Schaeffer, en 1975, se planteó la conveniencia de elaborar un sistema de comunicación aumentativa que, basado en las capacidades de imitación verbal de muchos niños con problemas de comunicación, y teniendo en cuenta las dificultades de éstos en el uso pragmático de las habilidades adquiridas, hiciera posible la adquisición por ellos de unas habilidades comunicativas funcionales, espontáneas y generalizables.⁹⁹

⁹⁸El criterio de selección obedece a viabilidad de implementación en el área de la sordoceguera.

⁹⁹Siendo la población autista una de las afectadas en el uso pragmático de la comunicación, Schaeffer realizó su experiencia con tres niños autistas mudos, de edades entre los 4,6 y los 5,6 años; su trabajo se desarrolló durante dos años, 4 horas, 5 días a la semana. Cada día con 2 sesiones de signos, 2 de imitación verbal (de 45 minutos cada una), y 3 de juegos (de 15 minutos).

Al mismo tiempo comenzaba un intenso entrenamiento a padres para que colaborasen en las fases de afianzamiento y generalización.

Los resultados de esta experiencia fueron considerados como satisfactorios, de ahí que, Schaeffer y su equipo la plasmasen en una serie de artículos (1977) y un libro (1980), en los cuales explican la técnica del habla signada, como parte del tratamiento basado en la filosofía que propugna la Comunicación Total, aplicable a niños autistas y otros con graves problemas de comunicación - retrasos graves de desarrollo o plurideficientes-.

Posteriormente ha habido diversas experiencias, en Estados Unidos y otros países, entre ellos España, (Basil y Puig, 1988) que han señalado una alta efectividad de esta técnica en sujetos en los que el déficit de comunicación está en el producto o lenguaje verbal. Como características diferenciadoras establecemos:

1- Espontaneidad :

Una comunicación será espontánea si es elicitada por su índice natural. De este modo, será espontánea la emisión del signo JUGAR (ya que la glosa del signo en LSE se escribe siempre en letra mayúscula) ante la visión de unos niños jugando en la calle, y no es espontánea cuando dirigimos mediante una orden o sugerencia el hecho de que signe JUGAR.

2- Funcionalidad :

Como norma para seguir en el procedimiento de instrucción está el que la habilidad comunicativa aprendida debe ser eficaz en la tarea de transmitir y comunicar una función. Como veremos el criterio para elegir la secuenciación de objetivos a enseñar se centrará en el tipo de función comunicativa a implantar.

Un aspecto importante es también el hecho de establecer contingencias naturales a las emisiones realizadas por el sujeto. En el caso de que el niño sordociego signe PELOTA con el objetivo de que se la demos. La consecuencia es gratificante en sí misma ya que se produce el fenómeno petición-obtención. Esta característica nos conduce a la necesidad de profundizar en las distintas funciones comunicativas a las que hacíamos alusión al hablar de las dimensiones de la comunicación.

Como aportación nueva a los S.A.C por parte de esta técnica establecemos la proposición: *Expresión antes que comprensión*. Este sistema propone trabajar preferentemente en las habilidades de expresión, pasando las de comprensión a un segundo plano y prodigándolas a estas últimas un carácter eminentemente contextualizador.

La comunicación total incluye un aspecto muy importante, el hecho de que se desarrolle cualquier proceso comunicativo como interacción. El subsiguiente “*valor social*” generado como producto de la comunicación total, es trabajado de forma prioritaria. Por ejemplo: en el caso de que invitamos a Raúl -sujeto del caso II- a realizar una línea en un cuadrado; el tutor ha de introducirse en el camino, es decir, ha de introducirse en la relación existente del niño hacia el objeto o actividad deseada por éste. De este modo será, como afirma Tamarit (1986), a través de la instrumentalización del profesional como ese niño sordociego obtenga aquello que desea, es decir, que utilizamos al

mediador como instrumento para satisfacer esa necesidad infantil.

Al mismo tiempo y de forma simultánea se consigue enseñar al niño sordociego a emitir una conducta que deberá ser “interpretada” por cualquier persona. El principio básico de generalización “persona, tiempo, lugar” se pone de manifiesto como sustrato imprescindible para consolidar cualquier pauta de aprendizaje.

Entre las líneas maestras para mejorar la espontaneidad, siguiendo a Tamarit (1989b), podemos enumerar las siguientes, :

- Deberemos empezar con la expresión de sus deseos.
- Trataremos de no focalizar todo nuestro esfuerzo en los prerequisites como la imitación y por supuesto el lenguaje comprensivo.
- Se tenderá a utilizar la espera estructurada.
- Trataremos de fomentar la autocorrección en la medida de lo posible.
- Evitaremos que el sujeto asocie castigo con parámetros comunicativos.
- Facilitaremos cualquier conducta que prodigue información indirecta.
- Recompensaremos el uso espontáneo, e incluiremos la espontaneidad y su dominio como criterio de actuación a tener en cuenta.

Si tuviéramos que comentar las conductas anticipatorias que permitan el desarrollo ulterior de este S.A.C., nos encontraremos que al contrario que otras técnicas, en ésta no existen prerequisites insoslayables. Podemos afirmar que no establecemos ninguna conducta básica de aprendizaje como condición “sine quam non” para comenzar a aplicarla. Su presencia es, pues, del todo innecesaria y esto lo constatamos durante el entrenamiento de los primeros signos; en los cuales se van reforzando simultáneamente algunas de las habilidades de disposición básica para cualquier aprendizaje. Estas irán poco a poco aumentando conforme avance el programa y su necesidad de utilización. No obstante habremos de tener en cuenta tanto la calidad como la cantidad de las habilidades, al mismo tiempo que el desarrollo de la comunicación preverbal del posible usuario sordociego.

Respecto a la importancia del lenguaje comprensivo en un programa de habla signada que persigue la comunicación total del sujeto sordociego, cabe afirmar, la necesidad de incluirlo dentro del desarrollo global del mismo. Si bien, la novedad radica en fomentar la comprensión del lenguaje, utilizando el propio terapeuta o los demás adultos en contacto con el niño sordociego a través del habla signada al dirigirse a éste como forma de comunicación simultánea.

Por tanto no es que se desheche su uso, simplemente se le atribuye una importancia secundaria dado que el énfasis de este sistema se coloca en el componente expresivo. La razón que puede justificar esta variación de estrategia o postura metodológica podría descansar en que un entrenamiento que enfatice cualquier lenguaje comprensivo dificulta a la larga la espontaneidad expresiva, al igual que la funcionalidad del discurso.

Su naturaleza y desarrollo es variable ya que se pretende ayudar a la comprensión del lenguaje oral mediante el apoyo del signo correspondiente. La mencionada simultaneidad aumentará

sensiblemente las capacidades tendentes a interpretar mensajes. En consecuencia se realizará dentro de una situación contextual que facilite tanto la comprensión de la palabra como el signo.

Asímismo sus actividades implican una evolución y un desarrollo dentro de la rutina natural o cotidiana: aseo, vestido, comida, actividad escolar,... La utilización por parte del adulto al interactuar con el niño utilizando el habla signada debe ser familiar, de ahí que hará referencia de una forma totalmente natural a objetos, personas, acciones, instrucciones, ...

Por último reseñar que el lenguaje comprensivo no tendrá sesiones específicas, excepto en aquellos casos con unas especiales dificultades relativas a este área en que se tratará de realizar su entrenamiento más sistemático, ya que de lo contrario la contextualización de las adquisiciones no podrían realizarse lo antes posible. A modo de ejemplo establecemos el esquema de la página siguiente que trata de visualizar el programa y su realización:

***La Lengua de Signos dentro de los S.A.C.**

A medida que avanzamos en el ámbito de las necesidades educativas especiales existe un incremento importante de profesores que ante el contacto diario o previsible con su/s alumnos "sordos" o con problemas relativos al componente lingüístico constatan una serie de dificultades y conflictos importantes que pueden sintetizarse en un eje directriz: *la comunicación*. Asimismo, son muchos los profesionales (médicos, asistentes sociales,...) cuya labor les lleva a tratar, habitual o puntualmente, con personas con hándicaps auditivos (niños o adultos) que se expresan dificultosamente en el lenguaje oral, empero poseen una rica fluencia en otro sistema actualizador. Un código signado que se ajusta más a sus capacidades sensoriales, donde el sentido de la vista y el tacto compensan la distorsión comunicativa producida por la pérdida auditiva.

De semejante forma, algunos padres sienten también la necesidad de conocer a fondo diferentes posibilidades comunicativas, entre ellas el lenguaje de signos. Código que permite la normal e imprescindible interacción con sus hijos, cuyo continuum oscila de los discapacitados auditivos a cualquier patología que le impida una emisión oral inteligible como es el caso de los niños sordociegos.

Esta lengua, de la que contamos con pocos estudios e investigaciones socio-lingüísticas¹⁰⁰ (Gutierrez, 1985a y 1985b; Gortázar y Tamarit, 1989; Monfort, 1992, Torres, 1988,...) comienza a ser relevante por sí misma en la sociedad normoyente, una sociedad pensada **por y para** individuos oyentes. Y, comienza a ser vivenciada como *auténtica necesidad y derecho de un específico colectivo*, cada vez más amplio, cuyo gran número de usuarios no sólo incluye personas con problemas auditivos; una lengua avalada justificadamente por la Ley de Integración Social de Minusválidos contemplado su desarrollo como parte del artículo 26, punto c, y más recientemente reconocida por el parlamento europeo.

¹⁰⁰Para paliar tal situación se ha puesto recientemente en marcha el Proyecto Prádez financiado por fondos europeos.

Este proceso de mentalización y de aproximación por *entender* dentro de la comunicación no-vocal determina su incorporación en la escuela como un instrumento más de trabajo y estrategia comunicativa en tanto que el niño discapacitado intenta realizar una lenta adquisición del lenguaje oral. Por tanto, asistimos a un proceso de valoración de todas las facetas o/y dimensiones comunicativas sin atender tanto al soporte utilizado para su ejecución.

Este novedoso planteamiento de la lengua de signos ha generado una demanda muy clara: *aprender a comunicarnos utilizando este código diferente del oral*. Petición que engloba otros aspectos complementarios, a saber, la formación para el desempeño de la función de intérprete, cuyo proceso de enseñanza-aprendizaje del LSE es más amplio y profundo, y cuya motivación básica no es compartir un código común en tanto se restablezca la mayor aproximación a conductas comunicativas orales.

Ante el deseo de aprender dicho código signado, se presenta la necesidad de responder adecuadamente. Lo cierto es que no es una tarea fácil; primero se ha de conocer este código para después adaptarlo a los diferentes usuarios, incluido el colectivo de personas sordociegas; además enseñar una lengua de signos implica establecer unos canales de emisión-recepción originales (garantizados por distintas zonas neurocerebrales), es decir distintos a todas las lenguas que habitualmente se suelen estudiar .

Además, todos somos conscientes que para enseñar una lengua no basta con conocerla, *hablarla*, es preciso disponer de los instrumentos, recursos y estrategias didácticas correctas. Una dificultad añadida lo constituye el hecho de que en nuestro país el lenguaje de signos esté poco estudiado, sobre todo a la hora de describirlo en términos lingüísticos, al igual que su establecimiento con rango categorial de lengua sea bastante reciente como ya hemos comentado.

Así pues, organizar el aprendizaje de L.S.E. no es algo tan sencillo como localizar a alguien (sordo u oyente) que sepa “hablar con las manos” como inadecuadamente se indica y que vaya explicando a los alumnos -en nuestro caso sordociegos- cómo se expresa cada cosa en esa lengua. De esta manera sólo conseguimos enseñar-aprender algunos signos pero no un mínimo nivel de competencia comunicativa en L.S.E. que es lo que realmente interesa. Traicionando lo que las personas sordas esperan del “oyente” que se acerca a ellos con ánimo de conversar. Necesidad, por otra parte, común, a cualquier colectivo -incluido los sordociegos-, que también lo utilice en sus intercambios comunicativos y/o se aproxime a la cultura sorda.

El proceso de enseñanza del LSE, por consiguiente, difiere sensiblemente del resto de idiomas auditivo&orales. Partimos de que aquel proceso de enseñanza-aprendizaje que conlleva la adquisición de una nueva lengua exige *el uso de materiales específicos*. El código signado español precisa de más estudios que sistematicen su enseñanza. Todos estamos aprendiendo día a día, paso a paso, en este sentido debemos mucho al trabajo realizado por Baker y Cokely (1975) en USA y Virginia Volterra (1984) en Italia, cuyas investigaciones respecto a sus propios lenguajes de signos guían la preparación y organización de nuestros materiales curriculares. Otros autores como Klima y Bellugi, 1979; Gallaudet, 1980; Kyle y Woll, 1985; Perier, 1987; Deuchar, 1984; Eastman, 1990 también han fomentado, sin duda, el desarrollo de la lengua signada española.

El hecho de aprender el L.S.E. supone, por lo tanto, un planteamiento claramente argumentado y reivindicado que significa “*el derecho a aprender una nueva lengua*” como seña de identidad cultural para la comunidad sorda.

En los últimos años estamos asistiendo a un fenómeno de expansión lingüística incrementado a partir de la entrada en la C.E.E. y el proceso flexibilizador de fronteras en general. Desde los primeros niveles escolares la inclusión en el curriculum de un segundo y tercer idioma nos acerca a esta problemática: “adquisición de nuevos códigos que nos permitan comunicarnos y representar la realidad”. Es importante reflexionar sobre estas cuestiones: poder acceder al inglés, francés o cualquier otro idioma supone aprehender su forma de pensamiento, de categorizar el mundo circundante, de perspectiva vital o de cosmovisión particular. Es, pues, un proceso de enculturación que facilita la transmisión de toda esa cultura definitoria de las experiencias acumuladas a lo largo del transcurrir temporal por toda una comunidad humana.

Realmente la experiencia de aprender otro idioma no solo incluye el hecho de recibir o expresar determinados mensajes con otro código, supone mantener un sustrato común, una mentalidad pareja, en definitiva, *una lengua*. Debemos, en consecuencia recordar esas vivencias y el complejo entramado que se pone en marcha puesto que tal acción nos ayudará a enfocar más adecuadamente el L.S.E. como un S.A.C. más dentro del área de sordoceguera.

Hablar, de esta manera, inglés, implica construir la realidad como los ingleses. No bastará sólo las gramáticas, es preciso ampliar el círculo: habrá que leer en inglés, conocer a los ingleses, su vida, sus costumbres, sus hábitos, su forma de pensar, determinados argots,... para poder hablar en inglés pensando en inglés. Con el lenguaje de signos sucede lo mismo, -aunque hay peculiaridades a tener en cuenta-, hablar en L.S.E., mímica, lenguaje de gestos, comunicación gestual,... como *personas sordas*, con mentalidad de persona sorda, como la hablan los sordos requiere recurrir a ellos, metiéndose entre ellos, siendo uno más para poder expresarse como e igual que ellos.

Seguramente hay algo que tenemos cierto: la necesidad de “tiempo”. Cualquier aprendizaje requiere un módulo temporal para asimilar e interiorizar los nuevos contenidos. Tiempo y sobre todo contacto constante con los usuarios de esa nueva lengua para poner en práctica real ese nuevo código. Toda una *inmersión lingüística*, de ahí que si queremos que un niño sordociego se comunique signadamente habrá de “bañarse” en un ambiente signado o de lo contrario el contexto no reforzará naturalmente tales aprendizajes, perdiendo su operatividad reguladora.

El LSE como nueva lengua aporta una singularidad diferenciadora del resto de idiomas más utilizados. Esto es, su *carácter visual-gestual*. Tal carácter, por tanto, se contrapone al resto de lenguas auditivas-orales. Esa faceta singular conlleva una serie de implicaciones:

- * atención visual
- * memoria visual
- * expresión facial, corporal y agilidad manual

La atención auditiva debe ser sustituida por la visual necesaria para captar la pronunciación

del lenguaje del LSE como nuevo idioma. Igualmente se utiliza no la memoria auditiva sino la visual para almacenar y reproducir información. Todos los elementos suprasegmentales como la pronunciación, entonación, acentuación, líneas melódicas, ...) serán ahora aspectos de expresión y agilidad gestual.

Este nivel constituye el primer paso de comparación con el código oral, sin embargo el usuario sordociego además habrá de reconvertir el input visual del código signado a procedimientos que intensifiquen la recepción táctil, cinestésica y aprovechamiento del resto visual. Así habrá de obtenerse una compensación diferenciadora del sistema -procedimientos de ejecución más hápticos- :

* atención visual implica una adaptación contextual e indicativa táctil

* memoria visual precisa de adaptación al residuo visual asociado con la memoria propioceptiva.

* expresión facial, corporal y agilidad manual conlleva una adaptación perceptiva, psicomotora gruesa-fina y propioceptiva & quinestésica.

Evidentemente los hábitos de aprendizaje y estudio son diferentes como consecuencia de estas implicaciones. Es necesario una urgente reconversión háptica para adaptar ese carácter visual al entorno de personas sordociegas. En este sentido las consideraciones metodológicas y/o didácticas generales pueden ir encaminadas a:

-Que la curiosidad primera del niño sordociego se transforme en “deseo de comunicarse” mediante el L.S.E. y esta oportunidad se incremente al mantener un papel activo en intercambios con poblaciones signadas.

-Que los estudiantes sordociegos adquieran una habilidad comunicativa, creativa y práctica en L.S.E., es decir, consolidar un cierto grado de competencia comunicativa. Y, no perderla pese a que el residuo visual disminuya progresivamente como ocurre en el caso de sordoceguera adquirida (Usher).

* **EL Sistema BLISS O BLISSIMBOLISMO**

Este es el último de los S.A.C. a comentar por la premura de tiempo y espacio. Como sabemos la comunicación es una necesidad humana fundamental, puesta de relevancia por los estudios de Lennenberg (1982), Herriman (1994) o Karniol (1995). Hablando compartimos ideas, sentimientos, expresamos nuestros temores y nos acercamos a quienes nos rodean.

Todo esto se desarrolla sin reflexionar sobre su importancia, la mayoría de las personas no piensan por qué son capaces de comunicarse. Simplemente ocurre, pero para aquellos cuya discapacidad motórica o de cualquier otra etiología trunca el proceso, los símbolos BLISS constituyen un auténtico y rico medio de expresión junto a la expresión facial, la postura corporal, la realización o no de movimientos motores, la vocalización o el contacto ocular. La comunicación total forma parte, pues, del uso cotidiano y natural que hacemos de este S.A.C. : una idea puede transmitirse mediante un signo gestual, un símbolo BLISS o una emisión vocal. Y... esto es lo

auténticamente importante.

El *blissymbolismo* es el nombre de un sistema de comunicación que utiliza dibujos en vez de palabras. El símbolo Bliss de silla se parece a una silla, y los de casa y coche también tenían semejanza con los objetos que representaban (Warrick, 1985).

Por lo tanto es un sistema de símbolos que utiliza figuras para transmitir significados. Los símbolos están hechos de formas geométricas básicas (círculos, cuadrados, triángulos, líneas horizontales y verticales), y cada uno está asociado a un concepto específico. Además también se pueden combinar para formar nuevos significados o nuevos símbolos, con lo que se crea un sistema complejo capaz de expresar muchas ideas diferentes.

La capacidad de extraer significados a partir de elementos gráfico-visuales es un proceso parejo a la lectura. El cerebro es capaz de organizar las formas impresas en un papel, o sea letras y a su vez traducirlas a un lenguaje sonoro. La significación le viene dada por la unidad que forma la palabra. La aceptada teoría de Martinet y su doble articulación del lenguaje, como afirma Soto (1990), a través de los signos lingüísticos se ve plenamente justificada. Leer es un proceso complejo que exige mucho aprendizaje e integración mental. Los Símbolos Bliss, a diferencia de las letras o sonidos, tienen significado en sí mismos, bien sólo o en combinación de otros.

Por ejemplo: si añadimos el símbolo de arriba “ al de sentimiento “ “puede expresarse un estado de ánimo muy positivo para la persona, una emoción, esto es, feliz: “ “. Como cada elemento tiene significado en sí mismo, los niños que tienen poca experiencia en la combinación y producción de sonidos como paso anterior a una fluida lectura, ven compensada esta desventaja.

E incluso facilitamos el aprendizaje de lo nuevo, ya que utilizamos los símbolos Bliss aprendidos en el pasado con su propio significado en una combinación nueva. Si al símbolo mujer “ se le añade el de protección “ obtenemos la clave significativa mujer que protege, esto es, madre: “ “. De ahí que sea un sistema no limitado por las traducciones convencionales de lexías. De hecho, hay símbolos que se parecen a la realidad que representan, pero otros adoptan otro grado de iconidad como es el caso del símbolo igual o mismo “=“.

Su singularidad radica precisamente en que ofrece un medio dinámico de lenguaje expresivo con sus propias categorías gramaticales: personas, cosas, acciones, sentimientos, relaciones e ideas. Los símbolos que representan personas, cosas e ideas, son como los sustantivos de la gramática tradicional. La mayoría de los símbolos de acción funcionan como verbos, aunque también hay palabras funcionales y modificadores cualitativos de los primeros que equivalen a adjetivos y adverbios. Todas estas relaciones complejas que se utilizan al hablar, que se corresponden con las palabras y oraciones que la población hablante da por descontadas, se realizan por medio de simbología especial que precisa desde un tiempo verbal, hasta el número o sustantivación que encontramos en sistemas gramaticales de lenguas habladas y escritas (Owran, 1985).

El origen de este sistema descansa en la obra titulada “*Semantography*” (1966) de Charles K. Bliss. En 1971, un pequeño grupo multiprofesional del “*Ontario Crippled Children’s Centre*”

en Toronto, Canadá, emprendió la tarea de proporcionar medios de comunicación a niños minusválidos físicos que carecían de habla funcional. Buscaron sistemas y programas clínicos que trataban de necesidades de comunicación con características similares y solamente encontraron programas de lectoescritura o basados en dibujos, con las limitaciones de selección, reducción, mensaje incompleto, lentitud,... que éstos conllevan.

La actividad inicial se dirigió hacia el desarrollo de un sistema simbólico propio, pero al estudiar la obra de Elisabeth Helfman sobre sistemas internacionales descubrieron la simplicidad, el carácter directo y comprensible de los símbolos BLISS, adoptándolos como un SAC.

Las primeras observaciones clínicas sobre su aplicación arrojaron cambios positivos, ya que con su uso y mayor destreza se incrementa el nivel global de motivación, de iniciativa, de capacidad de expresar sentimientos, o de responder a preguntas naturales. Frecuentemente se ampliaba esta mejoría al funcionamiento psicomotriz general, cuyas consecuencias más directas se traducían en áreas como la expresión oral, control manual, control cefálico o relajación corporal general. E incluso a nivel de interacción social se incrementa su número de intercambios tanto en nº de personas a relacionarse como posibilidades de comunicación. La imagen que los demás tienen de ellos mejora sensiblemente al comprobar su nivel de madurez, sus gustos, ideas o personalidad en definitiva, al mismo tiempo que muchos programas pedagógicos replantean nuevas líneas de trabajo (McNaughton, 1980).

Desde esta primera aplicación a niños parálisis cerebrales, que McNaughton, S y Kates, B. (1974) recogen, se diversificó el tipo de población: autistas, afásicos, mentales, con traumatismos cerebro-vasculares, sordociegos... son un ejemplo claro del perfil acogido de los destinatarios.

Este auge experimentado puede ser fruto entre otras razones de su polivalencia funcional, es decir, se usa como un sistema para el aumento de comunicación en programas de desarrollo cognitivo, de lenguaje, como apoyo a actividades de lectura y prelectura, como complemento gráfico visual a cualquier sistema de comunicación. Su carácter eminentemente lógico y semántico le confiere un sin fin de posibilidades según la creatividad del propio profesional o terapeuta.

La Fundación y el Instituto de Comunicación Blissimbólica (B.C.I.) creados a tal efecto desde 1975 tratan de realizar diagnósticos, valoraciones y todo tipo de programas de apoyo a los usuarios; al mismo tiempo que coordinan las actividades relacionadas con la aplicación de los Símbolos Bliss a nivel internacional, aunando esfuerzos en su difusión mundial dentro del campo de la "Educación Especial". También existe un panel internacional de símbolos, que estudian las propuestas de nuevos símbolos que llegan de todo el mundo.

Los que trabajamos con Bliss, observamos día a día sus ventajas. Muchos profesionales de numerosas y diferentes disciplinas intentan abrir el horizonte de los símbolos Bliss para que puedan alcanzar la respuesta necesaria a las diferentes situaciones de habla. El vocabulario de los símbolos aumenta a pasos agigantados, y las ayudas electrónicas permitirán una comunicación más rápida y más exacta. Monitores que solucionan el problema de la distancia, impresoras que reproducen los mensajes a diferentes sistemas, técnicas de vanguardia que ofrecen oportunidades para acceder a estudios y desempeñar profesiones que han estado vedadas a personas que carecían de un habla

funcional.

El Blissymbolismo se encuentra como SAC con una base sólida sobre la que desarrollarse. Animamos a quienes ya lo utilizan y a todos aquellos que aún lo desconocen a que participen en este crecimiento. Si bien entendemos que solamente es una aproximación entre otras, estamos contentos de comprobar su creciente aceptación, típica de los sistemas y ayudas dentro de la tan rápidamente extendida área clínica de los sistemas para el aumento de comunicación.

Comprobamos como en gran parte de los profesionales, la crítica, deja paso a la comprensión hacia la capacidad de comunicación de cada individuo privado de lenguaje funcional y hacia la necesidad de aumentarla a través de los medios más apropiados para cada uno, con lo cual se logrará un desarrollo *total* y lo más *normalizado* posible del sujeto, en nuestra investigación, un sujeto sordociego.

Los sistemas, técnicas o lenguajes alternativos, complementarios o aumentativos pretenden desarrollar así al máximo sus *medios* y *modos* de comunicación. **El reto desde un punto de vista profesional** está servido, en el sentido, de alcanzar las diferentes habilidades, capacitación y formación para su correcta utilización. El grado de ajuste al usuario sordociego exige al terapeuta: desde la capacidad de evaluar los distintos sistemas de comunicación y los mecanismos disponibles, las necesidades y capacidades de sus alumnos, hasta el hecho de desarrollar las destrezas pertinentes que le permita encontrar el sistema o sistemas más apropiados para ese alumno sordociego en concreto, así como el diseño de su implementación en el contexto circundante familiar y escolar, con las consecuentes actualizaciones de seguimiento. *Toda una gran aventura que conjuga arte, y destreza de contenidos procedimentales que superan los meramente conceptuales.*

2. El desarrollo de la comunicación en el anee sordociego.

En “*El crecimiento del niño no-verbal hacia el mundo de los Símbolos*” Van Dijk (1967) utiliza el término “no verbal” para describir la comunicación de los niños que no pueden usar palabras, en vez del término más común “prelingüístico”. y dice que algunos niños nunca aprenden los valores simbólicos del lenguaje. Fieber (1976) señala que, aunque no todos los niños desarrollan el lenguaje, todos los niños se comunican, pero no siempre con comportamientos simbólicos. La comunicación de los niños multiminusválidos puede asumir la forma de palabras orales, signos manuales, gestos naturales, tensionamiento de un músculo, movimiento de una mano o de ojos, o aún una sonrisa. Todo esfuerzo de comunicación debe considerarse válido y valioso.

Podemos delinear varios niveles aproximadamente secuenciales de comunicación por los que atraviesa el niño en el desarrollo de la conciencia simbólica. Stillman y Battle (1984) hacen hincapié en que no hay fronteras formales entre los niveles, y que los programas para unos niños en particular a menudo incluyen actividades correspondientes a más de un nivel.¹⁰¹ Dicho desarrollo se compone de seis grandes fases:

1. Primera fase comunicativa:

¹⁰¹Estos niveles serán redefinidos y tratados con más detalle en una sección posterior relativa a la aplicación de un enfoque basado en el movimiento en las actividades de una rutina diaria continua.

El afecto es el desarrollo de un vínculo social de calidez entre el niño sordociego y otra persona. Van Dijk (1967) describe el afecto como una sensación de seguridad y de sentirse “cómodo consigo mismo y con otra persona” (p.88). El amor, el cariño y la estimulación placentera que se recibe de otra persona conforma el sustrato para una relación de confianza, es decir, de empatía. Actos como abrazos, caricias, mecimientos, proximidad física, arrullos,... implican los inicios.

2. Segunda fase comunicativa:

La segunda fase comienza con la resonancia; término físico que denota según Darnell, 1982, “un efecto a vibraciones de otro cuerpo” (p.33). También Sopers (1971) incide en dichas respuestas que proporciona un niño sordociego, describiendo la resonancia como movimientos rítmicos que surgen de los movimientos del niño cuando se detiene súbitamente un estímulo placentero. En esta fase, hay poca o ninguna distancia entre el niño sordociego y el adulto. La resonancia es habitualmente provocada por movimiento corporales completos, pero también puede ser causada por otras formas de estimulación sensorial. Stillman y Battle (1984, p.163) citan tres grandes razones para hacer participar a un niño en actividades de resonancia:

- lograr su atención y participación en interacciones con otros.
- desarrollar la comprensión del niño de cómo sus acciones pueden afectar el medio ambiente.
- estimular la formulación de relaciones positivas con otros.

Turiansky y Bove (1975) describen la necesidad por parte de adulto de introducir el mundo del niño sordociego en la fase de resonancia para desarrollar un diálogo no-verbal. Stillman y Battle (1984) afirman que el adulto debe responder al comportamiento existente del niño como si ese comportamiento fuera comunicativo -atribuciones significativas-, en lugar de tratar de enseñar comportamientos de comunicación específicos “per se”. Cualquier adulto, educador o padre, debe tratar de obtener respuestas naturales del niño y no imponer o crear respuestas artificiales, la interacción ha de ser, por tanto, lo más natural posible, de lo contrario el formalismo excesivo perjudicará las futuras fases de comunicación.

3. Tercer fase comunicativa:

La tercera fase se inicia mediante movimientos coactivos, esto es, los que el niño lleva a cabo en forma paralela a un compañero o adulto. Aunque se realizan simultáneamente, requieren la separación física entre el niño y el modelo. Quizás algunos niños sordociegos precisen que los movimientos visuales/táctiles se proyecten por medio de la postura de su cuerpo, de la forma del “toque”, o de los materiales y estímulos presentados (Writer, 1984). En suma, necesitan múltiples señales de comunicación, puesto que la palabra oral o el gesto manual a menudo no serán suficientes para transmitirles el mensaje.

Para expresar sus deseos, necesidades y sentimientos, niños que son no verbales -como el caso I- no utilizarán palabra oral, escrita o signada, sino que usarán otras formas de comunicarse como ya hemos explicitado en el desarrollo de la comunicación no-verbal. Estas formas de comunicación alternativas pueden incluir el aplauso para indicar felicidad, gestos para indicar la función de un objeto preferido, o indicar (o señalar) al objeto o/y actividad deseada. Quizás al principio solo utilizan comportamiento de señalización básico (estadio evolutivo inicial ya que a partir de tres meses comienza a aparecer la llamada sonrisa social del recién nacido) para indicar

placer-sonrisa- o desagrado-llanto-.

De acuerdo con la literatura revisada, algunos niños sordociegos parecen no tener respuestas comunicativas externas: no ríen, ni lloran; no hablan, ni hacen gestos ni señales. De ahí que se les debe observar con más atención, porque quizás estén respondiendo con sus cuerpos mediante “formas” que no son identificables a primera vista. Cuando se observa al niño en su totalidad, tal vez se logre notar un cambio en el tono de sus músculos: relajamiento en caso de estímulos placenteros y/o tensión en caso de estímulos no placenteros.

McInnis y Treffry (1982) afirman que la comunicación depende de la capacidad de los niños de percibir con precisión los resultados de los primeros intentos de interacción. Los niños sordociegos requerirán la orientación de los adultos en estas interacciones, ya que a menudo reciben respuestas distorsionadas del entorno. Para incrementar sus esfuerzos de comunicación, los adultos - educadores o padres- deben determinar qué señales se utilizan para la afirmación del mundo a su alrededor, y el lugar donde usar estas señales para proporcionar “input”. También es importante determinar qué formas de comunicación se utilizan para expresar sus deseos, necesidades, sentimientos e intereses. Esto requiere que se aprenda a “escuchar” de forma no-tradicional: con sus ojos, con sus oídos, con sus manos y cuerpos: notando cambios en el movimiento y tono muscular, y con mentalidad de que nos enfrentamos a un individuo único discapacitado bisensorial.

Siguiendo a Shane, 1979 y aunque cada niño sordociego tiene unas necesidades y unas capacidades de comunicación, se pueden postular algunos principios básicos:

-Como *metas receptivas explícitas*:

Lo importante para el niño sordociego de entender y responder a las expectativas con respecto al comportamiento del adulto y del mismo. Así como obtener información de su alrededor.

-Y como *metas expresivas se haría referencia a la manifestación de deseos, necesidades, y sentimientos*. Igualmente la importancia de describir el momento presente. Su experiencia vital actual y de cada día.

Muchos de los signos empleados en el idioma americano para sordos o en el español tienen su origen en los gestos naturales de los adultos. Por ejemplo: CARNE se realiza moviendo una mano perpendicularmente a la palma de la otra, como si se partiera la carne con un hacha. Aunque ese signo representa la forma en que un carnicero o un adulto parte un trozo, no sería un gesto natural para un niño que no maneja cuchillos o hachas.

Van Dijk (1965a) afirma que los gestos naturales surgen a partir de las experiencias de los niños con las cualidades motoras de las cosas. En esa dirección se debe observar la forma en que los niños interactúan con las cosas de su entorno para determinar cuáles serán sus gestos naturales. Además Van Dijk (1968) señala que los gestos naturales, en los cuales el movimiento de las manos es casi el mismo que el objeto de la acción, son parte de un desarrollo comunicativo normal.

Es importante que se inicie el gesto antes de que el niño sordociego tome el objeto, Van Dijk (1968) sugiere este procedimiento para que pueda hacer una asociación visual o táctil antes de que se lo den. Después que el niño haya vinculado el gesto con el objeto, el gesto se hace sin el objeto presente para promover el comportamiento de petición. Stillman y Battle (1984) matizan

este aspecto porque piensan que el foco de la capacitación en el niño sordociego debe ser la producción espontánea de gestos, en lugar de enseñar gestos en situaciones muy estructuradas. Su mérito radica en flexibilizar los procedimientos de actuación; es decir, la organización del contexto en cuanto a rutina y anticipación es imprescindible, igualmente el orden de persona, lugar y tiempo, pero también habrá que plantearse otros mecanismos que permitan la espontaneidad y funcionalidad de los aprendizajes adquiridos.

Sin embargo, los proyectos consultados de la Perkins School para niveles iniciales señalan que después de utilizar en forma espontánea una serie de gestos naturales en el contexto de una rutina diaria, el niño sordociego es capaz de continuar hacia los signos. ¿Cómo? Los gestos son reconvertidos en signos manuales por medio de los procesos de desnaturalización y descontextualización. La desnaturalización implica la transformación gradual del gesto natural en una señal estandarizada, por medio de un uso sistemático de modelos y señales táctiles. La descontextualización implica el desarrollo de la anticipación e imágenes mentales por parte del estudiante. Este proceso le permite pedir objetos y/o acciones deseadas que se encuentran fuera del contexto natural. Por ejemplo: pedir comida cuando tiene hambre, no solamente cuando la comida está visible.

La capacidad del niño de interpretar con precisión y responder a los mensajes del entorno depende de la eficacia con que se transmitan estos mensajes: palabras utilizadas, entonación vocal y expresión facial, forma en que se abraza o toca, gestos y señales manuales de comunicación. McInnis y Treffry (1982) recomiendan tener presente que todas las experiencias en que participan debe ser “parte de un marco con el fin de promover el desarrollo de la capacidad de comunicación” (p. 8). Por su parte, esa capacidad le permitirá al niño sordociego hacerse más independiente en los entornos en que vive, y se divierte.

Una comunicación *eficaz* requiere que los adultos -padres y educadores- aprendan a comunicarse con la “totalidad” de ellos mismos: con las palabras que utilizan, su entonación vocal, su expresión facial, los gestos que usan, las señales, los “prompts” físicos completos, señales táctiles, y/o signos manuales, antes de la demostración del verdadero movimiento coactivo. Al que también se le conoce como *imitación concurrente*.

Los movimientos corporales completos: caminatas, carreras, saltos,... generalmente se llevan a cabo en la fase inicial de la capacitación en este nivel. Estos movimientos se pueden ampliar introduciendo obstáculos, que el niño ha de superar (circuitos). La aplicación más funcional de los movimientos coactivos incluye la enseñanza en la utilización de objetos durante la actividades rutinarias. Por ejemplo, limpiar la mesa después del almuerzo; guardar los materiales en los lugares adecuados; vestirse después de nadar,... Van Dijk ha señalado que muchos sordociegos consideraron que el trabajo en grupo era estimulante, y realizaron movimientos coactivos que se negaban a hacer en situaciones individuales.

4. Cuarta fase comunicativa:

La cuarta fase se refiere a la forma en que el niño indica y coloca las partes de su cuerpo (brazos, piernas, cabeza, ...) en respuesta a un modelo tridimensional (persona, muñeca, figura de barro). Fieber (1976) identifica tres grandes comportamientos a evocar:

- identificación más detallada de las partes corporales
- utilización de comportamientos de señalamiento
- mayor distancia temporo-espacial entre el niño y el referente de comunicación

Turiansky y Bove (1975) citan la función primaria de la referencia no representativa como creadora de una imagen corporal al hacer mención a las partes específicas del cuerpo del niño. Estos autores piensan que el uso de las figuras de palo y dibujos de líneas en las etapas más avanzadas de la comunicación también facilitan el desarrollo, en los propios niños sordociegos, de una representación simbólica de sí mismos.

5. Quinta fase comunicativa:

La penúltima fase requiere que el niño sordociego replique un modelo después de que éste haya sido producido y que ya no esté presente. Stillman y Battle (1984) enumeran grandes áreas en el desarrollo del comportamiento imitativo:

- la comprensión del niño de la correspondencia entre sus acciones y las acciones observadas de los otros.
- la capacidad del niño de usar la imitación como herramienta para demostrar cómo el niño debe hacer las cosas.
- la capacidad del niño de expandir sus imágenes de cosas que se ven, oyen, y/o sienten.

Los movimientos imitativos se enseñan generalmente al principio con movimientos corporales completos: pararse, sentarse, caminar..., para luego pasar a los movimientos de miembros y de manos. Para un niño sordociego, los movimientos simétricos, como empujar un objeto con las dos manos, son más fáciles de replicar que los movimientos corporales asimétricos como coger un tentetieso. Igualmente los movimientos hechos sobre el cuerpo, como ponerse una pulsera también se consideran más básicos que los movimientos que se hacen sin contacto corporal como hacer la señal de AYUDA. Van Dijk (1966) recomienda que las actividades de imitación se lleven a cabo con objetos conocidos, en los cuales los componentes motores sean obvios: el juguete preferido, un peine, un vaso,... y hace hincapié en que el niño participe en estas actividades durante las acciones continuas de la rutina diaria.

6. Sexta fase comunicativa:

La última fase establece la adquisición de gestos naturales o lo que es lo mismo representación motora de la forma en que el niño usa habitualmente un objeto o participa en una actividad. En cualquiera de las variables criterioes esgrimidas anteriormente hay un factor que influye decisivamente: *los restos en cualquiera de los dos sentidos*. Mientras que el niño o persona sordociega se pueda manejar aprovechando los restos que le queden y mantener los sistemas de comunicación que ya conoce, se resistirá a aprender nuevos sistemas y a manejarlos significativamente.

De todo ello podemos deducir la importancia de conocer correctamente *todos los sistemas de comunicación* utilizados por los sordociegos, con el fin de poder aplicarlos y sobre todo estar preparados para entenderlos cuando los utilizan, ya que las personas sordociegas, sea cual fuere el momento y el modo en que han adquirido la minusvalía, necesitarán métodos especiales de

comunicación una vez alcanzado el estadio simbólico del lenguaje.

Entre estos sistemas específicos, citaremos sintéticamente aquellos que consideramos más importantes, ayudándonos del presente esquema:¹⁰²

a. Sistema de ayudas auditivas: audífonos, equipos de FM, prótesis óseas o vibradores, ...para quienes poseen restos auditivos aprovechables.

b. Sistemas de magnificación de textos: escritura de textos en caracteres más amplios, lupas, telelupas, ... para quienes conservan un resto visual.

c. Alfabetos manuales: dactilológico, que como ya hemos dicho consiste en formar las configuraciones de las letras sobre la palma del sordociego. Se trata de una adaptación táctil del sistema utilizado en el aire por los sordos.

d. Sistemas de escritura manual: escribir con letras mayúsculas en la palma de la mano. Sólo valdrá para aquellos que conocían las letras en vista, antes de quedarse sordociegos.

e. Sistemas de alfabetos en relieve: alfabeto Braille, tablillas con alfabetos en relieve, medios técnicos con salida braille, etc.

f. Sistemas de percepción táctil del habla (Tadoma): consistente en la percepción del lenguaje oral por medio de la colocación de las manos en la garganta, cara y boca del interlocutor parlante.

g. Lengua de signos (LSE): desde la mímica natural o gestual hasta la lengua signada de la comunidad de sordos.

h. Sistemas basados en la imitación: acciones o situaciones representadas con gestualizaciones como el mimo, pantomima, etc.

Dominando estos sistemas estamos en condiciones de abordar un programa educativo o de readaptación para personas con sordoceguera, transmitiendo directamente los contenidos que queremos enseñar.

Ya hemos explicado cómo un niño sordociego de nacimiento accede al medio a través de los demás sentidos y de la comunicación. Pero aún con el mejor entrenamiento y desarrollo de todas las habilidades, la persona sordociega sigue viviendo en un mundo que social y culturalmente está fuera de su alcance, especialmente cuando el entorno no le ofrece la oportunidad de comprenderlo y de integrarse en él, cosa que ocurre con frecuencia.

Para superar estas barreras, necesitan “ojos y oídos” de quienes les rodean: los de los familiares, amigos que desempeñan este papel, compañeros, pero es muy importante que se pueda

¹⁰²Vg: Anexo.

disponer de personas entrenadas para realizar esta función. En este sentido surgieron las figuras del *intervenor* y el *guía-intérprete*, que son el nexo entre la persona sordociega y el contexto.

Su papel es muy importante en los programas educativos para niños, para jóvenes en programas formativos y para adultos como base de la integración social y cultural: permitiéndoles, en este sentido, realizar iniciativas y acciones por sí mismos.

Es vital, por tanto, para una persona sordociega disponer de estos apoyos para poder participar activamente en cualquier actividad y poder desarrollarse como ser humano social.

4. Aspectos afectivo-sociales en el desarrollo del alumno sordociego.

A veces la naturaleza facilita el conocimiento científico sobre individuos cuyo ciclo vital discurre en condiciones sumamente precarias. Este es el caso de los niños criados por animales o los sordociegos congénitos.

La mayoría de las investigaciones demuestran que, a pesar de los elementos moduladores radicales, los niños continúan mostrando pautas de conducta bastante normales como reírse, sonreír, empujar y tirar. Entre los niños pequeños con privaciones sensoriales graves y precoces, lo que se conoce como conducta estereotipada es un evento bastante sorprendente. De ahí su atracción para la investigación.

La reevaluación de distintas publicaciones respecto al tema refuerza nuestra opinión de que *la deficiencia visual precoz* tiene una influencia devastadora en el desarrollo global del sujeto. La ausencia de estímulos visuales apropiados a una edad tan temprana, junto con un estado físico precario, ejerce un efecto pernicioso en el potencial de aprendizaje humano, y la explicación más acertada como afirma Van Dijk para el niño sordociego, es *la compensación*. Parece como si éste tratara de paliar dicha privación sensorial buscando estímulos continuos y estereotipados.

En casos donde no existe una alteración grave a nivel visual, aunque el comienzo de la vida fuera igualmente precario, el individuo puede interesarse en diversos estímulos porque la interacción del niño & figura de apego pudo realizarse utilizando cauces normales: interacciones polisensoriales en contacto con las personas y con los objetos. Este hecho arroja bastantes pistas a la hora de planificar una situación psicoeducativa, tanto física como socialmente, para un programa de intervención temprano con un bebe sordociego (Freeman, 1985). Por todo lo cual, es necesario ser muy cuidadosos en el estudio del caso, siguiendo las indicaciones de Van Dijk.

Aprender, por tanto, las tareas ordinarias, constituye el pilar fundamental para la socialización. Así, actuando sobre el entorno y el pequeño, se le enseña a experimentar, aceptar y organizar los estímulos externos y a reaccionar frente a ellos utilizando su residuo visuoauditivo; el niño aprende a controlar aquellas actividades motoras y táctiles, que le permitirán incorporarse a la sociedad como otro miembro más.

Un anee sordociego aprende cómo usar con corrección los cubiertos, a vestirse según la época del año, a arreglarse el cabello,... exclusivamente si le son *enseñadas estas habilidades*. No aprenden por imitación, vicariamente parafraseando a Bandura. La causa descansa principalmente en su privación sensorial. Y, hay que tener en cuenta que la ejecución correcta de este tipo de destrezas diarias son imprescindibles para que puedan ser aceptados socialmente.

De este modo, para controlar su entorno necesitan que las *personas cercanas sean las mismas constantemente*, hasta que las reconozca, bien por el olor, o el tacto, pero retomándolas hacia la identificación mediante un signo. Las cosas, los juguetes, la ropa, ... conservan *el mismo lugar* y cada actividad debe ubicarse en *un idéntico espacio de acción*. *El orden temporal* es también básico para su desarrollo afectivo. Con este rigor se consigue secuenciar el día en distintas actividades de manera que cuando asimila esa secuencia puede anticipar lo que va después, es decir, la actividad posterior. Sólo de esa forma, su vida dejará de consistir en una serie de sucesos inesperados y obtendrá una pauta que le permita confiar en su repetición.

La búsqueda de su autonomía es un objetivo prioritario. En este sentido, es muy importante no hacer nada por un niño sordociego de lo que pueda hacer por sí mismo siempre que estemos seguros de que se le ha dado la suficiente información y práctica para que pueda realizar la tarea, encontrando así su propia independencia afectiva y emocional.

Una persona sordociega debe saber qué camino tomar si quiere ir al cine, si se pone enfermo,...aunque en la mayoría de los casos necesite de un guía-intérprete. Su ayuda no significa pérdida de libertad, sino "*expansión*" de ésta (McInnes y Treffry, 1982, p.260), pues son sus manos, es decir, ojos y oídos que le permiten estar en el mundo real y decidir sobre las posibilidades que existen. Aunque todo esto le será difícil de alcanzar, el objetivo director no puede ser otro que su autonomía en zonas como:

1. *Hogar*: desplazarse por sus distintas dependencias, salir al patio sin ayuda, leer libros y periódicos, actividades personales, utilización de instrumentos más comunes, escribir notas, etc.
2. *Barrio*: tomar un taxi, desplazarse por caminos conocidos a casa de amigos, a las tiendas cercanas, etc.

Al igual que otras áreas, *los factores de maduración* afectan al desarrollo social y/o emocional. Factores físicos tales como la capacidad de bailar, la simpatía, la chispa de una mirada, la flexibilidad de unas extremidades, y por supuesto el poder mirar y ver así como oír y entender, también contribuyen de forma muy determinante al crecimiento socioemocional de individuo como apunta Freeman, P (1985). La interacción con el entorno desempeña un papel de extrema importancia en el desarrollo humano para alcanzar un equilibrio como adultos socialmente aceptables y emocionalmente estables.

El viejo dilema natura & nurtura en el desarrollo del niño ha sido siempre un tema sobre el que los psicólogos, y muchos investigadores de otros campos profesionales han debatido extensamente, como hemos analizado en el Capítulo I. Ambos factores parecen desempeñar un eje

interdependiente, aunque su naturaleza y profundidad están aún por precisarse con exactitud. Parece ser que existe una compleja relación, superadora del tándem causa-efecto entre el desarrollo social&emocional y la capacidad del niño para influir sobre el medio circundante. Los análisis transaccionales han puesto de manifiesto dicha correspondencia, calificada bajo el dinamismo que le es propio y la biyección interactiva que traspasa los postulados meramente casuales y/o causales.

Dicha aptitud, o habilidad humana queda condicionada por tres factores importantes de actualización:

**la percepción precisa del medio*

**el entendimiento de conceptos básicos espaciotemporales*

**la permanencia de los objetos*

**la capacidad de comunicarse eficazmente*

De no ser así, la persona queda condenada al aislamiento, a la alteración, a una disociación existencial, a una falla desesperanzadora. Unos simples defectos en la percepción global, obstaculizarán la correcta formación de conceptos al mismo tiempo que la comunicación fluida con el exterior, desembocando en un cúmulo de segmentaciones, parcialidades y por supuesto frustraciones.

A. Notas generales sobre su proceso socioemocional.

El desarrollo socioemocional no está restringido a un área específica del programa o a un espacio concreto de trabajo. En cada momento, en cada actividad, en cada lugar, el niño sordociego inmerso en un medio reactivo reformulará nuevos conceptos sobre sí mismo y reafirmará los previamente establecidos. Este proceso no puede centrarse en un mero aprendizaje informal. Un entorno estructurado, con objetivos y estrategias claramente definidos, basados en el nivel madurativo del niño, es uno de los prerrequisitos para un crecimiento sano como ha puesto de manifiesto Freeman, P. (1991).

La *madurez social* del niño sordociego depende de que adquiera una conducta de ejecución adecuada, desempeñe papeles socialmente aceptables y desarrolle actitudes sociales apropiadas¹⁰³. En general cualquier niño no es sociable al nacer. Sin duda, su actitud dependerá de las experiencias en el aprendizaje durante los años de formación. Estas experiencias, a su vez, dependerán de las oportunidades de interactuar con sus padres y/o hermanos y demás adultos.

El niño sordociego tiene un problema. Los contactos con adultos y otros niños son demasiados permisivos, esto es, le dejan a menudo con modelos defectuosos de conductas, papeles y actitudes sociales. A lo que se une, una percepción del mundo mediatizada por su disminución sensorial.

De ahí que tiende a ser egocéntrico y necesita ayuda para interpretar las experiencias sociales.

¹⁰³Hurlock (1964, p.325) definía la conducta adecuada, como la actuación de un modo aprobado por el grupo social; los papeles sociales como patrones de conducta *impuestos*; y las actitudes sociales como un sentimiento de unicidad, intercomunicación y cooperación.

¿Cómo? Los contactos deben ser satisfactorios para motivarle a repetirlos en el futuro, además de un tipo, nivel y duración ajustados a su input de desarrollo. La privaciones sociales, ya sean motivadas por falta de oportunidades, internamientos desajustados en centros especiales, o por experiencias pasadas insatisfactorias¹⁰⁴, causarán una ansiedad en el niño que puede inducirle a refugiarse en su propio mundo y a evitar posteriores relaciones.

Si observamos un niño normal, comprobaremos que aprende los hábitos sociales, bien porque se le enseñan directamente, por imitación o por intentos sucesivos (enseñanza formal, vicaria o de tanteo), o indirectamente a través de la formación de patrones (interaccionismo simbólico). Por contra en el anee sordociego no resulta la imitación, ni los intentos o los patrones en los primeros estadios de su desarrollo social, a menos que exista un adulto, que le sirva como vehículo de comunicación entre él y su entorno. *El mediador es un nexo de unión con el entorno reactivo, no un mero modelo o maestro, sino un auténtico instrumento de comunicación y ayuda en la interpretación.*

El niño sordociego debe a menudo aprender a reconocer y tolerar las muestras de afecto y cariño. Muchos son abandonados a una vida de soledad interna porque rechazan los intentos de su propia madre por ser afectuosa y demostrarles su amor. Este rechazo puede tomar la forma de una intensa tensión corporal, llanto, recogimiento o una agitación indiferenciada.¹⁰⁵ Cualquiera sea la forma, la madre no encontrará en esa respuesta una compensación a su inversión emocional. Ella puede entonces experimentar miedo y aprensión, comunicándose al niño, estableciéndose así un círculo vicioso. Para evitarlo, la madre debe crear una seña que permita reconocerla. Una caricia en la mejilla o un toque en el brazo será suficiente mientras le esté reservado sólo a ella.

El desarrollo social supone un proceso arduo y lento. Las experiencias del aprendizaje, cuando han sido planificadas y guiadas cuidadosamente, son el modo más efectivo de estimular dicho desarrollo social. Habrá etapas del niño en las que parezca que tal desarrollo se ha bloqueado. Cuando esto ocurra, se debe volver a una fase anterior más cómoda y dar al niño la oportunidad de recuperar su confianza, y continuar hacia adelante.

La unión formada entre el mediador y el niño constituye una diada esencial que determinará los progresos. Los niños desean repetir la experiencias sociales agradables. Para ello, es importante que el mediador que trabaja con el anee sordociego le comunique un sentimiento de entusiasmo y bienestar. Recordemos que, como tal mediador ha estado enseñando al niño a que lea su lenguaje corporal mientras se ha ido estableciendo un lazo emocional. Podríamos comunicar físicamente nuestra frustración y hacerle regresar, perdiendo el trabajo de meses, del mismo modo que actitudes negativas pueden deteriorar la relación de un niño normal con su maestro.¹⁰⁶

Cuando el anee sordociego madura, se expone a una gama más amplia de influencias. Desde

¹⁰⁴ Debemos diseñar programas que reduzcan la ansiedad y promuevan el crecimiento social positivo, mediante experiencias que le den satisfacciones y le motiven a repetir las.

⁵ A los niños afectados seriamente por rubeola antiguamente se les llamaba muchas veces “frágiles”.

¹⁰⁶ En el caso de sentirse frustrado o enfadado, como le sucede a todo el mundo de vez en cuando, debe interrumpirse el contacto. Tomarse el tiempo necesario para disipar la frustración o el enojo. Y, cambiar a una actividad nueva si la situación lo requiere.

el tipo de relación que existe entre los miembros de la familia hasta la relación entre los trabajadores de una residencia o centro especial. Todo cobra una singular importancia. Se debe, por tanto, crear una atmósfera de cariño, amor y aceptación.

Si un niño sordociego empieza a realizar una tarea, no debe sentirse rechazado por un miembro de la familia o un profesional que esté en ese instante ocupado. Será primordial enseñarle a compartir la atención de un adulto y a esperar su turno como el resto de los hermanos o compañeros de la institución. La explicación debe ser contundente y clara puesto que él no puede ver y oír la razón por la cual se le está ignorando.

La capacidad del niño para aprender por intentos sucesivos, incluso en el caso de las tareas más sencillas, depende en gran medida de su percepción de los resultados de sus intentos. El trastorno perceptivo del niño sordociego hace que este sistema de aprendizaje resulte poco práctico, a menos que se le ayude a interpretar los resultados de sus esfuerzos. Su capacidad para ver la expresión facial u oír los tonos de la voz de los que le rodean puede conducirle a elicitar un patrón de conducta molesta, simplemente porque insta una respuesta en los que componen su entorno.

Hasta que el niño gane confianza en sí mismo a través de la experiencia, podemos anticipar que atravesará ciertas fases específicas¹⁰⁷ de cada nueva interacción con el entorno:

- a. *Se resiste a la interacción.*
- b. *Tolera la interacción coactivamente con el mediador.*
- c. *Coopera pasivamente con el mediador.*
- d. *Disfruta con la actividad gracias al mediador.*
- e. *Responde cooperativamente al mediador.*
- f. *Guía al mediador durante la actividad una vez establecida la comunicación inicial.*
- g. *Imita la acción del mediador cuando se le pide.*
- h. *Comienza la actividad por sí mismo.*

B. Un ambiente estimulante.

Es esencial proporcionar al niño sordociego un ambiente no-directivo. Los “mediadores”, término muy utilizado por McInnes y Treffry (1982), que trabajan con niños sordociegos, sean padres, educadores, etc., constituyen una parte importante del entorno reactivo. Deben esforzarse en proporcionar situaciones estimulantes para:

- *interaccionar con el entorno.
- *resolver problemas.
- *intentar comunicarse.

Procurando que todo intento de comunicación sea positivo, especialmente en el caso de los niños de corta edad o de bajo nivel de funcionamiento como ocurre en el caso-I de la investigación empírica. Una de las metas responde al establecimiento de *un nivel dialógico*. Es sencilllo

¹⁰⁷Vg Anexo: “Diseño de programa específico para elicitar conductas simbólicas”

limitarse a controlar, cayendo en el dirigismo no participativo, o sea, “hacerlo por” en vez de tomarse el tiempo y el esfuerzo necesario para “hacerlo con” el niño sordociego.

Los niños normales moldean su medio circundante a cualquier edad: un recién nacido refuerza a su madre con una sonrisa, un gorjeo,... cuando le toma entre sus brazos, le da sus juguetes favoritos o una comida especial. El tremendo intervalo de dos años a cuatro años se caracteriza por la experimentación acompañada de los intentos de influir negativamente sobre las personas cercanas. Cada etapa del desarrollo socioafectivo ha sido clasificada de acuerdo con el método utilizado por el niño para influir sobre los adultos u otros niños y sobre la autoridad en general. Al crecer el niño sordociego, tendemos a reaccionar negativamente a sus intentos de influir sobre el entorno, asumiendo todos los adultos una actitud muy directiva. La capacidad para explorar, reordenar y modificar su entorno sólo debe estar limitada por su fuerza física, nivel de desarrollo, resistencia, perseverancia y las reglas de la sociedad en la que vive. Factores paralelos a los de un niño no-disminuido. Por tanto, un aspecto crucial para encauzar los intentos de ese niño sordociego, debe atender a los conocimientos sobre su nivel de desarrollo socioemocional; el cual permitirá estructurar la reacción como adultos más adecuada.

Un niño sordociego tiene considerablemente menos posibilidades de influir sobre su entorno que uno vidente, sordo o incluso ciego. Más aún, cuando se desarrolla socialmente, *su comportamiento se convierte en desadaptado*, debido al contraste que produce: tamaño físico y nivel de desarrollo. La diferencia madurativa de un niño de dos años en un cuerpo de ocho a doce deber ser estructurada cuidadosamente en el medio circundante para evitar su desajuste.

Por tanto, lo más prioritario debe ser proporcionar un entorno que permita al niño desarrollar las conductas sociales y estabilidad emocional necesarias, a través de una interacción planificada que incluya a un círculo cada vez más amplio de adultos y compañeros. Cualquier programa que se concentre en aumentar la conciencia, movilidad y posibilidades de comunicación del niño, pero no proporcione un entorno reactivo que albergue al crecimiento social y emocional, sólo puede conducir a que el niño desarrolle serios trastornos emocionales, debido a la frustración de vivir en un medio directivo y restringente sobre el que tiene escaso o ningún control como pusieron de manifiesto McInnes y Treffry (1982).

Autores como Chess, Korn y Fernández: *Psiquiatría disorders of children, with congenital rubella* (1971), señalan que cuando las circunstancias externas y ambientales son inapropiadas para un niño concreto, es probable que den origen a situaciones estresantes. Más aún, si estas conductas se convierten en patrones fijos incluso en situaciones no conflictivas, son denominadas neuróticas y pueden identificarse como el comienzo de compulsiones, fobias o reacciones histéricas. Las cuales pueden desencadenar neurosis obsesivas o de otros tipos.

No es extraño, entonces, que el grupo de niños rubeólicos que desarrollan trastornos de conducta se incremente desde la misma Educación Infantil; siguiendo a Chess y colaboradores (1971, p.37), enumeramos los siguientes factores coadyudantes:

- a. La vida diaria del niño sordociego no puede ser tan fácilmente restringida al entorno

familiar. La protección contra sucesos traumáticos o estresantes es menor a medida que crece.

b. El niño sordociego se hace más consciente de las actitudes sociales negativas, incrementándose su desarrollo defensivo para contrarrestarlas.

c. Deficiencias que antes no eran tan notorias se destacan más al desarrollarse el niño e incrementar las expectativas.

d. Ciertas conductas, como las rabietas, no se incluyen entre los trastornos de la conducta en el periodo preescolar si no son demasiado frecuentes; la persistencia de estos síntomas, que no corresponden a su nivel de desarrollo, se convierte en un verdadero problema a la hora de interactuar con el niño debido al tamaño y fuerza de éste. Para resumir, a menos que el entorno responda al niño, éste se sentirá frustrado y reaccionará desarrollando trastornos de conducta.

C. Las conductas estereotipadas.

En los niños sordociegos se observan con frecuencia varios tipos de conducta estereotipada. Algunas de éstas se centran en torno a los ojos, como por ejemplo hurgárselos o sacárselos. Van Dijk ha realizado un amplio estudio sobre estos comportamientos en niños sordociegos, mostrando una diferenciación cualitativa importante. Todas estas conductas autoestimuladoras pueden incluir desde mecerse rítmicamente, o aletear con las manos, hasta chasquear los dedos y hacer girar objetos delante de los ojos. Por lo general hay coincidencia en señalar que es muy difícil hacer desistir de este tipo de conductas a los niños, interfiriendo su juego simbólico o el aprendizaje de nuevas conductas.

Se ha constatado que los primates recién nacidos separados de sus madres y criados en aislamiento social pueden desarrollar conductas consistentes, por ejemplo en chuparse el dedo, abrazarse, mecerse y golpearse la cabeza. No obstante puede observarse también este tipo de comportamiento en niños con un desarrollo normalizado, o en niños pequeños ciegos y con retraso mental. Algunos niños autistas mantienen una conducta estereotipada ritual hasta tal punto que parecen perder todo contacto con el mundo circundante.

Los niños con alto nivel de conducta estereotipada tienden a incorporar juguetes a este tipo de acción ritualista. Algunos pueden incluso incrementarla. Se han probado diferentes métodos conductuales para estimular un juego con significado utilizando refuerzos externos aunque es preferible los juguetes especiales en los que la propia manipulación es reforzadora para el niño, pudiendo reducir la autoestimulación e incrementar el juego simbólico (Vg: Anexo).

a. Rabietas.

Este tipo de conducta constituye un rasgo común de los niños sordociegos. Se suele producir por la tremenda frustración que experimentan en su vida diaria al carecer de otros procedimientos para regular el entorno de acuerdo a sus necesidades. De esta manera encuentran en la rabieta la forma eficaz de conseguir aquello que desean, cuando fracasan el resto de los métodos de

comunicación. En el caso de un niño normal, se suele reaccionar esperando a que se le pase o distrayéndole con algo inesperado. Ninguno de estas estrategias funcionará con el niño sordociego.

Se debe comenzar a tratar las rabietas cuando el niño es todavía pequeño y más fácil de controlar. De lo contrario, se establecerá un patrón de conducta que resultará extremadamente difícil de erradicar. A medida que crece, este patrón se refuerza, siendo casi imposible eliminar conductas inadecuadas sin causar graves e inaceptables efectos secundarios: encerrarse en sí mismo, autolesionarse... El niño sordociego tiene que aprender basándose en los demás igual que hacen los niños "normales", la reacción de los otros le indicarán que su conducta es inaceptable.

Es fundamental, por tanto, analizar las actividades del niño para evitar frustraciones; desajustes repetidos y fracasos que pueden desencadenar una rabieta. De esta forma podremos intentar cambiar o modificar la tarea de acuerdo a las siguientes pautas de actuación:

- *disminuir el nivel de estimulación.
- *incrementar la ayuda.
- *hacerle descansar un momento.
- *enseñarle a buscar la seguridad y el apoyo en el abrazo cuando empieza a sentirse agobiado por la situación.
- *establecer un área de descanso a la que se pueda retirar para relajarse (rincón del rin o de la descarga) o dedicarse a alguna actividad placentera.
- *hablar de sus problemas, tarea muchas veces nada fácil debido a las limitadas posibilidades de comunicación.¹⁰⁸
- *comentarle una próxima actividad lúdica que se va a realizar juntos próximamente.

Si estas estrategias fracasan en una situación concreta podemos añadir los siguientes pasos:

- *Calma e intentar relajarse.
- *Sacar al niño de esa situación si es posible.
- *Si no lo es, o si continúa la rabieta, sentar al niño o colocarle en posición prona en el suelo, impidiéndole físicamente que realice sus acciones.
- *Mantener esta posición hasta que cese su actividad física y permanezca tranquilo cuando se disminuya ligeramente la sujeción.
- *Háblarle calmadamente y hacerle saber que se está triste por su conducta.
- *Signar: ESPERA, SE ACABO.
- *Después de un intervalo adecuado, presentar alguna actividad o juego que le guste.

Es posible que el niño sordociego arañe, pegue, tire del pelo, muerda o pellizque a otros o a él mismo como ocurría frecuentemente en el caso I y II. Debe darse cuenta del daño que hace para ello le enseñaremos el muerdo o pellizco, arañazo, etc. Comprobando que comprende lo que le está haciendo y el porqué. Decirle que hace "pupa", es decir signarle DOLER, que eso le entristece (TRISTE) y le disgusta (LLORAR).

Recordemos que tanto Raúl como Reme no ven el daño que están causando y no les

¹⁰⁸En nuestra experiencia, el acto mismo de comunicarse de forma relajada pero entusiasta contribuye a reducir la tensión tanto o más que el contenido mismo de la comunicación.

detendrán las miradas, lágrimas, reacciones violentas o recriminaciones verbales. Hay que hacerlos comprender lo que han hecho, que esta mal, y por qué no deben repetirlo. Exagerar nuestra reacción al daño que han causado puede ayudarles a comprender. Pero sólo será a medida que el niño sordociego desarrolle la capacidad de comunicarse eficazmente, cuando las rabietas se irán eliminando. Como condiciones establecemos:

- las primeras apariciones de rabietas fueron tratadas adecuadamente.
- el niño tuvo la oportunidad de poner en práctica su habilidad comunicativa en un entorno reactivo directo.

A veces el problema de las rabietas reaparece cuando el niño sordociego cumple los diez años. Hay factores que mediatizan el mantenimiento de una conducta inadecuada durante este periodo. Como causantes de esta reaparición subrayamos:

- *tamaño físico
- *cambios biológicos
- *deseo de experiencias nuevas y más amplias
- *necesidad de interactuar con otros niños
- *frustración debida a los límites impuestos por su disminución física
- *toma de conciencia de ser “*diferente*”

Es preciso, pues, animarle a que se comunique, enseñarle a descargar su tensión mediante ejercicios físicos, aficiones y actividades de integración social cuidadosamente planeadas. ¿Cómo?. Ocupando su tiempo libre con actividades físicas que el mismo niño sordociego inicie como por ejemplo correr, levantar pesas, nadar, patinar, trabajar la madera,... La intervención, el uso de las instalaciones públicas -como en los casos estudiados ocurría con el Pabellón Diocles- junto con la participación en programas de la comunidad es de gran importancia en este periodo, repercutiendo en su vida futura.

b. Autolesiones.

Hacerse daño físicamente como morderse, pellizcarse o golpear la cabeza contra la pared, contra el suelo,... es probablemente la conducta más penosa que puede adoptar un niño sordociego.

Una experiencia especialmente traumática para el adulto que la contempla. Su eliminación mediante técnicas de refuerzo negativo como los tratamientos de shock o el control físico no resultan eficaces, sobre todo a largo plazo. Dichos métodos sólo consiguen reemplazar la conducta a extinguir por otra igualmente indeseable: la hipoactividad.

Un factor explicativo de las autolesiones podemos encontrarlo en la falta de estimulación o en un exceso de ésta. Ambas causas son igualmente frecuentes. También es cierto que niños sordociegos tratados adecuadamente durante varios años pueden autolesionarse cuando se sienten presionados o se les sitúa en ambientes inadecuados durante largos períodos.

Generalmente, las autolesiones disminuyen cuando el niño recibe una intervención adecuada en un entorno reactivo, estableciendo una comunicación bidireccional. Para conseguirlo es preciso no excederse en la reacción y actuar de la siguiente manera:

*Impedir que se haga daño.

*Atraer su atención hacia el daño, si es un hábito ya establecido parecerá no sentir dolor.

*Introducir una actividad más grata como alternativa de resolver las frustraciones del niño aunque establecer este nuevo patrón puede requerir mucho tiempo y numerosas repeticiones.

*Cambiar a una actividad agradable. Si continúa autolesionándose, hacerle entender que se parará la actividad que a él le gusta.

D. Rasgos identificadores de sus interacciones sociales.

El reconocimiento de la existencia de *una comunidad de sordos* implica la aceptación social de la también existencia de **SU cultura**. Todo ello supone un factor fundamental de identidad, en tanto en cuanto, los individuos sordos forman parte de la sociedad. Por contra no puede afirmarse que el ser “deficiente auditivo” sea bueno, sin embargo alienta a esta población para que acepte su desventaja como una realidad de vida, que les ha tocado vivir, y a sentir orgullo por sus logros y por los de otros sordos como meta superadora funcional de su minusvalía.

Tal vez, podríamos extender la misma cuestión respecto a la población sordociega, y nos encontraríamos con un terrible vacío. Realmente, ¿existe una cultura propia de esta entidad diagnóstica, es decir, puede existir una comunidad especial con unas normas de conducta, unas capacidades, creencias y rasgos culturales exclusivos de este colectivo?. Con la presente investigación hemos pretendido responder afirmativamente, si entendemos por *cultura*: el conjunto de normas, artes, creencias, instituciones y todos los demás productos del trabajo y el pensamiento humano, transmitidos socialmente por un grupo de referencia, y típicos de esa población en un vector cronológico de espacio-tiempo.

Al preparar este trabajo, confeccioné un pequeño cuestionario, provisto de preguntas muy sencillas, para que sirviera de guión general sobre el conocimiento estrecho de los sordociegos. De los cincuenta que envié tan sólo respondieron veinte. Excepto tres personas, todas afirmaron que creían vislumbrar una cultura propia entre los sordociegos. Cinco respondieron con un sí dubitativo; otras se sorprendían del tema elegido, pero no por ello dejaban de contestar positivamente, añadiendo al ser un modelo de preguntas semiabiertas que con el tiempo conseguirían la tan ansiada independencia identificativa; y unas cuantas, muy sensibilizadas, defendían tales presupuestos en tonos más reivindicativos, llegándose a plantear el porqué no ha merecido este tema el apoyo que necesita.

Entre aquellos que no estaban de acuerdo con tales planteamientos, podemos destacar algún voluntario, y estudiante de E. Física o Psicopedagogía, que manifiestan su plena convicción en que depende o bien de la aceptación por parte de la persona sordociega de su hándicap o bien de la preparación de aquella otra que interactúa con la sordociega, o bien por la mentalización social respecto a las necesidades propias de este colectivo, donde la dependencia del guía-intérprete no le

permite crearse su propio núcleo cultural como ocurre con la comunidad sorda, por ejemplo. De ahí que el ambiente de las reuniones de esta clase de personas no se diferencie gran cosa de la tertulia de otro colectivo nee.

Así pues, recordemos lo expuesto en el capítulo I sobre el progreso de la comunidad sordociega mediante la educación, el trabajo productivo y la organización social. Microestructuras que le permiten reivindicar sus derechos como miembros activos de la comunidad en general y de la cultura moderna de las postrimerías del siglo XX. *La autoafirmación actual de una persona sordociega* era algo impensable hace pocos años, en este sentido se modula la importancia que los sordociegos están elaborando, dentro de la macroestructura social, una cultura propia que merece reconocimiento y respeto, por ser única y diferenciada, y por constituirse en sus propia señas de identidad e identificación como persona “diferente”.

El marco general de sordoceguera proporciona a los sociólogos y otros estudiosos una oportunidad de ver cómo evoluciona una cultura, a partir de una cuasi inexistencia, hacia una estructura iniciática y con potencialidades de ulterior desarrollo. Variables tales como la comunicación, las oportunidades en educación, las modalidades de lenguaje y la dependencia, ... todas forman parte de la cultura peculiar que han desarrollado los sordociegos. Con los adelantos tecnológicos, con mayores oportunidades en educación, con el trabajo remunerado y la interacción social, así como con el fomento de la capacidad de gestión entre los propios sordociegos, podemos augurar un desarrollo cultural más elaborado y rico para este colectivo.

El entorno cumple una función de importancia primordial en la formación de la cultura y la psicología de cada miembro. La sordoceguera, sobre todo la congénita o adquirida a edad temprana, altera en gran medida la percepción de la persona afecta. Estas alteraciones específicas del entorno son comunes tan sólo a los sordociegos y a nadie más. Así, determinados comportamientos, costumbres e ideas son exclusivos de este grupo y constituye parte concluyente de nuestra investigación. Ello no implica que tales personas no compartan mucho valores de culturas, más vastas: la de los “oyentes y videntes” y la de los sordos.

Además de los ya referidos factores que concurren para la existencia de una cultura sordociega, existe una variable muy importante que impide que dicha cultura se desarrolle en plenitud: *el aislamiento de los sordociegos entre sí*. Los judíos, los negros, los musulmanes, los japoneses y otros colectivos cuentan con culturas altamente desarrolladas gracias a que sus componentes interactúan intensa y libremente entre ellos. Con frecuencia habitan cerca unos de otros y, por regla general, emplean un idioma común, que puede ser conocido o no por la mayoría de la población.

Hasta hace bastante poco habría sido insostenible la idea de una cultura peculiar por parte de los sordociegos. Pocos adultos de esa condición tienen oportunidad de alternar frecuentemente con su grupo de iguales. La interacción social, en su mayor parte, proviene de la correspondencia, medio poco adecuado para el establecimiento de una cultura propia. Sin embargo, las semillas se sembraron a partir de este primitivo comienzo. Los sordociegos norteamericanos, mediante la comunicación postal, podían expresar libremente sus ideas, necesidades, experiencias y esperanzas, con lo que posteriormente sentaron las bases de un desarrollo cultural peculiar.

Un ingrediente necesario para la existencia y conservación de cualquier cultura es la unión doméstica de dos componentes del grupo afín: la costumbre que solemos llamar *matrimonio*. Para la mayoría de los sordociegos, la unión matrimonial con cónyuges sordos o dotados de oído era algo infrecuente antes de 1950, y la sociedad tendía a disuadir a dos sordociegos para que se casaran. A principios del presente siglo, cuando Alexander Graham Bell le aconsejó a Helen Keller que considerase la posibilidad de casarse si encontraba algún hombre de quien pudiera enamorarse, ella le respondió diciendo que no podía imaginar que ningún hombre quisiera casarse con ella: suponía que le parecería como desposar a una estatua, puesto que ella no podía ver ni oír. Hoy en día, muchos sordociegos considerarían ofensivo el patetismo, rayando en el ridículo, de aquella afirmación. Con todo, hasta esta última década, tanto el matrimonio entre dos sordociegos como su paternidad, no ha sido aceptado de buen grado en el seno de la comunidad. En la actualidad, existen bastantes parejas de sordociegos, sobre todo en USA, y se producen varias bodas más cada año (30 aprox), venciendo el prejuicio por parte de sus familias, de los profesionales y del público en general.

La cultura sordociega se encuentra en estos momentos en plena etapa de comienzo, una fase primitiva pero importante. Sencillamente porque sus miembros carecen de oportunidades de alternar y conocerse entre sí. Pese a este gran obstáculo, identificamos las siguientes dimensiones culturales:

- Formas de interacción:

Los sordociegos necesitan tocar para hacer cualquier clase de contacto social interesante. También precisan del *toque* para comunicarse. Así, pues, entre los sordociegos la acción de tocarse asiduamente, entre personas de distintos sexos o del mismo, es una práctica aceptada y generalizada. Pero ese contacto táctil, que es moneda corriente entre tales personas, podría dar lugar, entre los que no son sordociegos, a acusaciones de acoso sexual o de homosexualidad. Por ejemplo: ¿qué pensaría una mujer dotada de vista, si un sordociego desconocido para ella le pidiese que le palpase los rasgos faciales? La misma petición, no lo consideraría irrazonable una persona sordociega, para quien el tacto es el único modo de percibir su entorno. Desde luego, existen sordociegos/as que hacen de esta necesidad una virtud y, con el toque, van más allá de lo preciso para la comunicación; pero el porcentaje de “viejos verdes” probablemente no sea mayor entre los sordociegos que en el seno de otras colectividades.

El uso generalizado del toque en la comunidad sordociega conserva varias implicaciones. Podemos distinguir una amplia gama de actitudes frente a la aceptación del toque: participa, acepta, tolera, evita, y rechaza. Sin embargo, ante cualquier contacto corporal, sobre todo en público, una gran mayoría de personas manifiestan actitudes de defensa. Para la gente “normal”, el toque despierta sensaciones e impulsos incómodos. El resultado del contacto físico es que tales personas no desean alternar con sordociegos. De tal suerte, estos últimos tienen a menudo que afrontar el rechazo, sin haber cometido falta alguna. La contradicción en cuanto al valor del toque es manifiesta: la función esencial que el toque cumple en la cultura sordociega se contrapone a la reacción del público en general.

En todas las culturas, excepto la sordociega, son corrientes las conversaciones en grupo. No

ocurre lo mismo entre sordociegos, para quienes toda comunicación, en términos generales, es persona a persona. Esto hace que básicamente su interacción sea distinta. Por ejemplo, en una reunión social entre personas dotadas de oído, o entre sordos, es común que uno hable y los demás escuchen. Muchos individuos intercambian ideas y economizan información de una manera que no es asequible para los sordociegos. Por ello, entre éstos, el trasvase de información es mucho más lento y menos rentable. Además, la estructura física y organizativa de sus reuniones sociales es diferente.

- Nivel de dependencia:

A diferencia de los componentes de cualquier otra cultura, los sordociegos dependen casi totalmente de intérpretes para interactuar con las culturas e instituciones mayoritarias de la sociedad. Tal situación redundante en aislamiento, grandes gastos, comunicación incompleta y, en muchos casos, una relación de hostilidad con el guía-intérprete. Situación que, a su vez, se agrava por el hecho de que la gran mayoría de los intérpretes se han formado para trabajar con sordos y no tienen formación específica, o tienen muy poca, para satisfacer las necesidades intrínsecas de quienes son sordos y ciegos a la vez.

- Hábitos sociales:

La sordoceguera altera el marco de la interacción social. Por ejemplo, en una fiesta, si uno de los componentes de una pareja de sordociegos desea bailar o conversar con otra persona, puede generarse una situación embarazosa: la otra parte de la pareja, ¿se va a quedar sentada y sola? ¿cómo alternan los sordociegos con los grupos? ¿Se dan un encontronazo con otra persona y se presentan solos? ... Estos problemas dan lugar a un conjunto de normas sociales enteramente nuevas y peculiares. Por ejemplo, en una cena con sordociegos, se estima adecuado que cada uno empiece a comer en cuanto le sirven su plato, mientras que, en otras culturas, lo educado es que todos esperen a que estén servidos -también los anfitriones-. Además, entre sordociegos, se acepta que éstos coman con los dedos y, por lo mismo, ellos prefieren no dialogar durante las comidas, toda vez que para comunicarse tienen que valerse de sus manos.

De la misma manera, cuando uno desea dirigirse a un sordociego que está leyendo en Braille, la urbanidad prescribe tocarle ligeramente la mano, el brazo o el hombro, y esperar a que el aludido encuentre el lugar adecuado donde interrumpir su lectura y levantar las manos de la página grabada.

Al entablar una conversación con un sordociego, es simple cortesía el empezar por identificarse, aunque uno sea muy conocido del interlocutor. Esto es innecesario para cualquier otra cultura, dado que tanto la vista como el oído permiten que nos identifiquen fácilmente aquéllos con quienes nos comunicamos. Para los sordociegos es de enorme importancia social el saber de inmediato con quién se comunican, puesto que, en caso contrario, corren el riesgo de decir algo inconveniente a quien no deben.

También hay unas normas especiales de etiqueta cuando se visita la casa de un sordociego. Al acudir al hogar de una persona dotada de visión, las normas imponen que se miren, pero no se toquen los muebles y objetos del salón. Como el toque tiene tanta importancia para los sordociegos, no es más natural que sus invitados tengan libertad de tocar los objetos de la sala de estar. En realidad a muchos sordociegos les encanta que uno demuestre interés por su casa

haciéndolo así. El explorar el entorno se considera conveniente, pero nunca, en ningún caso, se puede entrar en el dormitorio ni abrir puertas o armarios cerrados sin permiso. Otra llamada de atención respecto al espacio: nunca hay que mover objetos en la casa de un sordociego sin que éste lo sepa, dado que la ubicación de las cosas es, por necesidad, algo que el sordociego precisa tener controlado para mantener un orden.

Parte integrante de casi todas las culturas son los juegos y deportes, como el fútbol, el béisbol, el críquet, las corridas de toros o las carreras de caballos. Los juegos y deportes que pueden practicar los sordociegos suelen ser más sedentarios, como los de tableros y de cartas. Está muy generalizado el ciclismo en tándem, pero los espectáculos deportivos, obviamente, les son inaccesibles. Con todo, es cierto que muchos sordociegos disfrutan siguiendo en abstracto los eventos deportivos, tales como los resultados que obtenga el equipo local de fútbol.

- Nivel socio-económico-cultural:

Casi todas las culturas están constituidas por enormes cantidades de personas que viven en una estrecha proximidad geográfica. En tales culturas, es universal la existencia de limitaciones de clases, unas clases que se deben a variables tales como las condiciones económicas, la educación, la religión, la posición social o la profesión.

En la cultura pequeña de los sordociegos se dan agrupamientos que responden a factores como el dominio del idioma nacional, la fluidez para expresarse en el lenguaje de signos o de señas nativo y la manera de comunicarse. Sin embargo, como el número total de este colectivo es reducido, las diferencias de clases, tales como se dan en otras culturas, no son, ni con mucho, tan significativas en la cultura sordociega.

Debido a que la sordoceguera opone tan graves obstáculos a la educación y a la comunicación, la mayoría de los afectados se pierden grandes cantidades de información general que son de fácil acceso para otros. Por ello, en la cultura sordociega, la conversación suele limitarse a las noticias mutuas y a la interacción social, o a asuntos elementales como la alimentación, el tiempo que hace, el ir de compras, las comodidades, y los aparatos y artilugios de uso especial entre sordociegos.

Como la sordoceguera dificulta considerablemente las posibilidades de ganar dinero, la cultura que genera tiene unos niveles mínimos de riqueza material. Las oportunidades sociales de la comunidad deben organizarse, en general, con ayuda financiera u organizativa de las agencias comunitarias, dado que los sordociegos, por sí mismos, no suelen tener posibilidades de pagar las ofertas públicas de ocio, sobre todo si, además, han de costearse un intérprete para poder participar en ellas.

- Códigos lingüísticos:

El problema del lenguaje en la sordoceguera es teóricamente fascinante. Como los sordociegos, por lo general, no tienen ocasión de interactuar grupalmente de forma asidua -cosa que sí han hecho los sordos, por lo menos, de varios siglos a esta parte-, no han podido desarrollar un lenguaje táctil propio. En su defecto, han adaptado para su uso los lenguajes nativos de señas y los alfabetos manuales.

Existen interesantes paralelos o antecedentes de esta situación. Por ejemplo, durante mucho tiempo, procuraban adaptarse a los usos de la gente dotada de vista. En realidad, los profesionales videntes condenaban cualquier intento de crear algún sistema especial para los ciegos. De manera similar, durante centurias, los sordos se vieron obligados a leer los labios y aprender el lenguaje, adaptándose así, en su comunicación, a las necesidades de las personas oyentes y no a las propias. Hoy, muchos sordos se valen del lenguaje de señas, método de comunicación que se adecua de manera singularísima a la percepción y categorización ideovisual por parte de aquellas personas que se valen únicamente de los ojos para recibir información.

En mi opinión, los sordociegos están adaptando gradualmente el lenguaje de signos y el deletreo con los dedos, para satisfacer sus necesidades, también singulares, de comunicación. Empiezan a aparecer sutiles cambios. Por ejemplo, si un sordociego recurre al deletreo con los dedos como método básico de comunicación, pero, además, lee el Braille con fluidez, frecuentemente podrá incorporar contracciones de dicho alfabeto al deletreo digital, si la persona con quien dialoga también está familiarizada con el Braille. Asimismo, muchos que, siendo sordos han usado casi exclusivamente el lenguaje de signos, si se diera el caso de que quedaran completamente ciegos durante un tiempo, se valdrán cada vez más del deletreo con los dedos y podrán llegar a leer en Braille con comodidad.

En resumen, si a los sordociegos se les facilitaran oportunidades de actuar entre sí de manera continuada, paulatinamente irían elaborando un lenguaje manual táctil que se ajustaría a sus necesidades, vale decir, al *toque*. Aunque tal lenguaje táctil tendría sus raíces en los lenguajes hablado y signado, gradualmente desarrollaría una gramática propia y la sintaxis típica de un idioma independiente.

III. APROXIMACIÓN AL VECTOR HISTÓRICO DE LA N.E.E. SORDOCEGUERA EN ESPAÑA.

1. Evolución Sociohistórica de la Educación Especial específica para sujetos sordociegos.

La evolución sociohistórica de la respuesta educativa española al constructo de la “diferencia”, y en concreto a la nee sordoceguera, abarca una serie de estadios concomitantes, cuyo substrato ideológico descansa en arquetipos y estereotipos sociales contemporáneos a esa propia etapa cultural histórica.

A. “El encierro” de la sordoceguera en España.

Así pues, en un primer periodo, el concepto dominante que la comunidad sociológica española obedecía a la idea general de *defecto físico*, en cuanto a lo corporal, es decir, como “*lisiadura*”; cuya expresión social atañe a la de la invalidez. Toda manifestación externa socialmente negativa se englobaba en el término incapacidad, lo cual denota comparación intrínseca en el sentido de “un no ser capaz de...”, esto es, de realizar las mismas funciones operativas en igualdad de condiciones que el resto de los miembros del grupo social originario. Esta incapacidad es percibida como una consonante *objetiva*, pues esta explicitada sensorialmente y extrapolable a todas las facetas cotidianas de la existencia del sujeto, al mismo tiempo que *permanente*, ya que le acompaña indefectiblemente durante toda su vida. Por tanto, **la inmutabilidad del estado del propio sujeto sordociego**, en plasmación real de carencia o tara, y la inmutabilidad del medio en que este vive, como sociedad española representativa con fuertes rasgos tradicionales, son constantes, y no modificables desde un punto de vista educativo.

A medida que se produce un incremento de ciertos avances en materia científica, especialmente médicos, las actitudes sociales, después de una cierta evolución promovida por los nuevos modelos teóricos, *asumen que no todos los incapacitados se presentan en el mismo estado*. No todos los sordociegos tienen las mismas capacidades, aptitudes, intereses, motivaciones, etc. En definitiva, el cuadro diagnóstico no confirma el grado de afectación de individuo, es decir, la funcionalidad de los aprendizajes y su grado de autonomía varían desde un punto de vista interindividual por lo que la incapacidad acaba por ser objeto de una evaluación

cifrada cuantitativamente, denominada “*índice de incapacidad o índice de invalidez*”.

No obstante, observamos que pese a todo lo expuesto, la sociedad española continua afianzada en una “especie de obviedad latente” de la diferencia o de la sordoceguera, o sea, que de hecho esta premisa se traduce en mantener al deficiente a distancia, fundamentalmente por temor. Temor antiguo que se combate de muchas maneras, bien con el aislamiento en instituciones especiales, bien confinamiento domiciliario que busca la ocultación de la persona diferente, o bien con el escondite hipócrita de la limosna individual.

Asistimos, de esta manera, a la realización social de la diferencia, y por ende de la sordoceguera. El rasgo especial estigmatizador es explotado como fenómeno de compasión, para que una vez llevado al seno público, la sociedad se conmueva y en contrapartida de la lisiadura presentada ofrezca ciertos beneficios compensadores. La limosna individual, por consiguiente, hace que *la mendicidad* esté considerada como *el empleo normal de una persona deficiente* y mediante su uso implícito promueve que se mantenga aislado del desarrollo normal social e incluso persista en el alejamiento físico del grupo normal.

En un siguiente estadio de evolución sociohistórica, la limosna individual de las ferias, de las puertas de las iglesias o conventos, o de la llamadas “casa por casa” se organiza por medio de la “razón” gubernamental. Nos enfrentamos al proceso de institucionalización de la Educación Especial española. En definitiva, comprobamos que la sociedad de nuestro país y en términos mayoritarios racionaliza estas ayudas, estructurándolas por medio de entidades creadas o reconvirtiendo las existentes para tal efecto como hospicios, hospitales, casas de acogida o de salud, ... ¿Cómo? Aparecen *instituciones de beneficencia* que responden a las necesidades vitales de los deficientes, es decir, habitación, vestido, alimentación, ... para los sordociegos.

Es preciso destacar, que siempre bajo la óptica de este orden de exposición, esto es, lo verdaderamente preocupante era su *ubicación*, el lugar donde concentrarlos ya que las condiciones en cuanto a calidad de vida y obtención de servicios mínimos eran exigüas y deprimentes. Todo este planteamiento obedecía a un criterio de segregación y por ende de limitación como política estatal respecto a la “diferencia”. En este sentido, bajo el modo de propuesta explícita para articular más racionalmente las ayudas estatales pertinentes, implícitamente se buscaba establecer un sistema institucional cuyo objetivo no era otro que controlarlos como colectivo. De esta forma, todo esto se agudiza sensiblemente en el caso de los sordociegos, cuya identidad era dividida y fagocitada por los otros tres grandes grupos próximos sintomáticamente: sordos, ciegos y mentales.

En consecuencia, todo español con deficiencias como la sordoceguera siempre será *deudor* de la colectividad originaria, de su ciudad, de su villa o de su pueblo o aldea, de sus vecinos, amigos o familiares y, por tanto, deberá estar sometido *a su tutela*. Diferencia y autonomía personal son dos conceptos contradictorios y contrapuestos desde un punto de vista social. En el momento que un ciudadano presenta una deficiencia, por ejemplo la sordoceguera, ésta le incapacita socialmente para ejercer sus derechos como miembro copartícipe de un Estado común.

Habremos de esperar un paso más en el proceso histórico, hasta que una mayor evolución

social, permita que “los deficientes”, las personas con necesidades especiales, los sordociegos en definitiva, adquieran una condición productiva, es decir, puedan acceder a algunos ingresos, aunque éstos sólo servirán para reducir el déficit de los recursos prestados por la sociedad. Su deuda continúa pero al menos se les brinda la posibilidad de disminuirla en la medida de sus capacidades indemnes. Para la familia del sujeto diferente supone un gran alivio, puesto que tanto su carga económica como el desgaste psíquico inherente se ven sensiblemente reducidos.

De acuerdo a estas propuestas, también se procederá a conceder subsidios en forma de ayudas a las familias de los afectados, y no a éstos siendo sordociegos, que realmente sería lo correcto desde el punto de vista n.e.e. El objetivo, por otra parte derivado de estas concepciones institucionalizadoras de la deficiencia, es intentar sufragar las necesidades generadas más fundamentales como individuo sordociego minusvalorado productivamente a raíz de su deficiencia.

B. Consolidación en nuestro país de los derechos implícitos e inherentes de la sordoceguera.

La tutela y falta de independencia son comunes a todas las etapas del proceso, aún hoy, la sociedad española de la década del 90 camina en desterrar viejos prejuicios antañónicos como los descritos hasta aquí, en relación a toda suerte de actitudes sociales en torno al constructo de la “diferencia”. Actitudes aún palpables en relación al colectivo formado por personas sordociegos.

Histórica y socialmente comienza a abrirse paso la noción de *derechos universales*, “de los cuales nadie puede estar privado cualesquiera que sean los azares de su nacimiento o de su vida”. (Cabada Alvarez, 1980, p.14)

Entre todos los derechos destacamos *el derecho a la educación*, que en si mismo representa el mayor logro de la evolución sociohistórica española; y por otro lado, de cuya aplicación y/o desarrollo se derivarán todos los demás derechos de las personas sordociegas con necesidades educativas especiales. Así pues, asistiremos a un hito trascendental cuando el poder público no tardará en asumir sus deberes educativos en referencia a la “diferencia”, es decir, su responsabilidad en materia de enseñanza especial para alumnos sordociegos.

En un primer estadio, los fines perseguidos son mínimos educativamente hablando. Se trata, pues, de proporcionar a las personas n.e.e con sordoceguera un lenguaje que les permita una comunicación coherente con el mundo circundante y además unos conocimientos básicos que socialmente sean considerados como los más convenientes tanto para facilitarles cauces de interacción adecuada con el medio como para promover la justificación de una gestión estatal eficaz dentro la propia colectividad. Era necesario poner de manifiesto la productividad de los recursos implicados, esto es, que “valía la pena” esos altos costes educativos para instrumentalizar su formación.

Lo cierto, es que, *el nivel de inserción social* que se proponía y se comprobaba en los centros, centros en su mayoría “especiales”, por el grado de especificación determinante de la variable educativa, que acogían, lógicamente, a personas con necesidades educativas, permanecía

relativamente *bajo*, y las *expectativas* eran bastante *limitadas*.

Con el transcurrir de los años se constata, sin embargo, el hecho de que las personas etiquetadas como diferentes o deficientes, incluso a pesar de su sordoceguera, llegaban a tener acceso a contenidos no meramente instrumentales, al mismo tiempo que eran capaces de alcanzar niveles más altos de cualificación merced a la puesta en práctica de técnicas, estrategias y habilidades superadoras de la incidencia otorgada por el propio hándicap; y cuya función de promoción social comienza a manifestarse. Tal situación trae aparejada unos cambios reconceptualizadores de la diferencia y por ende de la sordoceguera. En primer lugar, de cara a la gran variedad de pronósticos y diversidad de diagnósticos por la heterogeneidad de discapacidades tantas como individuos que la padezcan; igualmente de cara a la función selectiva “cuasi-natural” que desempeñaba la institución escolar. Sendos aspectos hacen cada vez más difícil de justificar la rigidez segregadora del término. De todo lo cual se deriva un nuevo derecho: *la valoración de la persona en función de sus posibilidades y capacidades no en sus limitaciones y deficiencias*.

C. Una perspectiva más igualitaria: las “posibilidades” de una persona sordociega.

Escuela y educación es, para muchos autores, sinónimo de selección, una selección operativizada en términos competitivos. En sí misma, en su seno doctrinario, se defiende, sin embargo, el principio de “igualdad de oportunidades educativas”. Esta igualdad de oportunidades significa poder actualizar las posibilidades y capacidades de cada individuo, al margen de sus dificultades. Al facilitar el acceso de las personas deficientes a la educación y por ende a la escuela, éstas tienen la misma oportunidad de enseñanza que el resto ciudadanos. La oportunidad de aprender constituye en sí misma un derecho legitimador de la diferencia.

Igualdad de oportunidades que se manifiesta en que dada la sordoceguera y las desigualdades, son necesarios aportes suplementarios en forma de ayudas “extras” destinados a compensar tales déficits por medio de:

- *Recursos materiales, formales y humanos intensivos específicos.
- *Técnicas y estrategias muy especializadas.
- *Aportes suplementarios; económicos, legislativos, sensibilizadores, asociativos,...
- *Prolongación de ciclos, escolaridad obligatoria, calidad de enseñanza, reforma educativa,...

La igualdad de oportunidades en su desarrollo se transforma en la búsqueda eficaz de una igualdad de posibilidades mediante una desigualdad de los medios puestos en práctica en beneficio de los desfavorecidos por una deficiencia, y por tanto, en desventaja inicial respecto al resto.

Es preciso comentar, que la igualdad de oportunidades no se interpreta como que las oportunidades sean realmente iguales y se les trate de forma equiparable, por contra, se establecen actuaciones diferenciadas o desiguales para hacer factible oportunidades que tiendan a hacer real la

igualdad. La igualdad formal no se establece al principio, sino que resulta del proceso final verdadero de igualdad. De esta forma, se llega a la igualdad a través de una **desigualdad positiva**, confiriendo más ayuda al individuo que más lo necesite en función de ese rasgo diferenciador que exige equilibrar los niveles de entrada -por sordoceguera-.

El desarrollo de este derecho, sin embargo, conlleva efectos negativos que se ponen de manifiesto en el excesivo protagonismo de las deficiencias en la personalidad del sujeto diferente, esto es, del sujeto sordociego, en las estructuras segregadoras, directas o indirectas, que se manifiestan en los servicios, en el hiperprofesionalismo y la pseudosuperespecialización de los mismos profesionales,...

En un proceso subsiguiente, a tenor del desarrollo del principio de normalización, y analizando en profundidad la interacción entre el sujeto deficiente sordociego y su medio, comienza una idea que ya se ha puesto en práctica en otros países: el lugar de preparación más adecuado y donde tiene más posibilidades para llevarlo a cabo de una manera eficaz es en el seno de los grupos sociales establecidos por el ciclo vital: la familia, la escuela, y la sociedad en que se desenvuelva.

En esta etapa de expansión en cuanto al desarrollo sociohistórico de la sordoceguera comienza primeramente a conceptualizarse y después a ocupar un lugar preferente en las preocupaciones de atención a los mencionados colectivos, la calidad de su participación en la vida activa. La sociedad se concienza paulatinamente de que la condición de loco, enfermo o minusválido no ha sido siempre la que es ahora.

Se piensa igualmente que la tendencia a encerrar en asilos o a institucionalizar la diferencia, y dentro de aquella la sordoceguera, no obedecía a los imperativos técnicos aducidos, por contra estaban más ligados soterradamente a prejuicios, hábitos y actitudes estereotipadas, que a otros condicionamientos psicopedagógicos. A raíz de este desarrollo social, presenciamos, a continuación, un reconocimiento de la labor asistencial e incluso educativa, una aproximación al derecho de la persona n.e.e sordociega para gozar lo más ampliamente posible de los inconvenientes, peligros, privilegios, ventajas y libertades como cualquier ciudadano .

D. Un trabajo de convergencia: la sordoceguera y “su” autonomía.

Esta nueva actitud social encamina a generar otras actitudes que podrían comprenderse en los siguientes apartados:

1. La singularidad que entraña el aspecto diferenciador como un rasgo más de la personalidad humana. Por tanto existe el derecho inalienable de la diferencia que implica la sordoceguera.

“No se trata ni tanto ni sólo de aproximar, todo lo más posible, el deficiente al modelo llamado normal, se trata de que tanto él como la sociedad asuman sus características singulares” (Alvarez Cabadas, 1980, p.15). El ser diferente como derecho humano no es algo cuestionable. La persona n.e.e. sordociega tiene que vivir con sus características singulares, y la sociedad ha de

contribuir a que se asuma y sea capaz de evolucionar con su necesidad diferenciadora. En consecuencia, “ÉL” como individuo sordociego ha de asimilar este derecho diferencial de su personalidad y si ésta es considerada como especial, ni ha de sentirse excluido o segregado ni tampoco minusvalorado o frustrado, y por otro lado, la sociedad no ha de considerarle extraño ni ajeno a su devenir.

2. Simultáneamente y como consecuencia de estos planteamientos se presenta el binomio sordoceguera - autonomía, es decir, esta simbiosis no puede dar la espalda a preconceptos de etapas sociohistóricas anteriores, presididas en su mayor parte por la limitación social que imponía el estigma de la deficiencia. Una persona con necesidades especiales, en concreto una persona sordociega, tiene derecho a dar sentido a su propia vida, y las relaciones con los demás miembros de la sociedad no pueden fundamentarse con exclusividad en la dependencia, en la sobreprotección legitimadora de un “no ser capaz de” realizarse, en la medida de sus posibilidades, como persona y ciudadano de una sociedad concreta, en este caso la española.

En ningún momento, la vinculación que se produzca entre el sujeto con deficiencias, es decir, sordociego, y su familia, educadores, profesionales, colectivos, asociaciones, ... se establecerán en base a una dependencia jerarquizada donde exista una tutorización excesiva, fuera de la estrictamente necesaria.

Padres, profesores y demás profesionales deben traducir su omnipresencia cosmovital para con la persona n.e.e. sordociega en un proceso que garantice sucesivamente una cierta discriminación, es decir, se seleccionará el tipo y grado de ayuda de acuerdo a su necesidad. Por tanto, los niños n.e.e. sordociegos pasarán, progresivamente y de acuerdo con sus logros, de la dependencia más absoluta a una total autonomía. Autonomía que abarca el derecho a escoger, incluso puede extenderse a la propia decisión de aceptar estas ayudas, puesto que por muy importantes que sean los principios y derechos, no se puede o no se debe obligar a disfrutar de sus beneficios, sin objetivar emocionalmente los sufrimientos o alteraciones de ciertos sentimientos que conllevan aquéllos. Autonomía que también se expresa en el uso del ocio y tiempo libre así como en la elección de sus medios de esparcimiento.

Con este breve resumen del proceso histórico de las actitudes no pretendemos llegar a la conclusión de que nuestro país concretamente o cualquier otro, se encuentre en el último y más reciente escalón de la pirámide para el desarrollo de los derechos inherentes a la diferencia entendida como sordoceguera o su consiguiente desarrollo de los servicios y actitudes sociales.

Evidentemente, en el mejor de los casos, flujos y reflujos pendulares, hoy en día, inciden desde el primer hasta el último peldaño tanto en la consideración social de las personas n.e.e. sordociegas como en las actitudes de los profesionales o incluso en las propias estructuras y funcionamiento de servicios.

Ciertamente, lo que sí pretendemos demostrar es el grado asumible de cualquier actitud, cuyos sistemas condicionables y aprendibles, pueden y deben ser modificados. La trayectoria de las actitudes sociales en torno al constructo de la “diferencia”, traducida en esta investigación como

sordoceguera fundamentalmente, **en España** *caminan en pos de compatibilizar un sistema educativo ordinario comprensivo, integrador, positivo y optimizador de los recursos existentes, capaz de superar endémicas limitaciones segregadoras y selectivas como mecanismos de defensa ante lo “especial”*.

2. Evolución y desarrollo de “nuestros” servicios a favor de la sordoceguera.

El desarrollo del método científico aportó el refinamiento de las etiologías, sobre todo desde un punto de vista médico, que coincidió con la industrialización, transformaciones sociales o aumento de la productividad, lo que trajo consigo una menor tolerancia para las diferentes deficiencias y desviaciones, sobre todo en aquellas cuya gravedad era manifiesta como ocurría con la nee sordoceguera.

a- De ahí, que **en esta primera etapa**, se va consolidando una tendencia creciente a diagnosticar y agrupar a los sujetos con necesidades específicas en lugares donde se les proporcione el tratamiento especializado que precisan, es decir se incrementan las *instituciones especiales* para ciegos, deficientes mentales, etc,... Así los sordociegos podrían ser institucionalizados en colegios de ciegos, de sordos o incluso de retrasados mentales.

La creación de distintas categorías diagnósticas básicas de deficiencias e inadaptaciones necesariamente lleva al surgimiento de profesiones especializadas o de establecimientos monovalentes, donde están agrupados cada tipo de hándicaps junto con los especialistas que los tratan, es decir, se concentran recursos materiales, formales y humanos en función de cada discapacidad. Pero como la deficiencia sordoceguera no queda contemplada independientemente como otra categoría, es diluida entre los déficits sensoriales.

Como *características* de este estadio podemos señalar:

* En primer lugar, se observa una tendencia clara en el perfil profesional a profundizar sus funciones y por ende, su preparación, sin embargo este aspecto va a limitar el registro de su competencia y de su intervención. ¿De qué manera? Se cierra el marco de actuación con el “pretexto de profundizar”, y esta exageración conduce inevitablemente a la simplificación y a visiones estereotipadas o constreñidas. Con lo que la persona que trabaja en el área de Educación Especial paradójicamente adquiere un sentimiento de hipercompetencia con una visión muy parcial del problema, además de limitar su campo de experiencia, de búsqueda y de la misma competencia; por otro lado simultáneamente participa de certezas subjetivas sobre sus vivencias, no colocando nunca en cuestionamiento los cuadros de referencia que sirven de fundamento a sus conocimientos teóricos.

* Así nos encontramos que la persona “diferente”, esto es desde nuestro punto de vista sordociego, esta sujeta a un peregrinaje constante de puerta en puerta, secuenciada por técnicas específicas enfrentadas, ante las cuales es preciso optar. Muchas veces la orientación de los distintos

profesionales es entre sí contradictoria. Su incompatibilidad obedece a sutiles luchas de escuelas o “guerras” abiertas personalizadas, cuyo tratamiento no es establecido en función de las prioridades y necesidades reales del sujeto sordociego, al contrario, se suelen basar en *los intereses* de los distintos profesionales implicados. A su vez, las acciones se inscriben en el seno de instituciones monovalentes especiales que las generan.

* Asistimos al fenómeno sorprendente de que sea la misma estructura sistémica social o escolar la productora de sujetos fracasados en su más amplios matices como sujetos desviados, al margen de sus requisitos impuestos, es decir, la institución especial los acoge para “redimirlos” e intentar devolverlos al primer sistema ordinario. Pero en este “proceso de cura” mediante el empleo de medios específicos se reconvierte al mismo individuo que acude a estos servicios, estigmatizándolo como patógeno. Por tanto, serán aquellos servicios responsables de su clasificación y ubicación como *fuera* de la norma general.

b-. En una segunda etapa, aparece la *complementariedad de los servicios*; que comienza a aceptarse por la comunidad científica cuando se comprueba que un sólo especialista no puede abordar la globalidad del problema de un niño. Esta conclusión alcanzó un protagonismo auténtico en aquellos niños sordociegos cuyos múltiples hándicaps necesitaban sucesivamente intervenciones de distintos expertos: psiquiatra, asistente social y psicólogo (EOEP), en principio, además de otras ayudas médicas -oftalmólogo, otorrino, audioprotésista-, pedagógicas -especialistas como P.T. A.L. TRB. ATE-, ... La complementariedad de distintos servicios pone de relevancia los límites de la acción monovalente e individualista de la etapa anterior.

Sin embargo, todavía la visión de acciones complementarias producidas por diferentes profesionales eran percibidas como *sumativas*. Proporcionadas a la vez en el tiempo y con un impacto recíproco, pero tal vez dejado un poco al azar. Muchas veces su consistencia no alcanzaba óptimos niveles de logros debido a la falta de conexión entre los diferentes ámbitos para atajar el problema, por ejemplo el síndrome de Usher..

c-. En la última etapa, se comprueba que no deben existir intervenciones ni aisladas ni sin coordinación previa que aune criterios de tratamiento. La complementariedad constituye una ayuda conectiva necesaria a la eventual multiplicidad de intervenciones desconexionadas. Empero las actuaciones de cada profesional no van dirigidas exclusivamente a un único objetivo inmediato y concreto, sino que son percibidas como una modificación en todo el espectro de nivel de influencia en cuanto a la personalidad del niño. La persona sordociega es una unidad global, y *el problema que presente afecta a todo el individuo como tal*, por lo tanto los servicios deben ofertarle un *tratamiento multidisciplinar*.

Muchos son los problemas que el *enfoque interdisciplinar* efectivo ha de superar. En la actualidad las soluciones monolíticas y autoritarias en cuanto a su especificidad no consiguen la eficacia y estabilidad operativa que dicen pretender. Al contrario se convierten en *parcelarias* pues son dadas por un grupo de expertos descontextualizados de la realidad; *arbitrarias* ya que no tienen en cuenta las dificultades de su realización práctica educativa o familiar; y *desequilibradas* porque las adquisiciones pretendidas están carentes de funcionalidad.

La respuesta global y única a todos y cada uno de los problemas múltiples en los aspectos médicos, sociales, educativos y psicológicos, no puede ser otra que la actuación conjunta de un *equipo multiprofesional* en el que convergan profesiones complementarias (psicólogo y pedagogo en la configuración actual de los equipos generales de sector o E.O.E.P. -equipo de orientación educativa y profesional-; además asistente o trabajador social para los específicos, y logopeda para los de atención temprana); junto con la *familia, centro escolar* (tutor, profesores de área, de apoyo, auxiliares técnicos,...) e incluso el propio sujeto discapacitado. Hoy parece necesario favorecer aquellas orientaciones que consideran al niño o adolescente n.e.e. sordociego como **centro** de su propio proceso madurativo, y que garanticen en su acción la libertad y creatividad de modelos opcionables.

3. Reseña cronológica del la nee “sordoceguera” en España.

El precurso histórico de la educación de los sordociegos en España está estrechamente ligada al desarrollo de la educación de los sordos y de los ciegos; y su afianzamiento como especialidad pedagógica específica respecto de ambos necesitará recorrer un largo camino. De ahí que nos propongamos en el presente apartado establecer una panorámica general de dicho proceso, estableciendo un modelo evolutivo de progreso, imbricado en una línea directriz marco: el mundo nee.

Tal vez este recorrido por la trayectoria de la enseñanza de anees sordociegos en España resulte en algunas ocasiones un tanto árido por el intento de mostrar un modelo que permita la valoración y cuantificación del fenómeno, más allá de una simple descripción de eventos anecdóticos. De ahí que el hecho de introducir *figuras representativas* queda sobradamente justificado al conformarse como pioneras en la emancipación de las personas sordociegas a pesar de las resistencias e incomprensiones obstaculizadoras del contexto donde se produjeron.

En esa dirección la historia de la educación de sordociegos en España engloba tres grandes etapas:

- * Periodo iniciador (Precedentes de 1842-1941).
- * Periodo transicional (1941-1987).
- * Periodo de consolidación (1987 en adelante).

A. 1º Etapa llamada “De iniciación” (Precedentes de 1842-1941):

En el apartado histórico dedicado a la pedagogía sordomudística, ya hemos comentado que, a nuestro país le cabe el honor de constituirse como nación iniciadora. Toda una primicia referente a

los comienzos de enseñanzas específicas, aunque en términos ostensibles de déficits auditivos. Así, España fue el contexto cultural donde surgió la figura del primer educador de sordos, Fray Pedro Ponce de León (1550). Este hecho significó un hito para toda la historia de la Educación Especial, puesto que representa la primera vez que se ofertó educación y con un considerable éxito normalizador a sujetos clasificados, ya en aquella época, como diferentes en atención al grado de hipoacusia manifestado. Un evento recogido por las crónicas de la época y difundido hasta la Corte como “casi milagroso”.

Sin embargo, cronológicamente hablando, no gozó de continuación española pues las técnicas y enseñanzas del Maestro Ponce se perdieron al transcurrir temporal entre los muros del Monasterio de Oña; por contra todas estas primeras experiencias educativas en materia de sordera se guardaron con especial cariño por la comunidad científica en general, gozando de una cierta tradición, la cual dió sus frutos haciendo posible la atención de personas con discapacidad auditiva mediante la creación del “*Instituto de Sordomudos*”, iniciado en el año 1785.

Esta labor realizada desde el siglo XVI y XVII por Ponce de León, Ramírez de Carrión, Juan Pablo Bonet a título casi individual, culmina en la fundación del Real Colegio de Sordomudos de Madrid, en febrero de 1802. Dicha institución, que como hemos dicho es la primera de su género en España, aprovechaba las “inercias” del espíritu ilustrado del reinado de Carlos IV, y recompensaba los esfuerzos de la Sociedad Económica Matritense de Amigos del País, decidida promotora de la educación de sordos y ciegos. Pero hemos de manifestar que no resultaba tan “evidente” para las gentes, incluso ilustradas, la necesidad y oportunidad de abordar la educación de los ciegos.

En 1824, Ambrosio Romero, profesor de Escuelas Pías del Avapiés, en informe al Corregidor de Madrid dice: “...Más en orden a que se promete enseñar a los ciegos de ambos sexos a leer, escribir, contar, etc., creo que nuestros abuelos, que ni un pelo tuvieron de bobos, no se prometieran a enseñar públicamente a ciegos y ciegas lo que dice enseñará el citado D. Francisco en su Escuela” o continúa afirmando “...No ignoramos que los ciegos y ciegas pueden escribir con relieves, con artimañas algunas cosas, como firmar su nombre o cosa semejante, y ejercer algún otro oficio que consista en el tacto, como contar la moneda sin equivocarla, porque Dios providente, lo que les negó de vista, les dio de habilidad y maña, para conservar la vida; pero enseñarles a leer, ut sic etc., no lo entiendo”.

La primera escuela de ciegos que hubo en España la fundó en Barcelona José Ricart, el 1 de mayo de 1820, y en ella Jaime Bruno Berenguer introdujo en 1840 la práctica del Braille, siendo imitado el ejemplo de estos dos catalanes, en Madrid, por Juan Manuel Ballesteros, quien el 20 de febrero de 1842 a pesar del clima poco favorable fue nombrado director de la *Escuela Nacional de Sordomudos y de Ciegos*, centro docente que, oficialmente, fue reconocido en esta fecha por el gobierno. Oigamos su testimonio: “... En medio de este abatimiento en que yacían ignorados los ciegos españoles, fue cuando convenido yo del buen resultado que su educación podía tener, me atreví a emprender el proyecto de introducirla en España. (...) Por mi parte puedo decir que mi proyecto favorito ha sufrido todas las dificultades, todas las prevenciones que una gran novedad, mayormente en la enseñanza, excita en los primeros momentos”. (Ballesteros, Escuela, 1842).

A los pocos años, la Ley de Instrucción Pública (Moyano) de 1857, en sus artículos 6 y 108

recogía el derecho básico de instrucción de los sordos y de los ciegos. Como casi siempre, la ley venía a sancionar un estado de cosas, una realidad de hecho. En este sentido la Ley dada por Claudio Moyano el 9 de septiembre dispone la creación de colegios regionales de ciegos en los distritos universitarios y que las escuelas públicas ordinarias atiendan también a la instrucción de los niños invidentes, recomendando la enseñanza integrada, que tanto se fomenta actualmente. Sin embargo, se ignora la pedagogía especial de estos discapacitados y sus colegios se instalan en el mismo inmueble donde se educan los sordomudos.

A la par que esto sucedía, determinados personajes e instituciones relacionadas con el mundo de los sordos y de los ciegos empiezan a dar cuenta de una nueva categoría: *los sordociegos*. Los filósofos e intelectuales de la antigüedad consideraban al sordociego como una aberración de la naturaleza, poco menos que imposibilitado para ser educado y enseñado. En 1839, D. Ramón de la Sagra, jurista, periodista y escritor, describe el fenómeno de la sordoceguera con estas palabras: "...un fenómeno, bastante raro por fortuna, vino recientemente a excitar la piedad de los hombres filantrópicos consagrados a aliviar la suerte de estas dos clases de seres, que a la privación del sentido del oído y de la palabra unen la privación del sentido de la vista desde su nacimiento". Acerca de la situación de estas personas, no cabe la menor duda de su lamentable estado si damos crédito a su discurso: "...Verdaderas masas vivientes en la apariencia, sin dar muestra alguna de racionalidad, (...) los seres a que me refiero yacían aislados y desconocidos, cual monstruos indignos de la atención pública, vegetando en algún rincón húmedo e inmundo, y escasamente sostenidos por el grosero alimento que les procuraba la oscura piedad de algún pariente. Incapaces de indicar sus necesidades mas que por aullidos; incapaces de ejercer el movimiento sin los grandes guías de la vista y el oído, la inmovilidad parecía ser su elemento, y el dolor oculto y solitario el atributo inseparable de su triste existencia".

En España son escasos los testimonios recogidos en la prensa y en publicaciones especializadas sobre este fenómeno en época temprana. En enero de 1846, bajo el título de Educación de una niña sordomuda, ciega y sin olfato, la Gaceta Médica, periódico de medicina, cirugía y farmacia de Madrid recogía el caso de Laura Brigman.¹⁰⁹ En 1862, el primer profesor de ciegos del Colegio Nacional, D. Francisco Fernández Villabrille, que había realizado un viaje en 1859 a Francia y Bélgica para visitar los colegios de educación especial, dirige una Memoria al Ministerio de Fomento; en ella describe la educación de Ana Temmermans por el abate Carton, y aquí encontramos la descripción más antigua del método gestual guiado. Dice el Sr. Villabrille: "...Entiende (Ana Temmermans) también el alfabeto manual de los sordomudos; pero lo que me era posible entender en el escaso tiempo dedicado a la visita, era el sistema de signos convencionales con que las religiosas hacían comprender su voluntad a la ciega, y la comunicaban sus órdenes por las impresiones del tacto, aplicándola las manos a la cabeza, a los brazos y a otras partes del cuerpo".

Este es el punto de partida de la enseñanza de sordociegos en España. Aunque la atención estatal más genérica se inicia con el establecimiento del *Patronato Nacional de Sordomudos*,

¹⁰⁹La pedagogía de los sordociegos nació en USA hacia 1824, en la Escuela de Sordomudos de Hartford, y sus dos hitos más significativos fueron el caso de Laura Brigman, sordociega desde los dos años nacida en 1729, instruida por el Dr. Howe, del Instituto de Ciegos de Boston, y el caso de Helen Keller, nacida en 1880.

Ciegos y Anormales Mentales en 1920, que más tarde se organiza en tres Patronatos independientes. Podría convenirse como intento educativo de la época la creación por parte del Ministerio de Instrucción Pública de la *Escuela Nacional de Anormales* en 1930, cuya finalidad era cooperar en la solución del problema de la anormalidad infantil atendiendo principalmente a los niños cuya patología mental sea compatible con su permanencia en el régimen familiar.

Como significativo destacamos el hecho de que sean *maestras* exclusivamente el personal docente.

El Ministerio de Gobernación, en el año 1931, legisla sobre la Asistencia a Enfermos Mentales, reconociendo el derecho de todo enfermo psíquico a la asistencia médica que se correspondiese con el consiguiente estado actual de la Ciencia Psiquiátrica. La opinión que el vulgo tenía de los sordociegos, en cuanto a su capacidad intelectual y posibilidades educativas, en este sentido, era desalentadora: "...El vulgo los considera como **idiotas**, sin sentido intelectual, y satisfechos simplemente con llenar sus necesidades animales". A pesar del adverso estado de opinión, un reducido grupo de personas vinculadas a la educación de los sordos y de los ciegos, de la medicina, etc. empiezan a creer en las posibilidades educativas de los sordociegos: "...¿Cuál sería el asombro del vulgo si se le dijera que los ciegos sordo-mudos de nacimiento también estaban dotados de inteligencia?" comentaba Sagra.

El hecho de que la citada orden no estableciera límites de edad, dió lugar a que en "las Casas de Salud", tanto generales como provinciales, se encontrarán conviviendo ambos grupos tanto niños como adultos enfermos mentales, obtentando el mismo tipo de atenciones. La situación caótica que se produjo provocó, en 1933, la habilitación en esas mencionadas Casas de Salud o Manicomios, generales o provinciales, de locales suficientes para albergar en ellos a los niños alineados menores de quince años a fin de someterlos a tratamientos adecuados conforme a su edad, sexo y circunstancias. (Cabada Alvarez, 1980).

Hasta el 19 de abril de 1933 no dispusieron los alumnos de esta institución, la Escuela Nacional de Sordomudos y de Ciegos, de edificios independientes para cada tipo de minusvalía. En esta fecha el Colegio Nacional de Ciegos se instaló en la finca de San Enrique (calle Platerías, nº 3 de Chamartín de la Rosa) bajo la dirección del doctor en medicina D. Gregorio Hernández de la Herrera.

Por el Ministerio de Instrucción Pública se crea *el Patronato Nacional de Cultura de los deficientes*, en cuyo ámbito quedan afectados los Centros e Instituciones oficiales destinados a la cultura de los deficientes físicos o mentales, sordomudos, inválidos y anormales, y cuyas funciones entre otras son la instrucción de los deficientes en todos los grados, la formación de su cultura y educación en todo el período de su vida en que sean necesarios medios especiales.

En el año 1936 asiste España a *la Conferencia Internacional de Instrucción Pública*, y allí se define que la educación no ha comprender sólo la cultura especial adecuada a cada deficiencia, sino también la cultura general en la medida de lo posible y la preparación profesional adecuada. Con el fin inicial de resolver satisfactoriamente toda la problemática de quienes perdieran la vista en

la guerra civil española, se promulga un Decreto, el 13 de diciembre 1938, fundando *la Organización Nacional de Ciegos*, más conocida como ONCE.

Realmente, aunque como podremos comprobar, esta etapa corresponde a un larguísimo periodo, las experiencias educativas primeras se concentran en los últimos cien años, cuyas *notas más sobresalientes* podrían ser:

***Existencia de dos instituciones responsables:** el Colegio Nacional de Sordomudos y de Ciegos de Madrid que es la principal en la materia, y en Barcelona la Escuela Municipal de Sordomudos y de Ciegos.

***Baja ratio de alumnos escolarizados:** El libro *“Tratado para la educación y enseñanza del sordomudo y sordomudo-ciego”* publicado por el Claustro de Profesores del Colegio Nacional en 1927 da la cifra de 9 alumnos sordociegos escolarizados entre 1842 y 1927; de los cuales alguno no llegó a ingresar, como es el caso de Juan Masips Teis, nacido en 1913 en Barcelona.

***Carácter excepcional de los casos tratados:** La enseñanza tiene necesariamente un sesgo muy individual, y no hay que considerar como habituales los brillantes ejemplos que se citan, por ocasionales y poco significativos: Martín de Martín, Torres Coronel, Inocencio Juncar, etc.

***Vinculación estrecha profesor/alumno:** Tales son los casos de D. Carlos Nebreda/Martín de Martín, Valls y Ronquillo/Inocencio Juncar y Rafaela R. Placer/César Torres Coronel. Sus trabajos son más el resultado del entusiasmo y la iniciativa individual que de cierta estructura organizativa. En un informe sobre Rafaela Placer se dice: “...hay que destacar la labor realizada con el alumno sordomudociego César Torres Coronel, al que con ternura y perseverancia, consiguió dotar de una cultura poco común, (...) llevándolo durante varios años de vacaciones a sus propias expensas, para no interrumpir su labor, e influyendo para que ya hombre, fuera colocado en la Imprenta de este Centro”.

***No existe como tal un “aula de sordociegos”.**

***Intento de elaboración de una metodología de la enseñanza de los sordociegos.** Aunque la preminencia de los métodos de la escuela oralista española era evidente.

***Criterios muy restrictivos de admisión por parte de las instituciones encargadas de su educación:** He aquí el testimonio de Dña. Rafaela R. Placer al respecto: “...En este Colegio (de Madrid) hubo una sordomudaciega, Ezequiela Machicado, que además era anormal , y que yo no pude educar por no estar especializada en la educación de anormales” (Placer, 217).

***Escasez de medios materiales y humanos.**

***Perfil de los destinatarios:** Entre los casos de sordociegos tratados podemos enumerar tres alumnos con sordoceguera adquirida durante el periodo de adquisición lingüístico más o menos temprana.

-El primer testimonio documentado que tenemos de un alumno sordociego, es el caso de Victoria Alvarez.¹¹⁰ “Habiéndose quedado sorda en muy temprana edad Victoria (sic), perdió también poco a poco el uso de la palabra, como sucede ordinariamente. La criatura olvida los términos que no oye, y su lengua pierde la facultad, cuando la llevaron al colegio de sordo-mudos, aún articulaba algunos vocablos, y conservaba un resto de audición que se extingió (sic) poco a poco. De allí a corto tiempo una espesa catarata, que fue imposible remediar, la dejó completamente ciega a la ciega a la edad de doce años”. (Ballesteros, tomo I, p. 256). “...Entretanto Victoria continuaba entendiéndose con sus compañeras, que con afectuosa solicitud, que nunca se ha desmentido, la instruían de todo lo que era objeto de sus conversaciones. La ciega les habla por medio de gestos, y sus compañeras la responden con el mismo lenguaje (sic); y teniendo suavemente la mano que gesticula, es una maravilla ver como se penetra de los pensamientos expresados (sic) por los ademanes”.

-Martín de Martín es el célebre sordociego, nos cuenta Dña. Rafaela R. Placer, “hijo de un carretero de Valladolid, nació sordomudo (1843) y se quedó ciego a los cuatro años, de viruelas. Sus padres se trasladaron a Madrid en 1868, y enterados de la existencia del Colegio Nacional, en 1869 suplicaron al Sr. Nebreda, Director de dicho Colegio, la admisión de su hijo, a lo que no pudo acceder el Sr. Nebreda, porque ya contaba con 16 años; pero movido a compasión solicitó y obtuvo del Poder Ejecutivo la dispensa de edad, y el 3 de agosto de 1869 ingresó Martín en el Colegio Nacional de Ciegos de Madrid.

Se encargó de la educación de este niño el Sr. Carlos Nebreda y los profesores de ciegos y sordomudos D. Manuel Blasco y el Sr. Huertas, llegando a adquiriendo una vasta instrucción, y dominando los amplios programas que en este centro se estudiaban; llegando, según atestiguan sus profesores, a ocupar el primer lugar lo mismo entre los mudos que entre los ciegos. Fue presentado a los reyes Don Amadeo y Doña Victoria, y por Real Orden de 5 de junio se le concedió plaza de alumno perpetuo. El Sr. Nebrada lo llevó a la Exposición Universal de Viena, en donde el Dr. Pablasek, Director del Instituto Imperial de Ciegos, declaró que no había conocido a ninguno tan inteligente e ilustrado. Fue premiado en Viena en 1873, en la Exposición Nacional de Madrid del mismo año y en Filadelfia. Murió a los 46 años, tuberculoso, en su casa, rodeado de sus hermanos y sobrinos”. (Placer, 224).

-Por último podemos nombrar a César Torres Coronel, alumno de Dña. Rafaela R. Placer, que lo caracteriza de la siguiente forma: “...Este niño quedó ciego y sordo a los 22 meses, de la viruela; es muy inteligente e ilustrado, no creo que desmerezca de Martín de Martín. Yo que fui buena amiga de Martín, desde luego puedo afirmar que pronuncia y se expresa con más corrección que aquél. Me ayudaron en mis trabajos, mi compañera la inteligente profesora de sordomudos Dña Aurora Cuervo, y en general todos los ciegos, profesores, auxiliares y alumnos; en especial su auxiliar Sr. Andreu. Para educar a este niño, en un principio le di más importancia a *la mímica*; a

¹¹⁰Publicado en el Tomo I de la Minerva de la Juventud Española, revista de educación publicada en 6 tomos entre 1833 y 1835, y dirigida por D. Juan Manuel Ballesteros.

cada objeto le atribuía un signo, así es que, aunque con mucha imperfección, pronto nos pudimos entender para las cosas más necesarias. Al mismo tiempo le enseñaba las letras Braille, en su regleta, en los cubaritmos o en el aparato de puntos móviles, y cada letra que escribía o tactaba me lo traducía por un movimiento de la mano y en poco tiempo nos encontramos con 29 posturas de manos distintas, que representaban las 29 letras; es decir, que podíamos valernos del alfabeto manual.

Además de ilustrar la metodología empleada, nos apunta la colaboración de lo que en la actualidad correspondería a un profesor A.L. (logopeda). ...Mi querida compañera, la distinguida profesora de sordomudos, doña Aurora Cuervo, coadyuvó a mi ardua tarea enseñándole a emitir sonidos, a pronunciar las letras y a fuerza de constancia y de paciencia, asociando el lenguaje mímico con el escrito y el oral, llegamos a que el niño hoy hable correctamente, puesto que puede sostener una conversación con cualquiera que conozca el alfabeto manual para corresponder a su palabra hablada, y lo vemos recorrer con mano ágil sus mapas en relieve, darse cuenta de las figuras geométricas, de la aritmética y estar a la altura, en todas las asignaturas, de cualquier otro niño normal”.

B. 2º Etapa denominada “De transición” (1941-1987):

En septiembre de 1941 la ONCE se hace cargo del antiguo Colegio Nacional de Ciegos, que como hemos indicado se había desgajado en 1933 del de Sordomudos. Este periodo se caracteriza por prolongar rasgos del ciclo anterior al mismo tiempo que anticipa determinadas notas identificadoras del momento actual. Es, pues, un auténtico “intermedio” entre las dos grandes fases dentro del desarrollo evolutivo de la sordoceguera, **cuyos datos más sobresalientes** son:

- *La O.N.C.E.* se conforma a nivel institucional como protagonista indiscutible para la educación de niños sordociegos¹¹¹.

- *Aumenta del nº de alumnos escolarizados.* Maruja Cerezo, que ingresa en 1944, fue la primera alumna sordociega escolarizada bajo la tutela de la O.N.C.E. . Durante estas casi cinco décadas pasan por el Colegio de Madrid en torno a 25 alumnos. No obstante, persisten ciertas limitaciones o restricciones al ingreso si damos crédito al informe que en 1959 envía la Jefatura al Delegado de Málaga: “...y poniendo especial cuidado en el reconocimiento, en evitación de que al ser revisado por el médico del citado Colegio, que tenga que ser rechazado como con alguna frecuencia ocurre”.

- *Se establece por primera vez en la historia de la enseñanza de sordociegos en España un aula específica.* Esto tiene lugar en el inicio de la década de los años 60. Hasta entonces, *los alumnos sordociegos estaban junto con alumnos*

¹¹¹ Creada por un decreto de 1938, hasta 1941 la O.N.C.E. no toma el control del Colegio Nacional de Ciegos de Chamartín de la Rosa, que pasará a denominarse sucesivamente “Colegio Nº 1”, Colegio “Inmaculada Concepción” y “Antonio Vicente Mosquete”.

oyentes. Sin lugar a dudas toda una muestra del principio integrador. Aunque la creación de un aula específica de alumnos sordociegos supone un salto cualitativo, el “modelo” aún presenta ciertas lagunas como:

*Vinculación excesiva a determinados profesionales. No existe tradición docente, ni formación del profesorado en esta área singular. En este sentido el carácter individual del tratamiento o del programa psicoeducativo, y la relación empática del alumno sordociego con su maestro son condiciones fundamentales de trabajo.

*Pobreza relativa de recursos técnicos, humanos y organizativos, puesto que aún siguen siendo insuficientes para cubrir todas las necesidades de los anees residentes.

*Ausencia de literatura científica sobre el tema. De hecho, sorprende la ausencia de publicaciones sobre la materia que aporten alguna información sobre los logros, contenidos, métodos,... de la enseñanza de sordociegos en este período.¹¹²

- *Notable impulso de la inserción laboral de alumnos sordociegos en el campo de imprentas y bibliotecas de la O.N.C.E.* como demuestran por ejemplo los casos de Maruja Cerezo, José Vallejo, Antonio Suárez y Carlos Peñarrocha. que continúan la tradición inaugurada por Martín de Martín y César Torres Coronel de la etapa anterior. José Perea, alumno del colegio desde el año 1972 al 1979, será el primer alumno sordociego al que se concede la venta del cupón.

- *En el ámbito de la docencia este periodo está protagonizado por la figura de Purificación Pavón Montes*, sobrina de Rafaela R. Placer¹¹³ Tenemos poca información impresa sobre este período, pero existe un testimonio periodístico en el que ella misma nos cuenta sus comienzos y sus métodos de trabajo: “...-Pues... tengo una tía que es la que curó a César Torres Coronel, el primer sordociego que se curó en España (sic)... Era hacia el 1930. Después llegó la guerra... asesinaron a mi marido. Yo me quedé con dos niños y destrozada... Me animaron para que empezara a dar clases a los niños ciegos”.

Maruja Cerezo ingresó cuando tenía seis años (6-12-1944), tan sólo nueve meses después de comenzar Doña Pura. Entonces la llamaron y le encomendaron su educación. “...-Yo me llevé un disgusto enorme. Me parecía demasiada responsabilidad. Me marché a mi casa muy triste... Mi tía se dió cuenta enseguida y me animó... me animó tanto que ahora estoy aquí. Enseguida empecé a prepararme y ...ahora”. (Echevarría, 38-39).

- *En cuanto al programa psicopedagógico empleado* con los anees

¹¹²Documentar este período ha sido ciertamente arduo, de ahí que se haya recurrido a las fuentes primarias e incluso a testimonios personales para recabar datos suficientes sobre el mismo.

¹¹³Ingresa en la O.N.C.E. en 1944 como Profesora de Enseñanzas Generales, y sus primeras clases son la Sección de Niñas (Colonia Metropolitano, calle de los Olivos) del Colegio Nº 1, jubilándose en 1981. Fue Secretaria del Colegio desde 1958 a 1979. Su nombre está estrechamente asociado al de Maruja Cerezo, Antonio Suárez, Elsa Gutiérrez, “Pepito” Vallejo, Valentina Moreno, Carlos Peñarrocha y un largo etcétera que fueron sus alumnos.

sordociegos podemos entresacar:

* “...Es una labor *lenta*, pero los alumnos realizan unos progresos constantes.

* Piensan que cuando se les toca se les va a hacer daño y se tiran al suelo y se revuelven. Antes que nada hay que hacerles comprender que sólo se les quiere ayudar. (...)

* Primero es la educación de *la atención*. (...) Se trata de educar la atención con ejercicios de imitación: calzarse, vestirse y realizar las actividades ordinarias de la vida”.

* “...En segundo lugar, la educación de *los sentidos*. Consiste en hacerles distinguir objetos diferentes(...) A cada uno de estos objetos se les da una mímica.

* La tercera etapa es también muy difícil. Se trata de *la educación de los órganos respiratorios*, que constituyen una preparación para emitir la voz. Hay que enseñarles *la manera de colocar la lengua* para poder pronunciar.

* La cuarta etapa trata de *la preparación de la emisión de voz y las vocales*”.

Todo un decálogo de pautas de actuación cuyos principios de intervención son actualmente aplicables para la educación de anees sordociegos.

La Ley de Enseñanza Primaria de 1945 establece *la creación de escuelas especiales* por el Estado o del fomento de las de iniciativa privada para la educación adecuada de los niños con perturbaciones, deficiencias e inadaptaciones de orden sensorial, físico, psíquico, social o escolar, aunque por supuesto los sordociegos no son contemplados independientemente sino como referencia al tipo sensorial, bien hipoacusia o bien ceguera. En este sentido se les aplicaba principios de intervención específicos como los propuestos en el apartado anterior.

En 1953 se crea *el Patronato de Educación para la Infancia Anormal* con los fines de selección, clasificación y educación de la infancial anormal, y supone el primer intento de coordinación con los servicios correspondientes del Ministerio de Gobernación y del de Justicia. Un intento de coordinación en el que se insiste con la creación de *la Liga Española de Higiene Mental*, que tiene por objeto estudiar y proponer la adopción de medidas sanitarias (campana de vacunación contra la rubeola) que mejoren la asistencia médica o social de los alienados y que condense las reglas más indispensables de la higiene mental individual, además entre otras secciones incluía la Pedagogía y la Orientación Profesional.

En el año 1955, el Patronato de Educación para la Infancia Anormal pasa a denominarse *Patronato Nacional de Educación Especial*, y se crean secciones provisionales. En este mismo año se reforma la asistencia psiquiátrica en su fase profiláctica, curativa y asistencial con la creación del *Patronato de Asistencia Psiquiátrica*.

En el año 1956, por una Orden del Patronato Nacional de Educación Especial, se dictan

normas para la elaboración del censo de deficientes físicos y psíquicos que se encuentren en edad escolar, ampliándose de los dos hasta los veinte años, y también se especifica que para el diagnóstico de la deficiencia será preceptivo el asesoramiento y dictamen del médico-vocal de la Junta Municipal. En su catalogación no aparece la sordoceguera como entidad diagnóstica.

El tercer intento de Coordinación se produce en 1965 con la creación de la *Comisión Interministerial de Asistencia y Educación de Subnormales físicos, psíquicos o escolares*. Por dicha Comisión se dictan normas para la coordinación en materia de instituciones, servicios y personal de los Ministerios de Educación y de Gobernación. La intervención oficial en educación adquiere un gran impulso en el año 1965 al regularse *por decreto* las actividades del Ministerio de Educación Nacional en orden a Educación Especial, aunque sin ningún tipo de cambio para la educación de los niños sordociegos, que permanece diluída en los déficits sensoriales o psíquicos.

En este importante decreto se dispone sobre centros, escuelas, programas y métodos de educación especial destinados a jóvenes y niños que como consecuencia de sus deficiencias e inadaptaciones de orden físico, psíquico, escolar o social, resulten incapacitados o tengan dificultades para seguir con un normal aprovechamiento los programas de estudios correspondientes a su edad en los centros ordinarios, medios o profesionales. El Patronato Nacional de Educación Especial es el encargado del asesoramiento en materias propias de educación especial, y administrativamente se crea una oficina *Técnica de Educación Especial*.

La Ley General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa de 1970 establece que “La educación especial tendrá como finalidad preparar mediante el tratamiento educativo adecuado a todos los deficientes e inadaptados para una incorporación a la vida social, tan plena como sea posible en cada caso, según sus condiciones y resultados del sistema educativo; y a un sistema de trabajo en todos los casos posibles que les permita servirse a sí mismos y sentirse útiles a la sociedad”.

Establece la Ley que la educación de los deficientes e inadaptados se llevará a cabo en centros especiales cuando la profundidad de las anomalías lo hagan absolutamente necesario y la de los deficientes leves en unidades de educación especial en centros ordinarios. Así pues los sordociegos, cada vez más decantados hacia el plano sensorial, y dado la gravedad manifestada se determina su escolarización en los Centros de Educación Especial (CEE).

En este contexto, por primera vez, de integración, se determina que la estructura y régimen de los centros de educación especial se establecerán en los términos necesarios para facilitar la integración de los alumnos en centros ordinarios.

En el año 1975 se crea el *Instituto Nacional de Educación Especial* como organismo autónomo del Ministerio de Educación y Ciencia con la misión esencial de extender y perfeccionar progresivamente la modalidad de educación especial, “concebida como proceso formativo integrador de las diversas orientaciones, actividades y atenciones pedagógicas y rehabilitadoras, cuya aplicación personalizada se requiere para la superación de deficiencias e inadaptaciones y para la plena integración en la sociedad de las personas afectadas” (Cabada Alvarez, 1980).

En el año 1976 se crea *el Real Patronato de Educación Especial*, con las funciones principales de impulsar esa modalidad educativa, coordinar todas las actividades relacionadas con la educación de los deficientes psíquicos o físicos y establecer los oportunos cauces de colaboración entre la iniciativa pública y privada. Modificado en 1978 y pasando a denominarse *Real Patronato de Educación y Atención a Deficientes*, amplía sus funciones coordinando los departamentos más directamente vinculados con los problemas de los deficientes e inadaptados, así como instituciones, asociaciones y entidades públicas y/o privadas.

El Instituto Nacional de Educación Especial representa, pues, el más importante paso para una política más adecuada de educación especial y el Real Patronato el decisivo intento de una seria coordinación administrativa y de impulso oficial, cuya positiva influencia también abarcará a los niños sordociegos (en régimen de deficiencia sensorial grave, o de deficiencias asociadas - plurideficiencias-).

La Constitución Española, en su articulado desarrolla más directamente estas medidas que cobran especial protagonismo con la LISMI y los Reales Decretos de Ordenación de la Educación Especial que serán abordados profundamente como marco legal básico de trabajo para cualquier docente en el sistema educativo español actual.

La respuesta educativa a los alumnos con necesidades educativas especiales se inicia, pues, en nuestro país con la Ley General de Educación, ya comentada, promulgada el cuatro de agosto de 1970, que contempla en su artículo 49 y siguientes el trabajo con deficientes e inadaptados junto al resto de alumnos normales. Hay que señalar que aunque esta ley supone un gran avance en materia N.E.E. (Necesidades Educativas Especiales) dentro de nuestro país, todavía se perfilaba, por aquel entonces, el concepto de **lo específico**, esta conceptualización se traducía en mantener un sistema especial *colateral* al ordinario, aunque se integrase esta legislación en materia de educación especial dentro del ámbito general. Parece, en este sentido, que el subgrupo de sordociegos se decanta más hacia el ámbito de la ceguera que de la sordera.

Como primer antecedente integrador se indicaba la prioridad de la educación de los alumnos diferentes en régimen ordinario, sólo cuando la gravedad de su déficit no le permitiera proseguir la enseñanza formal y reglada, se le incardinaría en un Centro de Educación Especial (CEE). Y la gravedad de la sordoceguera, especialmente la de tipo congénito impedía ni tan siquiera la hipótesis de tal línea de actuación (más próxima su delimitación sintomatológica con déficits psíquicos graves).

Un hito para el desarrollo de la respuesta a las NEE fue sin lugar a dudas el Real Decreto 1551 de 1975, donde se recogía la creación de un organismo independiente dentro del MEC con capacidad para gestionar directamente el área de Educación Especial. Este paso es significativo en relación al interés por el Sistema Especial. Casi al mismo tiempo que el INEE (Instituto Nacional de Educación Especial) se configura un organismo destinado a fomentar este mismo área, *el Real Patronato de Educación Especial*, al que más tarde le añadieron “...y *Atención a Deficientes*” para coordinar las actuaciones a nivel de la administración pública. Su evolución ha propiciado el nacimiento de nuestro actual “Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías” desde 1986.

Fue este organismo, quién, a través de la gestión del INEE, convirtió un estudio (que luego se llamaría P.N.E.E.) en norma, al aprobarse como Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI). Aunque hubo que esperar hasta 1982 para que los principios fundamentales de normalización de servicios, individualización de la enseñanza, sectorización de la atención educativa e integración escolar, explicitados en 1978 con el Plan Nacional de Educación Especial, se hicieran realidad. Azúa, P. en su libro “*Educación. Desarrollo y Aplicación de la LISMI (1982-1992)*” (1992) analiza las aportaciones de esta ley, de las cuales enfatiza las consecuencias prácticas de su artículo 32, de cara al reconocimiento del derecho a la educación y a la gratuidad de la enseñanza, así como su extensión ***a todos los minusválidos sin excepción de ningún tipo***. La segunda formulación importante se realiza en el artículo 23, al sentar como premisa básica la integración del minuválido en el sistema educativo ordinario, junto con el artículo 27, cuyo contenido es similar y hasta cierto punto tautológico, ya que la organización escolar española por sí sola no es viable en este sentido, necesita, pues, de otros mecanismos derivados para apoyar su renovación.

Dentro de este marco de actuación podemos señalar dos logros básicos: el derecho de ampliar el número de convocatorias en la Universidad con objeto de compensar minusvalías o la posibilidad de continuar con sus estudios, al obligar a los centros hospitalarios a contar con una sección pedagógica. Realmente, el artículo 27 recoge la necesidad de aplicar el *principio de individualización*, lo que implica al menos en teoría, **la flexibilización del proceso educativo y la aplicación personalizada a cada individuo**, en nuestro caso sordociego- y todo ello tempranamente, además de hacer responsable a la administración de su puesta en práctica.

La reordenación de la Educación Especial dió como un fruto específico la supresión del INEE, y la creación de la Subdirección General de Educación Especial dentro de la Dirección General de Educación Básica del MEC, asimismo dió lugar, normativamente hablando, al Real Decreto 334/1985, hoy actualizado por el 695/1995. Lo cierto es que se introduce *un nuevo concepto de Educación Especial*, donde personas con problemas psíquicos, físicos y sensoriales (donde quedarían encuadrados el grupo de anees sordoceigos) llevan a cabo tal educación de forma que garantice ***su futura integración social***. Lo importante no es tanto la determinación diagnóstica sino la concrección de *las ayudas pertinentes*, es decir, de los apoyos o adaptaciones específicas para que estos niños discapacitados puedan progresar; igualmente no se trata de preparar un profesorado especial, y especializado, el cambio radica en prever los medios necesarios para que todo el profesorado pueda acometer la tarea educativa. En definitiva, la Educación Especial fuerza al propio sistema generalista escolar a renovar la estructura y diseño del curriculum oficial, para adecuarlo flexiblemente. ¿Cómo? Creando las condiciones de contextualización mediante la implementación del llamado *Programa de Integración*.

Un proyecto específico, aprobado en el mes de marzo, el día 20 para ser más exactos, de 1985, en el cual se recogían un conjunto de iniciativas con una duración de ocho años, cuyo máximo objetivo no era otro que extender y ampliar la integración dentro del sistema educativo. Las Direcciones Provinciales realizaron una planificación para el curso académico 85-86, que permitía la escolarización, con carácter experimental, en centros ordinarios; centros que

voluntariamente deseaban adscribirse a la experiencia integradora de alumnos disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales (sordos y ciegos, pero no sordociegos). Así pues ésta comenzó en 181 centros (152 públicos y 29 concertados) con una dotación específica de 362 profesores de apoyo.

Las solicitudes e implementación en tal experimentación integradora se basaba sobre unos compromisos que debían ser asumidos tanto por los centros en cuestión como por la administración educativa competente; siguiendo a Marchesi, A., Echeita, G y Martín, E (1990, p.383-406) podemos sintetizarlo en los siguientes términos:

1. *En relación a los centros:* La aceptación mayoritaria del proyecto por parte de los profesores y padres, además del compromiso para integrar dos años permanentes en preescolar y primer curso de EGB, para después de este primer año continuar en los siguientes cursos, renovándose “la cantera” al aceptar nuevos niños nee en infantil.

2. *En relación a la propia Administración:* Reducir la ratio a 20-25 alumnos, y enviar los recursos necesarios: desde materiales, formales (eliminando barreras arquitectónicas) o humanos (dos profesores P.T. el primer año, y un tercero o un logopeda en los cuatro años restantes). Además los equipos psicopedagógicos prestarían más atención a estos centros, al igual que se organizaría la formación de los profesores tutores. Las relaciones con la comunidad o intercentros se intensificarán con esta dinámica. Todo este proceso también lo favorecerá el C.N.R.E.E. (Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial) que posteriormente pasaría a denominarse Centro de Desarrollo Curricular a partir del R.D. 1101/1994 del 27 de mayo de 1994; o los respectivos CEPs (Centros de Profesores o posteriormente remodelados como centros de profesores y de recursos) abordarán progresivamente esta tarea. Por último daban coherencia de implantación al mantener, durante tres años como mínimo, la posibilidad de continuidad de ese profesorado comprometido en la realización de la experiencia.

C. 3º Etapa subtitulada como “De consolidación” (1987 en adelante):

El último ciclo se extiende desde lo que ha supuesto la introducción en el sistema educativo ordinario del concepto nee, y como consecuencia de tal planteamiento psicoeducativo supone un salto cualitativo con respecto a los anteriores; un cambio radical en la filosofía sobre la problemática de los sordociegos, que afecta a todos los elementos fundamentales del currículum desde la configuración de los objetivos, la implantación ecléctica de todo tipo de métodos, hasta la misma organización y medios con que se cuentan para dar respuesta en el acceso de la propuesta curricular a modificar.

Por tanto como **rasgos más caracterizadores** podemos subrayar los siguientes:

- *Mayor apoyo por parte de la O.N.C.E.:* Dicho apoyo se traduce en la puesta en marcha en 1987 de la Unidad de Sordociegos en el Colegio “Antonio Vicente Mosquete” de Madrid. La cual traduce a la realidad las actuales demandas sociales en materia educativa por parte del

colectivo de personas sordociegos.

- ***Nuevos recursos materiales y/o humanos:*** Se produce una ampliación en el número de profesionales dedicados a la sección de sordociegos, al mismo tiempo que se introducen otros perfiles en el diseño del mencionado módulo. Así nos encontramos con un asesor ante la Dirección General, un coordinador, cuatro profesores, cuatro educadores, ocho cuidadores, un psicólogo, un T.R.B., un trabajador social, personal administrativo, y la nueva figura del “mediador” para alumnos en régimen de enseñanza integrada. Por vez primera en la historia de la educación de sordociegos, uno de ellos, Daniel Álvarez, coparticipa en las tareas educativas de diseño en cuanto a la política educativa y de inserción laboral de los mismos.

- ***Cambios en los elementos de acceso:*** Específicamente de cara a configurar estructuras formales que exigen un alto grado de organización. El programa precisa de un gran nivel de coordinación entre todos los profesionales implicados, de ahí la sistematicidad del mismo y lo esencial del trabajo en equipo (team teaching).

- ***Incremento y extensión de la labor educativa:*** Se intensifica el número de alumnos escolarizados. En poco más de 8 años pasan por las aulas del programa 20 colegiales.

- ***Modificaciones epistemológicas:*** Se produce una reformulación de las formas filosóficas que sustentaban su didáctica. Se universaliza la asistencia a los sordociegos, eliminando las “restricciones”. La selección inicial impedía dar respuesta educativa a niños con deficiencias asociadas a la sordoceguera, sin embargo el ingreso en el Centro, respecto de etapas anteriores, es mucho más abierto.

“1987” es el año en que se abren *las primeras unidades para niños sordociegos* como tales aulas en el Centro de Educación Especial “Antonio Mosquete” de Madrid, puesto que su ubicación como aulas sordociegos en otros Centros de E.Especial no era ninguna novedad. El criterio de escolarización utilizado dependía de la situación puntual e individual tanto del sujeto como del contexto escolar que lo acogía. Había Direcciones Provinciales del MEC que permitían su ingreso en Centros de Ciegos, otras de Sordos e incluso de psíquicos. También, aunque en contadas excepciones, en Centros ordinarios con aula de E. Especial. El programa ofertado en el CRE “Antonio Mosquete”, por tanto, daba continuidad al aula específica que siempre, al menos a nivel organizativo interno, existió en los centros de ciegos. De ahí que este CRE no podía depender nada más que del Negociado de Educación de la ONCE.

La evolución, sin duda, ha sido bastante positiva, y en 1992 ocupaban sus instalaciones 14 niños de diferentes puntos del país. Estos niños sordociegos recibían una educación íntegra mediante programas diseñados y estructurados de forma individual.

En consecuencia, su educación repartía el tiempo y el esfuerzo entre las materias propiamente académicas y las que contribuyen a la formación integral. Además de los recursos humanos, el CRE contaba y cuenta con bastante material y últimas novedades en ayudas didácticas para hacer conocer a estos alumnos el mundo que les rodea, evitándose así la excesiva verbalización, la enseñanza teórica y conceptual. No se debe olvidar que se les ofrece de esta forma la oportunidad

para que adquieran la información y conocimientos que les capaciten para vivir una vida normal. El reducido número de alumnos de este Centro permite dicho tratamiento individualizado, al igual que su seguimiento particular y el análisis de aquellas situaciones concretas hasta llegar a soluciones satisfactorias tanto para el niño sordociego como para su familia. No olvidemos que el mismo complejo educativo es la sede de otros departamentos de la ONCE como es el caso del SERVO.

También en estos años se reconoce aún más la labor desarrollada por los profesionales. Los *maestros-tutores* son muy importantes en la etapa escolar del niño sordociego; son los que le conectan con la realidad y los que entablan con ellos los primeros procesos comunicativos que incluyen a los pequeños en el mundo útil. Los profesores saben de niños sordociegos, conocen las habilidades que necesitan adquirir y la secuencia de su evolución tanto física como intelectual. Igualmente, se consolida la relación familia-escuela. Debe existir, por tanto, una auténtica colaboración entre padres y maestros al planear objetivos y contenidos del programa educativo, su fin no es otro que la generalización de aprendizajes, así, de este modo se fomenta la continuidad entre ambas situaciones.

Así pues, como hemos comprobado, el programa de integración de alumnos n.e.e., incluido el subgrupo de niños sordociegos, se fue extendiendo y consolidando a lo largo de los años sucesivos mediante la incorporación de nuevos centros en otras convocatorias. Hasta que el 23 de junio de 1989, un Orden Ministerial mantiene esos centros de EGB y preescolar como centros permanentes de integración (BOE 17-VIII-89), declarando el MEC por finalizada la fase de experimentación. Galán Cueli, R (1993) afirma que el crecimiento experimentado entre los cursos 85/86, comienzo del programa, hasta 91-92 fue especialmente significativo; siendo “su distribución de 0’35% en jardines de infancia; 6’38% en unidades de preescolar ordinarias; 5’13% en unidades de preescolar de Educación Especial; 67’18% en EGB Educación Ordinaria; 29’96% en EGB Educación Especial”. (Galán Cueli, 1993, p. 445). Datos más recientes, procedentes del último informe elaborado por el Consejo Escolar de Estado (1995), indican, que “en el curso 93-94 no se ha producido convocatoria específica para la incorporación de Centros docentes, procediéndose a planificar y sectorizar los recursos ya existentes, manteniendo la evolución del programa”. (MEC. *Informe sobre el Estado y Situación del Sistema Educativo*, 1995). Con lo cual para Enseñanza Primaria se mantiene un total de 2.206 centros, 3.673 profesores y unos 25.550 alumnos; en realidad este Consejo comprueba que la escuela pública es integradora y compensadora de desigualdades, al acoger a todo el alumnado sin distinción alguna. “Esta constatación se plasma en Educación Infantil y Primaria, 2063 son públicos y solamente 123 privados concertados”(p.238).

Por lo que respecta a la Formación Profesional de alumnos con discapacidades, hasta 1992 el MEC había puesto en marcha 124 secciones de Formación Profesional, en su modalidad de aprendizaje de tareas, en otros tantos centros de Educación Especial, de todo el país, siendo 73 públicos y 51 concertados. Estas secciones supusieron 292 unidades de F.P., así como 21 unidades más de F.P. especial, es decir, con modalidad adaptada que al menos ofertaba la posibilidad para algún anee sordociego. El total de puestos escolares superaba los seis mil. Sin embargo la continuidad del programa de integración para anees, desde 1985, hacía necesario su paso a ESO (Educación Secundaria Obligatoria), cuyo segundo ciclo empezaría a impartirse de forma generalizada en el curso 95-96. Es, en este sentido, que, impulsado por esta acuciante necesidad de prolongación, durante el curso 92-93 se inició experimentalmente el Programa de Integración

Escolar de anees en el primer ciclo de secundaria obligatoria. Como dice Sanz del Río (1995)...”y es ante este reto, establecido por Orden Ministerial del 16-XI-1990, ante el que se encuentra hoy la Administración Educativa, en su compromiso de responder adecuadamente a las necesidades educativas especiales de la diversidad del alumnado en los diferentes niveles de enseñanza” (p.248).

Realmente poco a poco se fue incrementando el número de puestos escolares, así como la dotación de profesionales, tanto de P.T. (Pedagogía Terapéutica) como de A.L. (logopedas) y orientadores o demás componentes de los Departamentos de Orientación (D.O.): profesores del ámbito socio-lingüístico y científico-técnico o del área práctica. Con la implantación anticipada del primer ciclo de la ESO en determinados Centros, se procedió asimismo a incorporar a ciertos Institutos al Programa de Integración. Con efectos en el curso 94-95, fueron autorizados 37 Centros: I.E.S (Institutos de Secundaria), I.B (Institutos de Bachillerato) e I.F.P.(Institutos de Formación Profesional), a incorporarse al programa (Resolución 28-II-94). Asimismo, otros nueve centros, que desde el curso 93-94 venían impartiendo el primer ciclo de la ESO con el Programa de Integración, fueron autorizados a continuar con el mismo en el segundo ciclo de la ESO (BOE 24-3-94). Paralelamente a esta línea de trabajo en el Informe del Consejo Escolar de Estado se hace una llamada de atención hacia la F.P. adaptada para anees permanentes -como la mayoría de chavales sordociegos- en pos de su inserción laboral. Mantiene, también, la necesidad de un profesorado altamente cualificado.

La evolución expuesta del Programa de Integración se ha visto impulsada por diversas normativas y actuaciones que se han desarrollado a lo largo de éstos años; sin duda el documento legal más importante de este periodo ha sido *la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE)*, aprobada por BOE 4-X-90, cuyo texto recoge y amplía los principios de normalización e integración establecidos en la LISMI y retomados por el Real Decreto 334/1985. Además, imbrica por primera vez en España, *el concepto n.e.e.*, y lo más importante, como añade Sanz del Río (1995) “como alternativa en el ámbito educativo a los conceptos de deficiente, disminuido, inadapado, discapacitado o minusválido.” (p.251).

Tal reconceptualización ha sido esencial para el área de la sordoceguera puesto que impide, que, el énfasis se haga en las limitaciones del sujeto, sino en la respuesta que le corresponde dar a la escuela. Aunque, por otra parte no esta exento de comportar una cierta ambigüedad. Me explico: tal noción implica menos connotaciones negativas puesto que compromete al profesorado y a los servicios de apoyo a revisar la enseñanza que imparten, pero como algunos autores han puesto de manifiesto en el libro “*La Educación Especial en el marco de la LOGSE: Situación Actual y Perspectivas de Futuro*” (MEC, 1994), no es posible determinar con antelación quién tiene o no realmente necesidad de medidas educativas extraordinarias y cuáles deberían ser éstas. Así como resulta difícil de precisar y concretar en la práctica docente estas cuestiones pues requiere un amplio bagaje de formación tanto práctica como teórica -y más aún en un tema tan hiperconcreto los anees sordociegos integrados-.

Resumiendo, la LOGSE dedica su capítulo V a la Educación Especial, donde retoma los principios de normalización e integración y establece que la enseñanza se debe adaptar a las n.e.e. del alumnado. Incorpora, además, la participación de los padres en el proceso educativo y reitera las

ideas del R.D de 1985 en materia de atención temprana, señalando que se realizará desde el momento de su detección por los equipos multiprofesionales. Asimismo garantiza los servicios educativos precisos para estimular y favorecer el mejor desarrollo de todos los alumnos. En definitiva, la LOGSE, más bien ha permitido con sus aportaciones la consolidación de actitudes, programas y prácticas ya iniciados y el desarrollo de modelos de intervención educativa y psicopedagógica, y de organización escolar, congruentes con una enseñanza atenta a la diversidad. Una diversidad que incluye, por supuesto, el ámbito de la sordoceguera .

Un proyecto tan ambicioso como el descrito exigía, además de una minuciosa planificación y una puesta en práctica gradual, la evaluación de los resultados que se iban obteniendo en las diferentes etapas de desarrollo. Cumpliendo el compromiso establecido en el “85”, el MEC lleva a cabo una investigación evaluativa del programa de integración cuyos resultados se recogen en tres publicaciones del mismo ministerio.¹¹⁴

Uno de los aspectos más positivos revelados es, *la actitud cada vez más positiva de la comunidad educativa y de la sociedad hacia la incorporación de los alumnos discapacitados en las escuelas ordinarias*. De este modo aparece superada aquella reticencia de los años anteriores con la que ciertos sectores consideraban que la integración de los alumnos n.e.e en los centros ordinarios podía ser negativa para el centro, así como para los alumnos que no presentaban estas necesidades -como ocurre con los sujetos sordociegos por Síndrome de Usher integrados sin profesionales formados en el área de la sordoceguera-. En el otro extremo, como aspectos menos positivos de todo el programa, se perfilaba la formación del profesorado. *Un amplio número de profesores manifestaban dificultades para abordar la educación específica del alumnado n.e.e.*; dificultades que se concretaban fundamentalmente en:

- *detectar las demandas específicas del alumnado.
- *adaptar el currículo a esos alumnos.
- *diseñar la metodología para atender a un alumnado diverso.
- *coordinar los recursos de los que disponía el centro.

Quizás uno de los datos recogidos por la evaluación que sirviera como pauta práctica a seguir, fue que, los centros que obtenían resultados más positivos eran los que presentaban dos características: por un lado, habían elaborado un proyecto de centro y, en segundo término, habían incorporado a todos los sectores educativos y sociales (padres, comunidad,...) en el desarrollo de tal proyecto. En este sentido, esta evaluación interna de los años iniciales del programa conducía a las siguientes conclusiones de carácter general, que son válidas actualmente:

¹¹⁴En 1988 apareció el Primer Informe, basado en el análisis que sobre el programa realizaron los equipos de profesores de los centros de integración, publicado por el CNREE-MEC con el título *Evaluación de la Integración Escolar. Primer Informe*. Madrid (1988). En 1989 apareció el Segundo Informe que completa el Primero y recoge el análisis de los equipos psicopedagógicos, publicado por el CNREE-MEC con el título *Evaluación de la Integración Escolar. Segundo Informe*. Madrid (1989). En 1990 apareció el Informe Final de la Evaluación del Programa de Integración, que recoge las conclusiones generales de la evaluación y ofrece diversas sugerencias a la Administración, derivadas de esos sucesivos seguimientos y valoraciones sobre dicho programa de integración; fue igualmente publicado por el CNREE-MEC con el título *Evaluación del Programa de Integración: Alumnos con necesidades Educativas Especiales*. Madrid (1990).

1. El programa de integración, tal como fue diseñado y aplicado por el MEC durante los años iniciales, no ha sido un fracaso educativo como algunos podían temer.
2. La integración exige, sin embargo, cambios en todo el sistema educativo.
3. La integración afecta a la organización y funcionamiento de toda la escuela.
4. La integración es responsabilidad de todos los profesores.

Así las cosas, en 1990, con la promulgación de la LOGSE, se inicia todo un proceso de reforma del sistema educativo que posibilite los cambios exigidos por la respuesta educativa a las necesidades educativas de los alumnos. Estos cambios se habrán de concretar en la formación inicial y permanente del profesorado, en la autonomía de los centros, en la flexibilidad curricular y en el modelo de evaluación; aspectos todos ellos que llevarán a una revisión de las estrategias a utilizar en la medida en que los alumnos sordociegos, siendo distintos, exigen una respuesta educativa diversa.

La reforma educativa impulsada en la LOGSE, junto con la extensión de la educación obligatoria y la modificación de la Formación Profesional, incluyó como objetivo ponderable mejorar la calidad de enseñanza, por lo que incorporó compromisos para favorecer la integración de todos los alumnos, también los sordociegos, criterio éste determinante de la calidad de un centro educativo.

En efecto, la realidad actual enfrenta a los diferentes analistas en sus consideraciones. Así, a veces se escucha en algunos sectores, generalmente próximos a la Administración Educativa, que, el proceso que persigue una educación de calidad para todo el alumnado, tenga éste n.e.e. permanentes, transitorias o no, se encuentra ya consolidado en nuestro país, y tan sólo precisa de algunas ligeras modificaciones para irse adaptando a las exigencias de su ampliación a los sucesivos niveles de enseñanza, y/o patologías más específicas como ocurre en el caso de la sordoceguera. Otros sectores más críticos, afirman que, poco o nada se ha logrado en este sentido y consideran hoy la escuela para todos, como en su día consideraron la integración escolar, como mera utopía inalcanzable, cuyo simple planteamiento presenta ya de entrada más problemas que soluciones a las n.e.e de los alumnos, sean cuales fueren.

Entre estas dos posturas extremas que representarían los polos opuestos en un continuum, una línea imaginaria del proceso de evaluación, se han ido situando otros muchos colectivos quienes, adoptando una actitud más ecuánime, han sabido hacer una valoración de los logros conseguidos y de las cuestiones que aún quedan por resolver, en las que todos debemos trabajar en colaboración de manera constructiva como es el caso de la población sordociega. En esta línea de actuación parece ser que el último Real Decreto de Ordenación de la Educación Especial, que entró en vigor el 3 de junio de 1995, es, sólo de aplicación en el territorio gestionado por el MEC, pero servirá, sin duda, como ha ocurrido en otras ocasiones, como marco de referencia documental normativo para las políticas autonómicas que tienen transferencias en materia de educación, ya que éste recoge una serie de propuestas que ya habían sido contempladas con anterioridad por el MEC y que aparecen en el gráfico siguiente, como **síntesis de escolarización para anees**.

Si todas estas medidas se materializan siguiendo el calendario propuesto, indudablemente

darán un gran impulso al sistema educativo hacia la calidad de enseñanza para todos los alumnos y el logro de una escuela abierta a la diversidad donde se tenga en cuenta las necesidades educativas de los alumnos sordociegos. El riesgo, como afirma Sanz del Río (1995) “esta en que se queden en simples propuestas no desarrolladas y en un manifiesto de buenas intenciones que no trasciende el plano de la intencionalidad” (p.303). Y, es, justamente, en este sentido donde deben hacerse sentir los diversos colectivos implicados en el proceso: los profesionales, las familias y los propios alumnos, las asociaciones de padres y de afectados, las ONG’s, y en fin cuantos creen y apuestan por el derecho de todos los alumnos sordociegos a una educación plural y de calidad.

Será responsabilidad de todos el participar en el desarrollo de estas propuestas en la medida de su capacidad, reivindicando los derechos que asisten a los alumnos n.e.e. sordociegos, exigiendo a la Administración que cumpla sus compromisos, pero aportando también su colaboración desde su parcela de actuación; desde evaluaciones externas y periódicas por organismos independientes de la Administración, con el compromiso por parte de aquella de reflexionar y escuchar sus sugerencias de mejora, como por ejemplo impulsando la aprobación del Real Decreto de Creación y Funcionamiento de los Centros de Profesores y Recursos, 1693/1995, que supondrá un gran apoyo a la formación permanente del profesorado, o la Ley Orgánica de participación, la evaluación y el gobierno de los Centros docentes, 9/1995, o también el reciente Plan de Acción para las Personas con Discapacidad (“*El Plan de Acción*”, M.Asuntos Sociales, 1995) o **Plan-98 para Personas Dependientes**, marco de referencia de las políticas de bienestar social y ahora completado, constituyendo una propuesta de política integral para el futuro inmediato del colectivo de personas minusválidas en cuanto a salud, prevención, rehabilitación, educación, empleo, vida autónoma e integración comunitaria,...

De cualquier modo estos augurios parecen lanzar positivas perspectivas respecto a un futuro de educación de calidad para todos en nuestro país. En esta dirección, ya fuera del ámbito propio institucional, nos sitúa esperanzadoramente hacia una atención de las necesidades educativas especiales de la población sordociega en España, comprobar igualmente como colectivos de profesionales e implicados no regatean tiempo, esfuerzo y dedicación para lograr llevar a la esfera de la realidad el mundo de las necesidades educativas especiales del área de la sordoceguera, es decir, un mundo educativo abierto a la diversidad, sin ningún tipo de excepciones por el constructo de la diferencia, “*para y por*” **todos**.

Capítulo III

**MODELO TEORICO
PARA EL ANALISIS FUNCIONAL DE
DIAGNOSTICO DE LA SORDOCEGUERA.**

I.- CONSIDERACIONES SOBRE EL CONCEPTO DE “DIAGNÓSTICO”.

*Me duele este niño hambriento como una grandiosa espina
y su vivir ceniciento revuelve mi alma de encina.
...¿Quién salvará a este chiquillo menor que un grano de avena?
¿De dónde saldrá el martillo verdugo de esta cadena?*

Miguel Hernández.

Diagnosticar es sinónimo de *identificar*, y para ello es preciso conocer con anterioridad y delimitar aquellos rasgos esenciales que configuran la naturaleza intrínseca del objeto nuevo a verificar -en nuestro caso los sujetos sordociegos y su educación-. *Verificar* y *medir* son dos caras operativas de una misma moneda. Estas relaciones semánticas surgen por la inquietud de caracterizar la tarea diagnóstica con el quehacer científico. Los apelativos específicos de toda esta nosología, propia de la ciencia, deben hacer referencia a objetividad, rigor, seriedad, sistematización, claridad de exposición,...en definitiva todo lo relativo a su carácter metódico, que en palabras de Dueñas Buey (1994, p.79) responde a “manifestar mediante el diagnóstico un conocimiento científico de un hecho riguroso”.

Así pues etimológicamente, el propio concepto del término “diagnóstico” nos conduce a la comprensión de algo a través de unos medios. En realidad el conocimiento de la “cosa en sí” se efectúa a lo largo de un proceso o de un situación dada; su vinculación, pues queda establecida y mediatizada por su inherente desarrollo histórico, es decir diagnóstico alude irremediamente a observación y evaluación, todo un conjunto de medidas creadas para explorar, comparar, medir y por ende valorar.

En términos globales, cuando nos enfrentamos a precisar qué es lo que realmente entendemos por diagnóstico, podemos desglosar en tres grandes bloques temáticos sus aportaciones; aportaciones que oscilan entre:

* el aspecto más propio y delimitador en referencia **a lo educativo**, puesto de manifiesto por Pérez Juste (1990), Marín y Buisan (1984, 1987), Mauerman (1983), Gil (1993), Lázaro (1986) o Renlecke y Rollet (1980).

* el aspecto más próximo **a lo clínico** defendido por autores como Forteza (1980, y anteriormente Doucet (1975) o Sillamy (1974).

* el aspecto centrado **en un componente psicológico** defendido por Fernández

Ballesteros (1983), además de Meili (1979) y Kaminski (1983).

En realidad, diagnosticar no es otra acción que *conocer*. Conocer valorando las situaciones y circunstancias en que se encuentra cada individuo, una vez precisadas sus propias características como elementos definitorios de su personalidad. Así, Rodríguez Espinar (1982) caracteriza la labor diagnóstica mediante los rasgos siguientes:

- a) *El diagnóstico debe perseguir la identificación y clasificación de conductas.*
- b) *Se fundamenta en la medida directa o indirecta de atributos, rasgos, factores o conductas.*
- c) *Debe explicitar potencialidades y limitaciones.*
- d) *Mantener una apertura que posibilite la utilización de múltiples metodologías para la obtención de información.*

Podríamos añadirle, que desde nuestro particular punto de vista, el de la n.e.e. sordoceguera, en todo diagnóstico debe intentarse no sólo una explicación causal sino interactiva, basada no exclusivamente en la interpretación de las experiencias pasadas y/o centradas en el sujeto sordociego. Por contra, se establece un mayor énfasis en los factores ambientales que enmarcan cada situación real. Además la medida de dicho diagnóstico está en clara referencia a una norma o criterio preestablecido de progreso como patrón evolutivo a seguir por ese alumno sordociego. De ahí, que deba ponerse especial atención en cuanto a **relevancia y adecuación** de los factores a evaluar.

De esta manera, en función de los datos obtenidos podrá diseñarse una acción educativa concreta. Para Pérez Juste (1990) todo diagnóstico ha de tener como punto de mira *la mejora de la persona* -en nuestro caso sordociega-. Esto es, la acción educativa se desarrolla en una dimensión personalizante, teniendo en cuenta siempre el desarrollo integral del ser humano. “La razón de ser del diagnóstico reside en el hecho de que todo sistema educativo supone una intervención destinada bien a modificar o reordenar ciertas dimensiones del ser humano, tales como sus instintos o inclinaciones, bien a desarrollar otras, como las aptitudes, bien a potenciar o poner en acto dimensiones específicas de la persona, tal como la libertad o la autonomía personal” (Pérez Juste, 1989, p.39). Algo muy parecido podríamos afirmar cuando hablemos de contextos educativos: el conocimiento que un maestro de niños sordociegos alcance a través del diagnóstico de los mismos incrementará la eficacia de las decisiones tomadas, siendo éstas mucho más ajustadas, motivadoras y aceptadas por todos los implicados, ya que la valoración realizada actúa como un elemento justificador de tal proceso.

Por otro lado, en la actualidad, la actuación diagnóstica no puede quedar circunscrita a los educandos, ya que ello sería como asumir unos planteamientos explicativos de la conducta reducidos al ámbito psicobiológico, binomio generador que responde a un esquema claro:

ORGANISMO-----PERSONALIDAD

Cuando, en realidad, durante el quehacer diario, nuestro contexto espacio-tiempo, determina en buena medida las relaciones interpersonales, favoreciendo armonía interna y adaptación o por el contrario desequilibrios y conflictos, sin cuya percepción muchos problemas educativos, y por tanto humanos no podrían ser resueltos. Alvarez Rojo et al (1984) o García Nieto (1988) han puesto de manifiesto la importancia de dirigir la actuación diagnóstica a los otros miembros de la comunidad educativa. Criterio, que permite una ampliación de las clasificaciones diagnósticas a categorías como: diagnóstico y tratamiento de relaciones grupales; profesores-comunidad educativa; diagnóstico psicosocial e institucional; diagnóstico del profesorado tanto en tareas docentes como relacionales; diagnóstico de la dinámica familiar y organización de servicios de orientación sociofamiliar, ...

Siguiendo en esta línea todo diagnóstico psicoeducativo debe manifestarse puntual y descriptivamente en relación a delimitar como el sujeto, en este caso sordociego, enfrenta su aprendizaje. Por ello, Lázaro (1988) apunta la necesidad de perfilar esa construcción como síntesis de comprobación objetiva y fiable respecto a una situación original: *individualizada y diferenciada*. “Debe verse como la evaluación continua de un alumno en lo que concierne a su nivel de competencia en cada una de las tareas educativas seleccionadas para él en función del programa establecido” (Bender y Valletutti, 1981). Así deberá superar el concepto de medida para, apoyándose tanto en ella como en valoraciones cualitativas, realizar una evaluación de todo el entramado escolar. En dicho aspecto incluimos:

**variables subjetivas o propias del sujeto:* inteligencia, aptitudes, personalidad,

...

**variables objetivas o de aspectos externos al sujeto* como las circunstancias ambientales: situación social o relacional.

**variables semiobjetivas en relación a las manifestaciones implícitas* de destrezas y habilidades.

Esto es, todas aquellas variables, dimensiones y campos implicados en el desarrollo y evolución personal del alumno sordociego, junto con aquellas otras que inciden en su proceso de enseñanza, y en la propia institución escolar que le da respuesta educativa. **Con el diagnóstico se pretende analizar:** cada individuo sordociego en particular así como el entorno originario y real, contemplando aquellos aspectos más significativos en cuanto puedan ser sintomáticos, o tengan una mayor incidencia en la evolución y desarrollo de su proceso de aprendizaje.

Así pues, de las distintas definiciones aportadas en referencia al *concepto de diagnóstico*, podemos enumerar *ciertos rasgos comunes* como elementos más frecuentes a determinar en todas ellas:

**Fruto de una psicopedagogía aplicada.*

**Conceptualización por su relación con trastornos o dificultades de aprendizaje.*

**Gran importancia a los sistemas instrumentales empleados.*

**Identificación posible con psicodiagnóstico, aunque debe existir un cierto equilibrio de interacción entre aspectos psicológicos y educativos.*

**Insistencia en la corrección, antes de la prevención o el desarrollo.*

**Poca relevancia a encuadres conceptuales de referencia.*

**Consideración del diagnóstico como parte integrante de la intervención educativa, estando al servicio de los objetivos de la institución escolar. No supone una parte esencial del proceso educativo, sino algo accidental.*

**Inclusión de la intervención como una fase más dentro del diagnóstico.*

**Nula operatividad metodológica e investigadora. Se suele omitir con frecuencia variables diagnósticas como estilos cognitivos, climas de clase, interacción entre iguales, potencial de aprendizaje, ... que pueden aportar óptimas alternativas al diagnóstico actual.*

En el ámbito de la Educación Especial, el diagnóstico psicoeducativo, cuyo peso en la toma de decisiones ha sido innegable, también ha estado unido a un modelo, como pusieron de manifiesto Robinson y Robinson en 1976 o Lambert en 1978, médico y/o etiopatogénico. Su impacto es fácil de determinar, ya que se realizaba mediante indicadores educativos (Reynolds y Balow, 1972), es decir, variables médicas y psicológicas consideradas bajo la formulación de los distintos profesionales. El procedimiento de trabajo era muy lógico y sencillo: todo el proceso se basaba en el diagnóstico, la explicitación de la consiguiente terapia, y su aplicación curativa en el enfermo.

Por otra parte, es preciso hacer expresa mención a los enfoques situacionales y no-genéricos. Es complejo mantener una plena estabilidad en rasgos o dimensiones de la personalidad, más bien es el contexto, el que condiciona el grado o nivel de respuesta a los estímulos; como bien puso de relieve Pérez Juste (1979) en el comportamiento humano, o Fernández Ballesteros (1983) al hablar de evaluación conductual y su medida relativa en referencia a la adaptación social. La crítica -desde nuestra óptica- a los fines de un diagnóstico médico como investigación etiológica, establecimiento de un pronóstico y ajuste de terapia, surge en que la planificación de la intervención no consiste en focalizar todo el esfuerzo sobre la casuística de las dificultades. Dicho dato no aporta excesiva luz en este nivel de trabajo, lo verdaderamente importante es *el modo de aprendizaje* que conserva el sujeto sordociego como consecuencia de esa dificultad manifestada.

La intervención psicoeducativa, aunque bajo un prisma positivista, no “cura” problemas. Cualquier maestro de niños sordociegos debe centrarse en los aprendizajes de sus alumnos, no meramente en predecirlos; debe partir de una situación de aprendizaje concreto, donde se establecen el conjunto de indicadores, donde además confluyen diferentes sistemas facilitadores de aprendizaje, tanto a nivel del propio sujeto como del centro escolar o de los contextos sociales donde esté ubicado. No en vano, fue a partir de los años 70 cuando tuvo lugar una remodelación bastante significativa en cuanto a la *finalidad y proceso* de diagnóstico. Siguiendo a Fink y Friend (1989) podemos destacar dos apartados específicos:

a) El núcleo de trabajo se desplaza, traspasando posturas meramente identificadoras, estimativas, y evaluadoras de potencialidades y limitaciones del alumno, para llegar a controlar las posibilidades y deficiencias del contexto familiar, escolar y social. Conducta y cambios de la misma no cobran relevancia plena sin referencia a contextos, situaciones y sistemas de los cuales las personas -los anees sordociegos- son miembros (Glenwick y Jason, 1984).

b) El proceso adquiere tintes dinámicos, continuos e interactivos, ya que la toma de decisiones, la planificación, las estrategias de enseñanza, el profesor, el alumno, los materiales didácticos, el proyecto educativo de Centro, la institución de pertenencia, la evaluación, la modificación de propuestas, el seguimiento de programas, etc. exigen incluir numerosas variables como pilares a tener en cuenta en la determinación diagnóstica.

II.- REPERTORIO DE TÉCNICAS Y ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS EN EL ÁREA N.E.E.

1. La noción de sujeto “standar”.

El autor belga Quetelet, propone en su obra: *Sur l'homme et le développement de ses facultés. Essai de physique sociale* (1835) algo bastante distinto a la observación y experimentación precedente, una noción más novedosa: *el estudio estadístico*, realizado desde una perspectiva demográfica y social. Sencillamente, propone analizar las estadísticas relativas al crecimiento de importantes grupos humanos. Tal método pionero abría de alcanzar un gran desarrollo para obtener los datos normativos evolutivos, -desde “datos censales, hasta sociales y vitales” como afirma Dennis (1949)-. Así, realiza una serie de observaciones sobre la fuerza y presión de las manos, diferenciando sexos, e intervalos de edades; o también sobre el suicidio, y crímenes cometidos en diferentes épocas de la vida. Los datos estan agrupados en periodos de cinco años desde los diez a los cuarenta, y en décadas posteriores (Dennis, 1949). La relevancia de Quetelet obedece a que sus aportaciones pueden encuadrarse como precedente claro de la perspectiva del ciclo vital (Groffmann, 1970). En realidad la importancia de su fundamentación empírica deriva de los procedimientos nuevos para el tratamiento de los datos, así como su presentación, destacando la introducción del *concepto individuo-medio*. Tal como veremos más adelante, el intento de establecer normas evolutivas en el desarrollo psicomotor, lingüístico, ... recobró, a partir de Quetelet, un auge inusitado en USA, entre las décadas de los años 20 y 30.

2. Los cuestionarios aplicados: “otra forma de diferenciar”.

Otro precedente para el establecimiento de ciertas técnicas y/o estrategias dentro del campo de investigación propio en el área NEE tiene que ver con el uso de los cuestionarios para captar las concepciones e ideas infantiles. La Sociedad Pedagógica de Berlin, convencida de la utilidad que para la educación tendría el saber los conocimientos que los niños traían al entrar en la escuela, realiza en 1869 un estudio sobre este tema.¹¹⁵

Del mismo modo Lange, en 1879, presenta preguntas semejantes a 500 niños que entraban

¹¹⁵Para ello emplean un cuestionario en el que aparecen dos tipos de preguntas. (cf. Dennis, 1949). Por un lado, aquellas en las que se cuestiona por objetos y animales comunes, por ejemplo, un lago, una gallina, ... si lo han visto alguna vez. Otras hacían referencia a la comprensión de los niños sobre determinadas realidades o fenómenos naturales, como el término esfera, o nube, ... El cuestionario lo aplicaban los propios profesores de aula con unas indicaciones previas. Este estudio se extendió sobre un total de 2.238 niños poniendo de manifiesto su escasa comprensión y experiencia sobre fenómenos cotidianos de la vida. El relato de Schwabe y Bartholomäi en 1870 así lo corrobora (Bringmann et al, 1985).

en la escuela de Plausen (Alemania), y a 300 niños en distritos rurales, poniendo de manifiesto que éstos últimos ostentaban mejor conocimiento de conceptos de tipo natural general.

Así pues, a comienzos de la década de 1880, hay a disposición de los investigadores, una serie de recursos metodológicos que permiten abordar de una manera científica, el estudio del desarrollo psicológico de los niños mediante la observación, los cuestionarios y la estadística. Junto a estos avances científicos, inmediatamente antes se producen una serie de *movimientos sociales* que generarán una imperiosa demanda sobre conocimientos de sus problemas. J.J. Rousseau, el movimiento filantrópico, y los reformadores de la escuela de fines del XIX potencian el estudio de los niños (Borstelmann, 1983). La teoría de Darwin introduce las nociones de temporalidad, historicidad y desarrollo sin fin, que tendrán gran repercusión para nuestra disciplina. (Dixon y Lerner, 1985). No obstante, Worth, con sus primeros intentos de aplicación, no obtuvo los resultados esperados en materia evolutiva; las razones de este “parón” versan sobre el afán que tenía por mejorar las condiciones de vida y el desarrollo de los niños, la reducción del desarrollo a la ontogénesis, y la urgencia de investigar causas próximas.

En USA, la demanda de conocimientos respecto al mundo infantil se desarrollará incluso con más fuerza que en el “viejo continente”. Entre los cambios que se producen a partir de la guerra de secesión, cuyas actividades públicas se coordinaron estatalmente, Siegel y White (1982) indican los siguientes: un interés público por el desarrollo infantil, incentivado tanto por la necesidad de mano de obra cualificada como por la emigración, donde la mezcla de cultura, razas, o religiones demandaban unos programas uniformadores que construyeran una única nación (Wertsch y Youniss, 1987); creación de orfanatos y hogares adoptivos para los niños abandonados, maltratados o no-cuidados, así como juzgados juveniles, asilos para jóvenes, escuelas reformativos y escuelas industriales; establecimiento de centros y depósitos de leche; *hogares y escuelas para ciegos, sordos, tullidos, enfermos y deficientes mentales*; descenso del empleo de mano de obra, hasta su extinción (1918); y escolarización progresiva desde 1870 hasta 1918) en que todos los estados la hacen obligatoria. Wertsch y Youniss (1987) mantienen que, mientras la escuela pública se adhería a la religión del protestantismo, la Iglesia Católica se veía forzada a crear un importante sistema educativo.

Autores como Siegel y White (1982) afirman que esta serie de iniciativas sociales, provocaron necesidades de formación en decenas de miles de nuevos profesionales -educadores, cuidadores,...- que se ocupaban de la atención a niños, así como a una demanda de orientación familiar, puesto que vivían en un mundo con una organización y valores bien diferentes. En esas circunstancias, los reformadores sociales, vuelven su cabeza hacia las Universidades en pos de ideas útiles, una de esas figuras dispuestas a colaborar fue Stanley Hall.

La influencia de la corriente americana en favor del estudio del niño se popularizó en la mayoría de los países.¹¹⁶ La “escuela francesa” no era ajena a estas nuevas reformulaciones.¹¹⁷ F.

¹¹⁶Su repercusión fue directa en Inglaterra donde James Sully fundó, en 1895, *la British Association for Child Study*, y el movimiento dispuso de una revista “*The Paidologist*”, según indica Gratiot et al (1978). En Francia, F. Buisson fundó, en 1900, *la Société Libre pour l'étude de l'enfant*, que presidió seguidamente A. Binet que a su vez desempeñó un papel un tanto análogo al de Stanley Hall en USA, puesto que daría impulso a las investigaciones experimentales.

Tracy cita frecuentemente a Pérez, Compayré y Taine en su *Psychology of Childhood*. En ese sentido surge un movimiento muy definido en favor de la “infancia anormal” entre los médicos franceses que reencuentran la obra de Itard y de Seguin. Se crea el grupo de *observaciones biográficas de higiene mental*. El doctor Bourneville ejerce gran influencia, y sus esfuerzos en el hospital de la Bicetre y el Consejo municipal de París facilitan la obra de reeducación de los jóvenes débiles mentales, preparando el terreno a los trabajos psicológicos de Binet acerca de su nivel mental.

Se orienta igualmente, hacia el estudio de los niños deficientes el movimiento italiano animado por Sergi y Ferrari. Maria Montessori, primera mujer que obtuvo el doctorado en medicina en la Universidad de Roma, emprende sus investigaciones mientras en Turin, Marro, estudia el concepto de adolescencia actual con “*La pubertá*” (1897). En Alemania, hay numerosas investigaciones, sobre todo, escolares. Las de Ebbinghaus, en particular acerca de la memoria (1885); junto con Meumann y sus estudios experimentales acrecientan el interés por la infancia anormal.

Realmente el periodo que se extiende entre la publicación del libro de Key¹¹⁸ y la primera guerra mundial, responde en su totalidad a estas características, y constituye un periodo fructífero donde convergen las esperanzas de los investigadores y educadores. Es un hecho que el movimiento internacional de interés por la infancia anormal se incrementa de forma independiente. Mas también es cierto que el movimiento se diversifica, expandiendo sus ideas entre las más amplias capas de la población. Adoptando un tono doctrinal más sistemático, propio, y aplicando sus propuestas a nuevos ámbitos. Se observa, como afirman Gratiot y Zazzo (1978), un cierto fenómeno de toma de conciencia colectiva de la realidad y del valor de la infancia no-normal¹¹⁹.

Las causas de este desarrollo son complejas, para aproximarnos comprenderemos cómo confluyen nuevas necesidades y posibilidades de actuación. En dicha convergencia rastreamos la imperiosa necesidad de estudiar en profundidad el lado oculto de la infancia considerada como normal, es decir, el desarrollo alterado en los niños con déficits; al mismo tiempo que cualificar a los profesionales, a través de parámetros educativos. Todo este cambio de mentalidad social estaba

¹¹⁷ Su reputación emanaba del terreno educacional: *La Histoire de la Pédagogie* de Compayré fue traducida al inglés y Hall no dudó en calificarla como la mejor historia de la educación en lengua inglesa.

¹¹⁸ La autora sueca Ellen Key, firme partidaria de la educación popular, publica en 1900 “*El siglo del niño*”, anticipando la importancia de éste en todo su transcurso, exaltando la vida familiar, criticando las escuelas porque desde el jardín de infancia habitúan a los niños a no saber estar solos... preconizando, en definitiva toda una filosofía apasionada de la vida y de la naturaleza, antirracionalista e individualista. Es la abanderada por antonomasia de los partidarios de una nueva pedagogía basada en el estudio del niño, cuyo antecedente más singular lo encontramos en Rousseau; y concluimos con Gratiot et al. (1978) que forma parte de la denominada “*La nueva educación*”.

¹¹⁹ Desde ese punto de vista, “el siglo del niño” aparece como una expansión de lo que le ha precedido. El desarrollo fue rápido. Así en 1880, se contaban con pocos estudios, pero en 1905, Clararède citaba 250 nombres de autores, y en la segunda edición de 1911, pasaba de 600; la bibliografía de la obra de L. Vaissiere, aparecida en 1917, comprendía 1600 libros y artículos. Bühler, Ch. y Hetzer, H. citan que entre 1880 y 1914 existían 21 revistas consagradas a la psicología del niño y a la pedagogía infantil, así como la creación de 29 asociaciones psicopedagógicas.

en parte auspiciado por la introducción de los nuevos conceptos evolutivos.

***La “otra” infancia.**

La difusión de la enseñanza, a fines del siglo XIX, hizo sentir la necesidad de basar la educación en un conocimiento menos rudimentario y más científico del niño. Este nuevo enfoque comenzó con el estudio independiente de la infancia “diferente”; el estudio de niños con toda clase de hándicaps permitió comprobar que la pedagogía tradicional no obtenía resultados satisfactorios para su “integración y escolarización”, pues no estaba adaptada a las posibilidades de aquellos discentes. Las investigaciones psicopedagógicas de M. Montessori, O. Decroly, A. Binet,... comenzaron pues por estudiar el lado patológico infantil, como contrapunto de las pautas consideradas normativas y frecuentes en la población, aplicando el criterio de normalidad y estableciendo el difícil límite de los dos campos. El estudio del aprendizaje, de la memoria, de la fatiga escolar, del juego, de las diferencias individuales y de las que se observaban entre sexos, han permitido establecer una Educación Especial, explicativa y aplicativa a todas esas parcelas de trabajo educativo.

***Adaptación infantil y rentabilidad.**

La segunda causa impulsora de este florecimiento viene aparejada a la anterior. El mercado de trabajo industrial demandaba una preparación profesional del obrero a su oficio. La orientación profesional como indagación de las aptitudes individuales que mejor se adaptara al perfil laboral fomentó los estudios psicotécnicos y tipológicos. Los primeros esfuerzos en tal sentido se sitúan incluso antes del fin del siglo XIX. Lo esencial es subrayar que el campo primario de la psicopedagogía aplicada fue históricamente el terreno educacional y profesional.

***Nuevo concepto de “evolución”.**

Frente a esas demandas aparecieron necesidades nuevas ligadas al concepto de “evolución”. Sabemos que en el siglo precedente el principio evolucionista revolucionó las ciencias de la naturaleza, e impulsó el nacimiento de la moderna psicología del niño y del adolescente. Mientras ésta fué un aspecto de la reflexión filosófica, el niño apenas ocupaba un lugar propio, pero cuando las doctrinas evolucionistas precisaron la idea de un desarrollo mental en el curso del crecimiento individual, dichas investigaciones comienzan a situarse en un punto de vista genético, con el fin de remontarse a los orígenes de la forma de conducta.

***El nacimiento de “diferentes” formas de enseñanza.**

Son varios los autores que comienzan, a la luz de las nuevas transformaciones, a cambiar los métodos de enseñanza. Decroly se interesó primero por la inteligencia de los niños “diferentes”, y así mientras hacía sobre sus propias hijas observaciones directas o registradas en películas, fundó un *Instituto* para los muchachos retrasados, midió su desarrollo mental y lingüístico e imaginó para ellos, métodos de enseñanza adaptados a su deficiencia. El más célebre sería el denominado “*método ideovisual de aprendizaje de la lectura*”, más conocido por “*método global*”. Basándose siempre en sus estudios psicológicos, fundó, en 1911, para la educación de los niños de un suburbio de Bruselas, la *Ecole de l’ermitage* donde aplicó sus métodos activos, basados en el interés discente (“*centros de interés*”), en los juegos educativos y en la educación social mediante el trabajo en grupo.

En Italia, el comienzo del siglo XX fue también una época de intensa actividad

psicopedagógica, en varias direcciones. Si el movimiento de *la Scuola Serena* de las hermanas Agazzi y de Lombardo Radice fue sobre todo pedagógico e inspirado en una filosofía liberal, las investigaciones de María Montessori, médicas y psicológicas a la vez, se refirieron a los niños “diferentes”. Polarizando pronto la atención, cuando la joven doctora creó para niños pequeños de los barrios populares de Roma, las primeras *Case dei bambini*. Su método educativo, basado en las actividades motoras de los niños, iba mucho más lejos de los pioneros franceses Itard y Seguin, en los que se inspira. En nombre de “la psicología del niño”, operaba a la vez en los procedimientos educativos y, más aún, en la relación de la educadora y del niño; toda una profunda revolución basándose en la libertad del pequeño alumno y en el respeto religioso que propicia su expansión. De esta manera, obtuvo muy pronto gran resonancia. M. Montessori fue indiscutiblemente, una de las psicopedagogas que con más eficacia contribuyó a renovar la imagen infantil.

En Alemania y en Austria, según Gratiot y Zazzo (1978) se realizaron también activamente investigaciones psicológicas y pedagógicas para estudiar la primera infancia. Los principales trabajos pertenecen a Willian Stern sobre el lenguaje del niño y el desarrollo de la personalidad durante su crecimiento, por su lado, otro autor, K. Bühler consagra parte de su actividad psicológica también al estudio del lenguaje del niño y a los problemas que plantea. Ambos empiezan a interesarse por el método de los test.

3. La nueva metodología de los “mental test”.

Posibilitada por ese cambio fundamental, el estudio de la infancia anormal se ha beneficiado, además, de nuevos métodos de investigación. Estos se hallaban en germen en los primeros ensayos de estudios cuantitativos en el siglo XIX, al lado del método de observación biográfico directo. Pero, se trataba aún, de ensayos limitados y deficientes en relación con los cuestionarios de la “escuela de Stanley Hall” o de trabajos de aproximación como los del americano Cattell, que en 1890, introdujo la noción de *Mental Test*.

Con la escala métrica de la inteligencia, establecida en 1905, por A. Binet y completada en 1910, se utiliza en psicología una técnica de medida. Su uso en el ámbito psicopedagógico, no era otro que reconocer a deficientes intelectuales al ingresar en la escuela infantil. Terman en USA y W. Stern en Alemania lo perfeccionaron y difundieron. Sabido es con cuánto éxito ha extendido este método su campo de acción y cómo ha dado la vuelta al mundo.

Paulatinamente, pensamiento estadístico y genético, multiplican las investigaciones. Sería excesivo pretender que el estudio de la infancia anormal haya aportado a la Psicología general el pensamiento estadístico, como hizo con el pensamiento genético, pero lo cierto es que fué la ocasión de aplicaciones resonantes del método estadístico y que sigue siendo uno de sus principales campos de aplicación.

Una de las características de la psicología evolutiva, y que arrastrará durante décadas, es que sigue un curso paralelo a la Psicología General o Experimental, excepto en el tema de la metodología, cuya introspección era válida para ésta mientras que la evolutiva se veía obligada a

encontrar otros más útiles. Boring (1978) comenta como desde la primera aparición del libro de Preyer en 1882, obra pionera, los temas de investigación, los marcos interpretativos, y los métodos de investigación eran bien diferentes de los que existían. Por otra parte, el tipo de procesos que estudiaba eran fundamentalmente procesos simples, siendo el estudio de procesos mentales superiores o complejos algo que estaba fuera de las grandes corrientes universitarias de investigación.¹²⁰

Por el contrario, la investigación de los procesos psicológicos del niño quedaban relegados a la esfera no-científica, pues se basaban en métodos como la observación o cuestionarios, en este sentido la primera Psicología Infantil ya se ocupaba del lenguaje, del pensamiento y de los conocimientos de los niños. Esta idea sobre la disociación y su justa independencia ha sido esbozada pero no desarrollada por autores como Debesse (1970), White (1979) y Cairns (1983),... El desencuentro llegará a su fin en la época actual.

Cuando se intenta caracterizar el estudio infantil durante los primeros años del siglo XX, sorprende la importancia de las concepciones biológicas -al igual que sucedió en tiempo de Preyer-, y las teorías de la evolución -como en los de Spencer-. Pero la filosofía de W. James, y sobre todo la de H. Bergson, vienen a renovar los principios. A la filosofía biológica naturalista sucede una espiritualista, donde el evolucionismo traspasa desde el neolamarckismo a las concepciones de Teilhard de Chardin. Es una época donde se completa *el descubrimiento de la personalidad individual del niño*, que ya se había esbozado con los observadores biógrafos, pero cuyas preocupaciones trascienden las sociológicas, etnográficas o culturales. Se apartan las explicaciones que apelaban a la herencia biológica e insistían en la acción de los factores mesológicos. Por todo lo cual, hubo otro cambio en relación a los métodos de investigación: *el peso experimental*.

La afirmación científica se intensifica, así como el valor de los procedimientos de investigación que derrumban los presupuestos de A.Comte. Es, en este movimiento de *la Nouvelle idole* donde la psicología del niño aparece, desde ese preciso instante, como una de las ramas más vigorosas, donde su rasgo más importante lo constituye la aplicación a la educación. Algunos autores, subrayan la posibilidad de una psicopedagogía del niño en estado puro, que hacia 1900, la corriente de la psicología educacional domina por todas partes (Gratiot y Zazzo, 1978).

Efectivamente, se ve crecer un movimiento bajo el título de *Educación Nueva*. Claparède, entre otros, emprenden esa “revolución copernicana”. El conocimiento del niño es realmente lo importante. El asunto de la educación camina en plantearse no tanto *lo que se enseña sino a quién se enseña*. El psicologismo del naciente siglo XX, intenta reemplazar el biologismo de la generación precedente, es, pues, un paidocentrismo, en espera de la reacción psicopsicológica de la generación siguiente como concluyen Gratiot y Zazzo (1978).

¹²⁰ Hay que pensar que Ebbinghaus, con sus memorias de 1885, fue un adelantado al contexto de trabajo experimental, ya que los dos máximos representantes de la escuela estructuralista tanto Wundt como Tichener, consideraban que lo que había que estudiar eran los procesos psíquicos, las sensaciones, imágenes y sentimientos, desde una óptica asociacionista y mediante la introspección experimental. Wundt, al final de su vida adoptó una actitud más abierta que Tichener acerca del método y el objeto de la Psicología Experimental hasta el punto que admitiría el análisis de productos culturales para el estudio del pensamiento y lenguaje humanos, o el método de observación para el estudio de los animales y de los niños.

Lo cierto es que representa, en la concepción de la infancia, un incontestable progreso con relación al biologismo que, a un tiempo, le ha precedido y favorecido. Aplicado a los problemas de la educación, constituye un gran avance desde el punto de vista de las concepciones didácticas, sociales y autoritarias de antaño, ya que la obra de J.J. Rousseau sólo las había resquebrajado. Aunque tiene el inconveniente de toda aproximación metodológica invasora y unilateral, ocultando la riqueza de la realidad infantil.

De igual modo advierten de dos peligros claves. El punto de vista psicológico, como primer apartado, en la medida que orienta la investigación hacia el individuo, pudiendo favorecer en el educador una peligrosa tendencia al individualismo anarquizante. Por otra parte, el punto de vista sociológico, que pone de manifiesto la importancia del grupo y los imperativos de la vida social, pudiendo entañar en educación una tendencia no menos peligrosa al conformismo y a la estandarización de las conductas. Ciertamente se supera la oposición ficticia de lo individual y de lo social. Pero no es menos cierto que el área nee, como formación, puede sufrir, tanto por la teoría como por la práctica educativa, los efectos de esas dos tendencias: la historia contemporánea suministra de ella efectos característicos (Gratiot y Zazzo, 1978).

4. Sistematización de modelos metodológicos específicos.

En el tránsito de los siglos XIX y XX contábamos ya con tres métodos de investigación, algunos rudimentarios como la observación descriptiva, los cuestionarios y la estadística. Todos empiezan a tomar auge, especialmente el empleo de procedimientos estadísticos para el tratamiento y presentación de datos. El uso de dichos métodos perseguía establecer las capacidades típicas de algún nivel de edad, o determinar la edad media de los niños cuando comienzan a manifestar una nueva capacidad. Dennis (1949) y Deval (1988) mencionan que el primero de los estudios por establecer normas evolutivas lo publica el médico alemán Henricus Feldman. Su tesis doctoral de 1833 incluía un epígrafe “el estado normal corporal de los niños” donde estimaba datos de la edad aproximada cuando comienzan a hablar o a andar; parece ser que los recogió con una muestra de 35 niños y por observación directa. Kussmaul, como ya hemos visto, se sitúa en esta tradición por perfilar un criterio normativo de adquisición infantil.

Por tanto, desde la publicación en 1801 de la obra de Itard *De l'éducation d'un homme sauvage*, con su “método fisiológico”, hasta la aparición -en nuestro país- de la obra de Rodríguez Lafora *Los niños mentalmente anormales* (1917), transcurre un siglo en el devenir de la metodología y psicodiagnóstico de la persona diferentes, sobre todo de cara a la interpretación de la problemática mental.

Para una mayor claridad didáctica y en pos de una delimitación lo más sistemática posible, podemos abordar una recapitulación clasificatoria de aquellos métodos o procedimientos de diagnóstico más importantes en: métodos de examen somático, métodos de examen mental y métodos mixtos.

Hay que constatar, entre los primeros, el método del doctor Warner (1888); basado exclusivamente en el examen físico del niño, tiene su origen en el método de Seguin, que establece una correlación entre anomalía física y mental. Warner pone en la base de su método el examen de anomalías craneanas, de desarrollo, de acción nerviosa y de nutrición. Para Binet, en su obra *Les enfant anormaux*, descarta dicha correlación pues demuestra que este tipo de métodos es siempre un indicio y nunca una certeza.

En el ámbito de los métodos de examen mental se distinguen:

** Métodos interrogativos:*

Dirigidos más a la cultura del sujeto que a su inteligencia. El *método Ferrari* es un ejemplo; formado por 46 preguntas agrupadas en 6 secciones: orientación personal y objetiva; conciencia individual; memoria; afectividad; razonamiento y cálculo, y sentimientos morales. Intenta una seriación de los escolares relacionando la edad mental y la edad cronológica. Fue aplicado por Anselmo González en las escuelas de Madrid, sin éxito, según confesión propia. En esta directriz, y como, antecedente, hay que mencionar el método-cuestionario de Seguin *Traitement moral, hygiene et éducation des idiots*, 1843; el cuestionario de Voisin *L'Idiotie chez les enfants*; o el de Bourneville *Recherches cliniques et thérapeutiques sur l'épilepsie, l'hystérie et l'idiotie*.

** Métodos de cuestionarios:*

No se limitan a formular una serie de cuestiones o preguntas simplemente, sino que añaden algún tipo de reactivo mental. En este proceder hay que incluir el procedimiento de Damaye (1903). Consta de veinte temas distribuidos en tres series graduadas por su dificultad y de acuerdo con la edad: 1º serie, niños menores de 10 años; 2º serie, niños de 10 a 13 años; 3º serie, niños mayores de 13 años. Anselmo González introducirá en España el cuestionario del método de Damaye para el diagnóstico de niños anormales.

** Métodos de reactivos o test:*

Nacen con la psicología experimental y suponen un notable avance científico en la diagnosis de la deficiencia mental.

- De éstos, y clasificados como *métodos sintéticos*, cabe mencionar el test de combinación de Ebbinghaus (1896); test de comparación y diferenciación de Ziehen; test de ordenación de historias de Decroly; test de Binet y Simon (Escala métrica de inteligencia), publicado en 1904 y modificado en 1911. Consta este método de cuatro partes: período preparatorio, examen pedagógico, examen psicológico y examen médico. El examen pedagógico intenta determinar la causa del retraso escolar y gira en torno a la lectura, ortografía y cálculo; el examen psicológico pretende determinar el nivel mental y su correspondencia con la edad cronológica mediante reactivos mentales apropiados. Contempla la edad de 3 a 15 años, incluidos los adultos. La escala por puntuación de Yerkes-Bridges (1914) ostenta como base la modificación de la Binet y Simon.

- Desde otro punto de vista y utilizando el criterio clasificatorio anterior como *métodos analíticos "aislados"*, califica Tomás y Samper, los test de "atención" de Toulouse y Pieron,

Bourdon, Kraepelin...; o los tests de “memoria” de Meumann, Ebbinghans, etcétera. A los de Sancte de Sanctis¹²¹ y Zieben los apellidará *métodos analíticos “agrupados”*.

- *Los métodos mixtos*, en cuanto fusión de los analíticos y sintéticos, pretenden reunir las ventajas de ambos. El método más clásico, referenciado por Lafora en su obra *Los niños mentalmente anormales* es el Vermeyleylen. (Lafora, 1933, p. 303-313). El método Vermeyleylen, modificación del de Rossolino, retoma las divisiones de la actividad mental agrupadas en tres categorías: actividades de adquisición, de elaboración y de ejecución. Por lo que respecta a los “reactivos”, hemos de comentar que su procedencia ha sido extrapolada de diversos métodos con las pertinentes modificaciones y graduaciones. Vermeyleylen adecuó su método para el diagnóstico de niños anormales, conservando sólo ocho series de pruebas de las quince del método: atención perceptiva, atención reactiva, memoria, asociación, comprensión, juicio y habilidad práctica.¹²² Si hemos de decir que dicho método se aplicó en España.

5. Precursores en la “medida de la individualidad”.

Claparède inicia su obra “*Cómo diagnosticar las aptitudes en los escolares*” (la edición española que conocemos es de 1930) indicando que a lo largo de la historia humana ha existido la preocupación constante por indagar o descubrir de algún modo el carácter o aptitudes de cada individuo.¹²³

Intentos tras intentos que resultaron estériles, falta de precisión, concreción, generalización,... El antropólogo francés Galton se empeñó en medir y registrar sus mediciones para compararlas, pero lo hacía únicamente para demostrar las variedades de la naturaleza humana. Los primeros tanteos para determinar las aptitudes mentales se deben a dos psiquiatras. Riegar, de Würzburg en 1885, que lo hacía para tener claro conocimiento del estado de salud mental de sus enfermos con heridas o lesiones en el cerebro. Introdujo el “cronometraje” como forma de estudio de la inteligencia. Por la misma época, Lombroso seguía estudiando los caracteres psíquicos de los criminales.

¹²¹El método Sancte de Sanctis exige el siguiente material: Cinco bolas de cristal transparente y de diversos colores; cinco cubitos de madera (tres conos y dos paralelepípedos), doce cubos de madera de diferentes tamaños y un carbón como pantalla. De Sanctis intenta medir la adaptación a la experiencia, la memoria inmediata de colores; la duración de atención; la rapidez para percibir, reflexionar y obrar.

¹²²El método, por tanto, comprende 15 series de pruebas, graduadas cada una en orden de dificultad creciente de 1 a 10; utiliza, pues, 150 pruebas diversificadas. Los resultados se gradúan por edades, incluidas las de tres a seis años, y no por grados de dificultad. Advertamos, finalmente, que el método reducido de Vermeyleylen no es aplicable a niños cuya edad mental sea superior a once años.

¹²³Se recurre primero a la adivinación para obtener esos informes que parecían sobrepasar los límites de la inteligencia humana; más tarde a la astrología, quiromancia como por ejemplo “*El arte de conocer al hombre*” de De La Chambre (Paris, 1662). En este sentido se piensa que puede ir correlacionado con los rasgos fisionómicos (Porta, 1586; Lavater, 1775) o por rasgos de la morfología del cráneo (Gall, 1810).

En ese mismo año Oerhn, bajo la dirección de Kraepelin, publica una serie de observaciones o pruebas encaminadas a un conocimiento más claro de *las variedades individuales*, como por ejemplo contar o buscar letras en un texto, corregir un texto que contenga faltas, memorizar sílabas sin sentido, leer, ... En 1890, Cattell, en USA, propuso determinar la fisonomía mental de un individuo mediante cierto número de pruebas que denomina *mental test*. Estas pruebas, tendentes a diversas categorías de procesos psíquicos parten desde la presión dinamométrica, la rapidez del movimiento del brazo, discriminación táctil, sensibilidad con relación al dolor, ... hasta un total de diez. A dicha serie agrega Cattell otra integrada por cincuenta test para escolares; desde catorce en relación a sensaciones visuales hasta los últimos de memoria y atención. La importancia de Cattell descansa en haber suscitado de modo claro y terminante el problema de los test mentales. Pudiendo considerarse dichos trabajos como el motivo u origen de la serie de artículos que a raíz de los mismos se suceden con deslumbradora rapidez, en los que cada psicólogo propone su lista de pruebas o test: Münsterber, en 1891; Bolton, en 1892; Jastrow, Scripture, en 1893.

En 1896, Binet y Henri publican en *L'Année psychologique* un notable artículo sobre “la psicología individual”, pionero de lo que será después su obra, en el cual reprochan a sus antecesores haber dado en sus exámenes mentales importancia desmedida a la determinación de los procesos psíquicos inferiores, sensaciones y movimientos elementales, con menoscabo de los procesos superiores, que requieren una mayor atención de la que se les había prodigado, por ser los más susceptibles de caracterizar a un individuo. *Los individuos se distinguen mejor por su capacidad de atención, de imaginación o de inteligencia que por su aptitud táctil u olfativa*. Y proponen a su vez algunos test ingeniosos, señalando, sobre todo, la orientación a seguir en la cuestión que nos ocupa.

En 1896, los doctores Guicciardi y Ferrari idearon aún algunos test mentales para el examen de “alienados”, referentes, entre otros fenómenos, a los superiores del razonamiento, a la emoción estética, a la atención. En 1899, R. Sommer, profesor de psiquiatría en Ciessen, en una obra poco menos que ignorada, nos ofrece toda una técnica muy detallada de examen psicopatológico.

A partir de esta época, el número de nuevos test que se proponen crece en proporciones enormes. Unas veces son considerados como medios de diagnóstico con un fin individual, y otras, las más, como medio de investigación de un determinado proceso psíquico con el fin de psicología general. Así, Gilbert se propuso, ante todo por medio de esos test de sensibilidad, de sugestión, de memoria, de reacción, estudiar el desenvolvimiento mental y la influencia que sobre sí mismo ejerce el periodo de la pubertad; Beurdon intentó con su experimento: tachado de letras (empleado antes por Oehrman), el estudio del reconocimiento y de la discriminación; y Ebbinghaus trató, en fin, aplicando a los escolares su famosa *Kombinationmethode*(prueba de relleno de lagunas de un texto), determinar la fatiga de la clase en su conjunto pero no se planteó de ninguna manera las aptitudes mentales de los escolares considerados aislada o individualmente.

Claparède crea con P. Bovet, en 1912, en Ginebra, *el Instituto de las Ciencias de la Educación*, que se haría célebre con el nombre de *Institut J.J. Rousseau*.y encontraría muy cerca de él una escuela abierta a la renovación, a los nuevos estudios de niños. En la *Casa de los pequeños* se ejercía la máxima “aprende de los niños el maestro”. Aparece, así, la primera edición de su libro donde daba a conocer sus propios trabajos en el ámbito de la orientación y traducía al

francés los más importantes de la psicología experimental. Claparède y Decroly, ambos médicos, representan una corriente algo diferente a la Binet, a pesar de todos los vínculos que los unían. Indudablemente el estudio de la infancia adquiere la forma más definida de una psicopedagogénesis, que conformarían paulatinamente.

Desde luego, parece bastante raro, que con toda suerte de test aparecidos, con sus respectivas ingeniosas instrucciones, y aplicables, *la práctica del diagnóstico no experimentase la modificación esperada*. La causa radica en el procedimiento utilizado en su confección; los autores anteriores han procedido como simples físicos, sin preocuparse por la graduación o la contrastación de los referidos instrumentos, de ahí que no tuvieran valor significativos sus hallazgos, hasta el fabricado por Binet.

6. Autores representativos para un modelo de diagnosis.

Como resultado de esos procesos y de la nueva mentalidad que hemos mostrado así como las aportaciones publicadas, se forma el arranque de un modelo diagnóstico cuyas figuras más relevantes son los alemanes Wilhelm Preyer, y Sigmund Freud, los estadounidenses Stanley Hall y James Baldwin, y el francés Alfred Binet.

Respecto a **Preyer** comentar su aportación metodológica en cuanto a criterios de sistematización y objetividad de las observaciones, adaptando como afirman Eckardt (1985) o Sprung y Sprung (1985) los hábitos de cautela y estudio metódico de la biología y fisiología a la situación de observar a su hijo Alex con los anteojos de un naturalista. Aunque Bühler critica la deficiencia de ideas aportadas; la relevancia de la obra de Preyer no se agota en ser un hito para la metodología nee, sino que la confección de diarios, especialmente en el estudio del desarrollo del lenguaje, han trascendido las investigaciones psicopedagógicas completándolos con fuentes adicionales como experimentos, registros en cintas, vídeos,... (cf. Piaget, 1936, 1937; Leopold, 1949; Smith, 1973; Braunwald y Brislin, 1979).

Alfred Binet, es creador del primer laboratorio francés para estudiar experimentalmente al niño, estableciendo con sus colaboradores Henri y Simon, *la primera escala de "test" de nivel mental*. Contribuyó. por tanto, a fundar la psicología de la infancia basada en la observación y en la experimentación (Gratior y Zazzo, 1978).¹²⁴ Su famoso *test Binet-Simon* dió lugar a múltiples adaptaciones y revisiones en otros países, la más famosa, la de Terman en 1916, y la de Terman y Merrill en 1937.

Una característica personal fue *su comentada pluralidad metodológica*, al no estar aferrado a ningún método, utilizaba cada uno en función de aquello que quería investigar, es decir, sobre la naturaleza de la cuestión como diría Voyat (1983), procurando realizar análisis convergentes sobre

¹²⁴Siegler (1992) afirma que fue un gran psicólogo experimental, que unió a su rigor una gran perspicacia clínica como observador (Zazzo, 1958).

un mismo problema. De este modo, a las observaciones minuciosas y pequeños experimentos realizados sobre sus dos hijas, unía el empleo de muestras amplias de sujetos, el análisis de individuos con inteligencia excepcional, o retrasados mentales,... Cairns (1983) o Siegler (1992) señalan como en sus investigaciones sobre la memoria, variaba la naturaleza del estímulo (memoria de figuras y de material lingüístico; de frases con sentido frente a palabras aisladas), los sujetos estudiados (expertos jugadores de ajedrez, individuos con capacidad de cálculo superior, niños normales, retrasados,...) las medidas empleadas (recuerdo libre, reconocimiento, medidas fisiológicas), y las técnicas estadísticas empleadas.

De acuerdo a su concepción, inteligencia no era sinónimo de actividad lógica, sino que engloba todos los procesos psíquicos superiores: memoria, atención voluntaria, imaginación, fuerza de voluntad, sentimiento estético, y razonamiento.¹²⁵ El estudio que hizo sobre la percepción del número con su hija Madeline constituye un claro antecedente del que varios años después realizará Piaget, junto con Szeminska, acerca de la génesis del número en el niño en 1941. (Pérez Pereira, 1993). Igualmente el estudio sobre la memoria infantil, realizados junto con Henri en 1894, abarcaron temas como el recuerdo de prosa, el testimonio como testigos, el papel de la memoria en el cálculo infantil. (Siegler, 1992).

Binet reconoció también la existencia de diferencias cualitativas en el pensamiento, de una manera semejante a como se plantea hoy la investigación sobre los estilos cognitivos; él llegó a calificar a su hija Madeleine como reflexiva y a Alice como impulsiva. En general, como dice Cairns, en 1983, o Siegler, en 1992, le interesaba el estudio de las diferencias intelectuales en el funcionamiento cognitivo, apreciadas desde las conductas complejas más que elementales entre individuos como hacían o, al menos lo intentaban, Galton en Inglaterra o Cattell en USA. Esta orientación es la que guía su famosa *escala métrica de la inteligencia*, descubriendo un nuevo método para el área nee.

Tal método, unido a la generalización de la escolaridad obligatoria, los avances tecnológicos y la industrialización, los logros del movimiento obrero en busca de mejores condiciones de vida y los intereses de los propios empresarios que necesitaban mano de obra cualificada (Palacios, 1990), junto con un afán de reforma del sistema educativo escolar, ante la evidencia de sus deficiencias, provocan que 1904 el Ministerio de Instrucción Pública de Francia solicite a Binet, como uno de los dirigentes de la *Sociedad Libre para el estudio del Niño*, que elabore un instrumento que permita diferenciar a aquellos niños que pueden seguir el curso normal de la escolaridad, de aquellos que necesitarán de una atención especial en centros específicos que deberían organizarse. Esta demanda permite a Binet, quien por esas fechas colaboraba estrechamente con Simon (Voyat, 1983), poner en práctica sus ideas acerca de *la detección de las diferencias*, pudiendo medir la inteligencia en su complejidad, incluyendo todos los aspectos que la conforman.

En sólo un año¹²⁶ Binet y Simon elaboran un instrumento, la escala métrica de la

¹²⁵De la gran cantidad de trabajos que llegó a publicar, Voyat indica que 331 artículos y libros, a pesar de su muerte prematura con 54 años, destacan sus investigaciones sobre la inteligencia, que son expuestas de manera organizada en 1903 en "*El estudio experimental de la inteligencia*".

¹²⁶La rapidez de su elaboración obedecía a la gran capacidad de trabajo de Binet, y a los experimentos y

inteligencia -que sufrió reformas posteriores en 1908 y 1911-, y que sería conocido con el nombre de sus autores. Su originalidad consiste en graduar los ítems de que consta la prueba por niveles de edad típica de realización; lo cual permite obtener una edad de desarrollo mental, o edad mental, que indica el grado de desarrollo intelectual del individuo, permitiendo relacionar el resultado en la escala con su edad cronológica, así como establecer una velocidad relativa de desarrollo, algo que posteriormente Stern cuantificaría con *el índice de Cociente Intelectual, C.I.* (Kreppner, 1992).

La elaboración de la escala métrica se convirtió en un recurso metodológico ampliamente utilizado en investigaciones sobre el desarrollo del niño tanto de tipo transversal -comparaciones entre grupos- como longitudinal. Binet, así pues, inventa un nuevo instrumento que tendría un gran protagonismo no sólo para la investigación y desarrollo de la infancia anormal, sino para el diagnóstico individual, potenciando en gran medida, el desarrollo aplicado de nuestro campo, el área *nee*.

Sin embargo no toda la aportación de Binet fue fácilmente asumida, debido quizás a que las líneas predominantes de la época, a saber, el estructuralismo y el conductismo, criticaban sus planteamientos renovadores en la pedagogía escolar. Aspiraba, algo difícil, que el maestro enseñante se convirtiera en *maestro observador*. No por puro azar las investigaciones en esos dos ámbitos proceden de un mismo espíritu, el espíritu experimental más amplio que la propia experimentación. Visto desde el ángulo histórico puede decirse que la pedagogía científica es una extensión al estudio de los problemas educativos, de los métodos científicos elaborados por la psicología del niño.¹²⁷

Stanley Hall, discípulo de Wunt, animó a perfeccionar el método de cuestionarios en USA. Creó el primer laboratorio americano en la Universidad John Hopkins (1882). Realmente su trabajo como presidente de *la Clark University*, fundando el *Pedagogical Seminary*, que se convirtió seguidamente en el *Journal of Genetic Psychology*, consolidó el estudio infantil. Para muchos autores, modificó no sólo la configuración sino el procedimiento de aplicación de los cuestionarios (Dennis, 1949; Siegel y White, 1982) en el sentido de entrenar a los entrevistadores o profesores que habían de realizarlos con los niños. Uno de sus alumnos Oscar Crisman, creó la palabra *Paidología* para designar, como decía Claparède “esta nueva rama de la ciencia que tiene por objeto al niño considerado bajo sus más variados aspectos”. Término fue muy utilizado en España (plan de estudios de maestro), también en Bélgica o Suiza.

En su artículo “*Los contenidos de la mentes de los niños*” (Hall, 1982) presenta diferencias significativas entre niños y niñas en base a los conceptos preguntados. Con la interpretación de los resultados, Hall propone prescripciones para el comportamiento de padres y maestros (Siegel y White, 1982), fomentado la realización de estudios sobre los niños por ambos grupos implicados (Deval, 1988).¹²⁸

observaciones sobre la conducta infantil acumulados en sus trabajos de investigación anteriores.

¹²⁷La psicología moderna tomó esos métodos de las ciencias naturales, y los ha extendido al estudio de las funciones mentales y de las conductas. Ese proceso de adaptación no está exento de esfuerzo incesante, ni tampoco de tanteos y errores, como afirman Gratiot y Zazzo (1978), aunque todavía no se ha realizado plenamente. Pero lo que cuenta es la unidad de inspiración de las diversas ciencias humanas, de la biología a la Psicología genética y a la Pedagogía, que no es otra que el espíritu científico en sí.

¹²⁸Adoptó, asimismo como mecanismo explicativo la ley biogenética del embriólogo Haeckel, según la

James Mark Baldwin es otra gran figura no tanto por sus aportaciones metodológicas sino por la contribución al desarrollo conceptual y teórico. Una exposición detallada de sus planteamientos lo podemos encontrar en Cairns y Ornstein (1979), Broughton (1981), Cahan (1983) y Cairns (1983, 1992). Sabemos que la continuidad del estudio de la infancia siguió derroteros diferentes en Europa que en USA (Pérez Pereira, 1993). En norteamérica se sienten más interesados en buscar normas evolutivas que describan el desarrollo medio de los niños, mientras que en Europa después de un parón considerable, se experimenta un auge inusitado cuando finaliza la Primera Guerra Mundial. Así, Thorndike se alza, sobre experiencias hechas con sus alumnos, en el estudio de *Learning, su Educational Psychology* (1913). Define una rama distinta en el conjunto de la psicología del niño. Una corriente llamada a tener un brillante porvenir, fue la de las investigaciones clínicas sobre los niños inadaptados, sus dificultades personales y los medios para remediarlas. En 1896, Witmer abrió en la Universidad de Pensilvania la primera clínica psicológica. Durante la Primera Guerra Mundial, W. Healy crearía otras, y las orientaría en un sentido más clínico y más médico (Gratiot y Zazzo, 1978).

Baldwin, en su obra *Mental development in the child and the race* publicada en 1894, establece una sucesión de etapas o épocas en el desarrollo cognitivo que anticipa la que posteriormente desarrollaría y dotaría de una base sólida más empírica J. Piaget. Otro concepto también investigado, es el de imaginación, que se refiere a la construcción personal, o a la reorganización del conocimiento. Este es un concepto parecido al de síntesis dialéctica, que emplearía Vygotski (Valsiner, 1992), y que permite explicar la emergencia de nuevos conocimientos debido a la actividad mental interna, que da como resultado la aparición de nuevas construcciones o reorganizaciones. En lo que se refiere al desarrollo de la personalidad o social considera que la imagen de sí que obtiene el niño no puede entenderse sin la influencia de las indicaciones que provienen de los comportamientos de los otros, y por los nexos sociales en los que está integrado. Esta idea de la construcción del individuo como producto de sus relaciones con los demás, se considera anticipatoria del interaccionismo simbólico de George Herbert Mead, y no es ajena al papel que Vygotski atribuye a los procesos que se dan entre personas para explicar el desarrollo del niño (Cairns, 1992).

Sigmund Freud, constituye una de las contribuciones más importantes al estudio del psiquismo humano. Figura independiente, representa mediante su teoría psicoanalítica una auténtica revolución al mostrar cómo nuestros comportamientos manifiestos dependen de causas desconocidas en principio o latentes, pero que con esfuerzo se pueden llegar a ellas, por estar ocultas en el inconsciente. Freud trató de demostrar que no siempre se puede conocer directamente el significado de los actos.

Además de ser una teoría psicopatológica y una técnica terapéutica es una teoría del psiquismo humano. A Freud lo podemos encuadrar dentro de las posiciones psicológicas genetistas ya que defiende que la historia del individuo, sobre todo en los primeros años de vida, es esencial para comprender el funcionamiento adulto. El psicoanálisis contribuye de manera decisiva a la cual la ontogénesis recapitula la filogénesis, planteando una educación sin instrucción, que deje a los niños seguir el curso natural de la evolución, sin interferir para evitar efectos perjudiciales en su desarrollo hasta la adolescencia, que según White (1992) es el primer libro sobre este periodo (1904).

adopción de un punto de vista genético en la comprensión del comportamiento. Junto con Baldwin, Freud es uno de los primeros en adoptar el método genético (López, F., 1983, p.56; Cairns y Ornstein, 1983, p.41; Martí, 1991, p.71) y en pregonizar que las ideas anteriores sobre todo las precoces juegan un papel importante en el comportamiento ulterior del niño.

7. Consolidación de un nuevo campo metodológico.

A partir de esta singladura los trabajos realizados en USA pueden caracterizarse como de interés por *los estudios descriptivos y normativos*. Todas las iniciativas de Terman que dieron lugar a la revisión y baremación del test de Binet-Simon, como las investigaciones de Gessell en Yale o de Shirley en Minnesota, caracterizadas por una inmensa acumulación de datos, que fueron organizados para establecer claras secuencias evolutivas; o el espíritu de inventario y registro del lenguaje de los niños y sus errores, que se reflejan en los estudios de Madorah Smith, ... son todo ello muestra por establecer normas o patrones evolutivos, no tanto por su interpretación para fabricar una teoría omnicompresiva del desarrollo infantil humano y sus respectivos aspectos psicopatológicos. Casos concretos son el manual de Murchison de 1931 y el de Carmichael de 1946 (Hooper, 1988); en general se apoyan en las concepciones maduracionistas y nativistas, así Terman apela al carácter hereditario de la inteligencia, y Gessell al proceso de maduración progresiva que posibilita nuevos comportamientos y habilidades en los niños, como si de un despliegue de potencialidades se tratara. A pesar del condicionamiento fóbico de Alberto (Watson y Reyner, 1920), u otros estudios con niños, la influencia de las teorías de aprendizaje se sintieron algo más tarde.¹²⁹ Como indican Vega Vega y Bueno (1995), su metáfora paradigmática más básica era una máquina, pues el organismo es el lugar donde se acumulan los aprendizajes, incluso los hábitos y comportamientos más complejos. Por tanto, explicaba el comportamiento infantil mediante elementos antecedentes-consecuentes directamente observables.

Sabemos que desde esta perspectiva el concepto de desarrollo se reduce al concepto de cambio adquirido a través de los diferentes tipos de aprendizaje. El cambio se reduce a lo que el individuo, o sea, el niño, es capaz de aprender a través de las diferentes organizaciones ambientales. La orientación más representativa es la Bijou y Baer (1965) ya que como dice Vega y Vega el antecedente de los posibles cambios actuales es la historia pasada de refuerzo. Palacios destaca que los “modelos mecanicistas” se sitúan en la tradición del empirismo. Lo importante no es, por consiguiente, lo que hay dentro del organismo sino aquello que desde fuera le llega y moldea. En este sentido, toda conducta desadaptada o adaptada se puede reducir a la aplicación continua de las leyes de aprendizaje, a todos los organismos y a todas las edades.¹³⁰

¹²⁹ Es preciso manifestar que estas explicaciones se daban cuando la Psicología estadounidense estaba dominada por el conductismo en general, lo que corrobora como afirman Thelen y Adolph (1992) su discrepancia con respecto a la Básica o Experimental.

¹³⁰ La historia psicológica de una persona “diferente”, no es sino la historia de sus aprendizajes. “Quienes se sitúan en esta perspectiva, suelen limitarse a trabajar con aquello que puede ser definido en términos operacionales y que es susceptible de ser medido y cuantificado” (Palacios, 1992, p.18). Las leyes del aprendizaje son invariantes e implicadas en todo desarrollo psicológico, incluido las desviaciones patológicas.

Así pues tomar el punto de vista del aprendizaje suponía que todas las respuestas estén controladas por estímulos ambientales específicos de cada situación. Un niño, un joven o un hombre adulto llega a ser lo que es en relación al ambiente. En este caso, el contexto se reduce al ambiente que rodea al individuo que puede traducirse en un conjunto de estímulos y respuestas, pero otros como por ejemplo, los efectos de la trayectoria social del constructo “diferencia” de una generación a otra, las consecuencias de los avances científicos en materia de etiologías y prevención de deficiencias, los cambios emergentes en las estructuras educativas de cara a la integración, ... que no se reducen a unidades significativas de E-R (estímulo-respuesta), han de ser abandonados o ignorados.

En contra de lo afirmado por Debesse (1970) salvo figuras como Wilhelm Stern que avanza en los procedimientos de los test; Charlotte Bühler y Karl Bühler, con el uso de la observación en las relaciones sociales; o en menor medida en cuanto a dedicación por Kurt Koffka o W. Köhler en Alemania y en Austria; Claparède en Suiza, desarrollando más los test, ... el repertorio de técnicas en el área no es tan optimista como podemos suponer a principios de siglo. Quizá habrá que esperar a que el psicoanálisis de la segunda generación como Anne Freud o Melanie Klein traten directamente con niños; lo cierto es que la teoría de la Gestalt domina en todo el continente e influye en muchos de los autores antes citados, hasta después de la Primera Guerra Mundial, en que comienzan a publicar sus trabajos Heinz Werner, Henri Wallon, L. Vigotski, J. Piaget. Todos ellos adoptan una perspectiva genética, y permiten la elaboración de diferentes teorías e instrumentos para interpretar los datos ya que los procesos mentales deben estudiarse en su génesis, que es la mejor forma de conocer el psiquismo adulto: saber cómo se ha ido formando hasta llegar a su configuración actual.

Frecuentemente, después de la observación, los datos descriptivos, los cuestionarios, los test o la estadística, comienza una consolidación del repertorio de procedimientos para el estudio del niño¹³¹. Consolidación que camina hacia una confluencia, ya que como hemos visto en el apartado anterior, recurrir a lo “mental” como algo categórico para explicar las posibles dificultades que algunos sujetos planteaban para adaptarse al medio, no era del todo suficiente; A. Binet -con su nivel mental-, W. Stern o L. Terman -edad mental o C.I.- mantuvieron unos efectos históricos considerables. Los tests de inteligencia - H. Goddard (1910)-, pusieron de manifiesto un grupo de niños muy numeroso de “próximos” -como él los denominaba-, esto es, “híbridos”, que carentes de etiología precisa o de deficiencias orgánicas explícitas quedaban por debajo de la media pero por encima del “idiota” -imbécil en la escala de Binet-.

De este modo los niños diagnosticados como “ligeros” o “límites” pasaron a detentar la etiqueta de “retrasados mentales” que implicaba un desarrollo más enlentecado de todos sus procesos cognitivos, frente a la deficiencia mental que recurría a una ausencia irreversible de inteligencia. El debate sería muy beneficioso para toda la evolución del concepto de desarrollo junto con su modelo teórico de diagnóstico y por ende hacia una visión educativa optimista. Sencillamente, porque a partir de aquí, empieza a hacerse hincapié en la influencia de las causas ambientales y en los procesos que generan competencia en los individuos, es decir, los procesos de enseñanza y

¹³¹Lerner, (1983) y Cairns y Ornstein (1986, p.43) sitúan entre 1913-45 la etapa de consolidación de la Psicología infantil.

aprendizaje. Heber, así lo corrobora (1972), junto a otras series de experiencias durante los años 60 o 70; en este caso, dicho autor aplicó diferentes programas de estimulación temprana y obtuvo mejoras en las pruebas psicométricas; de semejante forma Hayden y Haring (1977), basándose en el condicionamiento operante de Skinner, entrenaron a niños síndromes de Down obteniendo positivos resultados, pudiendo realizar éstos casi el 95% de las tareas que efectuaban niños considerados normales de su misma edad.

Con ello la etiqueta de *retraso en el desarrollo* y su procedimientos de diagnóstico se consolida, una evolución desde la debilidad mental o idiocia, sendos conceptos luego superados por la deficiencia mental o subnormalidad mental hasta llegar al retraso mental y desembocar en el primero actualmente (Cidad Maestro, E. 1988). Los métodos y conceptos de la psicología experimental y aplicación de numerosas técnicas de modificación de conducta han dado su fruto obteniendo que categorías globales de incapacidad se sustituyeran por condiciones o situaciones específicas que requieren una ayuda o tratamiento “extra”, un comportamiento como intercomportamiento (Kantor, 1978; Ribes, 1982). La debilidad de los modelos biomédicos se hacen patente a la hora de aproximarnos a elaborar la intervención psicopedagógica. Los retrasos es el gran cajón de sastre como ponen de manifiesto Ribas Mundo (1970), Ullman y Krasner (1975), Shields (1973) y Pelechano (1978), cuyos argumentos confirmaron la variabilidad de los diagnósticos efectuados en relación a este modelo explicativo, o incluso más tarde estudios entre retraso y factores socio-económicos (Zazzo, 1969, Birch y Gussow, 1970; Toro, 1973) indicaban ya la correlación existente entre la presentación de un nivel mental más bajo y su alta frecuencia en las clases más deprimidas (Birch, Richarson, Baird, Moradin, e Illsey, 1970) o numerosas circunstancias en forma de variables dependientes de condicionamientos de medición.

Realmente, el método de los test únicamente se preocupaba de los aciertos o fracasos de los niños ante preguntas o problemas planteados por el experimentador. Por lo cual no se podía profundizar en los procesos subyacentes de pensamiento, ni en las creencias y representaciones infantiles, incluso muchos eran de respuesta verbal con lo cual había categorías diagnósticas que no podían ser valoradas, como por ejemplo los hándicaps auditivos, autismo, afasia, disfasia, sordoceguera, ... Por otra parte al emplear un único procedimiento estándar para el estudio de todos los niños, no permitía explorarlos a fondo, obteniendo resultados brutos que nada nos dicen de la dinámica mental. Piaget (1926), por ejemplo, pensaba que aunque eran esenciales para la investigación, sólo exploraban respuestas o conductas espontáneas. De ahí que Piaget proponga *el método clínico*, cuyas dificultades trata de paliar, siguiendo a Pérez Pereira (1993), al utilizar el modelo de entrevista clínica, muy empleada en psiquiatría. Aunque después Piaget pasó a denominarlo “*crítico*” (Vinh-Bang, 1970).

Domahidy Dami y Banks Leite (1983), sintetizando y desarrollando las propuestas de Piaget, han establecido características definitorias de su método en relación a: su estudio intensivo y prolongado de casos individuales, aunque no se ha dado en todas sus investigaciones; el análisis cualitativo de las conductas, la búsqueda de hipótesis globales sobre las conductas del sujeto; la importancia de la intuición a la hora de guiar la formulación de hipótesis y desarrollo de la investigación. Algo que en cierta manera hemos tenido muy en cuenta para el diseño de nuestra investigación empírica.

En realidad, podemos establecer como tres etapas en su realización. Durante la primera, emplea un método de interrogación verbal, aunque exponía al niño a algunas experiencias físicas para que comentara sobre ellas (Vinh-Bang, 1970). La novedad como afirmaba el mismo Claparède, director anterior a Piaget del Institut J.J. Rousseau, era que no se limitaba a registrar la respuesta del niño, “sino que lo dejaba charlar” (p.12). Entre 1930-40 realiza sus famosas investigaciones sobre el desarrollo temprano de sus tres hijos, adoptando otras estrategias para analizar la inteligencia, puesto que los niños no sabían hablar.¹³² Una, pues, la observación y los pequeños experimentos y experiencias, como por ejemplo el estudio de la permanencia del objeto, con la variación de condiciones. Esto supone, que el investigador debe realizar interpretaciones de las respuestas que da el niño, situándolas en su contexto mental (Pérez Pereira, 1993). Más adelante se abre un tercer periodo, con el empleo de materiales sobre los que trabajan y razonan los niños; quería investigar las operaciones y nociones lógicas, desde seriaciones, peso, volumen, espacio, tiempo,.... Sus intentos caminan más en describir los niveles sucesivos de organización que los mecanismos de transición de un nivel a otro; será a partir de los años 70 cuando se retoman el estudio empírico de estos mecanismos poniendo todo el énfasis en el estudio del funcionamiento cognitivo.

De ahí, que los procedimientos investigadores de Piaget no sólo sean aprovechables desde el punto de vista psicopedagógico, asimismo son también aplicables por matemáticos, físicos, lingüistas, dado el carácter versátil y monográfico del mismo.¹³³ Un espíritu innovador que no quedaba satisfecho con las respuestas de su investigación, promoviendo nuevos itinerarios; clásico es el tema del realismo, animismo y artificialismo del pensamiento infantil como consecuencia de buscar el verdadero significado que los niños daban a sus palabras diferentes al esquema del adulto investigador.¹³⁴

Vygotski, con su *método microgenético* y el de *doble estimulación*, ha sido el impulsor de otra vía metodológica importante. Partía (Vigotski, 1979, cap. V) de estudiar los

¹³²Piaget coincidirá, en fin, que la inteligencia evoluciona como resultado de la continua interacción entre el niño y su entorno; la concibe cómo la capacidad para adaptarse al medio ambiente (es *su modus operandi*). Procesos de asimilación (como dice Flavell la incorporación de un nuevo objeto, experiencia o concepto al conjunto de los ya existentes) o de acomodación (adaptándose al medio externo), y su consecuente compensación o equilibrio, culmina con el avance de la actividad inteligente. Los cambios progresivos, las diferenciaciones a medida que el niño y su entorno “viven”, condicionan nuevos equilibrios y conllevan la adquisición de esquemas cada vez más complejos, es decir, de sucesiones de acciones dotadas de organización y susceptibles de repetirse en situaciones semejantes.

¹³³“El lenguaje y el pensamiento del niño” (1929); “El juicio y el razonamiento del niño” (1924); “La representación del mundo en el niño” (1926); “La causalidad física en el niño” (1927); “El juicio moral en el niño” (1932), ...

¹³⁴La noción de lo vivo o el realismo nominal ha sido de nuevo estudiada recientemente por Wellman y Gelman (1992), aunque arrojando nuevos postulados. En este sentido, sus etapas sensoriomotora, preoperacional, de las operaciones concretas y de las abstractas, nos sirven como marco de referencia obligado para explicar una teoría general sobre la inteligencia y la verificación empírica del proceso para la obtención del conocimiento; al mismo tiempo que iguala lo afectivo, es decir “toda conducta lleva a su vez un aspecto cognoscitivo y un aspecto afectivo” (Piaget, 1929), a lo que Lowel añade que, la afectividad es causa más o menos del desarrollo de la inteligencia. R.Spitz, en su posición conocida como “hospitalismo” demuestra como la melancolía de los lactantes puede bloquear el desarrollo de las funciones intelectuales.

procesos de cambio y no sus resultados; buscar una explicación dinámico-causal no sólo descriptiva pues dos fenómenos aparentemente iguales pueden presentar diferencias internas y responder a causas distintas. Por último, mantiene que múltiples procesos están fosilizados, sobre todo algunos procesos psíquicos automáticos o mecánicos; de ahí, la necesidad de comprender su origen y llegar a ver el proceso de las formas superiores de conducta. Pérez Pereira (1993) dice que en estos postulados hay una apuesta decidida sobre el enfoque genético.

Los procesos microgenéticos implicados en la formación o manifestación de un proceso psicológico determinado se pueden referir a cambios en una habilidad, concepto o estrategia que tienen lugar durante una única sesión experimental o de observación (Wertsch y Stone, 1978). Aunque Vygotski no utilizó el término “microgénesis” de Werner (1948), sí criticó el paradigma experimental, afirmando la necesidad de atender a los datos que se generan sobre la propia sesión -microgénesis de la habilidad- como “proceso de cambio”, no sólo los resultados o dato final. La microgénesis hace referencia, por tanto, a la formación a corto plazo de un proceso psicológico. En ese caso el investigador debe observar los intentos sucesivos de los sujetos para solucionar un problema determinado en una situación creada artificialmente; por eso constituye un método longitudinal a corto plazo, esencialmente útil para apreciar los procesos de aprendizaje: análisis de tareas de atención o memorización voluntaria, formación de conceptos (Vygotski, 1973, 1979). Siegler y Crowley (1991) han señalado tres notas caracterizadoras del método microgenético: en primer lugar, el tiempo de observación abarca todo el periodo desde el comienzo del cambio hasta el momento en que se alza un estado de estabilidad; la densidad o frecuencia de las observaciones es elevada en relación a la velocidad de cambio del fenómeno investigado; y por último la conducta que se observa esta sujeta a un análisis intensivo de cada intento.

Este método se ha utilizado fundamentalmente no sólo para investigar cómo afronta el niño la solución de una tarea por sí sólo, sino también para analizar la forma en que interaccionan adulto y niño o niños entre sí ante la solución de una tarea conjuntamente; igualmente es importante su explicación sobre las producciones de habla, al sugerir el tránsito, en sucesivas etapas desde el motivo inicial o intencionalidad hasta llegar a la producción desplegada o expresión de habla. Wertsch (1985) indica que el análisis microgenético puede ampliarse al descubrimiento de un acto perceptivo o conceptual, o Catan (1986), con una acepción algo más libre, investigando en situación natural la interacción entre mama-bebé.

La otra propuesta metodológica y esta vez más desarrollada empíricamente, es el denominado *método de la doble estimulación* (Valsiner, 1988). Este autor considera que el tradicional E-R no permite apreciar el papel activo que tiene el sujeto en el control de su conducta. A él le interesa “descubrir los medios y métodos que utilizan los individuos para organizar su propia conducta” (Vigotski, 1979, p.118). Precisamente porque al niño se le ofrecen objetos neutros como nuevos estímulos en la situación experimental se le llama de doble estimulación, aunque él se refiera como *método instrumental* (Vigotski, 1991). La idea esencial es que, una vez que se emplea el estímulo como instrumento, se altera la estructura de la situación. Con la interiorización de los instrumentos -símbolos-, la estructura de las funciones psíquicas se transforma todavía más. El método permite descubrir la estructura interna y el desarrollo de los conceptos psíquicos superiores. Como se sabe, Vygotski pudo establecer tres grandes fases en la formación de conceptos: la de los montones desorganizados, la del pensamiento en complejos, y la de los conceptos, desvelando los procesos

internos de los niños. Sus descripciones de secuencias de acciones que realizaban los niños hasta que obtenían un determinado resultado integran el microgenético y el de la doble estimulación. Siguiendo a Valsiner (1988, p. 137) su contribución magnífica no atañe sólo al objeto de trabajo: los procesos mentales superiores, sino a la confección de los propios instrumentos de investigación. Es decir, cualquier niño colocado en una situación de solución de un problema construye su particular y nueva forma de resolverla.

8. Hacia nuestro particular contexto psicopedagógico.

Es evidente que en un época donde primaba el operacionismo como filosofía, el empleo de estos específicos métodos o procedimientos que no se ajustaban a las pruebas psicométricas estandarizadas o la mera observación, escapan de la metodología homologada anterior de corte mecanicista (Reese y Overton, 1970, 1973; Pérez Pereira, 1987, 1993) pero hemos de manifestar la contraoposición existente entre los presupuestos de carácter mentalista versus los estadounidenses de carácter antimentalista. Hablar de estructuras, funciones, conjuntos o conceptos, o de integración de los mismos no era bien recibido; como tampoco lo era el hecho de señalar la existencia de relaciones recíprocas de sujeto-medio que iban más allá de las simples causas eficientes o fuerzas externas al organismo, o de la relación establecida entre antecedente-consecuente. La importancia de las causas internas relacionadas con el sujeto -formales- o incluso la actuación de las finales como el principio de direccionalidad, equilibración, interiorización de la cultura, o desarrollo potencial, mantenía lo esencial del niño como un *sujeto activo del aprendizaje*, construyendo su propio desarrollo, pese a padecer cualquier tipo de limitación. Sin embargo los planteamientos instrumentales de USA, bien organicistas o ambientalistas, presentan una visión pasiva del niño, que bien responde o reacciona a los estímulos ambientales, o bien su evolución esta biológicamente determinado por el input somático de entrada (déficits).

Esos rasgos mencionados (procesos psicológicos superiores, metodología diferente y carácter organicista de las teorías) abonan el terreno para la revolución cognitiva, cuyo signo más distintivo como dice Miller (1989), es la entrada en el terreno de la experimentación. Delval (1978) realiza un completo análisis de las nuevas tendencias, completado por Pérez Pereira (1993) y Vega Vega y Bueno (1995). Hacia mediado de los 50, pero sobre todo en la década de los 60, unos cuantos autores formados por la tradición teórica y experimental de las teorías S-R, tales como Sears, Bijou y Baer, o Bandura, comienzan a realizar una serie de investigaciones del comportamiento de niños sobre el aprendizaje social de las conductas, que lograrán conectar la investigación evolutiva con la tradición dominante de del aprendizaje, tanto a nivel teórico como metodológico (Grusec, 1992).

Mucho había caminado este enfoque metodológico desde el propio Paulov, I.P. (1927) y Watson (1913) con los estudios sobre condicionamiento, o, los del refuerzo de Thorndike (1911), avalados por su famosa “ley del efecto”, la cual marca “la introducción de las variables motivacionales en el proceso de aprendizaje” según Repetto Talavera, E (1987, p.129). Una línea de trabajo seguida y actualizada por Skinner (1938, 1957, 1973), más preocupado por la utilidad práctica de aquellos principios, para quien este marco facilita la comprensión del desarrollo normal

del hombre, aplicándolo también en el estudio y control del comportamiento patológico, y afirmando repetidamente que el objetivo es simplemente sustituir la conducta anormal por la normal, mediante la manipulación de la conducta normal. Trabajos de Hull (1952) sobre el propio condicionamiento estímulo-respuesta; de orientación de alumnos por Dollard y Miller (1977), postulando que el pensamiento influye de modo decisivo en la conducta y aproximándose más a concepciones psicoanalíticas; o hasta los de Eysenck (1960), Wolpe (1976) que más que la eliminación de la ansiedad le interesa la extinción de los modelos de conducta inadaptada; e igualmente el propio Bandura (1969) que defienden la intervención directa sobre el propio educando o la facilitación de las condiciones de aprendizaje de respuestas adaptadas.

En realidad, todos constituyen una apuesta tecnológica muy importante para el área nee. Es preciso reconocer que el avance experimentado en el campo de trabajo ha sido espectacular gracias al repertorio construido “en torno del aprendizaje”. Largo camino, sin duda, donde se destaca un aspecto crucial de la infancia anormal: su falta de capacidad para manipular el propio ambiente, y de ahí que puedan sentirse “frustrados” como afirma Repetto Talavera (1987). Además la sociedad mantiene contradicciones culturales ofrecidas al niño, quien no está capacitado para armonizarlas de modo consistente, en el sentido de producirle un cúmulo de demandas cuando aún no cuenta con las funciones simbólicas proporcionadas por el lenguaje, de tal modo que no puede hacer las discriminaciones adecuadas.¹³⁵ Figuras como Krumboltz (1966), Thoresen (1960), Jones (1960), Meyersonn (1952) y Bijou (1965) han caracterizado un conductismo metodológico, con un índice de conceptos rigurosamente definidos, así como un lenguaje operacional marcado por la especificación del aprendizaje y la disposición a establecer un enfoque sistemático o experimental. Sus contribuciones son innegables para la modificación de muchas conductas que apuntan hacia el límite de la anormalidad, como por ejemplo el trabajo de Lovaas (1964) empleando refuerzos físicos con niños autistas.

Por otra parte, aumenta el control de nuevas técnicas o aplicaciones creativas de las ya existentes, como es el caso de los indicadores fisiológicos (potenciales evocados o tasa de ritmo cardíaco) y comportamentales (fijación de la mirada, o el chupeteo no-alimentario) de las capacidades infantiles (Cohen, DeLoache & Stauss, 1979). Ejemplo claro es la pionera investigación de Fantz (1958, 1961) sobre percepción visual en bebés, o también la del habla infantil (Bower, 1966a y 1966b; Eimas y cols, 1971). Igualmente sobre la memoria (cf. Flavell, Beach y Chinnsky, 1966; Flavell, Friedrichs y Hoyt, 1970; Brown y Scott, 1971). Sus resultados experimentales provocaron una ampliación a la etología¹³⁶.

¹³⁵M.C. Jones (1960) realizó un experimento basado en la famosa técnica de contra-condicionamiento con un chico que sentía fobia a los conejos y dado que la satisfacción de hambre y miedo son estados incompatibles, le fue presentando éste mientras comía. Pero hay que tener en cuenta que esta mezcla de técnica de desensibilización o contracondicionamiento puede llegar a producir efectos contrarios especialmente en los niños, es decir que el chico llegue a dejar de comer debido a la ansiedad producida por la presencia del animal.

¹³⁶Desde una perspectiva etológica se han abordado temas como el desarrollo social, conducta agresiva y prosocial, el juego, la intersubjetividad, la expresión de las emociones, los periodos críticos, ... con autores como Eibi, Eibesfeldt, Bateson, Trevarthen, Blurton Jones o a Hinde,... todos ellos mantienen que ciertos comportamientos y patrones de desarrollo son producto de aprendizaje por la especie, cuando existe alguna disarmonía actualizadora se produce la alteración, es decir, el desvío del patrón normal como referente patológico. Al margen de estos fuertes lazos entre psicoanálisis y etología, la influencia de esta última se deja sentir a otros muchos investigadores.

Cuando John Bowlby toma contacto con la obra de Harlow y Harlow sobre el amor en las crías de monos, se evidencia, lo que pronto se llamaría *el apego* como necesidad social primaria; en este sentido Bretherton ha realizado una extensa exposición sobre sus orígenes (1992). Pero aparte de los etogramas, la observación natural o de contexto, surgen otros procedimientos como la de la situación del extraño, empleada por Ainsworth en su investigación sobre el apego en niños de doce meses, ampliándose con el uso de método microgenético con autores como Condon y Dander, D. Stern o Kaye,... observando todos ellos interacciones madre-bebé. Asimismo el vídeo, ordenador o nuevos métodos de análisis de secuencias (Sackett, 1979, 1987) han ayudado a ampliar el área de actuación.

Sin lugar a dudas, el método de observación se ha perfeccionado con estos avances, apareciendo nuevas aplicaciones como el muestreo temporal, u otras posibilidades en la recogida, codificación o análisis de los datos obtenidos para lograr una mayor objetividad en cuantificar conductas (Bakeman y Gottman, 1989), o fiabilidad (Mitchell, 1979; Irwin y Bushnell, 1984; Sarriá y Maciá, 1990). En realidad, las aportaciones realizadas sobre el comportamiento animal, y específicamente el aspecto social han sido decisivas en este sentido; también los nuevos índices clásicos de porcentajes, es decir, al de correlación de Pearson, se han unido el de Scott o el *índice kappa* de Cohen, que corrige el efecto del azar.

Así pues, a partir de que Flavell (1963) traduce la obra de Piaget al habla inglesa, comienza unas décadas (60 y 70) de abrumadora investigación. La revolución cognitivista de inicios de los 60 provocó, sin duda, en la metodología norteamericana una apertura, lo cual significó investigaciones en el desarrollo lógico, de nociones, de conceptos, de la memoria, de la moral o de la cognición social e incluso del lenguaje. De esta manera, al fijar la evolución por periodos y situaciones infantiles normalizadores, se argumentaba por ende todos los problemas y alteraciones que surgían en cada categoría diagnóstica o en cada tema específico. Los colaboradores de Piaget como Inhelder, Sinclair, Bovet, Karmiloff-Smith,... se ocuparon más de los procesos y mecanismos de transición: contradicciones, compensaciones o reorganizaciones, como concluye Martí (1990), que de las estructuras del desarrollo psicológico normalizado. Otros, han ido más allá centrandos sus esfuerzos en comprobar la interacción social y el desarrollo intelectual, como es el caso de Perret-Clermont, Mugny, Doise,...

Otra fuente de inspiración técnica, lo ha constituido la obra de Vygotski, prologada por Bruner de la llamada Escuela de "Palo Alto", cuyas líneas de investigaciones relativas al niño y a lo social, abordarían conceptos muy actuales como el de *andamiaje* o la *ZDP* (zona de desarrollo potencial) desarrollando muchas propuestas esbozadas por el autor bieloruso con *Pensamiento y Lenguaje*, *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores* y *Obras escogidas*. Además del desarrollo de conceptos de su teoría, la investigación sobre la génesis del lenguaje en la comunicación y la interacción social, su perspectiva funcional, el papel de la interacción con adultos o con los compañeros en el desarrollo cognitivo, la formación de conceptos o la influencia de los contextos en el desarrollo de los niños, ... han marcado grandemente el área nee. Sus explicaciones o sus instrumentos metodológicos para captar procesos de adquisición a corto plazo por diferentes déficits o actos de duración con milisegundos, además del análisis de secuencia de acciones para abordar una tarea educativa, son fundamentales como guía de trabajo educativo

psicopedagógico.

Apróximadamente por la misma época que Piaget y Vygotski son redescubiertos, aparece la gramática generativa y transformacional de Noam Chomsky. Su influjo se extiende hasta la actualidad con la teoría del establecimiento de parámetros de Roeper. Realmente el uso del magnetófono, vídeo y software para su análisis con ordenador, ha incrementado la investigación del lenguaje constituyendo por sí misma un área de trabajo muy fructífera; autores como Brown, Slobin, Berko o McNeill empezaron a preocuparse por las reglas de uso y mecanismos para su adquisición. De tal manera, que la moderna metodología cognitiva, especialmente en los planteamientos modularistas de la mente de Fodor, y como consecuencia de la perspectiva teórica del procesamiento de la información, lo mantiene.

El enfoque del procesamiento de la información, siguiendo a García Madruga (1991) o McSchane (1991), goza hoy de gran auge en la investigación del desarrollo intelectual. Después de la Segunda Guerra Mundial aparece un interés desmedido por la información; el siglo XX, es el siglo de la revolución en las comunicaciones e información; fruto, por tanto, de múltiples influencias: la teoría de la comunicación (Shannon), la cibernética (Wiener), la de la computación (Turing), la inteligencia artificial (Newell y Simon) y la Lingüística generativa (Chomsky). (cf. Gardner, 1985; García Madruga, 1991).

***De la teoría de la comunicación** proviene *el concepto de información* como algo abstracto, que puede ser codificado y transmitido a través de un canal, para luego ser decodificado. Modelo, que fue empleado por Broadbent en *Percepción y comunicación* (1958) para analizar la atención, empleando *los diagramas de flujos* como forma de representación.

***De la cibernética**, con sus estudios sobre los servomecanismos, puso de relieve la importancia de los mecanismos autorreguladores y de retroalimentación en las conductas dirigidas a un fin. Miller, Galanter y Pribram en su libro *Planes y estructura de la conducta* (1960) hicieron buen uso de *esa analogía* para explicar el comportamiento de los seres humanos.

*Por su parte, **la teoría de la computación** permitió una nueva manera de abordar el problema del límite acerca de un sistema manipulador de información. Turing demuestra a través de procedimientos mecánicos la resolución de problemas, luego, los procesos complejos de pensamiento del ser humano podrían tratarse aplicando un procedimiento mecánico y secuenciado de pasos detalladamente. Dicho postulado es clave para diferenciar las teorías de procesamiento de la información distinguiéndolas de las cognitivas.

***La inteligencia artificial**, asimismo, propone que la mente es un sistema que manipula símbolos, a semejanza de un programa de ordenador, que almacena, manipula y transforma esos símbolos, mientras que procesar la información desde un punto de vista cognitivo se realiza gracias a reglas operativas. McSchane (1991) mantiene la idea de que el pensamiento humano se rige como aplicación de esas reglas a la información; con lo que la lingüística de Chomsky vino a reforzar la existencia de normas generativas. Más recientemente, las ideas, que expresó en *Reglas y representaciones* (1980), han sido determinantes para desarrollar la

concepción de que no existe un sistema general cognitivo, sino módulos especializados que disponen de mecanismos específicos para tratar cada información concreta.

En definitiva, **la perspectiva del procesamiento de la información**, como indica McSchane, no se puede considerar una teoría unificada, sino una variedad de éstas con unos presupuestos comunes. Dentro del panorama actual, a la hora de estudiar lo cognitivo, incluimos memoria, percepción, pensamiento y razonamiento, o solución de problemas, así destacamos desde las teorías de procesos (Siegler), o neoestructuralistas, también llamadas neopiagetianas (Case, Pascual Leone, o Halford) según García Madruga (1991). En realidad su orientación ha generado una nueva técnica de investigación, *el análisis de tareas*, precisión por medio de pasos detallados que permite observar dónde, cómo, cuándo y por qué se produce el bloqueo de un niño a la hora de enfrentarse en la resolución de un determinado problema.

Más recientemente surge **la perspectiva del ciclo completo de la vida** o *life-span*, surgida como afirma Baltes (1987) con mucha fuerza en los años 70. El efecto cohorte o generación, que obliga a contemplar el desarrollo en un marco histórico-cultural, amén de los estudios de gerontología, llevados a cabo en los años 50 y 60 por Neugarten, Birren,... además de los cambios demográficos producidos por el descenso de la tasa de mortalidad,... posibilitan el nacimiento de nuevos procedimientos metodológicos bajo un aspecto esencial: la forma en que evolucionan los sujetos no es independiente de las circunstancias socio-históricas y los contextos culturales en que se desenvuelven; empleando *modelos causales más integradores* en cuanto a la dirección, comienzo o duración del cambio evolutivo.

Figuras como Kurt Lewin, que coincide en ciertos planteamientos vygotkianos, constituyen el precedente del **enfoque ecológico** de Bronfenbrenner, -siguiendo a Cairns y Ornstein (1983)-, cuya pretensión no es otra que, caracterizar los diferentes contextos en que se desarrolla el ser humano, estudiar sus relaciones mutuas, y las influencias ejercidas sobre cómo se desarrolla el niño conforme al modelo educativo o de crianza. *Los estudios correlacionales* al respecto se han beneficiado en gran medida de la aplicación, sobre todo para los análisis de los datos con *las técnicas multivariadas*. En esta dirección la perspectiva transcultural, se ve favorecida por el enfoque ecológico, aunque es anterior a él. Los *métodos etnográficos* -uso de material informático, redes o soportes audiovisuales- facilitan el conocimiento intensivo de los ambientes sociales de los individuos y una interpretación de la significación funcional de las conductas de interacción (Rizzo, Corsaro y Bates, 1992) Autoras, con disponibilidad de medios técnicos, como Schieffelin y Ochs, han desarrollado este tipo de estudio transcultural para la investigación de la adquisición del lenguaje, cuya metodología y enfoque está influenciado por la antropología. Pero no sólo la investigación cualitativa brilla, de igual manera se refleja esta etapa de expansión en modelos cuantitativos como los de McCandless y Geis, (1982) o los de Hooper (1988), abriéndose a un sin fin de posibilidades metodológicas y enfoques multidisciplinares diferenciados.

En realidad, a partir de los años 80, y para terminar, se produce una convergencia entre la corriente metodológica europea y la americana, a favor de ésta última por su mayor potencial investigador y editorial. No obstante, comprobamos como a partir de la era Kennedy se desarrollaron en USA importantes movimientos sociales que pretendían buscar una mayor igualdad para todos los ciudadanos, independientemente de sus rasgos diferenciales: raza, sexo, religión.

condición social o discapacidad. Estos movimientos obtuvieron frutos importantes con la implantación de programas compensadores socioeducativos, como el famoso *Head Star* (encaminados a proteger sectores sociales más desfavorecidos). Un programa que generó grandes investigaciones de cara al desarrollo del *currículum*. La aproximación procedimental de la psicología evolutiva y de la educación hizo nacer una nueva teoría, *la del aprendizaje significativo* (Ausubel, 1976). De esta forma, hemos observado como el campo investigador se ha ido abriendo poco a poco merced a distintos descubrimientos, o mediante la adaptación de los existentes, abordando temas que hasta entonces no podían tener un tratamiento científico y aplicando funcionalmente, con el objetivo de compensar o desarrollar, siempre, en la medida de sus posibilidades individuales a cada niño “diferente”, incluido también el niño sordociego. Por tanto, la única forma de intervenir educativa o instruccionalmente en su ZDP, es , a través de compartir y negociar significados; significados fuera de expectativas, fuera de profecías sobre su desarrollo, abordarlo desde el punto de vista operativo y tender como maestros la mirada hacia adelante para conseguirlo .

III. Líneas diagnósticas actuales en Sordoceguera.

El estado del diagnóstico en el campo de la sordoceguera no está demasiado avanzado en relación a otras patologías, dado lo novedoso de su conceptualización e identificación primaria; no existen muchas veces, test apropiados y fiables para realizarlo adecuadamente. En esta situación, es necesario definir cuidadosamente el objetivo exacto de tal evaluación, y en función de ello, establecer consideraciones detalladas sobre los test existentes, cuya adaptación paliarán la cuestión al permitir aproximarnos a la meta propuesta en aspectos como la propia selección y/o organización de los ítems, el establecimiento de puntuaciones, la anotación de percentiles, la jerarquización de resultados, ... No podemos ocultar la complejidad del tema, y siguiendo a Hogg y Raynes (1987), pensamos que todavía queda mucho camino por realizar, encontrándonos muy por debajo de los estándares de test válidos.

Son varios los autores que como Lambert (1987), sustituyen el enunciado de *diagnostic* por el de *évaluation*. La razón fundamental estriba en su ligazón con la práctica ordinaria médica. Quizá este planteamiento no sea el más apropiado bajo el punto de vista del diagnóstico en sordoceguera, esencialmente porque:

a) la información disponible sobre sordoceguera no permite establecer vinculaciones taxativas y unívocas entre defecto orgánico y comportamiento retrasado en toda la extensión del término, es decir sordoceguera y déficit psíquico.

b) la transición funcional entre diagnóstico e intervención no es tan automática como se pretende, puesto que si identificamos a un niño como sordociego, no significa en ningún modo que disponemos de los recursos educativos necesarios; aquellos que aconseja el hecho de proporcionarle la más apropiada respuesta educativa.

c) el estudio del sujeto sordociego en términos de interacciones con el entorno nos manifiesta un perfil claro de retraso, asimismo el margen de las modificaciones comportamentales posibles es muy extenso, influyendo negativamente en el valor del pronóstico.

En realidad, el concepto de diagnóstico en el campo de la sordoceguera está muy próximo al “assessment” inglés o a la “évaluation” francesa. En este sentido, a la hora de rentabilizar la *evaluación* del niño sordociego se establece desde una visión más comportamental, visión mucho más operativa puesta de manifiesto por Mittler, 1973; Robinson y Robinson, 1976; Lambert, 1978; De Miguel, 1986, Bueno y Verdugo, 1986, Sinclair, 1986 o Mayor y Sainz, 1987. Sus razones van más allá de la mera superación del concepto de *necesidad educativa especial*. Por lo tanto, la diagnosis en el campo de la sordoceguera debe contemplarse como un proceso **continuo, dinámico e interactivo**. Una relación omnipresente a lo largo de todo el tratamiento o acción psicoeducativa, hasta el punto que puede llegar a abogarse por una consideración simbiótica de ambos procesos, pero establecidos de forma simultánea como *diagnostic prescriptive teaching*. Algo que ya apuntó Lambert (1981) bajo la noción de enseñanza evaluativa y prescriptiva.

En esa dirección, el término diagnóstico, desde un enfoque psicoeducativo, podemos limitarlo asiduamente al proceso complejo de evaluación. La plenitud de la misma cobra sentido cuando se incluye no sólo *la identificación primaria de un niño sordociego* a título individual como potencialmente deficiente, sino también *el adecuado proyecto de intervención*, un programa instructivo serio, funcional y fiable así como el seguimiento en forma de ajuste como un componente más de obligada importancia para resolver el continuo de la evaluación (Polloway, 1985). Dicho en otras palabras más próximas al entorno operativo docente, la evaluación diagnóstica describe, explica y propone un modo de intervención que, a su vez, debe contar con un control, o de hecho, mantener un diagnóstico permanente para comprobar si la intervención verifica las hipótesis “diagnósticas”, esto es, aquellas estimadas al principio del proceso. En cualquier acto psicoeducativo, el diagnóstico debe dirigir el centro de atención hacia la misma intencionalidad educativa. Por ello, el diagnóstico se constituye como un núcleo más interdependiente entre evaluación y seguimiento.

A la hora de *caracterizar la evaluación de sujetos sordociegos*, desde un punto de vista funcional ya que sirve de plataforma estimativa en orden a posibles intervenciones y por ende eficaz en cuanto a los resultados obtenidos, deberemos establecer las siguientes notas:

-Introyecta gran diversidad de datos aportados a lo largo de su confección, puesto que permiten describir en toda su extensión el comportamiento del alumno sordociego. Las pruebas psicométricas no se conforman como la única vía posible de obtener esa pretendida información; por contra la observación diaria suministra indicaciones de mucha importancia en la evaluación de los alumnos. De ahí, que el maestro, así como los educadores o auxiliares deben, igualmente, sintetizar estas apreciaciones para integrarlas en el proceso. Dicha información se hace extensiva y puesta a disposición por parte de todas aquellas personas que conjuntamente inciden en el niño.

-Se dirige hacia un fin preciso, sencillamente porque no guarda el sentido justificativo de realización por sí misma, sino como requisito importante del nivel de actuación posterior, y/o

como servicio de la acción educativa.

-*Continuidad y permanencia*. El proceso a realizar y realizado debe mantener una continuidad temporal. Si pretendemos efectuar un adecuado seguimiento de nuestro alumno sordociego, además de la necesaria evaluación inicial debe llevarse a cabo todo tipo de controles periódicos y progresivos de cada situación, los cuales nos permitirán el ajuste pertinente en cada caso y cada momento.

-*Contextualizarse escolarmente*. La evaluación debe llevarse a cabo en el ambiente cotidiano del niño, de su clase, de su lugar de desarrollo como ser humano, que es realmente donde debe tratarse la resolución de sus posibles dificultades derivadas de la sordoceguera (tiempo de permanencia residencial).

En el gráfico de la página siguiente, *la valoración diagnóstica o evaluación inicial* debe constituir la primera fase del proceso; determinará el nivel de competencia general en todas las áreas del alumno sordociego, estableciendo una descripción global tanto de sus logros como de sus posibles fallas en el proceso de enseñanza-aprendizaje, es decir, de aquello que el niño sea capaz de realizar, y en qué grado de ajuste adquirido (consolidado, transición o iniciado en su ejecución). Aunque es indispensable, mantiene una limitación inherente: el hecho de no suministrar completamente los recursos necesarios para la elaboración posterior de la intervención.

Y, es, justamente a partir de ese momento cuando se justifica la necesidad de continuar evaluando. Así pues, se inicia el concepto de *evaluación continua o de proceso*, por la cual el maestro puede verificar la información aportada por la valoración primaria, interesándose por todos aquellos aspectos no incluidos en la misma, esto es, estudia comportamiento específicos no previstos, controla la adquisición del discente y reajusta constantemente su acción en función de la evaluación de las interacciones psicoeducativas producidas en el transcurso de la ejecución práctica. Por lo que a veces, es aconsejable que durante la fase de toma de decisiones, como señala Gould (1981), se realice de forma individual un barrido entre las distintas pruebas normativas, aquellas que puedan resultar más apropiadas en función de las características específicas del sujeto, así como los problemas o dificultades de aprendizaje que plantee el alumno sordociego a evaluar en cada situación.

Hasta no hace mucho tiempo, en el transcurso de la historia diagnóstica, todo diagnóstico de conducta retrasada estaba íntimamente ligado a la aplicación de pruebas psicométricas, más conocidas y afamadas por el término de “tests”. La creciente demanda de una valoración precisa en personas sordociegas debe obligar a los profesionales a reconsiderar su “monopolio tradicional de aplicación” como muy bien auguraba Mittler (1973).

Felizmente soplan en la actualidad nuevos vientos psicopedagógicos. La corriente integradora de atención a la diversidad contempla al niño sordociego como capaz de beneficiarse de la escuela, comprobando si el ambiente escolar, una vez adaptado, puede constituirse como el más adecuado por su propia estimulación natural de desarrollo. Siguiendo la propuesta de Sinclair (1986) podemos establecer que la evaluación psicoeducativa de cualquier niño sordociego debe aglutinar una propuesta en base a:

*los elementos aportados por todo tipo de observación, del mismo maestro o de todos aquellos profesionales implicados en el proceso de enseñanza-aprendizaje del alumno.

*la aplicación de distintas pruebas normativas, escalas o instrumentos que nos permitan determinar el nivel de progreso y nos ofrezcan sólidas propuestas de itinerarios educativos para trabajar.

*la toma de decisiones compartida por parte de un equipo psicopedagógico, maestro y personas implicadas; como un nexo que coordina todo el proceso entre teoría y práctica, entre diagnóstico e intervención, entre propuesta y seguimiento de la misma.

Por lo tanto, los trabajos actuales en este campo tratan de evitar los anteriores esquemas simplistas, que centraban el proceso de diagnóstico en relación a un sólo criterio: *el denominado C.I.* .Esta variable clasificatoria comportaba un cúmulo de consecuencias negativas para el desarrollo vital del sujeto etiquetado. Dicho tratamiento fue bastante cuestionado desde el principio, como críticas más plausibles podemos enumerar:

- La mayoría de las pruebas normativas de inteligencia exigen un número concreto de respuestas. Sin ese mínimo ejecutado, su aplicabilidad llega a ser nula (Lambert, 1977). En nuestro caso, como el niño sordociego no puede alcanzar ese mínimo exigido, consecuentemente queda invalidado todo el proceso.

- Se subraya la incapacidad del procedimiento para proporcionar información que dictamine funcionalmente el proceso psicoeducativo del alumno. Concluir que un niño sordociego presenta tal o cuál nivel de inteligencia no nos soluciona cuestiones tan importantes desde el punto de vista de la superación de sus dificultades de aprendizaje como: datos acerca de las condiciones más óptimas para el desarrollo del mismo; posibilidades metodológicas para contribuir a una mayor adaptación al entorno; variables criteriosas diferenciadoras que arrojen alguna luz para demarcar el perfil de los diferentes tipos de sordoceguera, aún comparando individuos con el mismo CI, porque su desarrollo difiere de uno a otro; qué tipo de estrategias habremos de emplear para insertarlos socialmente, es decir, su preparación para la vida adulta, ...

Cuestiones que apenas quedan esbozadas por el dictamen y que realmente en la práctica determinan el proceso de aprendizaje del niño sordociego valorado. De ahí que nuestra propuesta intenta aproximarse *a un concepto más global que evalúe al sujeto en relación a su entorno*. Simplemente porque el niño sordociego no es un organismo aislado, sino que vive en interacción constante con su medio. Este entorno selecciona un tipo específico de comportamiento y marginará otros. En definitiva debe aprender a utilizar su capital fisiológico en función de las demandas del mundo circundante, que es lo mismo que adaptarse a la sociedad donde “le ha tocado en suerte” desenvolverse como un miembro más de la misma.

Aproximarse a la persona sordociega es igualmente acercarnos a su medio circundante, y para ello habremos de analizar aquellas condiciones en las que precisa desarrollarse. Las exigencias del entorno difieren, no obstante, de una edad a otra, de una cultura a otra. Por tanto, desde el propio momento evolutivo en que se encuentre el sujeto a las más mínimas nociones en cuanto a patrones

de enculturación subyacentes, entrarán a formar parte del estudio como elementos dinamizadores y enmarcadores de su realidad referencial, sin duda, todo aquello que se manifiesta por la comunidad de origen y que permanece establecido por las coordenadas espacio-tiempo de cada persona.

1. Valoración basada en el curriculum.

La evolución temporal del proceso de diagnóstico ha seguido una tendencia más aproximada a los recursos descriptivos; efectuándose grandes esfuerzos para caracterizar, definir e idear “*métodos a medida*”, casi de confección original y artesanal, cuyo objetivo no es otro que poder caracterizar funcionalmente aquel modelo más idóneo ante el reto que supone valorar a un niño sordociego. A consecuencia de la preocupación por esta ingente tarea, merece destacar el creciente interés por *los tests con referencia a determinados criterios o pruebas de carácter criterial, el diagnóstico informal, la observación sistemática de diferencias tanto intraindividuales como interindividuales, y los procedimientos de análisis de tareas.*

En este sentido, se hace expresa referencia a la llamada *valoración basada en el curriculum* (Norwich, 1990) que se fundamenta en la concepción conductual del aprendizaje; tales propuestas desvían el foco de atención de las notas perfiladoras del alumno hacia las conductas específicas observables, las cuales pueden ser modificadas, aprendidas o eliminadas. Algunos autores se refieren a este nuevo planteamiento de la valoración como “análisis de la tarea”, frente al tradicional “análisis de alumno” (Howell et al., 1979), asumiendo la noción interactiva sujeto-medio que pregoniza el actual concepto n.e.e., un paso firme de camino hacia la meta de la respuesta educativa a la diversidad.

Toda esta argumentación se traduce en que los déficits del alumno, que se manifiestan a lo largo de las situaciones de aprendizaje y de tiempo, pueden reducirse a través de la eliminación de ciertas conductas. Por lo tanto dicha posición asume significativamente:

- La importancia del “proceso” frente a la exclusividad del “producto”, pues mantiene una concepción positiva del aprendizaje, haciendo una especial mención a los procesos de aprendizaje, ya que se parte de la base que las conductas pueden aprenderse, sin importar la severidad de las dificultades que obstaculicen dicha adquisición.

- Muchas veces las simples y manoseadas “etiquetas” deben ser subsumidas en vías de una mejor aproximación al problema. Es preferible ajustarse a una descripción más pormenorizada de la situación que someterse a la facilidad de encorsetamiento generalizada de categorías. Los déficits como características no pueden ser apreciados positivamente o alterados, y por tanto deben ser “ignorados” muchas veces desde el punto de vista de la enseñanza (Ysseldike y Salvia, 1978).

En definitiva, al apoyar dicho discurso de trabajo, estamos en condiciones de configurar el soporte básico conceptual para la identificación de “las habilidades que deben aprender los niños para alcanzar los objetivos establecidos para su educación” (Solty y Bull, 1987, p. 34). La mencionada valoración plantea la necesidad de establecer un verdadero proceso contínuo. Un continuum

temporal, dado por los desplazamientos establecidos por el propio progreso en el aprendizaje. Así a lo largo del tiempo, el aprendizaje del niño sordociego día tras día, hora tras hora, en su clase o en su jornada de ocio implica una determinación inicial de entrada, un nivel de partida que posibilite la valoración como respuesta a la enseñanza, es decir, la valoración criterial o de dominio, en contraposición a la valoración normativa. Un norma general que establece un límite alrededor del cual se puede identificar los déficits como las dificultades que presentan aquellos alumnos, referidas, peyorativamente algunas veces, al modelo clínico-médico o del déficit.

Podemos representar a continuación esquemáticamente el proceso, en el que la valoración cumple una función primordial para la definición del propio proceso de enseñanza-aprendizaje. Todo ello es factible merced a un sistema subsidiario, el de retroalimentación. No obstante, para identificar las siguientes secuencias de aprendizaje es necesario partir de los datos iniciales, por lo tanto esta derivación de la programación puede ser considerada como parte del trabajo secuencial curricular o de progreso “tendencia” que oriente nuestra futura intervención psicoeducativa.

En el gráfico de la página siguiente el proceso comenzaría con una valoración inicial de las habilidades del alumno sordociego en cuestión, cuyos resultados permiten situarle en la secuencia de objetivos, es decir ubicar su perfil en un nivel específico de escala. A continuación se establecen los procedimientos metodológicos, materiales curriculares, estrategias de aprendizaje, disposición de clase,... para facilitar a ese alumno alcanzar de manera secuencial los diferentes objetivos que establecen la propuesta, generada a partir de la determinación del nivel de entrada.

El progreso, por consiguiente, es dirigido; y la valoración puede ser utilizada como estrategia de reajuste para modificar objetivos o/y estrategias metodológicas. Tal planteamiento baraja entre sus nudos de justificación el llegar a alcanzar toda una valoración formativa.

Así pues, *la valoración criterial o de base curricular*, podemos caracterizarla en referencia a:

-Representa una aproximación en la que las realizaciones del alumno sordociego son valoradas según unos determinados criterios o dominios, y comprende: análisis de tareas, establecimiento de niveles de entrada, objetivos y referencias a patrones aproximativos, a criterios evolutivos de desarrollo.

-Requiere que el currículum sea definido como una serie de adquisiciones, dominios o tareas, las cuales son secuenciadas y expresadas en forma de items u objetivos-conducta.

*Permite la descomposición de una habilidad o destreza, que debe ser objeto de aprendizaje, en una serie de componentes comportamentales, de tareas más sencillas tanto en cantidad como en calidad, graduándose seriamente el itinerario de trabajo a seguir. El grado de descomposición estará en función de las necesidades especiales de cada niño, la clase de sordoceguera que padezca, así como el nivel de desarrollo en que se encuentre.

*Asume la incorporación de tal contenido al proceso de enseñanza-aprendizaje diario, “de pie

de obra”. Y esa aplicabilidad, ese nivel de interconexión entre teoría y práctica es lo más relevante desde un punto de vista positivo; por contra, se señalan las inherentes a varios aspectos relacionados con la especificación de objetivos-conducta, y todo lo que ello conlleva.

A partir de todas estas indicaciones, *el sentido primordial de proceso de diagnóstico en los alumnos sordociegos debe orientarse a los siguientes núcleos de acción*, aunque hemos de manifestar que tales metas nos parecen difíciles de alcanzar sin la participación activa tanto del psicopedagogo o equipo psicopedagógico cuanto de los maestros de clase, directamente responsables del trabajo en las aulas, e incluso del personal residencial de apoyo como son los educadores o auxiliares técnicos educativos.

1. Identificar, estimar, evaluar cuáles son las necesidades funcionales de cada sujeto en relación a su medio, así como sus posibilidades, con el fin de establecer programas, cualitativamente diferenciados, que permitan una mayor adaptación a su entorno específico (De Miguel, 1986).

2. Abarcar aquellas habilidades que son condicionantes o requisitos previos a todo proceso de enseñanza-aprendizaje y a cuyo desarrollo está condicionada su efectividad. De este modo, suelen considerarse: habilidades en el procesamiento de la información (comprensión, aprovechamiento de restos visuales y/o auditivos, memoria, razonamiento); habilidades instrumentales académicas (lectoescritura braille o en tinta y cálculo) habilidades adaptativas y emocionales (control de impulsos, orientación, movilidad, de vida diaria, ...); habilidades sociales y habilidades cognitivas (generalización, categorización, automatización).

3. Suministrar información suficiente para facilitar la toma de decisiones, para proponer soluciones psicoeducativas adaptadas a las necesidades y características del alumno sordociego en cuestión.

2. Posibles modelos paradigmáticos en la diagnosis de la sordoceguera.

Los posibles modelos paradigmáticos y principales métodos de diagnóstico de la sordoceguera, así como las consiguientes intervenciones psicoeducativas, adquieren su plena comprensión en el marco de los diferentes enfoques o perspectivas teóricas que lo sustentan. Por lo tanto, nos proponemos, una vez revisado sucintamente los principales modelos psicológicos de análisis, abordar una panorámica de los principales métodos de diagnóstico en sordoceguera. Su justificación emana de la propia naturaleza del déficit como otro problema multifactorial que debe ser trabajado desde diferentes perspectivas (Mardomingo, 1984).

En ese sentido, y siguiendo las conclusiones de Rodríguez Espinar (1982), su proceso de diagnóstico debe estar abierto a la utilización de múltiples metodologías de obtención de información. Aunque la finalidad última de los procesos de diagnóstico y de intervención sea concomitante y reiterativa:

1. *Identificación de capacidades y necesidades que el sujeto sordociego presenta en referencia a su ambiente.*

2. *Ubicación en el entorno educativo más acorde con su perfil específico.*

3. *Implementación de diferentes pautas de actuación psicoeducativa que estimulen y favorezcan su desarrollo evolutivo global.*

4. *Adecuación por medio de los procesos de aprendizaje implicados en cuanto a procedimientos, formas o perspectivas teóricas con que hayan sido planteados primariamente en el proyecto de trabajo inicial.*

En cualquier caso, todo diagnóstico, para que adquiriera la titulación de “*eficaz y operativo*”, debe ser orientado hacia una comprensión de los procesos que han producido un nivel particular de funcionamiento en el alumno sordociego examinado, con el fin de adecuar un apropiado programa de intervención psicoeducativa para ese sujeto concreto y específico.

A. La referencia normativa o psicométrica.

Como ya hemos establecido anteriormente en el repaso histórico, uno de los primeros modelos psicológicos de análisis de la deficiencia ha sido el explicitado con base psicométrica. Un planteamiento, como subrayaba Fierro (1984), de categorías cuantitativamente descriptivas, de la capacidad o aptitud intelectual de las personas. Es más, hemos puesto de manifiesto como la medida psicológica estuvo, en sus orígenes, estrechamente vinculada a la identificación de los déficits psíquicos siendo Binet, en 1905, el que con su escala de inteligencia proporcionó un modelo preciso del fenómeno de la disminución en la capacidad de aprender de ciertos individuos. El trabajo de Binet y Simon supuso, según Eysenck (1984), el inicio de todo un paradigma en cuanto al modo de entender la inteligencia; así como una posibilidad clasificatoria de sujetos que tendría un impacto extraordinario en el ámbito de la conducta retrasada .

El enfoque normativo se caracteriza por ser *instrumental y descriptivo*, enfatiza el producto más que el proceso, esto es, el logro intelectual más que el mecanismo por el cual se ha llegado a la resolución del problema planteado. En este enfoque se fundamenta el método de diagnóstico clásico, que a través de instrumentos, tests o pruebas, determina el factor g como inteligencia general y por supuesto aquellas aptitudes de índole primarias.

Entre los más utilizados, señalados por autores como Lambert, 1978 o Zimmerman y Woo-Sam, 1973, al de Terman-Merrill y las escalas de Wechsler. Otros tests utilizados para edades inferiores a los 6 años son el Test de Aptitud y Psicomotricidad de McCarthy, y las Escalas de Desarrollo de Brunet-Lézine y Bayley, de Gessell y la Escala de Madurez Mental de Columbia. Así entre las principales pruebas psicológicas para uso y/ adaptación con personas sordociegas podemos destacar las siguientes:

a. Pruebas en inteligencia general y cognición.

* *Escalas Bayley de Inteligencia Infantil* (0 a 30 meses).

Escalas motriz y mental. Contiene varias tareas fácilmente adaptables para su uso con estudiantes sordociegos cuyo nivel de funcionamiento se estime por debajo de los 3 años.

* *Escala Columbia de Madurez Mental* (1-6 a 6-0).

Mide habilidad general de razonamiento. No se requieren respuestas verbales, pero es necesario poseer visión funcional.

* *Escala Merrill-Palmer de Pruebas Mentales* (1-6 a 6-0). Requiere menos lenguaje que la Stanford-Binet y resulta más atractiva a los niños. Contiene pocas pero bien estructuradas pruebas psicomotrices que pueden usarse con personas sordociegas. Las normas están desfasadas pero dan una noción aproximada de la edad mental.

* *Escala Stanford-Binet de Inteligencia* (2-0 a 18-0).

Ampliamente aceptada, prueba bien estandarizada. Aunque con un grado de exigencia muy grande a nivel verbal. No suele ser posible una administración válida para personas sordociegas, pero contiene algunas subpruebas que son adaptables.

* *Escalas de Inteligencia Wechsler para Preescolar y Primaria*. (Escala de Ejecución de 4-0 a 6-6).

Prueba estándar de inteligencia. Las tareas e instrucciones suelen ser demasiado complicadas para estudiantes sordociegos, pero para aquellos con una pérdida moderada y visión, la subprueba Casa Animal aporta un índice de capacidad de atención, coordinación visomotriz y aprendizaje eficaz.

* *Escalas de Inteligencia Infantil Wechsler*. (Escala de Ejecución Revisada "WISC-R": 6-0 a 16-11).

Prueba estándar de inteligencia. Para estudiantes con elevado rendimiento, aunque algunas subpruebas (Diseño de Bloques, Ensamblaje de Objetos) son útiles para estudiantes con mucha fuerza. Existen normas para estudiantes sordos en una publicación del Gallaudet College. Se precisa visión funcional.

* *Escala de Inteligencia Wechsler para Adultos*. (Escala de Ejecución Revisada "WAIS-R": 17-0 en adelante). La misma descripción que el WISC-R.

b. Pruebas específicas de Inteligencia y/o Cognitivas. (niños con limitaciones sensoriales)

* *Pruebas Hiskey-Nebraska de Aptitudes para el Aprendizaje* (2-6 a 17-0).

Para personas con limitaciones auditivas. Doce tareas de ejecución que no requieren instrucciones o respuestas verbales. Normas para niños sordos y con audición normal.

* *Escala Internacional Leiter de Ejecución* (2-0 a 12-0).

Pruebas no-verbales de conocimiento de conceptos y abstracción. Útil para niños con limitaciones auditivas e hipovidentes, con problemas motrices y dificultades de habla/lectura.

* *Pruebas de Inteligencia Noverbal para Personas Hipovidentes con Audición* (3-0 a 16-0).

Las pruebas están divididas en 4 áreas que incluyen análisis y construcción de formas, comprensión de relaciones concretas, memoria y pensamiento abstracto. No se usa con frecuencia, pero algunas subpruebas pueden emplearse "informalmente". Se precisa visión funcional.

* *Prueba de Inteligencia Perkins-Binet*.

Es preciso poseer audición, pero algunas pruebas pueden adaptarse fácilmente para estudiantes sordociegos.

* *Prueba de Inteligencia Háptica*.

Pruebas de discriminación (táctil) principalmente para personas adultas ciegas.

De acuerdo a las puntuaciones obtenidas en las distintas pruebas se obtienen mediciones que describen y compendian cuantitativamente el grado o capacidad intelectual. Así aparecen nociones:

**la edad mental*: valora la maduración de algunos comportamientos adquiridos por el niño en ese tiempo de medición .

**el cociente intelectual*: indica el nivel de progreso, y puede ser funcional en cuanto a la velocidad de crecimiento (Lambert, 1981) como dato objetivo (Robinson y Robinson, 1976), exento de sesgos de las apreciaciones informadas (Warren, 1977), unificador (Fierro, 1984) y relevante (Pelechano, 1984).

No obstante, si utilizamos los datos producidos por la valoración tradicional con fines psicoeducativos, tal valoración resulta bastante insatisfactoria. Para fines sociales o conductuales es bastante inadecuada (Johnson, 1962; Bloom, 1964; Hamburger, 1964; Cobb, 1972, Rivers et al., 1975; Budoff, 1975; Feuerstein et al., 1980, 1982). En el sentido que dichos tests convencionales poseen una carácter estático, porque como afirman Fernández Ballesteros y Carrobbles (1981) se limitan al establecimiento de un inventario de la información, al conocimiento de varias destrezas cognitivas y/o perceptivas, con el único criterio del nivel de inteligencia, sin tener en cuenta el historial experiencial, educacional y motivacional.

Su gran interés radica en la predicción, selección y por ende clasificación de *los sujetos diferentes*, teniendo como referencia un grupo normativo como ponía de manifiesto Lambert (1981); cuyos índices suministrados sólo sacan a colación el problema de la referencia a la media, a lo considerado como normal, a la asunción del "constructo diferencia". Dichas pruebas psicométricas no explicitan el origen de esa diferencia registrada, es decir, focalizan su atención en las diferencias interindividuales, en tanto que en el campo de la sordoceguera la valoración debe estar más relacionada con las diferencias intraindividuo. Y, es, precisamente en el intento de aplicación de un tests normativo al caso individual, junto con la inadecuada comparación entre los mismos con la muestra normativa, donde estos métodos fracasan (Fernández Ballesteros y Carrobbles, 1981).

No podemos dejar de reconocer que, la psicometría ha supuesto un gran avance en el campo de la psicología diferencial, y que su influjo es beneficioso también para el área que nos ocupa; igualmente en el diagnóstico y predicción de ciertos factores, empero desde el punto de vista psicoeducativo, su utilidad decrece, ya que no es suficiente el detenerse en medir y describir la situación concreta, sino que es muy importante plantearse las posibles oscilaciones intraindividuo, es decir, como apuntaba Lambert, las desviaciones que existen en el desarrollo de un sujeto entre los diversos dominios comportamentales. Asimismo, de cara a la intervención como subraya Fierro, 1984; Pelechano, 1984; Yate, 1973; o Campilloch, 1981, no aportan claramente una dirección a seguir.

Además, añadimos el problema derivado de la validez predictiva, el hecho de obtener un determinado nivel de retraso trae aparejado las predicciones correspondientes. Esto comportaba, a su vez un doble riesgo: el cumplimiento automático de la profecía en cuanto al rendimiento (Ross, 1974), y el escaso esfuerzo dedicado a ensayar nuevos procedimientos en orden a la adquisición de habilidades (Davidson y Neale, 1980). La determinación de la “predicción” como “profecía” es bastante tangible. Sternberg (1981,1986) señalaba que el modelo psicométrico no ha tenido éxito porque se ha ocupado más por especificar las diferencias individuales que en diseñar programas de entrenamiento de la inteligencia. A pesar de todo, el análisis factorial constituye una herramienta muy poderosa para estudiar el funcionamiento intelectual de los seres humanos.

Actualmente, en el dominio de la sordoceguera, la puesta en evidencia de los diferentes niveles de funcionamiento de un individuo no puede realizarse sólo sobre la base de los resultados psicométricos. Estos tienen un valor reducido, ya que no han sido desarrollados de forma estandarizada. La concepción normativa, o bien considera la sordoceguera como fija e inalterable, con el consiguiente pesimismo práctico, o bien se limita a lo puramente instrumental y descriptivo de una situación de hecho, en cuyo caso necesita ser contemplada con otras hipótesis sobre el origen de la patología y sobre la posible rehabilitación del alumno para el desarrollo de sus capacidades a un nivel integral.

B. La referencia evolutiva.

Este modelo, según Fierro (1984) sigue al anterior en orden tanto temporal como de fama y notoriedad pública. A partir de sus presupuestos se habla más de retraso o retardo puesto que realiza una expresa referencia al despliegue de unos procesos de desarrollo, de una maduración y de un aprendizaje en unas coordenadas cronológicas prefijadas.

Aquellos individuos dictaminados y encasillados en un primer momento con los parámetros anteriores como *deficientes*, por el hecho de ser considerados inferiores, comparativamente hablando, a la capacidad intelectual media de la población, en este enfoque son vistos como *retrasados*. Bajo este nuevo prisma, el mero retraso o retardo, no implica una deficiencia; empero, podemos argumentar que además de retraso, suele producirse una cierta deficiencia. Su mecanismo responde al siguiente esquema: el individuo conseguirá más lentamente los umbrales evolutivos que el resto de su misma edad, por lo tanto ciertos umbrales se constituirán en techo, esto es algunos

niveles de capacidad no podrá adquirirlos nunca. En esa dirección, su dificultad no estriba esencialmente en el retraso, sino también forma parte de una deficiencia en sentido estricto como ya manifestaba Fierro (1984).

Destacamos, al mismo tiempo, que en el proceso evolutivo de los sordociegos no produce armonía o equilibrio de las distintas áreas conductuales, sino más bien desigualdad, irregularidad, disarmonía, en definitiva heterocronía, según el concepto de Zazzo (1965). Sencillamente, porque la pauta de desarrollo de esos sujetos retrasados suele ser diferente, extrañamente idiosincrásica. Si partimos del supuesto siguiente: una existencia y regularidad de ciertos procesos evolutivos, mediadores de madurez y plenitud en cuanto a las aptitudes mentales y/o sociales, concluiremos, por consiguiente, en atribuir a dichos individuos *atraso*, *lentitud* y *disfunciones en sus procesos de desarrollo*. Es decir, se presupone que las causas corresponsables descansan en aquellas disfunciones específicas de los procesos de maduración y/o aprendizaje de la sordoceguera.

Podemos comenzar comentando muy sucintamente el trabajo desarrollado merced a las denominadas *escalas piagetianas*. Siguiendo las aportaciones de Inhelder (1965), y cuyas conclusiones han sido confirmadas por numerosos autores como Woodward, 1959; Teiss, 1967; Stephens et al. , 1971, 1972; Barenbaum, 1976; Weisz y Zigler, 1979; Weisz y Yeates, 1981, las notas caracterizadoras que perfilan el desarrollo cognitivo de los deficientes apuntan a:

** un desarrollo cognitivo aproximado al de los sujetos considerados como normales, aunque la velocidad de progresión es mucho más lenta.*

** una fijación en estadios inferiores de la organización cognoscitiva.*

** una existencia de una viscosidad genética, es decir reaparición de esquemas anteriores en el funcionamiento actual del sujeto.*

Además algunas investigaciones de Inhelder (1963), pusieron de manifiesto que los retrasados graves y profundos quedan fijados en el estadio de la inteligencia sensoriomotora, con un equivalente de 0 a 2 años en el sujeto normal; los moderados son incapaces de superar el período preoperativo, estadio superado entre los 2 a 7 años normalmente; y aquellos considerados como ligeros pueden caracterizarse por una fijación en el estadio de las operaciones concretas, es decir estadio que alcanza entre los 7 a 11 años de un desarrollo normal. Jourdan-Ionescu (1987), esquematizaron ciertos instrumentos de evaluación contruídos sobre parámetros piagetianos, los cuales deben cumplir al menos estos tres criterios:

1. *Contemplar el desarrollo cognitivo del niño:* De este modo podrá conocerse sus adquisiciones y fijaciones dentro de cada estadio, así como sus comportamientos desviados.

2. *Anticipar posibles estrategias que faciliten el desarrollo del niño:* De acuerdo con los resultados obtenidos en la evaluación se establecerá el eje director alrededor del cual podrá confeccionarse el programa educativo. Dicha línea de trabajo se arbitrará en función del estadio a conseguir, de las posibilidades individuales y de los comportamientos inadecuados del niño.

3. *Comprobar su progreso cognitivo por medio de evaluaciones sucesivas:* Igualmente

pueden ser utilizados para confirmar un diagnóstico de retraso mental.

A la hora de articular un breve repaso conceptual de posibles escalas evolutivas, podemos plantearnos el hecho de mantener como criterio: la sucesión de los estadios cognitivos piagetianos, y por tanto referirnos a *esas distintas escalas* que los evalúan.

**En cuanto al desarrollo psicológico infantil:*

-La IPDS de Uzgiris y Hunt (1975). Incluye seis escalas basadas en el principio de las secuencias del período sensoriomotriz. Han sido diseñadas para niños como máximo de 2 años. No dan un CI, pero sitúan el desarrollo cognitivo del niño y permiten, a partir de la resolución de ciertos elementos, realizar actividades para niños retrasados aproximados a dicho nivel evolutivo. Su principal aportación estriba en permitir conocer las adquisiciones de cualquier sujeto al nivel sensoriomotor, así como un desarrollo específico marco en un momento dado.¹³⁷

**En cuanto a localización de lugares topográficos y de experiencias de conservación.*

Corresponden a los niveles preoperatorios y operatorio concreto, en los que se consideran adecuadas pruebas de orientación y de conservación. La prueba de localización de sitios topográficos (Laurendeau y Pinard, 1968), muestra si el niño es capaz o no de orientarse a través de la localización de figuras en diferentes lugares de paisajes expuestos. Entre las pruebas de conservación se suelen señalar las de conservación de la sustancia, el peso, el volumen, empleados por Inhelder (1969), las utilizadas por Melnick (1973) sobre la conservación de cantidad y longitud, y las de conservación vinculadas a la música (auditivas: ritmo, tiempo; y visuales: superficie y volumen) desarrolladas por Rider (1977).

**En cuanto al desarrollo del pensamiento lógico:* la EPL de Logeot (1969). Los resultados de esta escala para los niveles operatorios concreto y formal permite diferenciar entre el sujeto débil y el normal que tiene un modo de funcionamiento deficiente.¹³⁸

La escala Callier-Azuza de R. Stillman en su modalidad H (1978) es una escala de desarrollo diseñada específicamente para ayudar a evaluar a niños sordociegos y gravemente discapacitados. Es aplicable en particular a todos los aspectos de los niveles inferiores de desarrollo.

Se compone de 18 subescalas en cinco áreas: desarrollo motor, desarrollo perceptivo, habilidades de vida diaria, cognición, comunicación y lenguaje y desarrollo social. Algunos pasos están divididos en dos o más aspectos (A,B,C,...). Estos aspectos describen diferentes comportamientos en la vida del niño, aunque no figuran jerarquizados. Debido a que la escala

¹³⁷Las escalas, cada una de las cuales abarca un sector del desarrollo cognitivo, son las siguientes:

Escala I: Seguimiento visual y permanencia del objeto (15 ítems).

Escala II: Utilización de los objetos en su condición de medios (12 ítems).

Escala III-A: Imitación verbal (6 ítems).

Escala III-B: Imitación gestual (4 ítems).

Escala IV: Causalidad operacional (7 ítems).

Escala V: Relaciones de objetos en el espacio (11 ítems).

Escala VI: Desarrollo de los esquemas (10 ítems).

¹³⁸Comprende cinco subpruebas: 1) operaciones combinatorias, permutaciones; 2) entra en juego las nociones de proporción y de probabilidad; 3) basadas sobre la lógica de las proposiciones; 4) para coordinar dos sistemas de referencia distintos en el espacio, y 5) de conservación de peso y de volumen.

intensifica más la integración de comportamientos que la nueva adquisición o perfeccionamiento de los mismos.

La aplicación de la Escala Callier-Azuza se basa en la observación de los comportamientos que ocurren típicamente con las actividades del aula. La modalidad G de 1985 comprende la subescala completa del Desarrollo Cognitivo durante la etapa preoperatoria. La construcción de la subescala refleja el trabajo de nuevos colaboradores y maestros a lo largo de los años con el Centro Callier para los desórdenes de comunicación de Texas.

En definitiva su objetivo es proporcionar la información necesaria para elaborar programas de intervención individualizados y centrados en la comunicación, así como un medio de documentar los cambios evolutivos tanto de aptitud comunicativa como en las capacidades cognitivas y sociales relacionadas.

Las pruebas de evaluación mencionadas no exigen un material excesivamente caro y en realidad su manejo no entraña mucha dificultad. Las situaciones reproducidas en términos generales intentan aproximarse a la vida diaria, indicando el funcionamiento cognitivo y el grado de preparación necesario para la realización de ciertas actividades. Tales requisitos aparecen como condiciones previas que posibilitarán la adaptación social del individuo. Por lo tanto, estos instrumentos suelen servir para clasificar a los niños sordociegos según el nivel de funcionamiento cognitivo que manifiesten en comparación a un patrón normal de desarrollo. A veces, orientan su evolución como objetivos “tendencia” normativos porque ayudan a matizar o secuenciar los diferentes niveles de progreso. Gracias a ellos, es posible hacer un diagnóstico diferencial entre el límite de normal y no-normal (Jourdan- Ionescu, 1987) y determinar también el progreso de su aprendizaje.¹³⁹

C. La referencia dinámica.

Las referencias psicodinámicas más avanzadas postulan que esta deficiencia no es sino la expresión de un trastorno global, es decir, el retraso generalizado en todas las esferas que constituyen el propio individuo como unidad. Por lo tanto, afectan a la estructura completa de su personalidad y no sólo al desarrollo intelectual potencial e incluso de adaptación al medio. Desde este planteamiento, el comportamiento del individuo sordociego es un síntoma cuyas raíces se localizan en una trama de energías, esto es, de fuerzas no primariamente intelectuales o cognitivas. Esa “entidad llamada psiquismo”, definido en términos de Dueñas Buey (1994, p.102), dinámicamente, sin embargo, genera déficit sensorial y por ende intelectual.

En dicha consideración, según apunta Fierro (1984), la deficiencia queda aproximada a enfermedad, principalmente al factor psicógeno infantil. A la deficiencia se la define, apoyándonos en la propuesta de Lang (1973), como un síndrome psicopatológico “de expresión deficitaria”, es decir, como trastorno cuya expresión fundamental consiste precisamente en el déficit. Otros psicoanalistas, según Ober (1981) interpretan este retraso como una estrategia de defensa, a

¹³⁹Vg: Anexos.

semejanza de la psicosis y la neurosis, aunque diferente de éstas. El significado de tal problemática podemos encontrarlo en la búsqueda de una estrategia de protección del propio yo en su trato con la realidad.

El retraso psíquico consecuente a dicha patología está considerado en este modelo como un fenómeno secundario respecto a estructuras y procesos más básicos, en los que está implicada la personalidad entera. De ahí que la psicoterapia individual o en grupo, además de la terapia mediante juegos simbólicos, a través de medios expresivos y creativos como la musicoterapia, o ludoterapia,... constituyen algunos de los tratamientos más adecuados aportados mediante esta referencia conceptual (Sternlicht, 1966; Fau et al., 1970).

Sin embargo, y a título general hemos de reconocer que este tipo de tratamiento comenzó a ser cuestionado en la década de los cincuenta y sesenta con la puesta en práctica de la propuesta conductual. Aunque, en parte fue también debido a la escasez de trabajos que demostraran la eficacia de dicha orientación en el tratamiento para aquellos casos más profundos, “así como su influencia en desarrollar programas educacionales” (Verdugo Alonso, 1984, p. 9). La validez dejaba mucho que desear en estas cuestiones por la nula operatividad pragmática que proponía al mundo escolar, y por supuesto a la nee sordoceguera.

D. La referencia conductual.

La proposición sustrativa de este modelo radica en el control y la explicación del comportamiento, los cuales pueden realizarse partiendo de las variables ambientales analizadas que afectan a la conducta objeto de estudio. Se deriva, en ese sentido, de los principios y leyes skinnerianas aplicados a los análisis experimentales del comportamiento. El paradigma científico desde el que se efectúa dicho análisis pertenece a una psicología de carácter objetivo, de orientación experimental en cuanto al método, y conductista en cuanto a la teoría como reseñaba Fierro (1984). Así pues, la formulación de las interacciones entre el organismo y su ambiente abarcan tres aspectos:

- *las circunstancias en que se produce el comportamiento o *estímulos*.
- *el comportamiento en sí mismo o *respuesta*.
- *las consecuencias o *reforzamientos*.

Estos tres elementos son funcionalmente interdependientes. Sus interrelaciones se designan con la expresión de “contingencias de reforzamientos”. Una posible alteración en el desarrollo conductual es lo que se denomina *retardo en desarrollo*. “El desarrollo retardado evoluciona a través de la acción de condiciones biológicas, sociales y físicas que se desvían de lo normal en grados extremos; mientras más extremas sean las desviaciones, más retardado será el desarrollo”(Bijou, 1975, p.248).

Siguiendo esta argumentación entendemos por “**retrasado**” aquel sujeto que posee un repertorio comportamental limitado en todos sus aspectos. Ese repertorio mantiene una variable

funcional cronológica, como reseñaba Bijou (1966), en relación a la propia historia individual y a sus interacciones con el ambiente. *La conducta retrasada del anne sordociego ya no es contemplada como una deficiencia estable y/o rígida, sino como un patrón disfuncional*; mas apoyándonos en el cierto optimismo pedagógico nee: casi ilimitadamente susceptible de cambio.

Al igual que ocurre en el sujeto normal, según Fierro (1984), la conducta del retardo es función de su historia genética y adaptativa, pero se caracteriza por ser inadecuada desde el punto de vista adaptativo. En esa dirección *todo aprendizaje* definido como el establecimiento y mantenimiento de conductas nuevas, supone un concepto clave para entender cualquier conducta problemática, y por supuesto extensivo a cualquier entidad nee. De esta manera, la ausencia o presencia de repertorios conductuales inadaptados, se explican no apelando a una deficiencia hipotética, ni siguiera a un impedimento orgánico, sino considerando que dadas ciertas condiciones extraordinarias biológicas, físicas o sociales, el individuo sordociego como unidad bio-psico-social no ha conseguido aprender ciertos patrones imprescindibles para pertenecer y desenvolverse en el seno de su comunidad originaria.

Una de las características del enfoque conductual, quizás aquella que destaca de un modo notable, es, “la estrecha relación existente entre *la evaluación e intervención* o tratamiento, dándose entre ambos procesos una mutua y constante interdependencia” (Fernández Ballesteros y Carrolles, 1989, p.131). Puesto que, el diagnóstico señala las líneas que debe seguir el tratamiento, el cual ha de centrarse en la enseñanza de lo que el sujeto debió haber aprendido según su edad (Galindo et al., 1984; Ribes Iñesta, 1982). Veamos posibles matices:

+ El diagnóstico *tradicional* es de tipo estructural, sencillamente porque agrupa una serie de fenómenos según su semejanza formal y les representa por medio de un sistema categorial, es decir conforma etiquetas fijas y plenamente definidas.

+El diagnóstico *funcional* no “categoriza” radicalmente, esto es, la clasificación se efectúa de distinta manera ya que interesa determinar las causas funcionales de la conducta a estudiar. No se cargan las tintas en esquemas estructuradores y descriptivos de alteraciones.

Por consiguiente, las consecuencias derivadas en el área de la sordoceguera son bastantes trascendentes. Comprende la necesidad de efectuar un análisis en relación a todos los repertorios que posee el sujeto sordociego, averiguar cuáles son los factores ambientales que los controlan, saber ante qué reforzamientos responde, y, lo más importante, señalar cuáles son los que habrán de ser establecidos.

Para lo cual se introduce una ampliación de la evaluación conductual, la constituida por la denominación “*ecológica*”. Su extensión al contexto implica *una evaluación conductual ecológica*. El objetivo de ambas es similar: comprende las complejas interacciones que se dan entre *un individuo*, en este caso sordociego que es el centro de la evaluación, y *su ambiente*, pero se destacan dos importantes distinciones:

- En efecto, la evaluación ecológica sitúa el énfasis en la cuantificación de la conducta, controlándose los factores ambientales desde una perspectiva a nivel de sistema. (Teoría General de

Sistemas: TGS)

- Y, de otro lado, en la medida de la existencia de modelos de conducta docente y/o discente, con el objetivo de usar esta información en el desarrollo de alternativas de intervención psicoeducativa o adecuación de la oferta escolar.

Dentro de la evaluación comportamental se sitúan, también, los tests con referencia a criterios y la observación directa, a los que nos referimos a continuación con cierto detalle, después de comentaremos algunas pruebas conductuales tradicionales que han guiado una línea de investigación muy importante.

a. Pruebas de carácter criterial.

Aunque tal conceptualización en educación se ha venido utilizando desde muchas décadas anteriores, su formulación data de fecha relativamente reciente. En la concepción de Glaser y Klaus (1962), un **criterio** es entendido como el nivel de realizaciones o de logros a alcanzar por una persona examinada en la ejecución de ciertas tareas, las cuales han sido determinadas como necesarias para un aprendizaje. A lo largo del estudio pueden existir diferentes criterios, los cuales se interpretan como etapas intermedias.

Constituyen pues un método, como señala Willson (1987), para examinar las realizaciones de una persona, en este caso sordociega, con respecto a un standar, es decir, son procedimientos en los que los ítems representan logros que son vitales para la adaptación del individuo sordociego a su ambiente o “que reflejarían los resultados de la enseñanza o educación” (Kierman, 1987, p.158). Ello contrasta con los tests con referencia a normas, en los cuales aquellos logros obtenidos por la persona sordociega son comparados con los de otras que conforman el grupo normativo de sordociegos y/o “normales”.

Dichas pruebas, además de proporcionar información específica sobre las habilidades indemnes en el alumno sordociego a valorar, resultan muy útiles, pues permiten identificar los objetivos que puedan ser establecidos y definir las técnicas instructivas pertinentes. En contraposición, los tests con referencia a normas son más usados para proveer información generalista y comparativa. Autores como Payne y Patton, (1981) o Sinclair (1986) advierten sobre el peligro de utilizarlos exclusivamente para determinar el tipo de escolarización más adecuada.

Así pues, *la valoración de la realización de las tareas necesarias para alcanzar los criterios* es conocida comúnmente como “test con referencia a criterios” (Willson, 1987), que Glaser (1963) definió como “medida que depende del status absoluto de cualidad de un estudiante, mientras que el test orientado a normas depende del status relativo” (p. 519).

* Aparece, en ese sentido, **el análisis de tareas**. Una técnica que sirve para analizar estos tests en términos de elementos y subelementos constitutivos del criterio. ¿Para qué? Sencillamente, se llega a determinar las tareas educativas específicas que son significativas para que el niño sordociego aprenda, los pasos necesarios para el aprendizaje de la tarea, y “las conductas

específicas que el alumno necesita para realizar la tarea” como afirmaba Lerner en 1981.

A este respecto, podemos utilizar el planteamiento de Wallace y Kauffman (1973), autores que conceptualizan *el análisis de tareas* como “una secuencia de actividades evaluativas que desmenuza en elementos bien definidos, denominados *pinpoint*, el problema de aprendizaje del niño, en nuestro caso sordociego, y guía al profesor en la planificación de una secuencia de tareas institucionales que permita remediarlo de manera efectiva” (p. 105).

Las pruebas criterioles observan *las diferencias intraindividuales* y todos los ítems conservan aproximadamente igual dificultad de ejecución. Sin embargo, como apuntaba Lidz (1979), no todas las medidas criterioles son iguales, ni garantizan de modo automático una buena valoración. Estas medidas, según Lambert (1978), difieren en el grado de cumplimiento de los requisitos de *fiabilidad* y *validez* exigidos a todo procedimiento de valoración. Así, ciertos aspectos comportamentales se prestan mejor que otros para la utilización de los mencionados tests, como las discriminaciones, las tareas de componente académico, los ejercicios de motricidad general, ciertos aspectos del lenguaje: vocabulario expresivo, dominio de morfosintaxis, ...

La principal ventaja de este tipo de pruebas es que permiten la incorporación del contenido de la enseñanza en clase y que, en el caso particular de los niños sordociegos, son más discriminativas que los tests normativos, especialmente de cara a determinar el progreso realizado. En cuanto a inconvenientes, podemos señalar: las dificultades inherentes a varios aspectos relacionados con la especificación de objetivos conductuales, que a lo largo del análisis de tareas es un elemento indispensable.

En esa dirección, Ebel, en 1973, sugiere que no hay evidencia de un acuerdo entre los educadores en relación a los objetivos que son necesarios o deseables. Reconoce, sin embargo, que la existencia de un excesivo acuerdo podría conducir a una inflexibilidad manifiesta; además, cita que tampoco hay evidencia sobre si extensas listas de objetivos lleven necesariamente a un mejor aprendizaje. Este autor, en definitiva, los contempla como una aproximación útil, a conservar como recurso, aunque bajo una visión crítica y bien informada.

* Al final de la década de los años 60, siguiendo a autores como Popham y Husek, (1969) o Glass (1978), la referencia a criterios se asociaba comúnmente con “*la destreza*”, especialmente a través de **los tests de competencias mínimas**.¹⁴⁰ En ellos, la valoración realizada tenía como marco una referencia criterial y era utilizada para diferenciar aquellos sujetos capaces de alcanzar algún nivel mínimo, más o menos aceptable desde un punto de vista normalizador.

La obligatoriedad legal de superar ciertas pruebas establecidas, ha llevado a promover modificaciones que aseguren la no-discriminación e imparcialidad del proceso. Goodman (1987)

¹⁴⁰ Los tests de competencias mínimas se han utilizado bastante en USA para la promoción de grado o para la graduación con diploma, en tanto que constituyen una valoración para determinar si los alumnos poseen las destrezas o habilidades que han sido consignadas como prerrequisitos para ello (Goodman, 1987). Aunque, según afirman Haney y Madaus, (1978), se considera que son un buen medio para conseguir aumentar los estándares académicos e incrementar los logros educativos, no hay, sin embargo, unanimidad sobre el contenido y los objetivos de tales tests. Estos aspectos son determinados a nivel de distrito escolar o estatal.

destacaba la problemática derivada a partir de su extensión a las poblaciones nee, y Chandler (1982) señala la oposición de muchos educadores a dicha exigencia.

A estos efectos, Ewing y Smith (1981) sugieren la dicotomización de los anees atendiendo al grado de significación curricular manifestado:

*Aquellos que sólo requieren modificaciones en el entorno de aprendizaje, y por tanto a los que se les podrían exigir los tests preestablecidos.

*Aquellos que requieren modificación del currículum y de los objetivos educativos, caracterizados por un nivel más bajo a la hora de alcanzar esos objetivos con respecto a la educación regular. Por tanto, en este grupo no se debería de exigir la superación de la prueba.

Precisamente, la extensión en USA de la obligatoriedad de estos tests, unido a la progresiva generalización del *mainstreaming*, ha sido el origen para que se profundizara la situación de los anees en relación a estas pruebas. Son varios los autores como Olsen (1980), Cressey y Padilla (1981), y Schenk, (1981) que consideran necesario *un análisis caso por caso*, basado en el desarrollo del programa de educación individualizada para cada alumno. En este sentido, dicho *planning* podría ser utilizado como elemento de conexión entre la globalidad del programa educativo y los tests de competencia mínima exigidos; incorporando adecuadamente los requerimientos de competencias mínimas que serán exigidos al alumno y las modificaciones a hacer, en su caso.

Para elaborar una posible prueba con referencia a criterios, Laycok (1978) señala los siguientes pasos de ejecución:

**Identificar el comportamiento* a estudiar en el anee, en nuestro caso sordociego, utilizando para su definición términos de conducta *observables*.

*Descomponer este comportamiento en *unidades mínimas significativas y de acción* con sus correspondientes series de realización.

*Realizar una primera *jerarquización* de las etapas a seguir.

*Especificar las condiciones de realización de cada etapa, esto es, tanto *la descripción del material* como del *modo de presentación*.

*Establecer los criterios para considerar adquirido el dominio de cada una de las tareas. Es decir, *el número de respuestas correctas* que debe dar el alumno sordociego.

*Preparar el *material* junto con la *hoja de registro* para consignar las respuestas obtenidas.

*Introducir las etapas al anee sordociego, es decir, presentarlas.

**Registrar esas respuestas* generadas en cada caso por el alumno.

**Valorar el nivel de realizaciones alcanzado con referencia al índice de criterios prefijados.*

**Evaluar la validez de la jerarquización propuesta en cuanto a los pasos presentados, susceptibles de modificarlos si fuera preciso.*

Comentaremos, para finalizar este subapartado, dos ejemplos típicos de pruebas con referencia a criterios diseñados desde un punto de vista n.e.e. y que pueden ilustrar dicho planteamiento de trabajo:

**El West Virginia* (Cone, 1981)¹⁴¹

Este test versa sobre el comportamiento adaptativo. Sus áreas de trabajo son: sensorial, motricidad, autonomía personal, comunicación, aprendizajes escolares y habilidades específicas.¹⁴² Además la ejecución práctica del sistema puede realizarse desde dos perspectivas como:

a. Evaluación y registro del conjunto de áreas: Bien de una o de varias específicas, tanto para la descripción del sujeto como para la elaboración de programas de intervención.

b. Parte del sistema de evaluación e intervención: Constituyendo la base sobre la que se apoya un amplio programa de curricula y recursos de apoyo.

**La Guía Portage* (Bluma et al. 1976)

Inicialmente fue desarrollada como un método destinado a los padres de “Portage” (Wisconsin) según afirman Shearer y Shearer (1972). Se fundamenta en las secuencias del desarrollo evolutivo humano.

Por tanto, su nivel de trabajo queda establecido para educación temprana, un intervalo que abarcará desde el nacimiento hasta 6 años. De ahí, que esta prueba criterial puede orientar tanto a profesores, o educadores, como a padres y cualquier persona que desee *evaluar el comportamiento de un niño y planear el consecuente programa educativo* conducente a la adquisición de aquellas destrezas que aún no ejerce, o de hacerlo, todavía ejecutadas inapropiadamente.

En ese sentido, su diseño permite ser utilizada con toda clase de poblaciones infantiles, desde niños “normales” hasta los que presentan alguna problemática específica. De fácil manejo y comprensión; se encuentra dividida en seis secciones o áreas de trabajo: estimulación del bebé, socialización, lenguaje, autoayuda, cognición y desarrollo motriz.

¹⁴¹ Adaptado en España por la Universidad Autónoma de Madrid, y distribuido por MEPSA (1990).

¹⁴² Está compuesto de seis áreas con sus correspondientes subáreas, 20 en total; cada una de las cuales se compone de ocho ítems. El conjunto de dichas áreas pueden ser tomado como una unidad, o simplemente utilizar las diversas subáreas como unidades en sí mismas.

b. Pruebas con referencia directa.

Aunque en el capítulo V, dedicado a la investigación psicoeducativa en el área de la sordoceguera se desarrolla más extensamente no renunciamos aquí a presentar suscintamente líneas claves para la comprensión de su contenido dentro del marco paradigmático con referencia conductual. En esa dirección lo primero que nos planteamos es la distinción entre la observación como método y como técnica:

1. En el primer caso, y apoyándonos en la propuesta de Boudon (1967), mantenemos el rango suficiente como para obtener un conocimiento científico, que no pretende otro objetivo que plasmar una conducta presente, no sólo para describirla, sino también para explicarla convenientemente y establecer relaciones de causalidad. Puede considerarse como el método más antiguo y más moderno de recogida de información sobre la conducta (Anguera, 1978; De Miguel, 1986).

Cualquier evento ordinario puede ser registrado mediante la observación, ya sea de forma puntual o con un determinado seguimiento, constituyendo *una muestra de conducta*. Esta razón le confiere un carácter de método, siendo un instrumento imprescindible para la evaluación conductual; especialmente desde la década de los años 60, a partir de modelos funcionales de conducta, que fueron avalados por autores como Kent y Foster, (1977); Wildman y Erickson, (1977); Fernández Ballesteros, (1979); Haynes y Wilson, (1979) ... No obstante, como señala Anguera (1989), los estudios sobre la observación como método de evaluación conductual han sido más bien escasos desde un punto de vista metodológico y sistemático.

2. En cambio, en el segundo caso, como técnica, no significa otra cosa que una estrategia subordinada a las directrices de una línea de investigación y/o a un método concreto. En este punto, la observación tiene por misión únicamente el suministro de información complementaria a otras formas de recogida de datos (Anguera, 1989).

Así, en el campo de la sordoceguera, la observación se usa como método aunque fundamentalmente como técnica, al igual que ocurre con otras deficiencias (Lambert, 1981; Murphy, 1987). Constituyendo, pues, el instrumento más apropiado a adoptar cuando la información requerida se refiere a niveles de conducta en situaciones diarias. Aunque hemos de reconocer que, las técnicas de observación directa en sordoceguera son empleadas para *determinar niveles de conductas especificadas antes, durante o después, de un tratamiento de intervención* como señalaba Murphy (1987, p.190). Según Lambert (1981), la observación directa debe estar limitada a situaciones y/o aspectos comportamentales que tienen una significación en un momento dado del proceso educativo, y debe considerarse no como un instrumento único, sino integrado en un proceso evaluativo más específico.

En otro orden de cosas, es importante, reseñar la cuestión de la validez y fiabilidad en cuanto a los datos obtenidos; aspectos que constituyen uno de los tópicos más debatidos. Tampoco hay que olvidar que determinadas circunstancias personales y/o ambientales inciden en los resultados de este tipo de observaciones. Por lo tanto, para la elección de la técnica de observación más pertinente valoraremos factores como el establecimiento del modo en que serán registradas las observaciones,

ya que existen en la actualidad una amplia variedad de sistemas audiovisuales, informáticos; o el tipo de observación si es continua, es decir, a través de todo el periodo, o discontinua, muestreando los momentos de observación, etc.

c. Pruebas específicas conductuales.

Todas ellas están basadas en la consideración siguiente: para un adecuado comportamiento social es significativo *un mínimo número de habilidades sociales*. Asimismo, han sido expresamente diseñadas por sus autores para los anees. Entre las pruebas existentes dentro de la evaluación comportamental, valorando el desarrollo social y las habilidades de adaptación y autoayuda en el sordociego mencionaremos:

* *Escala de Conducta Adaptativa en la Deficiencia Mental de la Asociación Americana (AAMD) (3 a 69)*.

Para usar con todo tipo de personas con discapacidades en el desarrollo de todas las edades. Exploración exhaustiva de habilidades y problemas conductuales. Requiere mucho tiempo, pero aporta una buena base para comparar el progreso en evaluaciones posteriores.

* *Evaluación del Progreso en el Desarrollo Social-Personal (Gunzburg, 1973)*.

El Progressive Assessment Chart (PAC) es un inventario de conductas sociales, dividido en cuatro sectores: autonomía, comunicación, socialización y ocupación. Cada uno de esos sectores se componen de una serie de items repartidos en numerosas categorías comportamentales. A través de un diagrama circular, el PAC intenta dar una imagen cualitativa del funcionamiento y disfuncionamiento social de individuo por medio de un examen sobre la presencia o ausencia de determinadas habilidades sociales.¹⁴³

* *Escala de Comportamiento Adaptativo (Nihira et al., 1969)*.

La Adaptative Behavior Scale (ABS) es una escala que permite evaluar comportamientos adaptados e inadaptados. Comprende dos partes:

+La primera pretende evaluar los comportamientos adaptados: autonomía, desarrollo físico, actividad económica, desarrollo del lenguaje, conocimiento de los números y del tiempo, tareas domésticas, actividades profesionales, responsabilidad y socialización.

+La segunda parte se refiere a los comportamientos inadaptados: violentos y destructores, antisociales, estereotipias, autodestrucciones, autolesiones,¹⁴⁴

* *Escala Vineland de Madurez Social (3 meses a edad adulta)*. Doll, (1964).

Ampliamente usada y aceptada, pero no tan exhaustiva como la Escala de Conducta Adaptativa. Es estructurada, pero aporta una buena base aplicando las preguntas a padres y

¹⁴³Consta de tres formas: el PAC-I, para retrasados en edad escolar; el PAC-2, para adolescentes y jóvenes adultos retrasados en edad escolar y el PPAC, para niños retrasados severos y profundos.

¹⁴⁴La base de la evaluación, al igual que en el PAC, se obtiene observando al sujeto en su medio habitual. La presencia o ausencia de un comportamiento queda reflejada en un diagrama o en un cuadro que muestra los resultados en percentiles.

profesores.

* *Escalas Vineland de Conducta Adaptativa: (Infancia a edad adulta).*

Escala de habilidades sociales y de autoayuda que combina aspectos de la Escala AAMD de Conducta Adaptativa y de la Escala Vineland de Madurez Social.

* *Evaluación TARC para Personas Plurideficientes.*

Evaluación de habilidades de autoayuda, motrices y de comunicación.

* *Escala Maxfield-Bucholz de Madurez Social para Niños Ciegos Preescolares:*

Parecida a la Escala Vineland de Madurez Social pero adaptada.

* *Escala Cain-Levine de Competencia Social:*

Escalas de autoayuda para niños y adolescentes deficientes mentales. Contiene buenas normas y clasificación por percentiles.

E. La referencia cognitiva.

Este modelo, siguiendo postulados de Feuerstein et al., (1972; y 1982) constituye una alternativa al normativo. Apareciendo como consecuencia de ciertas posiciones críticas ante el descontento que producía la metodología convencional, puesto que el sistema propuesto para la medición de la inteligencia revelaba aquello que había aprendido o dejaba de aprender el alumno, pero no lo que era capaz de aprender (Nikerson et al., 1987). En esta dirección postpsicométrica podemos enumerar una serie de órdenes modificados por las novedosas premisas de índole cognitivista:

* *Respecto al enfoque de pruebas psicométricas.*

Las pruebas normativas tradicionales establecían cierta predominancia a favor de producto frente a proceso; lo realmente significativo eran aquellos resultados obtenidos, no las respuestas correctas o incorrectas, y/o el entramado cognitivo por el cual el sujeto ha llegado a la solución del problema propuesto.

Así pues, el aprendizaje mantiene un carácter dinámico y dada su singular naturaleza, la atención del examinador debe dirigirse hacia el proceso de valoración. En dicha evaluación se minimiza la importancia de la respuesta, ya que mediante el desarrollo de la misma el niño debe promediar cada respuesta a la tipificada por el test. En definitiva, lo que nos interesa conocer es el proceso diferencial por el cual ese niño sordociego llega a responder a cada situación-problema.

* *Respecto al contexto de trabajo.*

Los papeles del docente o profesional que valora y el alumno examinado deben cambiar radicalmente; en el sentido de constituir un binomio simbiótico: aquel que oferta ayuda -dispensador o facilitador- y aquel otro que la recibe -orientado o receptor-. A partir de esta relación dialógica se suceden una serie de interacciones a través de las cuales se dan procesos de *mediación*,

intervención, refuerzo y reajuste.

Los fallos consecutivos en que pueda incurrir el sujeto sordociego no deben inducir a suspender el proceso, sino que conforman el punto de partida para un *planning* que pueda llevar a descubrir el potencial de aprendizaje del anee sordociego. Tampoco es conveniente una distancia emocional excesiva; factor que, con gran frecuencia éste percibe e interpreta como falta de interés, y cariño, habida cuenta de sus precedentes experiencias, situaciones anteriores quizás plagadas de fracaso. Se trata, precisamente, de que el niño sordociego adquiera confianza en sí mismo y supere su ansiedad y/o la indiferencia habitual en las tareas o actividades que se solicitan cotidianamente.

*** *Respecto a la organización de la prueba.***

Se trata de un procedimiento de *test-entrenamiento-retest* por el que se mide la capacidad del individuo par utilizar aquellas estrategias en las que ha sido entrenado, así como su capacidad de generalización a otro de tareas similares, o a nuevas situaciones y problemas más complejos. La estructura del test presenta, por otra parte, la posibilidad de emplear varias modalidades de presentación de las tareas, como la lógico-formal, signada, numérica, espacial, pictórico-concreta, figurativa, ...

Por lo tanto, nos enfrentamos a un procedimiento clínico, individualizado y cualitativo, puesto que intenta fundamentalmente evaluar las ventajas obtenidas por el alumno sordociego después de haber sido entrenado en una serie de tareas.

*** *Respecto a los datos obtenidos.***

Se propone, pues, evaluar el potencial de aprendizaje, o lo que es lo mismo, la capacidad de pensamiento y la conducta inteligente oculta, es decir, aquella que no se manifiesta normalmente en su conducta cotidiana. Intenta valorar, por consiguiente, la prontitud y destreza con que el sujeto considera, analiza y generaliza la información.

Frente a la importancia que el modelo psicométrico tradicional concede a las puntuaciones máximas y mínimas de los resultados, Feuerstein considera que tales puntuaciones, al igual que el coeficiente intelectual, sólo han de articularse como *punto de partida*, nunca como una medida absoluta o como techo de proceso.

Así pues, la referencia cognitiva ha sido diseñada partiendo de la teoría de la *modificabilidad estructural cognitiva*¹⁴⁵, que describe la capacidad del ser humano para cambiar y/o modificar la estructura de su propio funcionamiento cognitivo. Esta basada, por tanto, en una concepción de la inteligencia que resalta los procesos en oposición a los factores o los resultados. Para Feuerstein et al.(1980), el organismo humano *es un sistema abierto*, siendo la propiedad más sobresaliente de los seres humanos su receptividad al mundo y a la modificación. En particular, considera a la inteligencia como *un proceso dinámico autorregulatorio que responde a la intervención ambiental externa*. Desde esta perspectiva, se señala que excepto en las instancias

¹⁴⁵La “*modificabilidad estructural cognitiva*” se refiere al redesarrollo de las estructuras cognitivas del sujeto con bajos rendimientos y déficits intelectuales. Pretende hacer frente, de forma directa, a las funciones cognitivas deficientes, evaluando la capacidad del individuo para proporcionarle posteriormente unas experiencias de aprendizaje.

más severas de deterioro orgánico y/o genético, el organismo humano está abierto a la modificación cognitiva en todas las edades y etapas del desarrollo.

La evaluación del potencial de aprendizaje¹⁴⁶, al igual que los métodos de evaluación conductual, tienen en sordoceguera un objetivo claro: *valorar las áreas que pueden ser modificadas y los procedimientos más adecuados para lograr una apropiada recuperación*. Esta valoración mantiene una incidencia directa y específica en aquellas áreas de trabajo más deficientes presentadas por cada anee sordociego.

El enfoque del L.P.A.D.¹⁴⁷ se basa en un modelo de cognición que Feuerstein denomina *mapa cognitivo*, entendiéndolo como un conjunto de parámetros mediante los que se puede analizar, categorizar y ordenar los actos mentales. Así pues, su diagnóstico, además de indicar el nivel de desarrollo intelectual, debe señalar por qué ese individuo, en nuestro caso sordociego, actúa en ese momento concreto, es decir, debe proporcionar alguna información específica acerca de los procesos cognitivos implicados, y debe dar cierta orientación en relación a los tipos de enseñanza que ofrecen más posibilidades para aumentar el estadio actual. Ello, por lo tanto, presupone la existencia de una teoría modélica explicativa que identifique los procesos implicados en el desempeño cognitivo.

Siguiendo esta línea de pensamiento, la idea fundamental que subyace al enfoque de la valoración propuesto por Feuerstein, es que no se pretende medir el actual nivel de desarrollo del alumno sordociego, sino **su susceptibilidad al cambio** en palabras de Dueñas Buey, (1994). El objetivo, en ese sentido, no deberá consistir en predecir las realizaciones futuras sobre la base de las características estables de ese sujeto sordociego, sino en averiguar el grado en que pueden cambiar dichas características.

F. La referencia psicoeducativa.

Esta última conceptualización paradigmática arranca del modelo superador del déficit, como afirmaba Marchesi y Martí (1991), para caminar hacia el actualizado modelo de *las necesidades educativas especiales*. Es, pues, la corriente de atención a la diversidad; cuyos postulados de “escuela comprensiva” posibilitan prácticamente los principios de normalización e integración al constructo de la “diferencia”. Una diferencia bajo un ámbito de actuación muy definido: el grupo de individuos sordociegos. Tal colectivo reafirma dicho significado, puesto que este enfoque es

¹⁴⁶En línea con el potencial de aprendizaje, debemos reseñar a Vygostky y su ya comentada zona de desarrollo próximo. Recordamos que la ZDP consistía en “hallar la distancia entre el nivel real de desarrollo del niño, determinado por la capacidad para resolver un problema independientemente, y el nivel de desarrollo potencial, determinado a través de la resolución de un problema con la ayuda o colaboración de un adulto o de un compañero más capaz” (1978, p.133).

¹⁴⁷El instrumento de evaluación que desarrollaron Feuerstein y sus colaboradores es el denominado “Learning Potential Assessment Device”. Dicho “mecanismo de valoración del potencial de aprendizaje” tiene por finalidad proporcionar ese tipo de indicación. El LPAD, por tanto, está diseñado para valorar el potencial de aprendizaje provocando cambios cognitivos en una situación controlada. (Feuerstein et., 1982).

frecuentemente utilizado “*por y en*” todo el contexto escolar, cuyos planteamientos, eminentemente ecológicos, propugnan como núcleo central de trabajo una intervención psicoeducativa diferenciada. Dicho instrumento permite mejorar la calidad sistémica educativa, atendiendo específicamente a las particulares dificultades de aprendizaje que manifiesta cada singular grueso poblacional, incluido, como no, los anees sordociegos.

Destacaremos, que si bien hemos adoptado la denominación global: “*modelo psicopedagógico de Sinclair*” (1986, p.247), es claro que aquí el término posee unas ciertas connotaciones de mayor alcance con respecto a los referidos anteriormente. Puesto que pretende ofrecer una concepción estructuradora de todo el proceso complejo constituido por el diagnóstico y la intervención en anees sordociegos, al mismo tiempo que posibilitar la organización de un conjunto de esquemas teóricos explicativos de tales realidades educativas.

En esa dirección, el presente modelo psicoeducativo, redefinido terminológicamente hablando, se refiere **a todo un ciclo repetido de valoración y enseñanza**; dicho proceso ha sido usado tradicionalmente para evaluar en el entorno escolar a aquellos alumnos que presentaban algún tipo de retraso (Howell et al., 1979). El proceso cíclico que promueve conlleva una disminución de la importancia que suponía la realización de una evaluación diagnóstica en profundidad, que hace años era concedida a la hora de ejecutar tal proceso inicial, para luego continuar con una planificación de actuaciones a largo plazo (Dueñas Buey, 1994). Por tanto, en el proceso promovido por este modelo, Lerner (1981) ya identificaba cinco fases. Las cuatro primeras se constituyen en el eje central. También llamado *ciclo básico* de un macroproceso, que se repite a su vez cíclicamente, concatenando sus elementos constitutivos, y orientando un nuevo diagnóstico. Lo que constituye la quinta fase puesto que puede modificar la anterior y, en su defecto, llevar a otra planificación con sus consiguientes nuevas formas de intervención. Repitiéndose ininterrumpidamente todo el ciclo hasta que no haya lugar a modificaciones, cuyo esquema lo podemos observar en la página siguiente.

Constituye, pues, una manera de abordar la educación de los alumnos sordociegos bajo la noción de *enseñanza evaluativa y prescriptiva* de Magerotte (1976) o de Lambert (1981), o lo que es lo mismo, utilizando palabras de Dunn (1973): integrando a la vez la evaluación y la intervención. Sencillamente porque *el énfasis concedido a la individualización hace que ésta se constituya en un elemento esencial y característico*. En la bibliografía anglosajona se le denomina unas veces *diagnostic-prescriptive model*, señalado por Sinclair (1986); otras como *prescriptive teaching* (Smith, 1979; Pollaway et al., 1985) y también como *clinical teaching* (Lerner, 1981). Bueno y Verdugo (1986) lo refieren como *enseñanza clínica*, indicando que consiste en diagnosticar pedagógicamente a un sujeto y programar un plan de recuperación individualizado.

Pollaway et al., ya en 1985, conceptualizaban este tipo de diagnóstico como “el proceso completo de evaluación que incluye no sólo la identificación inicial de un niño individual como potencialmente deficiente, sino el adecuado programa instructivo y su seguimiento a través de una evaluación continuada” (p.60), es decir, hace referencia al proceso evaluativo completo de valoración y enseñanza que se denomina *diagnostic prescriptive teaching* (Sinclair, 1986; Ysseldyke y Salvia, 1974).¹⁴⁸

Bajo esta perspectiva, el proceso completo del diagnóstico en sordoceguera adquiere una connotación eminentemente generalista, es decir “de carácter global” en términos de Polloway et al. (1985, p.83), que comenzaría desde el propio instante valorador *en la identificación del niño sordociego como sujeto con dificultades en la escuela o en su vida diaria*. Una detección que debería producirse lo más tempranamente posible, y abarcaría hasta el momento en que el niño superara cada dificultad, facilitando el desarrollo máximo de todas sus aptitudes.

El programa juega así un papel central en todo el proceso, constituyendo la pieza clave al seguir las aportaciones *del ciclo de la enseñanza prescriptiva*. Su salida se manifestaría más bien a nivel conceptual, o lo que es lo mismo, cuando el proceso cíclico de evaluación determinara que los servicios especiales diseñados ya no fueran necesarios (concepto de dependencia). En ese sentido, somos conscientes que la situación existencial generada por una sordoceguera implica utilizar adaptación permanente de servicios, aunque tal nosología podría traducirse desde un punto de vista de integración plena en la sociedad donde vive, tanto escolar como laboral, siempre respetando esa diferencia como un miembro más “de la misma y en la misma”.

En el esquema de la página siguiente podemos comprobar varias fases:

* **Fase A:** En un primer momento, el proceso incluiría, además de la referida identificación del niño, la evaluación multidisciplinar de su nivel de funcionamiento actual.

* **Fase B:** Tal determinación consignada en el programa educativo serviría de base para ajustar su elegibilidad, esto es, la ubicación más adecuada con vistas a proporcionarle los servicios especiales pertinentes.

* **Fase C:** En tal caso, se diseñaría un programa de trabajo que debería especificar tanto la alternativa de escolarización más apropiada, la menos restrictiva posible, como los objetivos educativos a corto y a largo plazo. Es claro que este esquema presupone la revisión y actualización anual, mientras que los resultados de la evaluación cíclica manifestarán la necesidad de mantener algún tipo de servicios especiales.

El diagnóstico, en el marco de este modelo psicoeducativo, conserva, por tanto, como objetivo central de trabajo: **proporcionar una enseñanza individual**, apropiada a cada alumno sordociego, esto es, respetando su “diferencia” por medio de esa instrucción personalizada.

Y será tanto más válido cuanto más se centre en la valoración del anee sordociego desde el punto de vista de las dificultades que presenta para aprender; es decir, cuanto con más detalle pueda determinar aspectos tales como forma de aprender del niño, es decir cuál es su estilo de aprendizaje, qué es lo que puede hacer en las diferentes áreas de trabajo, el tipo de ayuda que precisa, el nivel de competencia curricular, incluso, cuál es su modalidad de asimilación preferida: si asimila mejor en una situación de aprendizaje grupal, individual, por un adulto, por otro niño, con qué profesionales, en definitiva el estilo de enseñanza que le facilita progresar para alcanzar el máximo desarrollo personal.

¹⁴⁸ Como instrumento más emblemático de diagnóstico de este tipo, Ingalls (1982) señalaba la famosa prueba de aptitudes psicolingüísticas de Illinois. Por la cual, además de describir el nivel general de la aptitud lingüística del niño, se obtienen 12 puntuaciones parciales que describen el rendimiento en ciertas áreas específicas del lenguaje, lo que permite llegar a precisar las áreas concretas en las que hubiera deficiencia.

Capítulo IV

**REVISION DE LAS INTERVENCIONES EDUCATIVAS
MAS RELEVANTES
EN MATERIA DE SORDOCEGUERA.**

I.- PRINCIPIOS GENERALES DE INTERVENCIÓN: “ALGUNOS OBJETIVOS TENDENCIA”.

*“Nacemos débiles, tenemos necesidad de fuerza;
nacemos desprovistos de todo, tenemos necesidad de asistencia; nacemos
estúpidos, tenemos necesidad de juicio.
Todo lo que poseemos por nuestro nacimiento y de lo que tenemos gran
necesidad al ser mayores,
nos es dado por **la educación**”.*
Rousseau. “El Emilio”

El modelo elegido para valorar un sujeto sordociego y la intervención subsiguiente adoptada como superación de esas dificultades manifiestas, constituyen dos elementos simbióticos y por ende indisociables. Son, pues, fundamentales en el vasto proceso educativo dotando de unidad al binomio enseñanza-aprendizaje. Unánimemente se acepta la necesidad de interacción entre ambos elementos. No obstante podemos matizar ciertas diferencias, esto es, interpretaciones diversas en cuanto a su contenido y/o su propia extensión. En este sentido, establecemos dos extremos como continuum cuyos rasgos bipolares podríamos definirlos en relación a dos parámetros esenciales:

- a. *personal*
- b. *funcional*

El proceso de interacción personal se objetiviza cuando hace referencia al intercambio de información entre aquellos miembros responsables de la evaluación y aquellos otros que deben ejecutar las pautas de tratamiento, siempre con un objetivo común: *mejorar el proceso de trabajo con la persona sordociega*. Se considera que dicha intervención será más fructífera, cuando el equipo multidisciplinar, responsable del aspecto valorativo, interactúa de forma constante con los integrantes del equipo educativo directo, responsables en último término del desarrollo de la intervención; de tal magnitud debe producirse esa comunicación, que, permita en todas las cuestiones relativas tanto de proceso evaluador como de acción directa educativa, llegar a perfilar una respuesta óptima a lo largo de esa línea colaboradora de trabajo continuo e intenso.

No podemos dejar de manifestar que en la práctica real y concreta, “a pie de obra” tales canales de comunicación que fundamentan y dan sentido a esa interrelación entre los distintos profesionales implicados plantean dificultades. Problemas, que muchas veces dependerán, en gran parte, de la capacidad de mantener lazos personales, respuesta de trabajo en grupo, actitudes individuales, ... en definitiva todo aquello que incita y relativiza las relaciones interpersonales de los agentes educativos. La teoría de los recursos humanos puede prestar numerosas estrategias que posibiliten una estrecha interacción entre el profesorado de niños sordociegos, ya que se conforma en el principal responsable de la intervención, junto con la colaboración inestimable de monitores,

educadores o auxiliares residenciales; además de los otros miembros que realizan la evaluación.

De igual modo, esta dificultad puede verse sensiblemente incrementada por la utilización de determinados métodos de valoración. La referida interacción, como afirmaban Keogh y Kopp (1978), puede verse perjudicada en el consiguiente proceso de optimización de resultados. Así, la valoración final de un programa no mantiene en los primarios instrumentos de evaluación para la confección de ese mismo programa, de ciertas características que permitan su reajuste intrínseco. Por lo tanto, suelen presentar carencias en su especificidad, esto es, no garantizan correctamente las necesidades concretas del individuo sordociego en cuestión.

Con frecuencia, no se puede recoger esa direccionalidad, en tanto en cuanto el diseño del programa mantiene una filosofía general de las necesidades específicas del alumno. En consecuencia, no lo reflejan de manera adecuada porque no vienen preparados para ello, no explicitan claramente el paso de un planteamiento general a uno concreto de “carne y hueso”, de un modelo previsto a unos circunstanciales de un caso individual con unas coordenadas de espacio y tiempo impuestas por el ciclo vital del ser humano. Porque, sencillamente, ese alumno sordociego como cualquier niño no puede escapar a su parte alícuota de identidad, de diferenciación dentro de su particular grupo de pertenencia como persona sordociega.

Un último aspecto que contribuye a problematizar el éxito de la intervención es la misma categorización de la deficiencia en sí misma, es decir, el propio etiquetado de los individuos. Muchas veces se da más importancia a la caracterización o cuadro sintomatológico descriptivo atribuida al niño examinado que a los resultados arrojados por su valoración. Dichos niveles procedentes de la evaluación individual son pospuestos “de factum” en beneficio de lo apuntado por los ítems del modelo de intervención, cuando está demostrado (Fallen y Umanski, 1985) que las categorías no son departamentos estancos independientes, ni siquiera mutuamente excluyentes, pudiendo participar de rasgos comunes a distintas patologías o no cumpliendo por defecto todos aquellos que lo delimitan para su inclusión en una determinada.

El segundo parámetro hacía referencia a la funcionalidad del proceso esgrimido como valoración-intervención. Esta interacción considera sendos aspectos como integrados en un mismo y novedoso proceso. Su interacción queda definida, pues, como la natural entre dos partes constitutivas y simbióticas dentro de un único núcleo semejante de acción. En esa dirección propuesta, puede producirse un cúmulo de ambigüedades terminológicas; confusiones o solapamientos para algunos autores cuando utilizan indistintamente valoración o intervención a la hora de designar este nuevo estadio en el que ambas coexisten mediante la referida y estrecha interacción; por contra otros, utilizan expresiones como evaluación de proceso, prescriptiva, ... resultante de añadir a las anteriores (valoración- intervención) algún calificativo que lo identifique como un nuevo proceso en la acción educativa.

Mediante toda la argumentación precedente justificamos nuestra línea de trabajo manifestada a lo largo de esta Tesis Doctoral, ubicada en una concepción actual de diagnóstico desde un más modelo funcional y conductual, al que hemos denominado *psicoeducativo*. Una interpretación avalada por la siguiente propuesta: presuponemos que las técnicas de valoración de sujetos sordociegos son usadas a lo largo de la intervención, evaluando mediante ítems o pruebas

estandarizadas los logros de ésta, y proporcionando la información necesaria, bien para redefinir dicho planteamiento educativo, bien para continuar con las pautas previstas en el diseño inicial del programa individual confeccionado. De esta forma, la valoración no debe permanecer al margen, desarraigada, desgajada de la intervención directa. Su separación es inviable por la propia naturaleza de la entidad propuesta: sordoceguera, constituyendo parte integrante del propio programa de intervención.

1. Conceptualización del término “*intervención*”.

Teniendo en cuenta todo el cúmulo posible de matizaciones, junto con la evolución de los planteamientos actuales en cuanto a los elementos que identificamos como principios de intervención en materia de sordoceguera, delimitamos conceptualmente que por “*intervención educativa*” podemos entender *un programa sistemático, adecuado a las características y adaptado a las necesidades de aquella persona sordociega en relación con su mundo circundante*; y al mismo tiempo, siguiendo a Dueñas Buey (1994), *dirigido a desarrollar al máximo las potencialidades de cada sujeto*, de cada niño sordociego, objeto de intervención. En realidad se trata de facilitar aquellas situaciones y experiencias para que su vivenciación sea lo más rica posible, rompiendo con su asimilación el estancamiento de su propio aprendizaje; en consecuencia mediante esta selección conseguirá paulatinamente una mayor adaptación al entorno, evolucionando positivamente en pautas básicas de ejecución-comunicación con el medio, posibilitando en último extremo mediante el acto educativo su autoconstrucción como miembro activo individual y socialmente.

Partimos para justificar esta definición de las propias palabras de Castillejo (1983) cuando identifica el tratamiento o la intervención educativa como *la acción ejercida sobre otra persona*. Una acción que queda caracterizada por la intencionalidad de la misma, es decir, su objetivo no es nada menos que de mejorar, optimizar, perfeccionar, o promover. En definitiva ayudar a la otra persona para que pueda llegar realmente a serlo. Y *este proceso de ayuda* cobra pleno significado en materia de sordoceguera. La Educación Especial en su conjunto, y en concreto el mundo del llamado “silencio sin luz” (Soz Abad y Sos Landaz, 1997) permiten elevar su calidad de vida. Aznar (1985) justifica sobradamente esta posición, por cuanto la intencionalidad, optimización y tecnificación posibilitan la superación de cualquier hándicap, y eso es lo verdaderamente importante.

En esa dirección, la intervención constituye el objetivo principal de cualquier acción en el campo de la deficiencia entendida como “diferencia”, una diferencia que abocamos, en esta Tesis Doctoral, su especificación como sordoceguera. Intervenir, pues, en cualquier déficit -sin importarnos la gravedad o extensión del mismo- es sinónimo de *educación* (Lambert, 1984; Warnock, 1987; CERI, 1981). Aunque, desde un enfoque más terapéutico implicaría asimismo *rehabilitación*, puesto que puede igualmente entenderse como aquella “ayuda planificada para alcanzar con la mayor amplitud posible estadios psíquicos y mentales de desarrollo” (Bach, 1981, p.25). Por lo tanto, podemos hacer explícita referencia a los recursos disponibles que suponen un auténtico progreso para compensar el desarrollo desviado del individuo sordociego.

Como se puede apreciar, junto al carácter terapéutico, toma relevancia la dimensión preventiva (riesgos sociales como la rubeola responsable en gran medida de niños sordociegos congénitos) y educativa (ajuste de la oferta institucional a las necesidades individuales) ya que todo diagnóstico tiene como ulterior función servir de instrumento al maestro para superar problemas de aprendizaje y/o mejorar-remediar cualquier dificultad que acontezca en su progreso educacional. Pollock et al (1985) identifican intervención con “*remediation*”, unificando el proceso de diagnóstico y de prescripción. ¿Cómo?. Sencillamente en la primera fase acumulan información para determinar el perfil del niño, y consecuentemente sus necesidades educativas. A continuación establecen la tipología de estrategias, métodos y materiales que serán efectivos para el proceso de aprendizaje o modificación de conducta de ese niño sordociego en concreto.

2. Criterios de caracterización.

El tratamiento en el campo de la sordoceguera ha sufrido grandes cambios en el transcurso del último cuarto de siglo. La perspectiva histórica de la intervención realizada a aquellas personas consideradas “diferentes” evocan diversos periodos. Etapas, vinculadas a las coordenadas espacio-tiempo que dictaminaban en último término el clima social, las actitudes sociohistóricas hacia la diferencia, la organización de los recursos, ... Hemos comentado como a partir de la década de los años 60 comienza un nuevo hito, el dedicado a la reivindicación del derecho inherente a toda diferencia, esto es, *el ciclo de los derechos civiles* siguiendo a Mercer y Richardson (1975), o también el periodo de los derechos individuales o humanos como señalan Bruininks y Warfield en 1978.

Tal vez el título o formato elegido no sea lo importante, lo auténticamente prioritario es la puesta en práctica de cambios que mejoren la situación tan caótica a que estaban sometidas aquellas personas estigmatizadas por su diferencia. Progresos en torno a :

- *Labores de concienciación social en general.
- *Implicación activa respecto a las poblaciones marginadas.
- *Compromisos con valores claramente humanísticos.
- *Ecología.

Toda suerte de innovaciones que buscan soluciones para los sufrimientos humanos, y adquieren paulatinamente las más variadas adhesiones hasta llegar a enarbolar cartas constitucionales de derechos. Soluciones, por otra parte, que pasan por explicar los fenómenos de marginación social desde las propias condiciones sociales, desde el mismo sistema institucional que arbitra su transgresión y seazgo. Si procedemos a caracterizar sus consecuentes intervenciones, habremos de formular seis núcleos básicos de acción, que engloban en torno a ellos las más variadas tendencias en materia de estos giros copernicanos. Giros que han finalizado en la actual perspectiva *personalizada, ecológica y comunitaria* (Ionescu, 1987; Dueñas Buey, 1994), justificada por:

- * La intervención educativa no es privativa de “niños” como seres en desarrollo, sino que

cambia el propio concepto de desarrollo ampliándose su influencia a todo el ciclo vital de la persona sordociega.

* El trabajo tiende a ser cada vez más ajustado al individuo, en función de las necesidades particulares de cada sujeto sordociego. No obstante la personalización del tratamiento no implica una negativa ante el trabajo colectivo. Estudios que comparan los avances producidos en situaciones de integración grupal o de enseñanza individual arrojan idénticos progresos. Tal inclinación, de algunas propuestas a favor de la enseñanza integrada, puede ser debida a las posibilidades del enriquecimiento mutuo, la motivación compartida y el hecho de participar en la conformación de una comunidad de aprendizaje.

* El ámbito de influencia de la intervención educativa no se reduce con exclusividad al individuo en cuestión, sino también a su contexto de desarrollo. Es decir, se tiende a aproximar los tratamientos a la situación coyuntural del sujeto; y con más razón al tratarse de niños a la familia y a la escuela, incluyendo la participación de aquellas personas significativas en la vida del niño sordociego (padres, maestra, monitora, auxiliar encargado,...) con el objeto de favorecer la generalización de los cambios conductuales así como su mantenimiento.

Esta tendencia se concretiza en intervenciones directas con la familia, la población en general y en el medio circundante donde se desarrolla el niño sordociego. De este modo, lo realmente fundamental es el trabajo en la *interface niño-entorno*, ya que no se podrá alcanzar progresos educativos sin actuar puntualmente y en función de sus necesidades en el ambiente en que ese niño vive y/o en el conjunto de sus interacciones con dicho medio, de ahí el orden procedimental de persona, lugar y tiempo.

* Por otro lado, el proceso prescriptivo se realiza sobre los resultados obtenidos de una valoración ad hoc del niño sordociego. En las distintas fases de intervención, y por supuesto al final de ella, la evaluación es repetida con objeto de precisar los efectos del método o de la técnica utilizada. Por lo tanto el proceso de evaluación e intervención tiende a ocupar un lugar cada vez más relevante en la praxis cotidiana (“rutinas diarias”).

* El enfoque ecléctico a la hora de realizar cualquier intervención va tomando cada día más cuerpo. Implica el empleo simultáneo de distintos métodos y/o técnicas, que son utilizados como complementarios, y que su determinación es claramente funcional.

* La intervención en materia de sordoceguera no atañe con exclusividad a países denominados del primer mundo, y la preocupación e interés por el colectivo de personas sordociegas se va ampliando progresivamente al resto de la comunidad mundial.

* La intervención institucionalizada tiende a ser tímidamente reemplazada por un tratamiento más flexible en cuanto a los criterios de escolarización y en cuanto a la participación familiar -tanto en el proceso de toma de decisiones sobre las ofertas educativas como en la necesidad de preparación como padres a la hora de abordar la educación de su hijo sordociego-. Ya Dybwad, en 1969, comentaba que en la auténtica aceptación de desintitucionalizar, se encuentra el verdadero origen de

programas educacionales y de rehabilitación ubicados en la propia comunidad, en este caso de la persona sordociega y destinados a desarrollar “in situ” las capacidades necesarias para la integración, lo más normalizada posible, de todos sus miembros. Este importante cambio coincide, en la actualidad y de cara a esta patología en concreto, con una disminución progresiva del modelo clínico-médico, y es a la vez el efecto de una crítica a los resultados educativos procedentes de las instituciones especiales, meramente segregadoras.

3. Clasificación de los métodos de intervención.

La tendencia actual en materia de estrategias de intervención o de tratamiento, como bien señala De Miguel (1986, p.72), “sigue siendo la misma, introducir pautas de acción educativa que estimulen los procesos de aprendizaje”. En definitiva lo que realmente ha sufrido un cierto cambio ha sido el abordaje de la metodología o al menos su filosofía, es decir hemos pasado del dominio más conductista al neocognitivista.

Por otra parte, no podemos ocultar que toda intervención comporta una teoría o modelo subyacente (Dueñas Buey, 1994) porque cualquier intervención efectuada sin referencia teórica explícita tiene una eficacia muy limitada en el tiempo y en el espacio (Lambert, 1984). Por lo tanto, debemos destacar que una simple reflexión sobre la variedad de modalidades en el terreno de la intervención no puede realizarse coherentemente sin aportaciones teóricas serias, sólidas en sus planteamientos referenciales y válidas en sus diseños de contrastación. En el capítulo anterior hemos abordado los modelos teóricos de análisis y principales métodos de diagnóstico en sordoceguera, quedando expuesto cómo cada modelo diagnóstico conlleva un entramado paradigmático implícito, y por consiguiente el planteamiento de una propuesta de intervención.

Así pues, podemos clasificar los métodos, estrategias o pautas de intervención en dos grandes subapartados:

1. El grupo primero englobaría un conjunto de procedimientos reflejo de un empirismo dictado por las exigencias de una práctica (Lambert, 1984). Este es el caso por ejemplo, de las técnicas empleadas en reducción psicomotriz, o también los ejercicios de praxias bucofonatorias propios de un programa rehabilitador logopédico, igualmente podríamos incluir el amplísimo y complejo mundo procedimental de soportes pedagógicos utilizados en las técnicas de desplazamiento, orientación y movilidad, aprendizajes curriculares básicos, programas de H.D.V. (Habilidades de Vida Diaria), ...

2. Algunos autores califican estos métodos anteriores como anárquicos, o carentes de sistematización frente a un subgrupo que se apoya en modelos explicativos del comportamiento humano, desde los conductuales, pasando por los evolutivos, psicodinámicos, dinámico,... Cuando nos aproximamos a uno u otro enfoque, la intervención conserva un significado distinto. En este sentido, el modelo conductual pregoniza una forma de establecer comportamientos funcionales, los cuales facilitan a la persona sordociega responder más acertadamente en relación a las sucesivas demandas interpuestas por los diferentes entornos en los que tenga lugar su desenvolvimiento.

Mientras que Muntaner (1989) comenta que la intervención del modelo evolutivo perfila una finalidad básica, que no es otra, que favorecer el desarrollo cognitivo de la persona diferente; en realidad supone desarrollar las estructuras intelectuales que provoquen en el niño un cambio cualitativo en relación con el medio, dirigido a incrementar cotas de pensamiento (p.357).

Sin embargo el psicodinámico, concentra todos sus esfuerzos en la comunicación. Mejorar ésta supone superar problemas de comportamiento, y por supuesto facilitar a la persona sordociega sus relaciones interpersonales, reduciendo la ansiedad y la agresividad característica en ciertos estadios, sobre todo los presimbólicos. En esa línea de trabajo se valorará sus posibilidades como un miembro integrante de una comunidad, al sentirse útil y positivizar su autoconcepto, mejorará indefectiblemente su integración. En el modelo dinámico, la intervención adquiere un significado pleno como programas destinados al enriquecimiento instrumental. Feuerstein et al (1980) ya pusieron de manifiesto la importancia de generar estrategias orientadas al redesarrollo de las estructuras intelectuales o cognitivas del sujeto retrasado. Su meta general implica que el propio niño conforme autónomamente los sistemas necesarios para determinar su progreso, es decir, sea capaz de poner en marcha mecanismos que le permitan aprender por sí mismo. Lo importante son las herramientas en uso, así como su control, la ejecución concreta vendrá después y por generalización espontánea.

Existen otras clasificaciones que abordan el marco de la intervención; quizá la más extendida sea la propuesta de la actualización personal como derecho individual para cualquier persona, sean cuales fueren sus necesidades. Dicha filosofía está sólidamente consolidada en la capacidad de cualquier ser humano para aprender, y justamente de ahí emana el derecho a intentar mediante las ayudas pertinentes a ser lo más independiente posible como realización activa del binomio individuo-sociedad. Fallen y Umansky (1985) diferencian cuatro tipos de intervención:

1. *Médica.*
2. *Social.*
3. *Psicológica.*
4. *Educativa.*

En realidad la intervención educativa la identifican con el programa instructivo; el cual se fundamentaría en una comprensión de las necesidades específicas de cada persona sordociega. Not (1986) llega más allá, presentando una conceptualización *integral*. Realmente, realiza tal proceso de aproximación a lo estrictamente educativo, que unificaría la intervención en un sujeto sordociego con su educación armónica y global como persona. Sus aportaciones son dignas de destacar puesto que enmarcan la posibilidad de trabajar en todas las dimensiones conjunta y sistemáticamente ya que se trataría de “la ayuda aportada al alumno en crecimiento para favorecer su desarrollo en todos los sectores que él comporta: perceptivo-motriz, lingüístico-comunicativo, conductas cognitivas, morales, sociales y prácticas” (p.45).

II. MÉTODOS Y TIPOS DE PROGRAMAS.

1. Consideraciones generales en el diseño de programas psicoeducativos para anees sordociegos.

Con las últimas investigaciones y avances se ha generalizado la idea de que el problema central de las personas sordociegas es su dificultad en el aprendizaje de habilidades relevantes; constituyendo como cualquier deficiencia en sí misma **un problema principalmente educativo** como afirmaban Whitman y Sciback, 1979; o Kiernan, 1987.

Ante esta situación, el docente, antes de diseñar un programa de intervención, debe analizar el tipo de aprendizaje: sensorio-motor, habilidades rutinarias, tareas conceptuales..., y en función de ello, seleccionar el modelo teórico que resulte más adecuado. Por lo general, y es algo ya comentado en epígrafes anteriores, los programas responden a las teorías psicológicas, conductuales, de desarrollo, ...tal hecho era sacado a colación por MacMillan respecto a “las diferencias tanto cualitativas como cuantitativas de distintos programas psicoeducativos para alumnos retrasados” (1982, p.407). Los cuales dependían, según sus conclusiones, del marco teórico con que el profesor operaba, es decir, reflejaban si utilizaba conductismo operante, teoría del desarrollo cognitivo, teoría del aprendizaje social, etc.

Junto a lo anterior, es evidente que también deben tenerse en cuenta otros aspectos, no específicamente educativos, aquellos de orden contextual: socioeconómicos o ambientales que también incidirán tanto en el diseño como en el desarrollo del tratamiento. Así, deben definirse cuestiones como...

*las características sociales de la población a la que van dirigidos los programas de intervención.

*el status socioeconómico y cultural de las familias afectadas.

*el número de niños sordociegos que necesiten servicios especiales en la zona geográfica de que se trate.

*los servicios con que cuenta ese área geográfica.

*las posibilidades de su utilización por parte de los padres.

*qué tipo de servicios y cuáles son los más prioritarios.

*etc.

El programa, por tanto, es un guión de referencia, un cuadro de informaciones, del cual el profesional toma los objetivos y las orientaciones en cuanto a la forma de proceder (Ionescu, 1987). Es, por tanto, “la guía que un profesor y un alumno deben tener siempre a la mano para que su trabajo sea ordenado y eficaz” (García Hoz, 1988, p. 110).

Así concebido, el programa psicoeducativo constituye un esquema para el tratamiento individualizado en función de las necesidades específicas de cada individuo sordociego. Esta individualización de la intervención debe ser revisada y actualizada periódicamente, como consecuencia de las necesidades humanas, puesto que cambian a lo largo de la vida, y este cambio afecta también a las necesidades especiales de las personas sordociegas. Autores como Heron y Myers (1983) han puesto de manifiesto dicha importancia. Las teorías sobre el ciclo vital, aplicada al área de la sordoceguera, reconvierten la noción de desarrollo y progreso actual, el continuo ajuste contextual y la posibilidad de cambio para el niño sordociego.

La planificación, en esa dirección, no es otra cosa que un *proceso de síntesis* sobre la información omnicompreensiva, obtenida en la valoración acerca del niño sordociego, determinando y diseñando las necesidades educativas de este alumno y formulando los procedimientos para satisfacer esas necesidades en forma de respuesta educativa.

De esta forma, en la elaboración de un programa psicoeducativo dirigido a niños sordociegos consideraremos ciertos elementos integradores como parámetros horizontales y principios básicos de actuación como parámetros verticales, que orientaran las actividades de intervención y enmarcan la acción educativa. En algunos de ellos hemos seguido propuestas de Payne y Patton (1981), Brennan (1988), parcialmente de Brown (1989), Fallen y Umansky (1985), Mardomingo (1984), Lambert (1981), ... Nos referiremos, de igual modo a postulados señeros como posibilidades de integración y gradación, intervención precoz, dinámica familiar, interacción del diagnóstico e intervención, adaptaciones curriculares, diversificación, y demás clasificaciones que permitan un mapa cognitivo en relación a los distintos tipos susceptibles de ser implementados en dicha discapacidad.

2. Parámetros horizontales del programa psicoeducativo.

Los parámetros horizontales del programa psicoeducativo engloban multitud de alternativas y posibilidades de escolarización para el colectivo conformado por los sujetos sordociegos. Lo cual se pone de manifiesto por la profusión de modelos de provisión existentes, en los que se les tiene en cuenta con diverso alcance. Aunque hemos de reconocer que la mayoría de las veces bastante “poco”. La integración, presente hoy en día en prácticamente cualquier sistema escolar, constituye, pues una estrategia de mejora. *Una innovación educativa* que condicionará, en mayor o menor grado, toda intervención, todo programa psicoeducativo dirigido a estos discapacitados.

Es, por tanto, un concepto complejo que no puede reducirse a decidir si se escolariza a los niños sordociegos en escuelas especiales o en enseñanza integrada; o si además se prefiere un entorno más próximo a la comunidad sorda o a la ciega. Pensemos en todo el proceso, con su propia dinámica, que afecta a una persona: primero niño, después adolescente y finalmente adulto. Este principio normalizador debe impulsarse ya antes de que ese niño sordociego comience su escolarización, acompañándole durante toda su existencia. Nunca debe perderse de vista que su finalidad va mucho más allá de la escuela como afirmaba Detraux (1985).

El proceso de integración, en este sentido, debe contemplarse como un todo coherente, y unitario que abarque desde las potencialidades del niño sordociego, hasta el “saber hacer” del profesional que lo educa, las competencias de administración responsable, o del “saber estar” de la familia e incluso de la sociedad... No olvidemos que toda integración, según Detraux (1983), pretende alcanzar para una comunidad de personas, en nuestro caso sordociegas, unos mayores niveles de bienestar, de confort y de satisfacción, tanto materiales como espirituales.

La asunción de las dificultades inherentes a la efectiva y última consecución de los objetivos preconizados para la integración, nos obliga a aceptar una gradación, diferenciándose diversos apartados jerárquicos. Es clásica y generalmente aceptada, la subdivisión de los cuatro niveles en el ámbito educativo propuestos por el Informe Warnock (1978) y seguidos por Soder (1981), distinguiendo:

1. Un parámetro físico, que consiste en la reducción de la distancia física entre los sordociegos y las personas normales. En el campo de la actuación educativa, estaría más en la línea de facilitar la convivencia, por ejemplo, a través de C.E.E. contruidos junto a los centros ordinarios, pero con una organización segregada, de forma que se compartan espacios específicos comunes, como el gimnasio, el gabinete de logopedia, el patio o los comedores; incluso en el propio Centro con un aula independiente para los sordociegos, y el resto común.

2. Un parámetro funcional, que significa la reducción de la distancia funcional que hay entre ambos grupos: sordociegos y no-sordociegos cuando utilizan un equipo educativo conjunto y unos recursos diferentes. Consiste, pues, en que ambos colectivos utilicen los mismos recursos disponibles, lo que puede realizarse de diferentes maneras con grados de integración crecientes:

- a) utilización compartida de los recursos, pero en momentos diferentes.
- b) utilización simultánea de los recursos al mismo tiempo, por parte de los dos grupos.
- c) utilización de los recursos al mismo tiempo y con objetivos educativos comunes, lo que también se denomina enseñanza cooperativa.

3. Un parámetro social o de experiencias psicológicas, que es la reducción de la distancia social existente entre un grupo de personas sordociegas y otro grupo de personas consideradas normales, o por defecto no-sordociegas¹⁴⁹, mediante interacciones espontáneas y establecimiento de lazos afectivos. En el plano educativo es la inclusión individual de un anee sordociego en un grupo clase. El alumno sordociego formaría parte del grupo como uno más, a todos los efectos educativos, y el maestro-tutor recibe ayuda y colaboración de otros apoyos como el profesor itinerante de la ONCE, el TRB, el tiflotécnico, el logopeda, el guía-intérprete,... y de aquellos especialistas que necesite.

4. Un parámetro societal o relativo a la comunidad, que se refiere a los adultos y supone que las personas sordociegas tienen -como adultos que son- la misma posibilidad de acceso a

¹⁴⁹En nuestro caso las implicaciones educativas que ilustran el trabajo experimental fueron obtenidas en un aula de infantil para niños sordos en un C.E.E. de Deficientes Auditivos. Complementando el seguimiento de dos de ellos en el Programa de Integración de Secundaria.

los recursos sociales que los demás, la misma posibilidad de influir en su propia situación, de realizar un trabajo productivo y de formar parte de una comunidad en compañía de los demás. Un derecho puesto de manifiesto en la última Conferencia Mundial, celebrada recientemente en Madrid (1997).

Detraux (1985) señala cómo los niveles de integración anteriores pueden contemplarse como el propio alcance que pudiera tener la integración en sí misma, esto es, de acuerdo con el planteamiento con que nos aproximemos al colectivo de sordociegos. Así, *la noción de deficiencia*, en el sentido de déficit o anomalía, la hace corresponder con la integración física; *la de inadaptación* como discapacidad o incapacidad con la integración funcional; y *la de hándicap* con las de integración social y societal. Es decir, establece una estrecha relación entre los planos conceptual e ideológico.

En línea con lo anterior, se suele hablar de tres niveles de integración: *escolar, laboral y social* (Dueñas, 1991). Ello supone situarse en un punto de vista más práctico, más bien sectorial, identificando los niveles con los aspectos parciales de la actividad del niño sordociego en los que se lleve, o pueda llevarse a cabo, la integración, aunque sin perder de vista el sentido unitario y global que ésta debe tener. Tales niveles son usualmente aceptados tanto en la literatura como en la práctica educativa.¹⁵⁰

A través de la abundante documentación existente sobre el tema, **la integración escolar** es contemplada como la clave de todo el proceso integrador (Monereo, 1985).¹⁵¹ La escuela constituye el primer ambiente extraño, no familiar, con el que debe enfrentarse el niño sordociego, constituyendo, casi siempre, un entorno representativo del marco social en el que se vive. Dada la gran importancia que tiene el rol de la escuela en su proceso global de integración-normalización, el futuro éxito de la integración social del niño sordociego dependerá con toda seguridad, de la prontitud y adecuación con que se produzcan su escolarización en un sistema escolar lo menos restrictivo posible.

En dicho proceso, todos los elementos implicados: el profesorado, los padres, el centro, los alumnos, los equipos psicopedagógicos, la administración educativa, otras instituciones representativas como la ONCE,... deben conducir a que ese niño sordociego alcance un status satisfactorio como persona y llegue a desempeñar el rol que le corresponde en la sociedad como apuntaba Dueñas (1991) en relación a los distintos colectivos de minusválidos.

Con un sistema escolar, pues, bien planificado y debidamente estructurado, es muy posible que se alcancen ciertos resultados de importancia. Así alumnos considerados normales o en su defecto no-sordociegos se harán más tolerantes y sociables, aprenderán a ayudar a sus otros compañeros, y, en definitiva, irán teniendo una mayor capacidad humana, lo que les facilitará el

¹⁵⁰A título de ejemplo, mencionaremos que en el Programa Comunitario de la U.E. en favor de los minusválidos -conocido como Programa HELIOS y especialmente orientado hacia la integración- se establecen acciones de los tres tipos citados, es decir, de integración escolar, de integración económica y de integración social.

¹⁵¹La integración escolar se configura como *un proceso gradual y dinámico*, donde la educación que se ofrece en las escuelas ordinarias se hace más diferenciada, es decir, tiene en cuenta la heterogeneidad de los alumnos, presuponiendo para todos un mismo contexto, en el que se ha de hacer todo lo posible por conseguir la participación máxima de “todos” los alumnos en “todos” los entornos y actividades.

saber vivir en sociedad, aceptando plenamente a las personas con cualquier tipo de discapacidades.

También, los anees sordociegos gozarán de un ambiente más estimulador, más enriquecedor y, sobre todo, más real, para la adquisición de habilidades de autonomía, sociales, cognitivas, aprendizaje, ...

Y la sociedad puede, también, beneficiarse, ya que esta innovación educativa supone una reducción de costos, al hacerse innecesaria la duplicidad de ciertos servicios de transporte, sanitarios, de apoyo,... garantizando, además, el éxito de la convivencia de todos sus miembros.

3. Parámetros verticales del programa psicoeducativo.

Junto a la anterior perspectiva de parámetros de carácter más bien horizontal, surgen otros niveles de concreción, yuxtapuestos, y apoyados en una máxima verticalidad operativa. Debe apreciarse que los caminos para la integración, como señala Sánchez-Llamosa (1980) pasan necesariamente por **tres áreas de actividades básicas**:

1. *Sector "primario"*, que afectan principalmente a la calidad de vida del colectivo de personas sordociegas. Se refieren sobre todo a los cuidados de salud, a la educación y a la formación para el trabajo, al disfrute de una vivienda apropiada y, en su caso, a los beneficios de la asistencia social mediante la creación de servicios especiales permanentes.

2. *Sector "laboral"*, en las cuales los sordociegos puedan desarrollar un trabajo útil, estable y remunerado con el que atender a su propio mantenimiento, y a través de él alcanzar la propia realización.

3. *Sector "de ocio y del tiempo libre"*, que supone el disfrute de los descansos y diversiones adecuadas. La integración en este área significa participar, compartir y disfrutar de los medios recreativos: libres, semiprogramados o programados, de acuerdo con las posibilidades de autonomía de cada persona sordociega.

Aproximarse a la meta de una integración plena de este colectivo en la sociedad, será posible cuando, con el apoyo de todos, puedan acceder tales personas sordociegas, de forma equilibrada y armónica, a dichas áreas de actividades, consideradas como básicas en la actualidad.

El currículum, en su sentido más amplio, trasciende los contenidos del aprendizaje y representa la concreción de dichas intenciones en el sistema educativo. Sirviendo de guía para orientar la práctica pedagógica con anees sordociegos, mediante la confección del oportuno programa psicoeducativo. Compuesto en sus elementos esenciales por los objetivos y contenidos de la enseñanza, la temporalización en cuanto a ordenación y secuenciación de los mismos, la metodología de enseñanza a utilizar y la evaluación del conjunto de la actividad educativa (Qué y Cómo enseñar/evaluar).

En consecuencia con los planteamientos actuales de la Educación Especial entendida como “conjunto de recursos de todo tipo, puestos a disposición del sistema educativo, que permiten la adecuación de la respuesta educativa a las necesidades individuales de cada uno de los alumnos en el entorno menos restrictivo posible”¹⁵², *el currículum se concibe en un marco abierto y flexible*, en el que las necesidades educativas especiales que presentan los alumnos sordociegos encuentran su respuesta a través de las adaptaciones, o adecuaciones, curriculares y/o de la diversificación curricular, constituyendo ambas las estrategias fundamentales, los instrumentos básicos, para dar respuesta educativa adecuada a diferentes capacidades, intereses y estilos de aprendizaje, es decir, para individualizar la enseñanza específica que ellos precisan.⁷

Para efectuar de manera adecuada **un proceso de adaptación curricular** se debe partir de la identificación y evaluación contextualizada de la necesidades educativas que presente el alumno sordociego en concreto, y se debe tener en cuenta su nivel funcional en cada área curricular, es decir su competencia. Según los elementos implicados en este proceso se puede hablar de dos tipos de adaptaciones curriculares: *adaptaciones de acceso* al currículo y *adaptaciones curriculares*¹⁵³ propiamente dichas (CNREE, 1992). Y, según el alcance que tengan tales modificaciones, se diferencia entre: *adaptaciones curriculares significativas* y *no-significativas*.¹⁵⁴

Ambos tipos de adaptaciones curriculares, como medida general y orientativa, *deben tender a:*

*conseguir que los alumnos sordociegos alcancen las capacidades generales (objetivos) propias de cada etapa, de acuerdo con sus características y necesidades específicas.

*lograr la mayor participación posible de dichos alumnos en el currículum ordinario.

Realmente, como profesionales de la enseñanza, somos conscientes de las posibilidades educativas que mantiene el grueso poblacional de individuos sordociegos. Hemos comentado y puesto de manifiesto estos objetivos tendencia que deben guiar nuestra intervención educativa. Sin embargo, la mayoría de las veces habremos de recurrir a **la diversificación curricular**.¹⁵⁵ Constituye, pues, *una adaptación curricular extrema* para aquellos alumnos sordociegos con mayores problemas. El no tener que cursar tales áreas facilita el que puedan concentrarse en aquellas

¹⁵²Tal es el enfoque adoptado en nuestro país por la LOGSE (Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo) al establecer que “... los centros deberán contar con la debida organización escolar y realizar las adaptaciones y diversificaciones curriculares necesarias para facilitar a los alumnos la consecución de los fines indicados. Se adecuarán las condiciones físicas y materiales de los centros a las necesidades de estos alumnos” (artículo 37.1 del capítulo V “De la Educación Especial”).

¹⁵³En las adaptaciones curriculares se modifican los objetivos, contenidos, metodología, actividades, criterios y procedimientos de evaluación del currículum ordinario para atender a las diferencias individuales.

¹⁵⁴Adaptaciones curriculares significativas son las que conllevan la eliminación de algunas enseñanzas básicas del currículo oficial. En contraposición, las adaptaciones curriculares no significativas implican modificaciones en los diferentes elementos de la programación diseñada para todos los alumnos de un aula o ciclo, pero sin afectar prácticamente a las enseñanzas del currículo oficial; por tanto, no llevan consigo eliminaciones en los aprendizajes considerados básicos o esenciales de dicho currículo.

¹⁵⁵Una posibilidad para determinados alumnos que puedan no cursar áreas curriculares enteras.

otras que configuren un currículum relevante y funcional para las necesidades específicas, graves y permanentes de tales alumnos.

Antes dijimos que el problema central de muchas personas sordociegas es su dificultad en el aprendizaje de habilidades relevantes, constituyendo la sordoceguera, por tanto, un problema principalmente educativo (Whitman y Sciback, 1979; Kierman, 1987). Por ello, antes de abordar los elementos más importantes de las adaptaciones curriculares adecuadas a estos sujetos, es decir, la selección de objetivos y contenidos de aprendizaje, los métodos instructivos adecuados y la evaluación-, parece conveniente hacer una referencia a aquellas características de tales individuos que puedan considerarse de interés desde el punto de vista de una intención psicoeducativa.

A pesar de la diversidad inmanente a la n.e.e. sordoceguera, los anees sordociegos presentan algunas notas comunes con otras poblaciones¹⁵⁶ en cuanto al diseño de una adaptación curricular individual (ACI):

****su tendencia a un locus de control extremo.***

Los anees sordociegos suelen percibir que tienen poco control del medio ambiente y de las consecuencias de sus acciones. Por ello, el profesor debe usar y priorizar estrategias que ayuden a estos alumnos a estar más internamente orientados. Para lo cual, elegirán habilidades que sean funcionales y adaptadas a sus necesidades, de modo que puedan alcanzar realmente en cierta medida un control de su entorno. ¿Cómo?. Asociando sus acciones con su consecuencia, para que progresivamente lleguen a anticiparlas. El principio de anticipación es la llave maestra que abre su aprendizaje.

****su alta expectativa del fallo.***

Muchos sordociegos tienen un amplio historial de fracasos en el aprendizaje de nuevas habilidades, con frecuencia a causa de programas educativos inadecuados o, incluso, a la ausencia de ellos. Estos alumnos no sólo anticipan el fracaso cuando intentan aprender nuevas tareas, sino que rehusan totalmente el intento. Aparece la apatía, la indiferencia, el rechazo, la agresividad.

Los profesores tratan de contrarrestar los claros efectos negativos de este rasgo: estructurando el programa bajo la fórmula de la pedagogía del "éxito", es decir, pensando en la necesidad de que estos alumnos obtengan logros; desglosando los objetivos en pequeñas etapas de aprendizaje a través del análisis de tareas; y usando un amplio repertorio de refuerzos positivos. Pueden también premiar los esfuerzos y las actividades bien realizadas con distintas contingencias. Todo ello, ayudará a que el alumno sordociego adquiera cada vez más éxitos y por consiguiente aumente su motivación para aprender cosas nuevas, y quiera descubrir el mundo.

****su fuerte dependencia de orientaciones externas.***

Los sordociegos también tienden a apoyarse en instrucciones y orientaciones externas para sus conductas. El maestro, educador, auxiliar, etc. debe procurar que éstos actúen cada vez más por sí mismos, utilizando sugerencias o ayudas de manera gradual y, siempre, procurando su progresiva desaparición.

¹⁵⁶(Payne y Patton, 1981; MacMillan, 1982; Mayor y Sainz, 1987; Dueñas, 1991).

A. Selección de objetivos y contenidos de aprendizaje.

Es conveniente diferenciar entre objetivos a corto plazo y objetivos a largo plazo, “tendencia” o generales:

1. *Los objetivos a corto plazo* deben ser específicos y evaluables, debiendo proporcionar el marco temporal en el que se espera que el niño sordociego consiga el criterio de éxito que acompaña al objetivo. Mager (1975) destaca que los objetivos a corto plazo deben tener tres componentes distintos:

- a. condiciones bajo las que la conducta debería ocurrir.
- b. cambio de conducta anticipada.
- c. criterios que demuestren que la conducta ha sido aprendida.

Precisamente, es en la especificidad de la descripción de la habilidad y en los criterios para determinar cuándo el éxito ha sido alcanzado, en lo que estriba la principal diferencia entre ambos tipos de objetivos.

2. El éxito de un objetivo a corto plazo indica el progreso hacia *un objetivo a largo plazo*. La falta de progreso puede sugerir la necesidad de un cambio en las estrategias instructivas o una división del objetivo en subobjetivos. Lo anterior permite hacer un seguimiento continuo del progreso del niño sordociego y constituye un medio para determinar si se está produciendo el aprendizaje previsto.

Para establecer el orden de secuencias y de prioridades, tanto de objetivos como de contenidos, podemos arbitrar tres principios importantes e interrelacionados, siguiendo a Bassedas et al. (1991):

**Los aspectos positivos que aporta al alumno, y no su déficit. Es decir, debe tenerse como punto de referencia lo que el niño sabe, utiliza o tiene más facilidad de conseguir.*

**Los objetivos y contenidos que en este momento puntual pueden ayudar más al niño a avanzar en su proceso de aprendizaje, crecimiento y autonomía.*

**La predisposición y facilidad del maestro para iniciar un tipo actividades u otros.*

Del mismo modo, para la selección de objetivos y actividades educativas se debería tener en cuenta la conveniencia de que estos alumnos sordociegos se enfrentasen con situaciones de aprendizaje que les permitieran manipular la realidad física y social con vistas a habituarles a anticipar, esto es, que puedan discernir qué ocurriría cuando se producen ciertos cambios.

Un problema central en la enseñanza de los sordociegos es decidir “qué debe ser enseñado”,

cuya temática fue apuntada por Kiernan, (1987, p. 159); lo que sin duda constituye una característica singular y específica a esta patología. Al contrario de lo que ocurre con otros grupos de niños excepcionales, en los niños sordociegos debe considerarse *qué debe ser enseñado* además de *cómo debe ser enseñado*. Propuesta que anticipó MacMillan (1982) en el caso de los déficit graves y permanentes.

En esta línea de pensamiento, dos son las fuentes más utilizadas para definir el contenido del currículum:

* *Las escalas de desarrollo y la teoría evolutiva.*

* *El análisis de lo que necesita un individuo para vivir en un determinado medio social (Kiernan, 1987: Baldwin, 1980).*

Los objetivos para dichos alumnos se establecerán en función del nivel de desarrollo del niño sordociego y variarán de acuerdo con sus necesidades, teniendo en cuenta las características globales de su conducta, su edad, su ambiente familiar y social, su nivel intelectual, etc... Tales objetivos se expresarán en términos de conductas, y se orientarán más a alcanzar habilidades prácticas de la vida cotidiana que ayuden a éste a ser más independiente en casa y en la comunidad, que a conseguir habilidades académicas.

Los criterios fundamentales para la selección de los objetivos son los de *asimilación* y los de *utilidad* (Mardomingo, 1984; Not, 1986; Payne y Patton, 1981). Una noción o una conducta no puede ser propuesta más que si es útil, es decir, si facilita la adaptación a la vida práctica, si constituye un pre-requisito para la asimilación de nociones o de conductas que respondan a esta exigencia. Se pretende que el alumno sordociego comprenda, hasta donde sea posible, qué hace y por qué lo hace.

Asimismo, deben establecerse metas y objetivos razonables y susceptibles de ser alcanzados por estos niños, estructurando el programa psicoeducativo y pensando en la necesidad de que tengan éxitos reales y motivadores para ellos mismos.

Un elemento clave para el éxito de la programación psicoeducativa es *la selección de conductas funcionales* (Guess et al., 1978). Una destreza o conducta funcional es una conducta conveniente al alumno que le permitirá un control apropiado de su entorno en términos de obtener consecuencias positivas y estables, es decir duraderas. Una conducta que no es funcional probablemente no será mantenida en su repertorio durante mucho tiempo (Payne y Patton, 1981, p. 239).

Dichos programas, a título orientativo, contemplarán prioritariamente aspectos como:

* *habilidades de la vida diaria.*

Permiten entrenar conductas que desarrollen la autonomía e independencia personal de los niños sordociegos. Las actividades se referirán a temas como limpieza, aseo personal, comidas, autocuidado, etc;

****habilidades de adaptación social.***

Engloban, según Golstein (1975), entrenamientos en conductas de comunicación y relación interpersonal, utilización del lenguaje, conocimiento de los servicios de la comunidad, uso del dinero, educación moral, educación sexual, utilización de los servicios especiales, etc.;

****habilidades de desarrollo cognitivo-comunicativo.***

Dirigidas a proveer los pre-requisitos necesarios para lograr aprender, con actividades dirigidas a desarrollar las capacidades cognitivas, basándose principalmente en estrategias que mejoren los procesos de recepción y elaboración de la información, y comunicación.

****habilidades de orientación al trabajo.***

Incluirán, según Kokaska (1980), objetivos operativos que impliquen el conocimiento, uso y especialización en el manejo de herramientas en ciclos de trabajo que preparen al alumno para la entrada en el mundo laboral.

Los programas dirigidos a niños sordociegos pertenecientes a estadios presimbólicos insistirán en el aspecto entrenable de su educación, contemplando habilidades de autonomía: alimentación, vestido, higiene, sueño, ... Es decir, se entrena al sujeto para que sea capaz de realizar el mayor número posible de actividades que le exige la vida diaria, intentando integrarle en comunidades protegidas de diez o menos personas; e impidiendo así que su vida quede reducida a un nivel vegetativo de aislamiento en instituciones impersonales como puso de manifiesto Verdugo, (1984).

B. Una metodología adaptada.

Los métodos, apropiadamente seleccionados y utilizados, pueden contribuir de modo importante a una adecuada estructuración del entorno, del ambiente en que el aprendizaje se lleva a cabo, con vistas a que se alcancen los objetivos prefijados. Al profesional le compete que esta propuesta de aprendizaje sea eficaz y eficiente a través de una apropiada elección de contingencias, antecedentes y consecuentes.

Tales métodos han de ser *individualizados*, y *participativos*, a la vez que mantiene aspectos paradójicos. Así pueden presentarse en determinadas ocasiones como más liberales, en el sentido de intensificar la elección de la tarea a realizar por el alumno y permitirle en un tiempo "libre" aunque el planteamiento de lugar, tiempo y persona fije de antemano la situación y el ritmo de secuencia. Quizá sea el educador quién articule hacia un lado u otro la balanza dependiendo del nivel en que se encuentre el niño sordociego. Pero siempre, bajo la máxima de que el aprendizaje se convierta en una experiencia divertida y valiosa para todos, y por supuesto no-competitiva.

La investigación en Educación Especial, como veremos en el capítulo siguiente, el V, ha puesto de manifiesto las relaciones importantes que existen entre enseñanza & aprendizaje; así como los efectos que tienen sobre este último las condiciones ambientales, esto es, las circunstancias concretas de espacio-tiempo en las que tiene lugar. El aprendizaje es un proceso extremadamente

complejo y el profesional que trabaje con anees sordociegos ha de ejercer mucho control sobre las variables ambientales, ya que que les afectan considerablemente. La más simple modificación puede desestabilizarlos al no comprender qué ocurre; en definitiva tiene que intentar favorecer en sus alumnos sordociegos el mayor número de experiencias de éxito posibles (Payne y Patton, 1981).

Las condiciones o acontecimientos que preceden a una conducta, es decir, *los antecedentes*, incluyen aspectos tales como: clima de la clase, horario, presentación de materiales, órdenes verbales, signadas o gráficas, disposiciones ambientales, u otros estímulos. Todos estos hechos y condiciones cuando son utilizados cuidadosamente pueden mejorar el aprendizaje. También, los hechos o condiciones posteriores, o sea, *los consecuentes*, pueden facilitarlos enormemente. Los tutores suelen usar estrategias de refuerzo, o contingencias que favorezcan la conducta apropiada o/y disminuirán la inapropiada. Si son inmediatas a ella, impulsan en buena medida el proceso de aprendizaje.

En suma, la adecuada utilización de las condiciones anteriores y de las posteriores al aprendizaje puede mejorar la efectividad instruccional (Polloway et al., 1985). Ambas, junto con las conductas objeto del aprendizaje que son realizadas durante el proceso de instrucción, constituyen los tres principales componentes de una enseñanza efectiva (op. cit., 25) como refleja el esquema de la página siguiente.

El profesor debe diseñar las estrategias y técnicas que antecederán al aprendizaje, con objeto de que le sirvan de guía y ayuda durante el proceso de enseñanza, y debe desarrollar una serie de habilidades instructivas para llevarlo a cabo. Como destaca Lambert (1977), no existe un método instructivo “milagroso”, pues cada uno ha de ser ensayado, comparado con otros y sólo los elementos de un método que se manifiesten eficaces, deben ser tomados en consideración. Por ello, nos parece interesante referir una serie de consideraciones, adaptadas de Dueñas (1991), *sobre distintos elementos que pueden configurar en su conjunto una metodología determinada*, indicando en cada caso aquellas orientaciones que se han manifestado más eficaces de cara al proceso de aprendizaje en alumnos sordociegos:

a. Análisis de tareas.

El análisis de tareas permite la descomposición de una habilidad o destreza que debe ser objeto de aprendizaje, en una serie de componentes conductuales, de tareas más sencillas, de cuya agregación se deduciría la primera. El grado de desagregación estará en función de las necesidades de cada alumno sordociego; en general, cuanto más severa sea el grado de afectación, más fino debe ser el análisis, es decir, la tarea debe de descomponerse en mayor número de tareas elementales o de subtareas.

A través de este método, de esta técnica, un objetivo terminal de la enseñanza origina toda una secuencia de objetivos previos u pasos, cuya progresiva consecución permitirá al alumno alcanzar aquél. Se considera que todo tutor de alumnos sordociegos debe dominarlo suficientemente, de modo que pueda tener en consideración las peculiaridades de cada uno.

b. Normas de clase.

Los alumnos sordociegos aprenden y actúan mejor en aquellas situaciones en las que conocen de antemano lo que de ellos se espera. Por ello, las normas de clase deben ser reducidas, estar claramente definidas, y figurar escritas o ilustradas por carteles y/o dibujos en relieve, para que toda referencia a ellas que sea preciso hacer sea lo más inmediata posible y lo más fácilmente asumida por los todos.

Deben ser recordadas con regularidad. El profesor debe explicar con suficiente claridad a los alumnos las conductas aceptables y las inaceptables. El alumno sordociego no es capaz de actuar por aproximaciones o tanteos hasta deducir la aceptación o el rechazo de sus conductas por parte de los demás, esto es, de tantear hasta dónde puede llegar, por lo que debe conocer las normas con toda claridad.

Todos los profesionales deben usar consecuentes positivos o negativos del cumplimiento o incumplimiento de las normas, y/o de las tareas previstas, además dichos consecuentes deben ser usados de manera consistente, sin contradicciones e inmediatamente.

c. Incitaciones o elicitaciones.

Deben proporcionarse al alumno mientras aprende la tarea, con vistas a aumentar las posibilidades de éxito. Su utilización debe ser gradual, y debe abandonarse su uso paulatinamente cuando ya no sean necesarias, intentando siempre que el alumno esté más atento a la tarea que a la ayuda. Son de carácter y naturaleza muy variados: verbales, gestuales, físicas, visuales, de imitación... Obviamente, su tipo y su frecuencia dependerán del alumno sordociego y de la tarea propuesta.

d. Ambiente de clase.

El ambiente de clase debe considerarse, sin lugar a dudas, como una parte muy importante del proceso de enseñanza-aprendizaje, sobre todo en relación a los antecedentes adecuados al mismo; entre otros, se pueden citar, la distribución de los alumnos sordociegos en el aula, por lo general no más de tres, el equipamiento, los factores ambientales como el ruido, luz, temperatura.... Los ambientes o entornos intencionalmente diseñados para facilitar el aprendizaje se han denominado "ambientes prostéticos" (Linsdley, 1964), y el profesional debe intentar diseñar el tipo de ambiente específico para cada alumno.

e. Planificación de la enseñanza y horario.

El horario escolar debe establecerse con objeto de incrementar las oportunidades de aprendizaje, aunque su importancia no debe sobrevalorarse. El "tiempo" y el discurrir de la enseñanza se ve muy afectado por el cumplimiento del horario diario. Este implica el desarrollo de un plan diario conformado por una serie de subplanes de enseñanzas específicas, asegurando que habrá bastantes actividades para el día y, recíprocamente, que habrá bastante tiempo para cada actividad.

La planificación de un buen horario ayuda al profesor en la consecución de una enseñanza efectiva, para lo que deben tenerse en cuenta las actividades prescritas en el "calendario" propio de

cada alumno sordociego en función de su nivel funcional

f. Consecuentes.

La enseñanza no puede realizarse sin proveer a los alumnos las consecuencias que les indiquen que sus respuestas son correctas o incorrectas. Pueden ser ítems, actividades, acontecimientos...; deben producirse inmediatamente después de aquéllas y servir para incrementar o disminuir dicha conducta.

Los consecuentes son mecanismos de feed-back que tienen dos funciones principales: motivar y controlar. La motivación implica la necesidad de incrementar ciertas conductas, en tanto que el control se refiere a la necesidad de disminuir ciertas respuestas.

C. La toma de decisión final: “qué y cómo evaluar”.

La evaluación es otro de los elementos curriculares importantes, en estrecha interacción con todos los demás, constituyendo un proceso fundamental en la práctica educativa que nos orienta y permite ejecutar juicios de valor necesarios para *la toma de decisiones* con respecto al proceso de enseñanza-aprendizaje (CNREE, 1991).

La evaluación de las necesidades educativas especiales que presentan los alumnos sordociegos debe ser **formativa y criterial**, es decir, debe constituir *un proceso global, amplio, flexible, continuo y sistemático de recogida, organización y elaboración de información referida tanto al alumno*: descripción de su comportamiento, estrategias que utiliza, rendimiento, nivel de ayuda,... *como al contexto de su aprendizaje*: variables de aula, profesor, centro, compañeros, ... A través de dicho proceso se realizará un adecuado seguimiento, para poder reajustar de forma continua la práctica psicoeducativa. En este seguimiento debe participar tanto el tutor como los otros profesionales implicados (compañeros del equipo docente y miembros del equipo psicopedagógico, educadores, auxiliares, logopeda, fisioterapeuta, TRB, ...)

La línea de evaluación que proponía Lambert (1981) y Norwich (1990) fue comentada con sus respectivos modelos en apartados precedentes del Capítulo I, aunque no renunciamos aquí a destacar una serie de características comunes:

*El hecho de fundamentarse en una concepción más conductual del aprendizaje.

*Mantener un proceso interactivo y continuo.

*Permanecer al servicio de la acción educativa.

*Posibilitar la incorporación del contenido de la enseñanza.

*Permite dirigir y controlar periódicamente el progreso del alumno, pues a través de un sistema de retroalimentación y en función de los resultados, admite ir adaptándose a la evolución de cada alumno sordociego, asegurando la eficacia de la intervención.

En dicha dirección, este tipo de evaluación formativa es la guía que permite ir conociendo la evolución de cada alumno sordociego: sus progresos y sus logros, las dificultades por las que atraviesa, los bloqueos que padece..., todos aquellos datos que se vayan produciendo durante el proceso de enseñanza-aprendizaje.¹⁵⁷

De igual manera, los medios que se utilizan en este tipo de evaluación son diversos: pruebas con referencias a criterios, observación continua, escalas específicas, entrevistas, cuestionarios, información de personas implicadas, etc.

Así pues, a través de la evaluación formativa y criterial se diseña toda *una planificación abierta y flexible*, donde se intenta *mejorar la toma de decisiones* que tiene lugar durante el proceso de enseñanza-aprendizaje en el individuo sordociego.

4. Tipología de Programas a implementar.

Diferentes criterios suelen tenerse en cuenta en el diseño de programas psicoeducativos para niños sordociegos; nivel y grado de la deficiencia, estadios mentales madurativos, áreas específicas de aprendizaje, edad cronológica, filosofía educativa subyacente, ... En la práctica, la mayoría son una combinación de varios enfoques, con diferentes matices atribuidos al estadio simbólico de los alumnos, la gravedad y afectación del déficit y el modelo teórico subyacente.

Los intentos de sistematizar la presentación de los programas de intervención para niños sordociegos son relativamente escasos, no existiendo aún una tipología aceptada por la comunidad científica. Son muchos los programas que se inician para resolver dificultades concretas de un determinado individuo, ampliándose posteriormente a un cierto grupo poco delimitado, con frecuencia, difuso, y cuya eventual aplicación posterior está más imbuida del espíritu de transmitir experiencias que de generalización, aunque cada vez existe mayor rigor en su construcción. El número de programas es ciertamente elevado, en concordancia con:

*el fuerte componente individual de la intervención.

*la propia heterogeneidad del grupo de individuos a que van dirigidos.

*el carácter de preacticidad que les es propio.

En la actualidad, y con carácter general, en todo intento de clasificación se detecta la consideración conjunta, al menos implícitamente, de dos elementos o criterios: *el modelo teórico subyacente y la finalidad genérica del programa*. Prevalciendo en la denominación de los grupos o tipos de programas, uno u otro según los casos. Así, Semmel (1989) distingue varios enfoques teóricos o pragmáticos en los que hacen referencia a diversos **tipos de programas**.

¹⁵⁷ Finalmente, debemos reseñar que en el capítulo V del Título I de LOGSE (Ley Orgánica, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo, "BOE" del 4-X-90), dedicado a la Educación Especial, se establece también todo un proceso continuo de evaluación formativa: "Al final de cada curso se evaluarán los resultados conseguidos por cada uno de los alumnos con necesidades educativas especiales en función de los objetivos propuestos a partir de la valoración inicial. Dicha evaluación permitirá variar el plan de actuación en función de sus resultados" (artículo 36.4).

Señala, mencionados por índice de frecuencia, los siguientes:

****sensoriomotor.***

En general, los programas de desarrollo del control de la motricidad gruesa dan paso a la educación perceptiva y motriz, en especial el desarrollo de las capacidades de discriminación, aprovechando los restos funcionales de matiz visual y/o auditivo. Los programas de desarrollo psicomotor tienen una larga tradición en nuestra disciplina marco, la Educación Especial, y muchos de los actuales derivan de obras históricas como las de la talla de Itard, Seguin y Montessori (Lane, 1976), y son básicos en todos los enfoques de n.e.e para niños en edad temprana.

****laboral & social.***

Los programas de enfoque laboral y/o social pretenden alcanzar un objetivo importante de la Educación Especial, como es el desarrollo de las competencias sociales y laborales de los sujetos sordociegos. Suelen contemplarse con un carácter amplio, incorporando enfoques compensatorios para el desarrollo de habilidades profesionales y académicas básicas.

****compensatorio.***

Los enfoques compensatorios se caracterizan por un alto grado de especificidad e individualización; las actividades contempladas se dirigen a la conducta o habilidad objeto de interés, con vistas a remediar ese aspecto específico del alumno. Es, en estos programas, donde más indisolublemente unidos se presentan el diagnóstico y la intervención, constituyendo los mejores ejemplos del modelo de diagnóstico prescriptivo para la enseñanza. Exigen técnicas de seguimiento y evaluación muy cuidadas y precisas, así como formación adecuada de los profesionales implicados. Casos muy específicos e individuales.

****normalizador.***

Otro grupo de programas lo constituirían aquellos dirigidos principalmente a la “normalización” del ambiente en el que se desenvuelve el individuo sordociego, a través de acciones destinadas a fomentar su autonomía personal y su máxima participación en actividades sociales y familiares. Por ejemplo, la creación de servicios especiales como los guías-intérpretes.

****terapéutico.***

Dentro del enfoque terapéutico se incluirían aquellos programas psicoterapéuticos individuales o grupales, predominantemente destinados a sujetos con problemas de inadaptación social, desequilibrio emocional y/o social. Un ejemplo podría constituirlo el servicio de rehabilitación en destrezas de orientación.

Los programas para los niños sordociegos de estadios presimbólicos suelen tratar de mejorar prioritariamente el funcionamiento sensorial, perceptivo y motor del niño, aumentar su independencia, desarrollar sus hábitos de cuidado personal y ayudarlo a mejorar su conducta adaptativa-social. También, aunque limitado al nivel de las primeras etapas de la E. Infantil, se produce un somero intento de clasificación. En este sentido Spicker (1971) distingue **cuatro modelos básicos de programas** para niños nee:

+Modelo tradicional.

El típico y tópico de la escuela de párvulos, que hace hincapié en el desarrollo social y emocional mediante el juego libre, el arte, la música, ... y todo ello de forma no-estructurada.

+Modelo de desarrollo cognitivo.

Establece un ambiente de enseñanza mucho más estructurado, insistiendo en las aptitudes básicas del conocimiento, como lenguaje preferentemente hablado, memoria, formación de conceptos, etc.

+Modelo de desarrollo perceptual-motor.

El mejor ejemplo más conocido es el sistema de Montessori.

+Modelo es un currículum de aptitudes académicas.

Enseña sistemáticamente, y dentro de un programa altamente estructurado, aptitudes académicas específicas tales como desarrollo del lenguaje, lectura, escritura y números, es decir las materias instrumentales.

Recogemos a continuación las principales conclusiones a que llegó Spicker (1971) después de haber analizado los resultados de muchos programas aplicados en el ámbito n.e.e. con vistas a determinar qué variables se definían en aquellos de mayor éxito. Ingalls (1982) las reformuló en la siguiente propuesta:

**Los modelos de currículum que promueven el desarrollo de las aptitudes académicas o cognitivas producen los mayores aumentos en las puntuaciones de CI.*

**El método tradicional de la escuela de párvulos es eficaz solamente con un programa que contenga metas específicas, en particular sobre el desarrollo del lenguaje, y que esté bien supervisado y altamente estructurado.*

**Los programas estructurados que no son de orientación académica o cognitiva producen ganancias intelectuales sólo cuando incluyen un lenguaje oral muy intenso.*

**Aquellos que promueven aptitudes académicas mejoran la lectura de pura memoria y la habilidad para los cálculos de aritmética, pero no la comprensión ni las aptitudes de razonamiento.*

**El énfasis debe ponerse en las aptitudes motoras finas, en la memoria y en el lenguaje oral en lugar del pensamiento abstracto o crítico, o de la creatividad.*

**La intervención en el hogar es necesaria sólo cuando no se dispone de ningún programa escolar.*

**Mayor proporción de adultos que de niños.*

Entre los programas existentes, y a título de ejemplo nos parece oportuno referir con algo más de detalle aunque con la brevedad obligada por la naturaleza de este trabajo algunos programas psicoeducativos, conocidos y disponibles, y con confirmados resultados positivos en los alumnos que los han realizado. Entendemos que ayudarán a poner de manifiesto la relevancia de los enfoques conductual&cognitivo, y del llamado “enfoque del movimiento” así como la importancia de la estimulación precoz y de la participación de los padres.

A. Programa de la Universidad de Washington de Hayden y Haring (1976).

La finalidad de este programa, de estimulación precoz, es lograr que el desarrollo de cada niño, en nuestro caso sordociego, *se aproxime lo más posible al desarrollo normal* en cada una de las siguientes áreas de aptitudes: motoras gruesas y finas, sociales, de comunicación, cognitivas y de cuidado personal.

La técnica a aplicar sería la siguiente: se establece un conjunto de objetivos conductuales para cada niño sordociego, y luego se redactará un programa específico de pasos sucesivos mediante los cuales el alumno pueda alcanzar cada uno de los objetivos. El programa es evaluado constantemente y se llevan registros muy precisos, permitiendo lograr mejoras verdaderas.

Como en otros programas semejantes, se fomenta la participación de los padres para que éstos continúen y pongan en práctica, en su casa, las enseñanzas que se imparten en la clase.¹⁵⁸

En la misma línea de este programa están *el Proyecto Milwauker de Heber y Garber (1975)* y *el Proyecto Portage de Shearer y Shearer (1972)*, del que comentaremos más tarde su planteamiento como guía muy práctica de trabajo familiar.

Entre las razones del éxito que estos mencionados programas han conseguido, siguiendo a Mayor y González (1987), podemos destacar una serie de aspectos comunes referidos todos ellos a la intervención que propugnan cada uno:

- 1.Su carácter precoz.
- 2.Su orientación preventiva.
- 3.Su intensidad, estructuración y sistematización.
- 4.Su baja ratio profesor & alumno.

¹⁵⁸Este programa tuvo un impacto sustancial en los niños a los que va dirigido, sobretudo aquellos que padecen retraso intelectual (Ingalls, 1982). Muchos de ellos, en el especial Down, tuvieron un rendimiento más próximo al nivel de las normas propias de su edad, comenzando algunos los aprendizajes instrumentales a la edad de 5-6 años; en aquellos niños que se inscribieron con más edad, el rendimiento fue mucho menor.

B. Programa para la enseñanza de Bender y Valletutti (1981).

El diseño de este programa responde a *una perspectiva más evolutiva*. Partiendo del progresivo conocimiento de las secuencias e hitos del desarrollo normal, ha sido tenido en cuenta para la organización de las actividades y pautas a establecer con el niño en concreto a trabajar -en nuestro caso sordociego-.

Utiliza técnicas conductuales, por tanto, estará dirigido a satisfacer las necesidades educativas de todos los alumnos sordociegos, sean niños o adultos, ya que la educación de los mismos tanto simbólicos como no-simbólicos se contempla como una tarea que va a durar toda la vida, intentando añadir más habilidades al repertorio del anee sordociego y buscando constantemente el reforzamiento de las conductas previamente adquiridas.

Es un programa muy completo de adquisición de habilidades funcionales: hábitos de autocuidado, comunicación verbal y no-verbal y socialización, habilidades motoras gruesas y finas, seguridad, salud, habilidades sociales y recreativas, así como las académicas de índole más funcional, que intenta a través de sus objetivos, facilitar la adaptación de ese anee a la sociedad, y la aceptación de dicho alumno sordociego por parte de esa misma sociedad.

El desarrollo de cada habilidad estará organizado en torno a objetivos generales, desglosados en una serie de objetivos operativos específicos, cada uno de los cuales se alcanza, a su vez, a través de un grupo de actividades, esto es de tareas secuenciadas que se describen minuciosamente en el programa psicoeducativo.

La evaluación forma parte del propio programa de intervención; a través de una serie de observaciones se contabiliza el rendimiento correcto del alumno sordociego en cada tarea propuesta, el cual se compara con el nivel de rendimiento especificado en el programa para dicha tarea, y así se decide si se puede pasar a la siguiente o si se debe de insistir en ella.

Una vez iniciado el programa, los padres pueden prestar una gran ayuda reforzando lo adquirido en las diversas áreas de aprendizaje, actuando como agentes de comprobación y ofreciendo sugerencias acerca de materiales, actividades motivadoras, comportamientos producidos, ...

Entre las razones del éxito de este programa, destacan su orientación preventiva, al igual que los anteriores pero además aporta un enfoque eminentemente global, incrementando la intensidad de la intervención.

C. Programas Conductuales Educativos de Dueñas (1988).

Estos programas constituyen un instrumento de intervención educativa para reforzar y apoyar el proceso de integración del alumno n.e.e. en los niveles de E. Infantil, además fueron elaborados para incorporar a los padres de dichos alumnos en la educación de sus hijos.

Su objetivo se centra en conseguir del alumno integrado un mayor nivel madurativo, una

mayor adaptación social, un apoyo o refuerzo a sus aprendizajes escolares, y una mayor adquisición de habilidades de autonomía a través de su realización con el apoyo de los padres.

Los PCE pertenecen a cuatro esferas interactuantes entre sí: de comportamientos cognitivos, de comportamientos escolares o instrumentales, de comportamientos de adaptación social, y de habilidades de autonomía. Cada uno de ellos trata de incidir en conductas relativas al área que se recoge en su denominación. Cada programa consta de nueve conductas, y cada conducta tiene un objetivo final y cuatro pasos, junto con unas instrucciones para que los padres sepan cómo deben enseñarla. Están diseñados para aplicarse mensualmente a lo largo de un curso escolar.

Los resultados han sido positivos, sobre todo en el área instrumental: lectura, escritura y cálculo; pero el progreso mayor se obtuvo en discriminación táctil, auditiva, y desarrollo del lenguaje.

D. Programa de Enriquecimiento Instrumental de Feuerstein et al. (1980).

Este programa está basado en la teoría de modificabilidad cognitiva estructural de Feuerstein, que considera al ser humano como un sistema abierto que es receptivo al cambio y a la modificación.

Su objetivo principal consiste en sensibilizar al individuo de que será capaz de registrar, elaborar y ser modificado por la exposición directa a acontecimientos que facilitan el aprendizaje y la utilización eficiente de los estímulos. Además, se identifican seis metas:

- +Corrección de las funciones cognitivas deficientes.*
- +Adquisición de ciertos conceptos básicos.*
- +Producción de motivaciones intrínsecas a través de la creación de hábitos.*
- +Producción de un pensamiento reflexivo.*
- +Creación de motivación intrínseca a la tarea.*
- +Instalación en el sujeto de una percepción de sí mismo, como generador activo de conocimiento de información.*

El programa consta de una serie de ejercicios que se agrupan en los denominados instrumentos. Para su evaluación se ha utilizado un tipo de programa de control denominado de "Enriquecimiento General". Destacaremos los resultados significativos detectados en la conducta interpersonal, la autosuficiencia, y la adaptabilidad a los requisitos de la tarea.

Finalmente, entre los programas realizados en nuestro país, cabe destacar los de días Arnal (1971), Cambrodi (1974), Domínguez y Rodríguez (1979), Cabrera Sánchez (1982), INEE (1983), Parraga y Rodríguez (1984), Moya (1984), Ibáñez López (1987), Garrido Landívar (1988), ... y muchos más. Unos dan énfasis a los aspectos teóricos previos a la intervención educativa, y otros a la realización de un modelo de intervención o programación, pero en todos ellos se siguen, en

mayor o menor medida y de forma secuenciada, los siguientes pasos:

1. Áreas de desarrollo con expresión de sus objetivos.
2. Conversión de los mismos en contenidos.
3. Especificación de ejercicios.
4. Actividades adecuadas para la consecución de los diversos objetivos.

En síntesis, y ante la extrema heterogeneidad del grupo conformado por los sordociegos frente a “virtualmente cualquier atributo que se considere” como apuntaba MacMillan (1982) de forma semejante en los déficits más graves, lo esencial es discriminar que área, procedimiento, secuenciación de ejercicios o incluso otras actividades puedan ser *adaptadas*, *semiadaptadas* o simplemente *incorporadas* en el programa psicoeducativo diseñado “ex profeso” para nuestro alumno sordociego de “carne y hueso”. En la misma línea apunta Dueñas Buey (1994) lo siguiente: “es necesario de disponer de varias opciones educativas que permitan acomodarse a necesidades individuales diferentes“. Por lo tanto, concluimos que ni hay un tipo de intervención que genéricamente sea la óptima, ni tampoco un único programa psicoeducativo sino que la intervención a seguir con cada sujeto sordociego estará en función de sus necesidades y de aquellos objetivos que se deseen y se intenten conseguir con dicha intervención.

En otros términos, puede ocurrir que para enseñar a un niño sordociego distintas habilidades sea preciso utilizar tipos de intervenciones diferentes con teorías subyacentes distintas, recíprocamente e incluso contradictorias. Así pues, para enseñar conductas que impliquen secuencias complejas como vestirse, asearse, la aproximación conductual parece la más apropiada, en tanto que para la enseñanza que exija el desarrollo de conceptos más jerárquicos o abstractos, sería probablemente preferible una teoría aproximada a la simbolización propuesta por el planteo cognitivo o del constructivismo.

Por otra parte, no podemos perder de vista que “todos los niños participan en unas mismas necesidades de provisión de aquellos medios y recursos de orden material y personal que les permitan acceder a los fines generales de la educación” (Ruiz y Giné, 1986, p. 84). El grado en el que se pueden alcanzar los fines variará según los individuos, como ocurre en el caso de los alumnos sordociegos, pero la naturaleza del fin no cambia. La filosofía permanece a pesar de la propia, y valga la redundancia, permanencia del déficit.

En este contexto, un programa psicoeducativo para niños sordociegos deberá partir del currículum ordinario, que será modificado progresivamente en función del **tipo** y de la **naturaleza** de las necesidades especiales de cada alumno sordociego en concreto. *Ello asegurará el esfuerzo por mantener dentro de lo posible un proceso educativo lo más normalizado “posible”*. Dichas adecuaciones se centrarán, especialmente, en aspectos metodológicos y/o procedimentales, desde las áreas de trabajo seleccionadas hasta la temporalización y/o secuenciación de objetivos y contenidos de las mismas, priorizando determinados aprendizajes funcionales y/o posibilitando el acceso a objetivos y contenidos complementarios.

Llegados a este punto quizá sea el momento de señalar las pautas generales que deberían ser abordadas a la hora de confeccionar un programa de trabajo para ese niño disminuido bisensorial. Es

importante aclarar que no se trata de la receta mágica apropiada para todo momento y para todo sordociego, sino más bien una guía como ya hemos comentado, puesto que cada alumno necesita un programa individual diseñado y puesto en práctica por y para él exclusivamente. Estas pautas, apoyándonos en McInnes y Treffry (1988) serían las siguientes:

- Establecer un vínculo emocional con el niño sordociego.
- Proporcionar experiencias que hagan que él se sienta a sí mismo como una persona útil y capaz de triunfar.
- Empezar por fijar un número limitado de objetivos muy bien definidos y que sirvan de punto de partida de una serie de actividades que abarquen todo el día del niño.
- Las actividades deben tener en cuenta la edad y el nivel de funcionamiento de éste. Asimismo deben contemplar problemas que el niño sordociego pueda resolver con éxito.
- Crear un entorno reactivo caracterizado por:
 - a. lazos emocionales, y cuando el niño vaya creciendo, respuestas sociales
 - b. resolución de problemas para reforzar su autoestima
 - c. utilización de los restos visuales y auditivos e integración de esas sensaciones con las provenientes de otras modalidades sensoriales
 - d. comunicación con énfasis en el diálogo
- Controlar la cantidad de estimulación proveniente del entorno que recibe el niño disminuido multisensorial. Mediante procedimientos como:
 - a. tomar en cuenta las modalidades sensoriales que están siendo estimuladas
 - b. utilizar el propio cuerpo para restringir las sensaciones visuales o táctiles no deseadas; comenzar con el niño sordociego en posición prono entre las piernas
 - c. utilizar la posición del brazo para darle seguridad
 - d. estar continuamente pendiente de las señales de “para”, “ya es suficiente”, u otras parecidas
 - e. planear actividades específicas que ayuden a éste a desarrollar la capacidad de integrar dos o más estímulos sensoriales.
- Utilizar un enfoque co-activo, cooperativo y reactivo para animar y asistir al niño en el aprendizaje de la habilidad de imitar.
- Analizar todas las respuestas positivamente.

E. Programa para la comunicación y educación basado en el movimiento de Van Dijk (1968).

La actual aplicación educativa del *enfoque basado en el movimiento* tiene su origen en las enseñanzas de Jan Van Dijk¹⁵⁹ y sus colaboradores del Instituto para Sordos de Sint Michielgestel,

de Holanda. El equipo investigador centró el desarrollo de sus técnicas en deficientes auditivos, adaptándolas posteriormente al tratamiento de los sordociegos. Aunque la población objetivo de Van Dijk y sus colaboradores no comprendía a los deficientes motores, las prácticas y métodos han sido objeto de una ampliación por parte de algunos educadores norteamericanos con vistas a su aplicación a dicho grupo.¹⁶⁰ Autores como Stillman y Battle (1984) afirman que proporciona una metodología para la estructuración de su jornada cotidiana.

Además tal filosofía resalta la necesidad de iniciar las actividades en sus *contextos naturales* y *los momentos* en que normalmente tendrían lugar. Los objetos y acontecimientos que se presentan al niño deben ser *funcionales*, es decir, el niño debe estar motivado y tener razones para participar en las actividades. No puede ser interpretado como jerarquía de actividades aisladas (por ejemplo, arrastrarse, dar palmadas, mecer) que se realizan en lugares separados (colchonetas o bancos), sino como un vehículo práctico para mejorar el nivel de respuesta del niño en los ambientes del hogar, la escuela y la comunidad. Van Dijk (1967) previene contra la enseñanza de las destrezas comunicativas separada del resto de las áreas nucleares del desarrollo y recuerda a los educadores que el lenguaje forma parte de la totalidad de las cosas que hace el niño (Recreación de actividades multifuncionales).

a. Componentes del Programa.

El programa fue creado como un vehículo para favorecer el diálogo del niño con el mundo exterior. Van Dijk (1965c) considera que la comunicación con el mundo interpersonal evoluciona a partir de las interacciones con el ambiente y las personas que lo pueblan. Una comunicación abierta sólo podrá tener lugar en el marco de una “*relación mutua de movimiento y acción*” (p. 46).

El desarrollo humano consiste en “la tarea de alcanzar una mayor distancia” (1967 p. 82). Se refiere a la necesidad de que el niño se perciba como alguien distinto de su entorno. Su pierna, diferente al pantalón, su pantalón, aunque ambas realidades estén muy próximas.

En las etapas iniciales de la instrucción, el niño puede necesitar un contacto físico con el adulto, moverse con él al mismo tiempo, ... Conforme avanza en su desarrollo, se capacita para actuar a mayor distancia. *La adquisición de la distancia* en la comunicación es un proceso que va desde actitudes concretas hacia las abstractas. Las actitudes concretas se dan cuando el niño es capaz de comunicarse con relación a cosas que puede ver, sentir u oír. Las actitudes abstractas se desarrollan conforme se vuelve capaz de dialogar sobre cosas que se encuentran fuera de su entorno inmediato. El lenguaje simbólico empieza a ser posible cuando el niño puede separarse a sí mismo del “aquí y ahora” y comunicarse con referencia a objetos, personas y acontecimientos que no están presentes. Así pues la distancia a que se refiere Van Dijk posee dos dimensiones:

a. proximidad: distancia entre el niño y otras personas.

b. tiempo: periodo entre el modelo ambiental y respuesta del niño.

¹⁵⁹Van Dijk (1965a, 1965b, 1966, 1967, 1968, 1969).

¹⁶⁰Conviene señalar que la mayor parte de los artículos especializados que dieron origen al enfoque basado en el movimiento se escribieron entre mediados de los años 60 y principios de los 70. Las metodologías expuestas por sus autores han experimentado sucesivas modificaciones y ampliaciones desde entonces.

El proceso no verbal del niño hacia el mundo simbólico es complejo y lento. Algunos nunca llegan a ser conscientes de los valores simbólicos del lenguaje. En opinión de Fieber (1976) aunque el lenguaje no siempre se desarrolla, todos los niños se comunican, si bien no necesariamente a través de comportamientos simbólicos.¹⁶¹ De ahí que se esboza una secuencia aproximada de niveles de comunicación para el desarrollo de su conciencia simbólica, que Stillman y Battle (1984) niegan los seis límites internivelares formales, puesto que en los programas elaborados para un niño concreto se contempla actividades correspondientes a niveles distintos.

Los principales niveles que engloba el programa de Van Dijk son:

1. Nutrición

Se entiende el desarrollo de un vínculo social (amor, afecto, estimulación agradable). Relación acogedora entre el par niño&persona adulta. Van Dijk (1967) define nutrición como un sentimiento de seguridad, y confianza, un “sentirse en casa con uno mismo y con otro” (p. 88).

2. Resonancia

Término tomado de la física que denota “un efecto producido en respuesta a las vibraciones de otro cuerpo” (Darnell, 1982, p. 33). Sopers (1971) conceptualiza la resonancia en términos de movimientos rítmicos que reverberan desde el niño cuando se interrumpe súbitamente un estímulo agradable. Stillman y Battle (1984) señalan tres razones que fundamentan este nivel:

- al niño despierta su atención, interactuando con otras personas.
- se desarrolla en él un conocimiento de cómo sus actividades pueden modificar el entorno.
- se favorece el establecimiento de relaciones positivas con los demás.

En esta etapa, la distancia que separa al niño del adulto es escasa o inexistente, lográndose por lo general a través de movimientos de todo el cuerpo, pero también puede ser suscitada mediante otras formas de estimulación sensorial. Turiansky y Bove (1975) señalan la necesidad de que el educador penetre en el universo del niño en este nivel y desarrolle con él un diálogo no-verbal. Así, el educador debe responder al comportamiento infantil como si fuera comunicativo, en lugar de intentar enseñar al niño conductas comunicativas formales (Stillman y Battle, 1984). Por tanto, el objetivo debe ser suscitar respuestas naturales, no imponer o modelar respuestas artificiales.

3. Movimientos coactivos o de imitación concurrente

Son aquellos que el niño ejecuta en paralelo o al lado de un modelo infantil y/o adulto. Se realizan, pues, simultáneamente, pero exigen una separación física entre niño y adulto. A veces se precisa la iniciación del movimiento, esto es, una inducción física plena, claves táctiles y/o signos manuales previos a la demostración del verdadero movimiento coactivo. Van Dijk (1965b) observó que muchos niños trabajan mejor en grupo y lo encuentran más estimulante, realizando en este marco movimientos coactivos que no llevan a cabo cuando están a solas con otra persona.

¹⁶¹La comunicación del niño plurideficiente puede producirse a través de palabras, signos manuales, gestos naturales, la tensión de músculo, el movimiento de una mano, un cambio en la dirección de la mirada e incluso una sonrisa. Todo esfuerzo comunicativo debe ser considerado eficaz y valioso.

Los movimientos de todo el cuerpo como caminar, saltar,... son los más habituales en la fase inicial de este nivel. Dichos movimientos pueden ser ampliados mediante la introducción de obstáculos que el niño deberá sortear. Los más funcionales son los que comprenden el uso de objetos en acontecimientos cotidianos por ejemplo, guardar el pan en la bolsa después de la comida, volver a colocar la ropa en el armario, vestirse después del baño, ponerse el pijama para ir a dormir,

4. Referencia no representativa

Turiansky y Bove (1975) citan como su principal función la elaboración de una imagen corporal a través de la referencia a partes concretas del cuerpo del niño¹⁶². Consideran, por otra parte, que el uso de dibujos esquemáticos de figuras humanas en fases posteriores de la instrucción facilita también el desarrollo de una representación simbólica del yo. Fieber (1976) identifica tres comportamientos básicos que estas actividades intentan suscitar:

- reconocimiento e indicación de las partes del cuerpo con mayor detalle.
- conductas de señalamiento de objetos.
- mayor distancia en el tiempo y el espacio entre el niño y el referente de la comunicación.

5. Imitación diferida

El niño reproduce un modelo cuando éste ha dejado de estar presente. Siguiendo a Stillman y Battle (1984) podemos enumerar cuatro áreas fundamentales para desarrollar el comportamiento imitativo:

-comprensión por parte del niño de la correspondencia entre sus acciones y las acciones observadas en los demás. En este nivel se suele empezar con movimientos de todo el cuerpo como levantar, sentarse, caminar, que den paso a movimientos de miembros y manos.

-capacidad para representar las cualidades dinámicas de las acciones observadas. Los movimientos corporales simétricos por ejemplo, empujar un objeto con ambas manos son más fáciles de reproducir que los de índole asimétrica, así dar una patada a un balón.

-capacidad del educador para emplear la imitación como instrumento para mostrar al niño cómo debe hacer las cosas. Asimismo, los movimientos que tienen por objetivo el propio cuerpo por ejemplo, ponerse un sombrero se consideran más básicos que los que se ejecutan sin que medie contacto corporal: hacer un signo de QUIERO.

-capacidad del niño para ampliar sus imágenes mentales de las cosas vistas, oídas y/o sentidas. Van Dijk (1966) recomienda que las actividades miméticas se realicen con objetos cuyos componentes motores sean obvios por ejemplo, un juguete predilecto, un peine, un vaso. Por otra parte, dichas actividades deben estar encuadradas en las rutinas de la vida cotidiana.

6. Gestos naturales

Van Dijk (1965a) afirma que los gestos naturales¹⁶³ se desarrollan a partir de las experiencias infantiles con las cualidades motoras de las cosas. El educador debe observar cómo el niño interactúa espontáneamente con los objetos de su ambiente para determinar los gestos que son naturales; si el movimiento manual es casi idéntico a la acción objeto, éstos formarán parte del desarrollo infantil normal. Gran parte de los signos utilizados en el lenguaje americano de signos

¹⁶²El niño indica y sitúa las partes de su cuerpo: brazos, piernas, cabeza, etc. en respuesta a un modelo tridimensional de una persona, un muñeco, una figura de arcilla.

¹⁶³El gesto natural se define como una representación motora del modo en que el niño emplea normalmente un objeto o participa en un acontecimiento.

para los sordos -AMESLAN¹⁶⁴- se derivan de los gestos naturales que realizan los adultos.¹⁶⁵

En cuanto *al procedimiento de instrucción*, Stillman y Battle (1984) piensan que debe centrarse en la producción espontánea de gestos, y no en situaciones estructuradas. Van Dijk (1968) sugiere que el educador inicie el gesto inmediatamente antes de que el niño espere algo, por ejemplo leche por la mañana. En primer lugar, el gesto se hace con el objeto presente, de modo que el niño pueda establecer una asociación visual o táctil antes de recibir la bebida. Cuando el niño haya reproducido el gesto con el objeto, realizará el primero sin la presencia del segundo, a fin de inducir *una conducta de petición*. Una vez que el niño sea capaz de utilizar de forma espontánea una serie de gestos naturales en el contexto de sus rutinas cotidianas, dichos gestos podrán ser transformados en signos manuales a través de procesos de *desnaturalización*¹⁶⁶ y *descontextualización*¹⁶⁷.

b. Implementación del programa.

La comunicación se entremezcla con todas las tareas que se realizan con el niño. Desde las palabras que se dicen, la entonación y la expresión facial, la manera en que se toca o se sostiene al niño, los gestos manuales y las señales, los objetos y actividades, todas estas cosas comunican mensajes. La capacidad del alumno para interpretar y responder a los mensajes del ambiente depende de la eficacia de la transmisión. McInnis y Treffry (1982) recomiendan a los educadores tener siempre en cuenta que toda experiencia vivida por el niño debe estar integrada en un “marco planificado tendente a favorecer el desarrollo de las destrezas comunicativas” (p.8), puesto que a su vez, han de permitir al alumno una mayor independencia en los entornos donde vive, trabaja y juega.

Una comunicación eficaz requiere que los educadores aprendan a comunicarse de forma *total*, es decir, con sus palabras, entonación, expresión facial, gestos, señales visuales/táctiles, postura corporal, manera en que colocan y manipulan al niño y materiales y estímulos que utilizan (Writer, 1984). El niño sordociego necesita una multiplicidad de indicaciones comunicativas para optimizar su comprensión de las expectativas sobre su comportamiento, ya que el mensaje oral o el signo son a menudo insuficientes para una completa recepción e interpretación¹⁶⁸.

En una primera fase, algunos alumnos se limitan a emitir señales básicas, indicativas de

¹⁶⁴Siglas correspondientes a American Sign Language for the Deaf.

¹⁶⁵Por ejemplo, el signo COCHE consiste en asir ambos lados de un volante “invisible” y simular que se mueve. Aunque ello representa el modo en que el adulto conduce un coche, puede no ser un gesto natural para el niño que desconoce la experiencia de la conducción.

¹⁶⁶La desnaturalización supone una modificación gradual del gesto natural a través de indicaciones táctiles y modelos sistemáticos para convertirlo en un signo estandarizado.

¹⁶⁷La descontextualización consiste en el desarrollo de anticipaciones e imágenes mentales por parte del alumno. Este proceso permite al niño pedir objetos y acciones fuera de sus contextos naturales (por ejemplo, pedir alimento cuando tiene hambre, y no sólo cuando la comida esté a la vista).

¹⁶⁸Para expresar sus deseos, necesidades y sentimientos, los alumnos que no pueden comunicarse verbalmente utilizan procedimientos distintos a la palabra hablada, escrita o expresada con signos manuales. Estas formas alternativas incluyen, por ejemplo, el palmoteo para indicar alegría, un gesto para expresar que se quiere una función de algún objeto, o el señalamiento de un objeto o suceso deseados.

placer -sonrisa- o desagrado -llanto-. Incluso algunos, aparentemente, no transmiten respuesta comunicativa: no ríen ni lloran, no hablan, no utilizan gestos ni señales. El educador, en consecuencia, debe observarlos, ya que pueden estar respondiendo corporalmente de un modo difícil de apreciar por su extrema sutilidad. Por ejemplo, un alumno puede, muy levemente, aproximarse a estímulos placenteros o distanciarse de estímulos desagradables. Si el educador lo sostiene entre sus brazos, sentirá ciertos cambios en su tono muscular: relajación ante estímulos agradables y/o tensión ante estímulos desagradables.

La comunicación, así pues, depende de la capacidad del niño para percibir con exactitud los resultados de sus primeros intentos de interacción. El niño sordociego precisará de la guía adulta en esas interacciones, ya que, con frecuencia, recibe una retroalimentación deformada del ambiente (McInnis y Treffry, 1982). A fin de mejorar los intentos de comunicación del alumno, el profesional debe averiguar y utilizar la indicación o combinación de indicaciones en las que éste se basa para obtener información sobre el mundo exterior. Igualmente determinará los procedimientos que emplea para expresar sus deseos, necesidades, sentimientos e intereses. Ello exige aprender a “escuchar” al niño por vías comunicativas no tradicionales: ojos, cuerpo, manos, oídos, movimiento y tono muscular o mediante el conocimiento de su personalidad.

Partimos de que cada alumno tiene necesidades y aptitudes comunicativas distintas, no obstante se puede proponer un conjunto de objetivos tendencia (Shane, 1979; Writer, 1984):

1. Objetivos de la comunicación receptiva

- * Comprender y responder a las expectativas sobre el propio comportamiento.
- * Obtener información sobre el entorno.

2. Objetivos de la comunicación expresiva

- * Expresar deseos, necesidades y sentimientos.
- * describir el “aquí y ahora”.

Stillman y Battle (1986) describen el desarrollo del comportamiento representativo como un proceso de distanciamiento y diferenciación entre el yo y el mundo exterior. A este respecto citan tres comportamientos ilustrativos de dicho proceso:

- una menor dependencia de los contextos inmediatos/familiares para anticipar los acontecimientos externos.
- una mayor capacidad de imitación de las acciones observadas de personas y objetos.
- una mayor capacidad para comprender la correspondencia entre las propias actuaciones y las acciones observadas.

Señalan, además, que los principales elementos de este proceso son:

1. Anticipación de acontecimientos.
2. Imitación de comportamientos.
3. Diferenciación entre los “vehículos” simbólicos utilizados en diversos contextos y momentos.
4. Reciprocidad de la comunicación, tal como se observa en las acciones que realiza el niño para iniciar, mantener, finalizar y/o protestar por la terminación de un intercambio comunicativo.

El punto de referencia para el desarrollo de las capacidades comunicativas del alumno debe ser *su propio cuerpo y su repertorio de movimientos*. Se puede mejorar la comunicación aumentando la eficacia con que el alumno emplea *los modos y medios de comunicación funcional* en sus conversaciones con los demás.

a. Sailor y cols. (1980) definen **el modo de comunicación** como “la forma en que se expresa el contenido de un mensaje” (p. 72). Los alumnos pueden emplear diferentes modos para comprender las expectativas sobre su comportamiento (comunicación receptiva) y para expresar sus deseos e ideas (comunicación expresiva).

* *Los modos de la comunicación receptiva* pueden dividirse en cuatro categorías generales:

1. Indicaciones táctiles/kinestésicas:

Las indicaciones táctiles/kinestésicas brindan la base para la comunicación receptiva inicial. El punto de referencia fundamental es el cuerpo del alumno. Cuando la madre mece al niño entre sus brazos le comunica un sentimiento de placer y seguridad. Cuando el educador sostiene al alumno y lo balancea de forma agradable, le transmite un sentimiento parecido. Este tipo de movimientos armoniosos y cooperativos constituyen el fundamento tanto de la comunicación receptiva como del desarrollo de un vínculo social primario entre el niño y otra persona.

La respuesta generalizada del alumno a un movimiento total de su cuerpo puede matizarse posteriormente con el desarrollo de respuestas motoras específicas que sigan a indicaciones táctiles coherentes. Si, antes de levantar al niño desde la posición supina, el educador coloca sistemáticamente una mano bajo la parte superior de su espalda y otra bajo sus rodillas, ejerce una presión hacia arriba y afloja después esa presión, el alumno terminará previendo que va a ser levantado a continuación de estas indicaciones táctiles. En una fase ulterior, podrá aprender a ejecutar un acto motor cuando se encienda una luz o reciba una indicación táctil (por ejemplo, levantar la cabeza tras ser tocado en la frente; sentarse cuando le toquen las nalgas).

2. Señales vocales/visuales:

Las señales vocales permiten al alumno la identificación de personas concretas (por ejemplo, el niño reconoce la voz de su madre). Brindan también información sobre los rasgos emocionales de la situación inmediata a través de las variaciones en la entonación (por ejemplo, voz “enfadada” frente a voz “contenta”). Las señales visuales proporcionan datos a partir de una serie de fuentes, como: a) cambios en la situación física (por ejemplo, traslado desde la casa al autobús escolar= ir a la escuela); b) indicaciones situacionales (por ejemplo, desplazamiento desde el área de tareas del aula al área de juegos= tiempo para jugar; c) indicaciones objetuales (por ejemplo, colocación de un cuenco en una bandeja adaptada a la silla de ruedas= hora de comer); y d) signos manuales (por ejemplo, apuntar a un vaso de leche= beber leche; golpear ligeramente el asiento de una silla= sentarse en la silla).

3. Indicaciones o modelos coactivos:

Los movimientos coactivos o paralelos que realiza el educador y el alumno proporcionan a

este último indicaciones relacionadas con el comportamiento que se espera de él en ese instante (por ejemplo, la madre y el alumno llevan al mismo tiempo los platos de la cena al fregadero). Los movimientos paralelos estimula al niño para que siga al adulto y le hacen más consciente de lo que el adulto realiza con su propio cuerpo. Por otra parte, contribuyen al desarrollo de las relaciones sociales y de la propia imagen corporal.

4. Gestos naturales:

Los gestos naturales son una representación de la interacción espontánea del alumno con su ambiente. Están en el origen del comportamiento auténticamente representativo. Los gestos naturales son característicos de cada alumno. Nunca deben ser creados ni impuestos artificialmente por el educador, ya que el niño, en el nivel de la comunicación prelingüística en que se encuentra, es incapaz de integrar funcionalmente símbolos abstractos (es decir, artificiales).

* Stillman, Aymer y Vandivort (1983) definen las señales expresivas como aquellas “acciones intencionales orientadas hacia un fin que, de acuerdo con las previsiones del niño, surtirán ciertos efectos, pero cuya realización requiere la participación o colaboración de otra persona” (p.2). ***En los modos de comunicación expresivos*** establecemos dos categorías:

1. Señales vocales:

Se pueden utilizar pautas vocales sistemáticas para expresar un sentimiento, un estado o una actitud (por ejemplo, el estudiante ríe para expresar placer y profiere sonidos guturales para indicar disgusto). Las señales vocales, en forma de voz proyectada, pueden ser empleadas también para llamar la atención de otra persona.

2. Señales físicas :

Las señales físicas son los movimientos del cuerpo del alumno realizados con intención expresiva. Comprenden:

Movimiento de todo el cuerpo (el alumno se aproxima a los objetos/acontecimientos deseados y se aleja de los no deseados; relaja el cuerpo en presencia de estímulos placenteros y lo tensa ante estímulos irritantes).

+ Signos manuales; el alumno hace lo siguiente:

a. Tira, empuja (conduce) o arrastra a otra persona hacia un objeto o acontecimiento deseados.

b. Toca un objeto o lo entrega a otra persona para que se produzca un acontecimiento (da un vaso a un adulto para indicarle que quiere beber).

c. Apunta con el dedo índice o con toda la mano para obtener un objeto o lograr que se produzca un suceso, y dirigir la atención hacia algo compartido.

Expresiones faciales (por ejemplo, el alumno abre mucho los ojos y sonríe para expresar que desea iniciar o proseguir una conversación).

Movimiento oculares (el alumno mira a un objeto para que lo coja un adulto).

Gestos naturales (el alumno levanta los brazos por encima de la cabeza indicando que desea que le quiten el jersey).

b. Por medios de comunicación se entienden los objetos materiales y símbolos que se utilizan para transmitir un mensaje. A continuación se especifica una jerarquía de estos medios desde los más concretos (representativos) a los más abstractos (simbólicos).

Shane (1979) y Sims-Tucker y Jensema (1984) afirman que, para algunos alumnos, las láminas comerciales son más concretas que los dibujos lineales. Writer (1984) defiende la idea contraria, y observa que los alumnos plurideficientes suelen demostrar un conocimiento conceptual de los dibujos lineales antes de adquirir los conceptos correspondientes a las láminas de revistas y colecciones. Esta autora postula que los dibujos lineales son más representativos, debido a su similitud con los objetos de la vida real que emplea el alumno, en especial cuando: se han dibujado en presencia del niño, y tienen el mismo color o colores que el objeto original. Writer piensa que las láminas resultan más abstractas para el alumno, ya que con frecuencia difieren en color, forma y características generales de los objetos que aquél encuentra en su entorno.

El niño puede utilizar eficazmente los medios gráficos (fotografías, dibujos lineales y láminas) para comunicarse con las personas no deficientes. Para facilitar la conversación, conviene colocar secuencias de palabras en la parte inferior de los medios para hacer más clara la intención del niño (por ejemplo, “quiero columpiarme” debajo de un dibujo representativo de esa acción).

1. Objetos de la vida real

Para iniciar el desarrollo de las destrezas comunicativas se pueden utilizar objetos de la vida real que resulten familiares al niño y que éste emplee en sus ambientes naturales (por ejemplo, su propia camisa, en lugar de la de un muñeco; el autobús escolar real, en vez de una lámina de un autobús). Inicialmente, la instrucción debe concentrarse en el desarrollo de conceptos, cuidando de distinguirlos de las etiquetas. Así, por ejemplo, numerosos niños son capaces de asimilar etiquetas (por ejemplo, señalar “vaso” cuando se les presenta la representación de un vaso, apuntar a un zapato de plástico cuando se les dice verbalmente “señala el zapato”) sin haber adquirido los conceptos correspondientes (por ejemplo, un vaso es algo en lo que se beben líquidos; un zapato es algo que se pone en los pies).

2. Objetos representativos

Un objeto representativo puede ser: un objeto real que represente un acontecimiento, o una miniatura de un objeto real. En el desarrollo de las destrezas receptivas y expresiva, los alumnos aprenden normalmente a asociar objetos de la vida real con determinados sucesos (por ejemplo, vaso= “tengo sed”; bolsa de la ropa que se entrega al niño al final de la jornada= “hora de ir al autobús y después a casa”).

Un tipo más abstracto de objeto representativo es la miniatura (por ejemplo, una zapatilla deportiva en miniatura que se asemeja a las que lleva al alumno). Para ser verdaderamente representativa, la miniatura debe asemejarse en apariencia y tacto al objeto real utilizado por el niño (por ejemplo, una miniatura de una zapatilla deportiva no es un objeto representativo para un alumno que sólo lleve zapatos ortopédicos marrones). Van Dijk (1984) piensa que las miniaturas pueden servir de alternativa para aquellos alumnos cuya deficiencia visual les impida utilizar los medios gráficos. Al igual que sucede con las fotografías, las miniaturas representativas se deben presentar en un principio junto con el objeto real.

3. Fotografías de objetos de la vida real

Una vez el alumno ha adquirido los conceptos de las funciones de los objetos de la vida real, pueden utilizarse fotografías como medio alternativo. Se puede trabajar con fotografías tomadas de los objetos que el niño emplea de hecho, y no con las incluidas en las colecciones comerciales al uso. A fin de facilitar la discriminación del objeto, éste debe ser fotografiado delante de un fondo liso que contraste (por ejemplo, un cuenco blanco sobre un fondo negro o azul oscuro).

En un primer momento, la fotografía se debe presentar junto con el objeto; posteriormente, podrá utilizarse sola. Si el alumno sufre alguna deficiencia visual grave o tiene dificultades para discriminar las fotografías de un solo objeto, pueden utilizarse ampliaciones y primeros planos.

4. Dibujos lineales de objetos reales

Los dibujos lineales son bosquejos en blanco y negro de los objetos reales que utiliza rutinariamente el niño, a los que se pueden añadir algunos colores indicativos, en función de lo que se considere conveniente para cada alumno. A continuación, enumeramos una relación de técnicas para la producción de dibujos lineales en orden de abstracción creciente:

1. Dibujo lineal realizado por el alumno.
2. Dibujo lineal realizado en presencia del alumno:
 - a) con participación de éste.
 - b) sin participación del niño, que se limita a mirar.
3. Dibujo lineal realizado sin la presencia del alumno.
4. Dibujos comerciales.

Los alumnos ciegos pueden utilizar impresiones bidimensionales de objetos grabadas en hojas especiales de plástico con una máquina Thermoform. Se pueden emplear también siluetas en tela u otro material análogo.

5. Láminas representativas (coloreadas y en blanco y negro)

Se denominan láminas representativas los dibujos y fotografías contenidos en revistas y colecciones comerciales. El alumno que ha demostrado posee un conocimiento conceptual de las fotografías y dibujos lineales, pueden utilizar provechosamente este otro tipo de representaciones. Las láminas sirven, por una parte, para ampliar los conocimientos del niño sobre las propiedades de objetos y sucesos familiares y, por otra, ofrecen una amplia variedad de temas de conversación.

6. Pictogramas

Un pictograma es un símbolo gráfico que representa a una persona, un objeto, una actividad o un acontecimiento. Los símbolos Rebus, Bliss y otras pictografías se han utilizado con éxito con algunos alumnos en fase de transición a la palabra impresa. Aunque se ha demostrado su utilidad en el desarrollo de conceptos lingüísticos avanzados, pueden resultar demasiado abstractos para los alumnos plurideficientes o sordociegos de bajo nivel.

c. Intervención Psicoeducativa (la rutina).

El reconocimiento del carácter único de cada anee sordociego exige flexibilidad en el diseño. Dicho principio metodológico se extiende a la aplicación de los sistemas de comunicación funcional. La individualización psicoeducativa exige al profesional no olvidar que todos los niveles instructivos poseen una naturaleza dinámica y superpuesta.

Por lo general, cada disminuido sordociego desarrolla comportamientos y conductas susceptibles de ser encuadrados en distintas etapas, dependiendo de las variables criteriosales que enmarcan y definen su perfil psicoeducativo, específicamente su *motivación* para comunicarse y su *actitud emocional hacia la persona* con la que se comunica.

Seguidamente describiremos actividades correspondientes a cada nivel puesto que los seis fundamentales del programa de Van Dijk que describimos anteriormente pueden ser subsumidos y ampliados bajo las siguientes rúbricas:

***Respecto a la nutrición:** El establecimiento de una primera relación social entre el alumno y otra persona resulta esencial para el desarrollo tanto de las destrezas de la comunicación funcional como de la personalidad del niño en general. Según Condon (1979), *este vínculo social* es el prerequisite más importante para la comunicación y el lenguaje. Van Dijk (1984) hace tres sugerencias para ayudar al alumno a entablar una adecuada relación afectiva en este nivel:

- Orden de personas: limitar el número de personas que trabajan con él.
- Orden de tiempo: establecer una rutina de actividades cotidianas a su alrededor.
- Orden de lugar: distribuir los estímulos externos de modo que se eviten tanto la sobreestimulación como la infraestimulación.

Bajo ningún concepto puede ser lícito sujetar al niño sordociego impidiéndole el movimiento libre de piernas y brazos. Por contra, se debe sostener al niño “con los brazos abiertos”, permitiéndole escoger entre permanecer al lado del educador o alejarse de él (Robison y Allen, 1975).

***Respecto a la anticipación:** El desarrollo de sus respuestas supone *la creación de hábitos*. De manera gradual, el anee aprende que determinados comportamientos van seguidos de sucesos recurrentes y, en consecuencia, predecibles. Si un juguete por el que siente predilección, por ejemplo, un tentetieso calidoscópico, se activa cada vez que lo mueve circularmente, pronto aprenderá a asociar esta última conducta con supuestos brillos; de esta asociación simple se habrá formado un hábito.

Uno de los elementos cruciales para las primeras respuestas de anticipación es la aplicación del formato *inicio-interrupción*. El alumno participa en una actividad agradable durante un breve tiempo; a continuación, se interrumpe. En el intervalo que media entre la cesación y la reactivación del estímulo, el educador aguarda a que el niño realice un movimiento espontáneo de respuesta indicativo de que anticipa la reanudación de la actividad.

A través de una estructuración coherente de los acontecimientos rutinarios, podrá manifestar esa anticipación en respuesta a:

a. Una estimulación sensorial:

Las respuestas de anticipación a estimulaciones sensoriales pueden producirse como resultado de la utilización regulada por pautas estables de una luz; una indicación táctil por ejemplo, a la hora de comer, tocar el labio inferior del alumno con la cuchara y el niño abre la boca para recibir el alimento; o ciertos estímulos agradables, si el niño sonríe cuando se le aplica una loción caliente en el brazo, el adulto interrumpe el masaje y entonces, el niño eleva el brazo anticipando la reanudación de la actividad.¹⁶⁹

La aceptación pasiva de los estímulos agradables deberá conducir a una participación de índole más activa. Mediante una estimulación sensorial regida por pautas estables, el niño recibe información del ambiente: por medio de la vista, el oído, el tacto, el olfato o el movimiento, y aprende a actuar sobre dicha información a través de sus respuestas motoras voluntarias. Así, el educador puede observar que un alumno sonríe siempre que se le frota con colonia. Entonces inicia el masaje, espera la sonrisa del niño, interrumpe súbitamente la actividad y busca una respuesta motora que indique un deseo de reanudación.

Es importante conceder al anee sordociego *un periodo de tiempo* adecuado para que responda voluntariamente a la estimulación sensorial. Si después de cinco intentos la respuesta no se produce, puede utilizarse una ligera indicación táctil. Si tampoco tiene éxito, ello puede significar que:

- es necesaria una estimulación más intesa: aumentar la presión o prolongar el masaje en el ejemplo anterior.
- es preciso más tiempo para que se produzca la reacción.
- los estímulos ya no resultan agradables para el niño.

Van Dijk (1968) insiste en la importancia de brindar al niño la oportunidad de integrar las distintas vías sensoriales permitiéndole asignar significados a los datos que recibe. Fieber (1976) propone, como medio para facilitar la integración sensorial, que se permita al anee sordociego participar en la selección y aplicación de los estímulos. Este tipo de programas le permitirá avanzar por una jerarquía que comprende:

1. sensación o conciencia.
2. activación de estímulos.
3. integración de estímulos.

Por tanto, los profesionales deben ser conscientes de que para lograr movimientos voluntarios en el nivel de la "estimulación sensorial" es imprescindible que el niño desee verdaderamente la continuación del estímulo. Los movimientos no deben ser impuestos ni condicionados. En definitiva, se trata de aprender que ciertos movimientos uniformes de su cuerpo

¹⁶⁹En esta etapa del desarrollo de las destrezas comunicativas, el anee sordociego debe empezar a dar respuestas motoras estables a los estímulos sensoriales aplicados.

pueden generar formas de estimulación predecibles.

b. Movimientos totales del cuerpo:

Las respuestas de anticipación a movimientos de todo el cuerpo engloban los fenómenos de resonancia que hemos descrito en un apartado anterior. Todas ellas se suscitan a través de la interacción armoniosa del alumno con otra persona. Los movimientos con los que se trabaje deben estar comprendidos en el repertorio comportamental y/o la gama de capacidades del niño, y éste debe disfrutar con ellos. Con los aneos más pequeños o de bajo nivel como ocurre con los presimbólicos se utilizan a menudo mecimientos, balanceos y saltos. Para ello empleamos diferentes objetos: desde hamacas, columpios hasta trampolines o minitrán en el trabajo con niños de más edad.

El adulto debe seleccionar algún movimiento que fuese del agrado del alumno en las interacciones encuadradas en el nivel de la nutrición. El método es el mismo que el descrito para la estimulación sensorial: hacer que el niño realice un movimiento agradable, interrumpirlo súbitamente y buscar una respuesta motora por ejemplo, el niño ríe cuando se le somete a un movimiento de balanceo; se produce una interrupción súbita; entonces el niño inclina el tronco hacia adelante anticipando la actividad. El uso del formato inicio-interrupción contribuye a desplazar la atención del niño desde sí mismo hacia el estímulo ambiental.

c. Movimientos de los miembros:

El desarrollo de este tipo de respuestas de anticipación requiere también la técnica de la iniciación e interrupción de los estímulos. Por ejemplo, si el alumno ha realizado ejercicios repetitivos de movilidad de las piernas, el adulto puede interrumpirlos periódicamente y hacer una indicación táctil al niño para que mueva las piernas en la misma dirección que el movimiento que debe seguir en la secuencia. En esta clase de ejercicios, la previsión independiente por parte del alumno supone su participación activa; ésta, a su vez, mejora el tono muscular y la movilidad. Como ejemplos de actividades rutinarias cabe citar levantar el brazo antes de que éste sea introducido en la manga del abrigo y extenderlo para alcanzar algún juguete o para activar un mecanismo electrónico.

d. Indicaciones situacionales:

Las respuestas de anticipación a indicaciones situacionales resultan de la creación y el mantenimiento de rutinas diarias y del uso estable de áreas de actividad dentro del ambiente en el que se desenvuelve el alumno: área de recreo, de estimulación sensorial, de trabajo. El niño aprende así que determinados tipos de actividad se desarrollan en un mismo lugar y con la misma persona todos los días. Esta estabilidad contribuye a satisfacer las necesidades de estructuración, ayudándole en la adquisición de los conceptos de *tiempo*, *orden* y *lugar*. Conforme el niño sordociego aprende las distintas rutinas, se desarrolla su capacidad de anticipación de acontecimientos cotidianos e interacciones sociales por ejemplo: primero viene levantarse, a continuación desayunar y luego el trabajo.

f. Señales manuales:

Las respuestas de anticipación a las señales manuales por ejemplo, apuntar, se desarrollan a través del emparejamiento de dichas señales con intenciones comportamentales predecibles: se espera del alumno que coja el objeto indicado. A fin de hacer más claras las expectativas sobre el

comportamiento del niño, se pueden asociar señales auditivas a la manuales: golpear levemente el borde del fregadero para informar al niño de que debe colocar en él el plato sucio que lleva en la mano; golpear el asiento de una silla para indicarle que debe sentarse en ella, etc.

g. Los medios de comunicación:

Las respuestas de anticipación a los medios pueden ser suscitadas a través de la presentación singular o bien secuencial de objetos, fotografías y/o dibujos. Sopers (1971, p. 3-34) señala que el uso de los medios sirve de vehículo para caracterizar a personas, cosas y acontecimientos encuadrados en el entorno del alumno. Considera, además, tres esferas fundamentales donde pueden utilizarse, y describe algunas posibles **técnicas de trabajo** para cada una:

1. Caracterización de personas:

a) llamar la atención del alumno sobre algo típico y privativo de la persona, un anillo, una barba, la coleta,...

b) hacer que el niño participe en un movimiento con esa característica personal, hacer girar el anillo en el dedo, acariciar la barba, tocar el cabello,...

2. Caracterización de animales y cosas: atraer su atención hacia un rasgo exclusivo del modo indicado anteriormente.

3. Caracterización de acontecimientos:

a) comenzar con actividades que exijan salir al exterior y hacer que el niño coja un objeto que se utiliza normalmente en el lugar de destino, un carrito de compra=centro comercial; un bate de béisbol= parque; una tartera con la comida= escuela.

b) proporcionar al alumno un objeto que represente otras actividades rutinarias inmediatamente anteriores a un acontecimiento: plato=comer; bono-bus=viaje en autobús; bayeta=limpiar la mesa; auriculares=logopedia.

La asociación estable de un medio de comunicación bien sea objeto, fotografía, dibujo, con una actividad permite anticipar la actividad al percibir el estímulo correspondiente. En primer lugar, el anee sordociego asocia la presentación del medio con un cambio de actividad. A continuación, anticipa dicha actividad: un niño a quien se induce a tocar una fotografía de un cuarto de baño antes de entrar en él puede aprender a hacer esto último de forma independiente al mostrársele la foto. En una fase ulterior, el alumno puede utilizar el estímulo para indicar la actividad: entregando a un adulto la fotografía del cuarto de baño para indicar que desea utilizarlo.

Para que los alumnos aprendan a prever una secuencia de actividades rutinarias se pueden utilizar los denominados “*calendarios*” y “*estanterías de anticipación*” (Geary, 1980a; Sopers, 1971, Sternberg, Battle, Hill, 1980; Stillman y Battle, 1984; Writer, 1984). Las estanterías de anticipación contienen objetos representativos de cada actividad importante del día, dispuestos en orden cronológico. Esos objetos se colocan a menudo en bandejas blancas o de rejillas. Por su parte, el niño sordociego debe asociarlo con las actividades correspondientes.¹⁷⁰

Todos estos elementos deben colocarse en las bandejas (o directamente sobre los estantes)

¹⁷⁰Es posible sustituir un objeto por alguna pieza del vestuario utilizado en la actividad por ejemplo, un delantal para representar la cocina o una gorra que el niño suele ponerse en casa para representar el momento de encaminarse al autobús escolar.

siguiendo el mismo orden en que el niño los utiliza en sus rutinas cotidianas. Antes de la primera actividad importante de la jornada, el anee sordociego coge el objeto correspondiente de la bandeja o el estante y lo transporta al lugar en que será utilizado. Concluida la actividad, deberá reintegrarlo a su sitio. Este procedimiento se repetirá con cada uno de los objetos de la secuencia.

Se pueden sustituir acontecimientos y objetos de la vida real por fotografías que los representen. Ello resulta especialmente útil cuando la representación de actividades mediante objetos plantea dificultades en actividades como, por ejemplo, columpiarse en el jardín, asistir a una clase normal, utilizar un cuarto de baño situado fuera del aula. En semejantes casos se podrían emplear fotografías de, respectivamente, el columpio, el cuarto de baño y el profesor.

En los calendarios se utilizan fotografías y/o dibujos lineales de los acontecimientos rutinarios del día o de la semana. La secuencialización de los calendarios para un día sigue las mismas pautas que la organización de las estanterías. Los calendarios semanales muestran las actividades cotidianas dispuestas en columnas verticales bajo los días de la semana. También es posible utilizar fotografías y dibujos para que los alumnos anticipen los acontecimientos integrados en las actividades funcionales: poner la mesa, lavarse los dientes, lavar la ropa. Antes de participar en la actividad, el niño debe ordenar correctamente las fotografías/dibujos de cada una de sus fases. Posteriormente podrá utilizarse la secuencia para inducir los sucesivos comportamientos que estructuran la actividad.

***Respecto al movimiento coactivo:** Permite al anee sordociego que se encuentra en el nivel prelingüístico ser testigo del comportamiento que se espera de él al mismo tiempo que se le pide que lo realice. Además, ofrece al niño con problemas de memoria visual y/o de secuenciación de destrezas la oportunidad de llevar a cabo una serie de actividades sin asistencia física directa. Entre los movimientos coactivos cabe citar:

a. Movimientos de todo el cuerpo:

Brindan al alumno un modelo completo para su reproducción. Como ejemplo, el desplazamiento del alumno al lado de un adulto o de otro niño desde el aula al comedor, o el acto de columpiarse junto a un compañero sentado en otro columpio.

b. Movimientos corporales con utilización de objetos:

Contribuyen a desarrollar una mayor independencia funcional en las actividades cotidianas. Para algunos, son más significativos que los considerados en el apartado anterior. A modo de ejemplo: después de la comida, el alumno y un compañero cogen sus bandejas y las llevan a la cocina; el alumno coge un juguete que ha terminado de utilizar y lo coloca en el cajón de los juegos al tiempo que un modelo adulto realiza la misma acción, etc.

c. Movimientos de los miembros:

Aquí se requiere del alumno un movimiento asimétrico del cuerpo. Con frecuencia, estos movimientos constituyen señales manuales; por ejemplo, el alumno y un adulto se dicen adiós con la mano, o el alumno y un compañero señalan al mismo tiempo un mismo objeto.

d. Movimientos de las manos:

Pueden facilitar el tránsito al uso espontáneo de gestos naturales y signos manuales. Como ejemplos de movimientos coactivos de las manos pueden citarse los siguientes: el alumno y un adulto se lavan las manos al mismo tiempo; el alumno y un adulto hacen simultáneamente un gesto natural reaccionado con un objeto deseado.

***Respecto a la imitación diferida:** En la imitación diferida se deja transcurrir un lapso de tiempo entre la realización del comportamiento modelo y su reproducción por parte del alumno. Van Dijk (1969) señala la importancia de que las actividades imitativas se desarrollen sobre movimientos naturales es decir, los que se realizan en el marco de las rutinas diarias, y no sobre movimientos artificiales.

La imitación precede a la adquisición de otras formas de comunicación de naturaleza más simbólica, al igual que la atención o la concentración. Si el niño imita espontáneamente, podrá ampliar el vocabulario oral o signado por medio de la interacción con personas y acontecimientos de su entorno. La primera fase consiste en imitar movimientos que supongan una única respuesta motora, por ejemplo los juguetes de causa-efecto. Posteriormente, se pueden utilizar dos procedimientos para aumentar la complejidad de las respuestas:

a. El niño debe imitar actividades comprensivas de un número cada vez mayor de movimientos. Así puede comenzar limpiando con una bayeta, para después coger la ropa sucia con una mano, transferirla a la otra y depositarla en un cesto (secuencias de actividades encadenadas).

b. Prolongar el intervalo que separa la actividad modelo de la imitación. Un niño empieza lavándose las manos inmediatamente después del adulto y termina preparándose un bocadillo cinco minutos después que el adulto realice esta misma operación.

La información visual inmediata desempeña un importante papel en el desarrollo de las destrezas imitativas. Por lo general, en las primeras imitaciones se toman como modelos acciones que proporcionan indicaciones visuales. Un niño reproduce un comportamiento que ve: si un adulto camina hacia el coche y espera al alumno, o coloca un plato y el niño coloca otro, etc. Pero la imitación sin la indicación visual es complicada puesto que requiere que recuerde lo sentido, semejante a cuando se suceden un cúmulo de acciones sucesivas: el adulto recorre el pasillo, abre la puerta de la cocina, y entra, coge un cuchillo y vuelve a marchar al comedor.

***Respecto a los gestos naturales o mímica natural:** Brindan una alternativa de comunicación prelingüística, en el sentido de no precisar de medios de asistencia, y favorecer por tanto la espontaneidad del niño en su ambiente. El carácter inherente del gesto, esto es, su naturalidad al existir correspondencia directa entre el comportamiento y el encuadre de la actividad, facilita el uso y su comprensión por parte del niño y del adulto.

Para su desarrollo funcional la estrategia más rentable es la integración de movimientos coactivos e imitaciones en el proceso instructivo (Ver Anexos). Así, el adulto producirá coactivamente el gesto con el alumno; y de forma gradual intentará que el niño imite el gesto natural inmediatamente antes de jugar con el objeto o de participar en el acontecimiento. Por último, el niño utilizará de manera espontánea el gesto para referirse al objeto.

III.- AREAS DE TRABAJO Y ESTRATEGIAS METODOLÓGICAS:

1. Algunas notas sobre su sentido, contenido y problemática en el trabajo con la población sordociega.

Como ya hemos comentado más extensamente en el capítulo primero dedicado al *marco contextualizador n.e.e.*, es necesario partir de la finalidad intrínseca en cuanto al concepto más profundo de “*educación*” como **mecanismo posibilitador de desarrollo integral**. Un eficaz sistema colaborador en el crecimiento del individuo como persona en franca interacción con el entorno donde se desenvuelve ordinariamente, es decir como proceso armónico de adaptación.

La educación integral se constituye en el gran bastión educativo del área de la sordoceguera. Una “necesidad” que permita al niño sordociego realizar, de acuerdo a sus capacidades, *su propio proyecto personal de vida*. Es decir, favorecer, posibilitar y orientar el progreso en todos sus ámbitos susceptibles de mejora. Esto es, sectores indemnes que merecen perfeccionarse, sin perder de vista su carácter unitario como persona. La integralidad es algo más que la mera preocupación por las diversas facetas en que queda constituido un “acto educativo”.

Mantenemos parámetros personalistas apuntados por Rogers, Mounier, o García-Hoz, en el sentido de que cualquier intervención en el área de la sordoceguera supone considerar unitaria, armónica y equilibradamente a la persona sordociega, donde todas las actividades educativas tienen su razón de ser, y están orientadas hacia una meta final: capacitar al alumno sordociego para la vida y “para la plenitud de vida” como afirma Dueñas (1994).

El niño sordociego logra adquirir la plenitud de vida que da sentido a su existencia, en la experiencia compartida de las cosas, en el desafío que éstas le lanzan, en el esfuerzo que realiza para llevar a cabo una tarea, en el sentimiento de significar algo para otros, en la confianza de que puede apoyarse en los demás, en el sentimiento de verse aceptado en el contexto que le rodea (Bach, 1981). Y podríamos añadirle muchas otras aventuras humanas, enlazadas por el nudo de la comunicación, sin la cual es imposible aprender a *convivir* como decía un viejo maestro extremeño de niños sordos, que es comunicarse con las personas y por supuesto a *trabajar* que es comunicarse con las cosas.

La capacitación para ser un miembro útil en la vida ordinaria, y dentro del colectivo de personas sordociegas, no nace espontáneamente, ni como realización inevitable de logro interior, sino como resultado de “un proceso de ayuda”, como apuntaba Repetto Talavera (1988), de carácter interactivo, y orientado a la capacitación del sujeto para la comprensión de sí mismo y de su

entorno. Bender y Vallenuti afirmaban que “los educadores enriquecen la vida de sus alumnos y les facilitan la asimilación de aquellos conocimientos y habilidades que les ayudarán a conseguir interdependencia e independencia” (1981, p. 22).

Así pues preparar a un niño sordociego para la vida significa que *la actuación educativa debe dirigirse a todas las áreas deficitarias*, o mejor dicho, de lento desarrollo como es la autonomía, capacitación sensorial, perceptiva y psicomotora, comunicación y lenguaje, conductas morales y sociales, materias instrumentales, sexualidad, ...

Cada área particular de trabajo debe concebirse de forma concéntrica y progresiva en la secuenciación de tareas. Al subdividirse en subáreas de dificultad creciente, cada una de ellas posibilita el arranque de la siguiente como prerequisite; tal planteamiento mantiene muchos puntos de encuentro con los denominados Centros de Interés de Decroly, especialmente utilizados en niveles de infantil por la estructura organizativa de los mismos: cada subárea y dentro de ésta cada ítem forman un continuo básico de prolongación sistemática en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

El niño sordociego debe llegar a adquirir una serie de *conductas base* indispensables para cualquier aprendizaje posterior de rango superior en complejidad. También llamadas *prerrequisitos* debido a que son considerados imprescindibles para su integración social. Una de estas áreas la constituye el apartado de habilidades básicas para la vida diaria, es decir aquellas generadoras de *autonomía personal*. El objetivo de las actividades y tareas dirigidas hacia la adquisición de dichas destrezas es el desarrollo de la capacidad en los niños sordociegos para satisfacer sus necesidades personales, especialmente de índole primario como las relativas a alimentación, aseo y limpieza, movilidad, ...todas las cuales propiciarán la mayor independencia posible.

Dada su gran dificultad en el establecimiento de adecuadas asociaciones, discriminaciones, semejanzas, diferenciaciones, oposiciones, captaciones y analogías¹⁷¹, una parte importante de la enseñanza consistirá en facilitarles el conocimiento de las cualidades y claves discriminadoras de su entorno para responder diferencialmente a ellas; para lo cual necesitará *una educación perceptivo-motriz*. El objetivo general de las actividades motoras se configurará mediante el desarrollo de aquellas habilidades que exijan fuerza, coordinación, flexibilidad, agilidad, ya que en los niños muchos aprendizajes de base surgen de su capacidad para desplazarse, explorar, examinar y relacionarse con el ambiente. La orientación y movilidad como vemos se encuentra íntimamente conexiónada con el desarrollo psicomotor. El movimiento es el principal nexo de unión con el mundo exterior, pues sólo a partir del cual llegaremos a su pleno conocimiento.

Por seguir en esta línea de comentarios, aunque siempre muy interrelacionadas aparece el sustrato de todo proceso educacional, como también lo es de la vida social humana siguiendo postulados grecolatinos. En la base de todo se encuentra *la comunicación*. El hombre como animal conversador, el llamado “*zoon politicon*” aristotélico. El área dedicada al lenguaje constituye, pues, un campo muy importante de actuación instructiva para las personas sordociegas. Hemos de partir bajo la premisa de las consecuencias limitadoras que conlleva el déficit, y entre

¹⁷¹Constituyen aquellas siete fases imprescindibles a la hora de desarrollar “pensamiento” mediante la capacidad instrumentalizadora de simbolización humana según Upton (1979).

ellas , muy singularmente se encuentra “el aislamiento”; una cerrazón provocada en parte por la incapacidad para comprender lo que se dice, expresar sus necesidades, sentimientos, ideas, en definitiva participar con los otros en el desenvolvimiento cotidiano. Y ello, es esencial para abordar una vida completamente independiente.

Habida cuenta, además de la lentitud y extrema dificultad que tales alumnos tienen para la adquisición del componente lingüístico, es preciso partir de las nociones más básicas en cuanto a atención, concentración e imitación; enseñarles a través del propio movimiento, la comunicación con los demás. Para muchos autores, ya, en sí mismo, el propio movimiento es conducta lingüística, no vamos a entrar a hora en disquisiciones metalingüísticas sobre si corresponde a una conducta anticipatoria, como protodeclarativo o protoimperativo, o de transición prelingüística, ... porque lo realmente importante es el desarrollo de dicha capacidad. La rehabilitación logopédica, en todas sus facetas dimensionales lingüísticas: fonética-fonológica, léxica, morfosintáctica, pragmática, de praxias bucofonatorias, de percepción sensorial, motriz, ... debe tender a favorecer *sus máximas posibilidades de expresión y comprensión*, ayudándoles al establecimiento de lazos interpersonales con todos los individuos que forman su colectividad (mediante guías-interpretes). Si el acceso a un código oral está limitado se arbitrará todo tipo de medidas tendentes a compensarlo, es decir, se introducirán los sistemas alternativos de comunicación, los SAC, capaces de descubrirles el mundo y la palabra.

No podemos olvidar que *el lenguaje* es una pieza clave para todos los seres humanos, estén o no en una fase de desarrollo. Supone pues, una manifestación dimensional de tres planos concatenados e interactivos:

a. Primer plano: *Un instrumento potente de pensamiento*, como representación simbólica, capaz de categorizar la realidad circundante.

b. Segundo plano: *Un vehículo de comunicación* para transmitir información e incorporarla, además de permitir la interrelación con nuestros semejantes y con el medio circundante.

c. Tercer plano: *Una expresión de cultura* como sistema almacenador de experiencias que acumula todo el fenómeno de ontogénesis humano, liberador de la atadura que impone la ignorancia, y favorecedor del progreso y evolución sociopersonal; donde el binomio individuo-comunidad cobra plena interpretación contextual en las coordenadas espacio-tiempo.

Así pues, el objetivo de las actividades inherentes a este primer plano de trabajo, es decir aquellas relativas *al desarrollo cognitivo* consisten en facilitar la habilidad para recibir y comprender información, recordar, volver a decir, hacer juicios, resolver problemas, en definitiva pensar abstractamente elevándose al periodo formal piagetiano si es posible. El procesamiento de la información que se realiza en niños sordociegos constituye una novedosa línea de investigación por todos los factores condicionantes que en ellos incurren, y por supuesto siempre abierto a toda suerte de reformulaciones psicoeducativas. Así, por ejemplo, el aprendizaje de conceptos matemáticos elementales ha de realizarse en términos tan concretos como sea posible, consiguiendo que sus acciones y operaciones efectivas precedan a la adquisición de las reglas, y no pretendiendo imponer éstas al margen de las operaciones.

Como afirmaba Fierro (1985b), es conveniente utilizar planteamientos muy diversificados que permitan adquirir el principio de generalización, pues de lo contrario el anee sordociego puede llegar a realizar las tareas propuestas mecánicamente bien en ese lugar, en ese tiempo, o con esa persona, además de aprender de memoria la secuencia prefijada sin llegar a su completa asimilación. Por tanto, es importante, enfrentarlos a que establezcan nexos reales, animándoles a medida que progresan en la ejecución sin ayuda de cada paso. Igual que los demás niños, el anee sordociego, necesita establecer *competencias y cogniciones sociales*, que le permitan desenvolverse en su grupo social. Algunos investigadores han llegado incluso a conceptualizar la denominada “inteligencia social” frente aquella convencional de valoración psicométrica.

En este sentido, la tarea del maestro o educador no es otra que el intento de proporcionar al niño sordociego un continuum de conexión y gradación entre el ámbito de la clase y el medio extraescolar: residencial, familiar y comunitario. Las actividades educativas desarrolladas al margen del aula, el ocio y tiempo libre, los juegos, la colaboración con la familia, ... son algunas de las posibilidades a este respecto, puesto que como argumentaremos en páginas posteriores, el maestro constituye un eje vertebrador del éxito para la evolución de su alumno nee sordociego.

Una educación de *la conducta social y práctica* a través de las áreas de plástica, dinámica y socialización propiamente dicha, conforman un nudo indispensable para desarrollar en estas personas la aptitud necesaria para vivir lo más normalizadamente posible, siendo útiles en la sociedad. Aquellas permanecen inseparables al aprendizaje de *unas reglas básicas de conducta* que definen una moral esencialmente pragmática y que constituyen unas nociones mínimas para el control de la voluntad en el niño sordociego.

En esta dirección, el fin de las actividades diseñadas para fomentar dichas habilidades sociales y emocionales incluyen aspectos tales como la aceptación, por parte del niño, de su propia identidad como persona sordociega, junto con su capacidad peculiar para relacionarse con los otros amigos, familiares, etc; o, la comprensión de requisitos de conducta en diferentes situaciones, respetando la autoridad y asumiendo las necesidades de los otros. La adquisición de dichas destrezas facilita su desarrollo emocional armónico, que generalmente refleja cómo los niños se perciben a sí mismo.

Igualmente, es necesario, abordar en ese desarrollo personal *una educación sexual*, porque ellos no son con exclusividad seres biológicos, o incluso asexuados, sino también seres sociales; y tienden, a veces, a una moral de sexualidad mal definida, quizá por la falta de modelos de identificación, de imitación, de posibilidades informales de aprendizaje, ... Es pues, necesario un cambio de actitud social que permita entender a la persona con una discapacidad en sordoceguera de una manera global, incorporando, como afirma Martín Portal, la sexualidad en orden a otro elemento más configurador de la personalidad (1993).

2. La educación del anee sordociego.

Todo proceso educativo que se establece entre profesor y alumno es posible gracias a la existencia de un canal de comunicación que permita la interacción entre ambos. Por su parte, el desarrollo cognitivo de todo individuo está gobernado por la relación existente entre pensamiento y lenguaje.

La persona llega a formarse como tal gracias a la comunicación que se establece entre ella y su entorno a través de un código o un sistema que le admita desarrollar su propio lenguaje interior. Mediante el lenguaje llega a pensar, expresarse, aprende a socializarse y comprender su medio.

El niño sordociego, con independencia de su etiología, sufre una pérdida total o parcial en su capacidad perceptiva relativa a la visión y a la audición, lo que conlleva una seria dificultad a la hora de relacionarse con su entorno, ya que no puede comprender lo que está sucediendo ni lo que tratamos de decirle mediante el canal de comunicación común para el resto de las personas: el lenguaje oral, mejor dicho, el código oral.

La falta de comunicación desencadena un aislamiento progresivo y un serio retraso en el proceso de maduración, ya que, al no existir un sistema de comunicación adecuado para el niño, la relación entre éste y su entorno: personas, objetos, juegos... se ve muy limitada. Por ello, en el momento de afrontar **la educación de un niño sordociego**, el maestro se plantea un objetivo fundamental y conformador: *conectarle con la realidad que le rodea y propiciarle su comunicación.*

Todo niño puede desarrollarse como persona y ser un miembro más de su familia y de su sociedad, pero para ello necesita ser incluido en todos los acontecimientos que suceden a su alrededor y relacionarse con su entorno. El niño sordociego empieza a comunicarse a través de experiencias cercanas. En concreto, empieza cuando es capaz de elaborar demandas básicas relacionadas con las necesidades elementales tales como comer, ir al cuarto de baño u otras. Si puede indicárnoslas, decimos que ha iniciado su comunicación; es en ese momento cuando su lenguaje comienza a desarrollarse.

Las primeras demandas que emite el niño sordociego son aprendidas, si es simbólico puede producirlas por iniciativa propia; y suelen ir ligadas a objetos o lugares: por ejemplo, si quiere comer, se sienta en la silla donde se lleva a cabo esta actividad de forma cotidiana. Los padres empiezan a establecer un código particular con su hijo, lo cual les permite entenderle. Sin embargo, también nos interesa que el niño comprenda lo que queremos decirle. Por ello, cuando el niño llega al colegio mostramos interés por saber cómo se comunica con sus padres para utilizarlo como punto de partida en el desarrollo y generalización de sus propias estrategias de comunicación.

Si la comunicación con el niño sordociego se basa exclusivamente en enunciados de tipo oral, toda la riqueza de las expresiones naturales se pierden y los movimientos o gestos naturales que el niño empieza a producir no se verá reforzado y poco a poco se extinguirán. Tenemos que favorecer el desarrollo del niño, no complicárselo. Por tanto, si el niño precisa el manejo del

Lenguaje de Signos (LSE), Braille, dactilología, o cualquier otra forma de comunicación signada, táctil, etc distinta del lenguaje oral, tendremos que ofertársela.

Teniendo presente esta necesidad básica, los programas educativos específicos para niños sordociegos empiezan por estructurar su entorno. El niño sordociego se encuentra en una situación de desventaja a la hora de comprender lo que está sucediendo a su alrededor. Si el adulto no utiliza estrategias de información útiles para el niño, éste no va a saber nunca qué sucede: si venimos, si nos vamos, si le llevamos de un lugar a otro, si es la hora de comer... Su vida es una constante sorpresa.

Dentro de un mundo tan inconsistente, es imposible que el niño vaya elaborando un lenguaje, puesto que nunca sabe lo que va a suceder y, en consecuencia, ni puede prepararse para ello ni puede expresar el deseo de que suceda. Debemos cuidar la forma en que nos acercamos al niño: siempre tendremos que darle pistas sobre lo que va a suceder; tendremos, en definitiva, que anticipárselo.

Por ejemplo, siempre que vayamos al baño le haremos el mismo gesto o le daremos el mismo objeto. Con el tiempo, el niño asociará ese gesto u objeto con la acción de forma que llegue él mismo a demandar la acción con el uso de ese signo u objeto.

Mediante la anticipación favorecemos dos aspectos: por un lado, que el niño no se vea sorprendido en aquello que le va a suceder; por otro, que poco a poco exprese el deseo de realizar esa actividad manifestándolo con el uso del signo u objeto.

En resumen, la **anticipación** es la base del desarrollo de la comunicación en el niño sordociego. De esta última idea se deriva la necesidad de estructurar el mundo del niño teniendo en cuenta tres órdenes:

- Orden de persona.

Hace referencia a las personas que interaccionan con el niño. Recordando las ideas arriba mencionadas, al iniciar el trabajo con el niño será sólo una persona la que mantenga un contacto más estrecho con él, de modo que llegue a conocerle mejor y a captar todas las intenciones de tipo comunicativo que pueda emitir. Cuando el niño empieza a generalizar sus demandas, nuevas personas entran en interacción con él, hasta que llega un momento en el que la comunicación efectiva se produce de manera cotidiana.

- Orden de tiempo.

Es fundamental establecer una rutina en la realización de las distintas actividades que el niño ejecuta desde que se levanta hasta que se acuesta. Desde que se despierta, el niño ha de seguir el mismo orden en las actividades que realiza -me levanto, hago pis, me lavo...- sin variar esa secuencia de un día para otro. Si mantenemos la estructura, empleando el mismo lenguaje, el niño llega a saber qué viene a continuación. De esta manera, será él mismo quien inicie la acción y quien diga lo que va a hacer. Esto no será posible si cada día se altera la secuencia de tareas.

- *Orden de lugar.*

Cada tarea tiene un lugar específico donde llevarse a cabo: el aseo en el cuarto de baño, la comida en el comedor, la clase en el aula... Del mismo modo, cada objeto tiene su lugar en el armario y cada juguete su caja. Siempre que lo quiera tendrá que ir allí a buscarlo. Todo ello contribuye a que el niño se organice en su espacio e, incluso, a que inicie demandas dirigiéndose al lugar donde se halla lo que desea.

Vemos, pues, la importancia que tiene para la educación del niño sordociego propiciar experiencias directas y reales. El aprendizaje no se puede realizar al margen de su entorno. Por ello es fundamental salir del aula, utilizar objetos reales y extender el aprendizaje a las 24 horas del día. Es cierto que hay muchas técnicas elementales que el niño debe aprender dentro del aula, pero, en la medida de lo posible, hay que apoyarse en el entorno.

Para abarcar la totalidad de los aspectos fundamentales en la educación de los niños sordociegos, los programas se confeccionan, teniendo en cuenta la globalidad del día, en torno a las siguientes áreas:

1. Area dinámica:

- Psicomotricidad.
- Juego.
- Control postural.
- Desarrollo motor avanzado.
- Desarrollo viso-manual.

2. Area de las capacidades perceptivas:

- Desarrollo visual.
- Desarrollo auditivo.
- Desarrollo táctil.
- Orientación espacial.

3. Area de la socialización:

- Habilidades de la vida diaria:
 - vestirse y desvestirse.
 - aseo personal.
 - alimentación.
 - control de esfínteres.
- Desarrollo social:
 - relación con el adulto.
 - relación con los niños.
 - relación con el entorno.
- Conocimiento y comprensión de los fenómenos del entorno.

4. Area del Lenguaje:

- Cognición.
- Juego simbólico.
- Comunicación.
- Lenguaje.

5. Area de Plástica.

6. Area lógico-matemáticas.

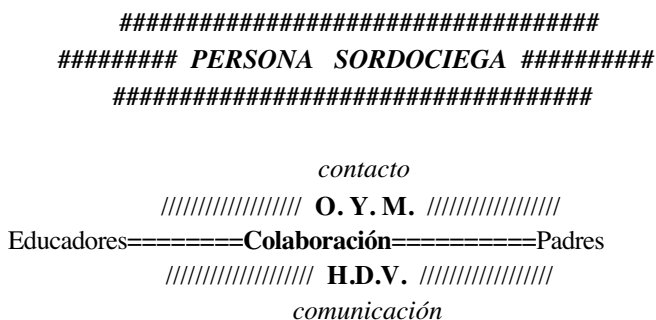
Realizando una síntesis general de los principios en los que se apoya la educación de los niños sordociegos, diremos que los programas se organizan teniendo en cuenta todos los aspectos que inciden en el desarrollo integral del niño como individuo, no sólo los de tipo académico; a éstos se añade el trabajo en las habilidades de la vida diaria, el tiempo libre y la socialización. Todo ello se organiza dentro de un sistema estructurado en tres órdenes: persona, tiempo y lugar, con el objetivo de favorecer el desarrollo de la comunicación y el lenguaje en ese niño sordociego.

3. Orientación y Movilidad.

A. Consideraciones acerca de la movilidad en los niños sordociegos.

Entendemos por orientación la capacidad de saber, en primer lugar, dónde se está; en segundo lugar, dónde se desea ir; y en tercer lugar, cómo llegar hasta allí. La movilidad es el desplazamiento desde un lugar a otro. En el campo de la rehabilitación se requiere además que el desplazamiento sea seguro e independiente (Arregui Noguera; 1992, p.27).

Y esto sólo es posible si se intensifican las relaciones entre la familia y el rehabilitador. Para su mejor conceptualización en el área de la sordoceguera explicitamos el siguiente esquema:



Por tanto, es un proceso de utilización de la información sensorial para establecer y mantener la propia posición en el espacio, como nos enseñó Cantalejo, técnico de rehabilitación, frente a la movilidad, que, responde a la capacidad para el desplazamiento con seguridad, eficacia y fluidez en el entorno. La interrelación entre ambos conceptos es obvia, ya que la meta última de la instrucción en

OYM es permitir que el sujeto sordociego se desplace de forma propositiva en cualquier entorno, familiar o no, y que lleve a cabo dicha tarea de manera segura, eficiente e independiente como ponían de manifiesto Hill y Ponder (1976).

Un *técnico de rehabilitación básica*, un T.R.B., es aquel profesional que puede enseñar a caminar de forma independiente, sin correr riesgos, y constatando -en la medida de lo posible- por el lugar dónde se anda. Ante un error de ubicación, también enseñará a aprovechar la información referencial para localizar de nuevo la dirección o sentido perdido. El grado de dificultad aumentará progresivamente a medida que se avanza en el proceso de aprendizaje, comenzando por practicar la movilidad en interiores para, posteriormente, salir a la calle. Las clases, pues, se impartirán de manera individualizada, puesto que las condiciones de partida o input para cada individuo son muy diversas: algunos sordociegos poseen restos visuales y/o auditivos, por el contrario otros no; unos tienen ya experiencia en caminar por sí mismos; el aprovechamiento de los recursos que realizan es distinto, el grado de cooperación con el terapeuta, la personalidad, el nivel de iniciativa, la capacidad de reacción,... en definitiva un sin fin de variables que particularizan cada situación

Mary M Michaud (1987) señaló en el libro *“El Sordociego en la Circulación Urbana”* una serie de cuestiones importantes a tener en cuenta. La primera de ellas es relativa a **la orientación**. Así, para conocer el lugar donde nos encontramos o saber por dónde caminamos utilizamos las percepciones sensoriales. Las personas videntes o aquellas que conservan algún resto se basan fundamentalmente en el sentido de la vista para obtener información, mientras que las personas ciegas lo hacen en la audición. Los sordociegos, sin embargo, debe utilizar otros sistemas, como son *el propioceptivo, el táctil y el olfativo*.

Hacemos uso de la propiocepción cuando, por ejemplo, nuestro cuerpo recibe al andar información sobre la inclinación de la calle y, de esta manera, sabemos si nos encontramos en una vía llana o si, por el contrario, subimos o bajamos una cuesta.¹⁷² La información táctil, a través de las manos, zapatos o bastón, sobre los tipos de pared o suelo, así como sobre los objetos que se encuentran sobre la acera o dentro de una habitación, nos permite, junto con los datos anteriores, diferenciar un lugar de otro.

En este sentido, los restos de funcionales pueden resultar muy útiles para orientarse. Pero es esencial para este colectivo concienciarse de sus límites. Un sujeto con audición residual puede, por ejemplo, oír los sonidos producidos por coches o personas, pero no es capaz de distinguir la fuente sonora, esto es, la dirección de la que proceden ni la distancia a la que están. Una persona con una deficiencia visual puede que no sea capaz de distinguir nada si le da el sol de frente o si es de noche. Por ello, existen una serie de técnicas que facilitan el mayor aprovechamiento posible de dichos residuos. A pesar de todo, es necesario aprender a interpretar el entorno a través del movimiento corporal, las sensaciones térmicas y los datos proporcionados por el sentido del tacto y del olfato como complemento indispensable.

¹⁷²Hay numerosos elementos topográficos que nos permiten diferenciar unos lugares de otros: si hay pendientes o rampas en las aceras; la amplitud del giro que realizamos al doblar las esquinas de las casas; las sensaciones térmicas; los cambios de temperatura que se producen al abrirse, por ejemplo, la puerta de una tienda y las salidas a la calle de los sistemas de calefacción o de refrigeración de las cafeterías y comercios; la percepción del viento, que indica que nos aproximamos a una esquina.

En el caso de que la persona padezca una sordoceguera total le resultará extremadamente difícil obtener una imagen espacial completa a través de su propia experiencia, sobre todo si se trata de lugares muy amplios, de áreas poco frecuentadas o del entramado de calles y plazas de una localidad. *Los planos en relieve* de una habitación, edificio, calle o ciudad les proporcionan una idea bastante exacta de la distancia que existe entre unos elementos y otros.

Otro método rápido para familiarizarse con el ambiente consiste en recorrerlo guiados por un acompañante con el que se mantenga un buen nivel de comunicación. Así se conocerán in situ las áreas de mayor dificultad o los posibles riesgos, de igual modo los elementos fijos y exclusivos de cada subárea, que en el campo de rehabilitación reciben el nombre de coordenadas referenciales. También será posible gracias a este método de planear la ruta que se va a realizar, estudiando con anterioridad esos puntos de referencia y establecer aquellos sistemas de comunicación más adecuados con las personas con las que uno se encuentre por el camino, por si necesita preguntar o comprar algo. A estos sistemas de comunicación nos referiremos más tarde.

Como ya hemos comentado al principio de este epígrafe, **la movilidad** consiste en desplazarse de un lugar a otro con seguridad, pero para ello es imprescindible conocer y dominar *una serie de técnicas*, que repasaremos brevemente a continuación:

** de guía vidente*

Se trata del primer sistema que utilizan muchas personas para desplazarse con seguridad, sobre todo por zonas desconocidas. Consiste en agarrar al brazo del guía por encima del codo, dejando el dedo pulgar por el lado exterior. De esta forma se mantiene una separación de un paso entre las dos personas. Esta separación es muy importante porque permite a la persona sordociega conocer por adelantado los cambios del nivel del suelo y, así, poder reaccionar a tiempo. A través del movimiento del guía se perciben la subida y la bajada de bordillos o escaleras, los giros, ...

Mientras se sube o baja una escalera, lo más conveniente es que la persona sordociega se sitúe en el lado derecho, agarrando la barandilla, de manera que, si viene alguien de frente, el guía pueda moverse y colocarse delante de la misma.

Cuando se tenga que atravesar lugares estrechos, el guía deberá dirigir el brazo hacia su espalda para que la persona sordociega se coloque detrás, ocupando el espacio de una sola persona. En el caso de que no se perciba esta posición del brazo, que indica paso estrecho, el guía puede empujar suavemente con el brazo por el cual le agarra hasta que la persona sordociega se sitúe detrás de él.

Las técnicas de movilidad con guía vidente permiten a la persona sordociega desplazarse con seguridad tanto por edificios como por exteriores. Para aquéllos que no conservan restos ni visuales ni auditivos que posibiliten la comunicación oral durante el trayecto puede resultar un método algo pasivo, ya que el único contacto directo que mantienen con el entorno es a través de sus pies.

El *trailing* es una técnica que proporciona a la persona sordociega un papel más activo hacia

el medio en el que se desenvuelve mientras se desplaza con el guía por interiores de edificios. Consiste en deslizar por la pared el dorso de los dedos anular y meñique manteniendo el brazo adelantado para que pueda percibir con antelación y bordear, si es necesario, las puertas, muebles o giros de la pared. Los dedos de la mano que desliza por la pared deben dirigirse hacia el suelo con objeto de evitar en las uñas daños ocasionados por los marcos de las puertas u otros elementos que sobresalgan. No es aconsejable utilizar esta técnica en la calle porque las paredes son muy rugosas.

El método que permite que el sordociego juegue un papel más activo en su relación con el entorno consiste en pedirle al guía que le ponga en contacto directo con las características propias y únicas de cada calle, lo que se conoce como puntos de referencia. Así podrá ir aprendiendo nuevas rutas como por ejemplo que tiene que efectuar cuatro cruces y en el quinto, donde la esquina está formada por una pared de mármol en la que hay una puerta, es donde debe girar, ...

** de movilidad independiente*

- En interior:

Para aquellas personas carentes de restos visuales o a las que, aún teniéndolos, las condiciones de iluminación no les permitan localizar los objetos, es aconsejable seguir la dirección de la pared utilizando el trailing para caminar desde el punto A hasta el punto B.

Si en el recorrido hay objetos colgados, se debe utilizar *la técnica de protección personal alta*, que consiste en elevar el brazo del lado contrario a la pared, doblarlo por el codo formando casi un ángulo recto y colocar la palma de la mano hacia adelante para que sea ésta la que choque con el objeto. Si en el recorrido se presentan escaleras o escalones aislados, resulta aconsejable utilizar un bastón. La técnica de bastón más sencilla para espacios interiores es *la técnica diagonal*, que consiste en mantener el bastón mientras se camina, colocado por delante del usuario en posición diagonal. Si se sigue la dirección de la pared, deberá sujetarlo con la mano del lado contrario al de la pared de forma que la punta del bastón toque el ángulo de unión entre el suelo y la pared, en tanto que con la otra mano se practica el "trailing".

- En exterior:

Caminar de forma independiente por la calle constituye un proceso de aprendizaje que se desarrolla utilizando los datos recogidos por:

-los distintos sentidos.

-el bastón.

-las ayudas ópticas.

-la comunicación con otros individuos, en el caso de que sea necesario utilizar transporte público o que el desplazamiento se realice por áreas complejas o desconocidas.

** Bastón:*

Muchas de las personas que utilizan un bastón para desplazarse prefieren hacerlo con *la técnica del deslizamiento*, que consiste en trazar por delante de nosotros un arco tan amplio como la parte más ancha de nuestro cuerpo con la punta del bastón, manteniéndola siempre en contacto con el suelo. Este deslizamiento nos proporciona una información táctil muy rápida sobre aceras

rotas, bordillos, pendientes pronunciadas y cualquier tipo de obstáculo con el que nos encontremos en nuestra marcha.

* Cruces:

Dada la dificultad que implica cruzar y el riesgo que conlleva, me referiré a los cruces diferenciando entre *tipos* y *grados de resto sensorial*.

El técnico en rehabilitación evaluará el grado de resto visual en aquellas personas que lo posean para, sabiendo si distingue los semáforos, a qué distancia y en qué condiciones de iluminación empieza a ver los vehículos,... determinar si pueden o no cruzar solas. En caso negativo, el resto de vista les permitirá localizar a personas que les ayuden a hacerlo. El resto auditivo sirve para detectar la presencia de otras personas y pedir ayuda. Aunque se perciba el sonido de los vehículos, no pueden calcular la distancia ni la dirección en la que se aproxima, de modo que las personas con restos auditivos no deberán cruzar solas.¹⁷³

Los sordociegos totales pueden utilizar una tarjeta impresa por ambas caras en la que se indique, en mayúsculas, “*Cruzar calles*”, añadiendo un breve texto que diga, por ejemplo: “*Por favor, ¿me puede cruzar la calle? Soy sordociego. Tóqueme si me va a ayudar. Gracias*”. La tarjeta se sujetará por encima del hombro para que sea visible tanto por delante como por detrás. Existen zonas con poca afluencia de personas y coches en las que tendrá que esperar un rato largo antes de que se acerque alguien dispuesto a ayudar. En cualquier caso, no debe nunca cruzar solo. Algunas personas utilizan cassette, que conectan cuando se acercan a una esquina, en el que llevan un mensaje grabado que se repite constantemente. Otras, además de la tarjeta, llevan un bastón plegable en cuya parte superior hay instalada una sección de luz que funciona a pilas y que emite flashes. Al llegar a un cruce conectan el sistema luminoso para hacerse visibles a los conductores y para, a la vez, llamar la atención de otras personas por la noche en caso de desorientación.

Por último, el sensor Mowat es un aparato electrónico que utilizan en otros países algunas personas sordociegas. Se maneja con el bastón y emite dos haces a una distancia fija. Cuando aparece un obstáculo el aparato vibra tanto más rápido cuanto más cerca se encuentre.

* *de comunicación*

Resulta bastante normal que una persona sordociega sea capaz de proporcionar información, es decir comunicar expresivamente. Empero el proceso inverso, esto es la comunicación receptiva mantiene un mayor índice de dificultad. En ambas ocasiones existen estrategias que logran mejorar la fluidez comunicativa tanto en un sentido como en otro. Lo importante desde un punto de vista funcional es descubrir cuál es el más rentable para cada usuario, aunque respetando siempre un criterio básico: *dominar el máximo de códigos posibles*, ya que así se incrementará proporcionalmente las oportunidades de interacción con personas de la calle, y por supuesto las posibilidades de solucionar toda la gama de problemas puntuales que puedan surgir en la movilidad independiente.

¹⁷³Es conveniente que las personas que conserven restos de vista suficientes para caminar sin utilizar bastón lleven consigo uno un plegable para utilizarlo como distintivo en los cruces.

A continuación realizaremos una enumeración de posibles sistemas funcionales:

a. Desde el punto de vista receptivo:

+El sentido de la audición:

Si conservan audición residual, deberán señalar al comienzo de entablar el diálogo sus necesidades. Por ejemplo de cara a una mayor o menor intensidad, por el lado más óptimo, el nivel de ruido, etc.

+La lectoescritura:

Si poseen resto visual funcional les pueden proporcionar información escrita mediante todo tipo de signos, notas, ... con o sin ayuda óptica. Sería aconsejable que la persona sordociega contara en todo momento con una pequeña libreta y un rotulador grueso negro o azul para recabar esos datos

+El escritura en palma:

Se dibuja con un dedo, sobre la palma de la persona sordociega, grandes letras mayúsculas. Resulta un método muy útil para recibir las informaciones cortas si el usuario se encuentra familiarizado con las grafías de uso reglado.

+Las tarjetas de alfabeto:

Se deletrea la información colocando el dedo de la persona sordociega sobre cada una de las letras.

+El código binómico:

Si la persona habla de manera inteligible, puede realizar preguntas a su interlocutor. La recepción de la respuesta es tan sencilla como dar dos golpecitos en el hombro de la persona sordociega, si es positiva; si es negativa, tan sólo uno; y si no sabe constestar, no dar ningún golpe.

+El método tadoma:

Se trata de leer los labios del interlocutor táctilmente, aunque no es muy aceptado por la gente ya que la persona sordociega debe colocar sus dedos en los labios mandíbula, cuello,... del otro.

+El tellatocuch:

Recuerda a un máquina de escribir. Cuando se presiona una tecla, se alza un símbolo braille, dónde tiene colocado su dedo la persona sordociega. Es un método muy bien recibido por el público, el problema radica en el transporte, y la incomodidad de su peso y/o tamaño.

b. Desde el punto de vista expresivo:

+El código vocal:

Es muy eficaz; su inconveniente es que la persona piense que el interlocutor sordociego puede escucharle. En ese sentido antes del inicio de la conversación debe aclarar que puede hablar pero no oír, de ahí que en USA suelen llevar una chapa que indica dicha característica: “soy sordociego” o “deficiente visual y sordo”.

+La lectoescritura:

Es importante construir las frases adecuadamente y escribir con claridad; para ello puede utilizarse guías de escritura en negro o fabricarlas por medio de cajetines de cartón o plástico.

+Las tarjetas:

Se puede escribir mensajes anticipadamente en tarjetas y luego plastificarlas. Su inconveniente mayor consiste en la rigidez del mensaje, aunque ésta puede ser subsanable confeccionando las más adecuadas según contextos o rutas previstas de itinerarios a seguir. Respecto

al procedimiento, comentar que es necesario guardar la secuencia para diferenciarlas entre sí. Así, con el objeto de ordenarlas se suele utilizar una anilla, o bien álbumes de fotografías, especialmente cuando hay mucha cantidad.

+Los tableros de comunicación:

Incluyen combinaciones de fotografías, dibujos con frases, o éstas últimas exclusivamente a nivel muy individualizado. Su formato dependerá del nivel lingüístico y agudeza visual del usuario. Aunque también ha de responder a las necesidades de esa persona y a las características de los lugares que frecuenta. En su disposición se establecen campos semánticos y apartados diferenciados temáticamente, por ejemplo familia, deporte, aficiones, etc.

+El cassette:

Se puede utilizar portátiles, pequeños e impermeables que emitan un mensaje corto, el cual se repite hasta obtener la ayuda necesaria.

+Libros de comunicación:

Incluyen combinaciones de fotografías o dibujos con frases, o bien únicamente frases a gran escala. Su formato también depende del nivel de lenguaje y de la agudeza visual del usuario y responde a las necesidades de esa persona y a las características del contexto. Por lo tanto, cada libro de comunicación es personal, y modificable, ajustándose a la situación puntual. Dentro de ellos, se puede diferenciar varios apartados: compras, alimentación, amistades, etc.

B. Aspectos generales que mediatizan un programa de orientación & movilidad.

A menudo, ciertas condiciones físicas, cognitivas y/o psicológicas interactúan con factores del medio ambiente, dando limitaciones en la movilidad, como ocurre en el caso de la ceguera. La presencia de esta deficiencia añadida a la sordera, dificulta aún más la realización de los programas de entrenamiento, aunque no necesariamente hay que excluir al individuo de su realización.

El especialista en movilidad, a la hora de planificar su programa de rehabilitación para un alumno sordociego, habrá de contar con los informes educativos, psicológicos y sociales, así como revisar particularmente el informe médico, haciendo especial énfasis en el aspecto auditivo y visual. Se debe realizar una evaluación exhaustiva de estas deficiencias sensoriales, que, permita analizar correctamente las capacidades y limitaciones del alumno ante el proceso de rehabilitación. Serán aspectos muy importantes a considerar: la causa de la deficiencia, la edad de aparición de la misma, el posible remanente visual y/o auditivo,...

Si existe algún tipo de ayudas, como prótesis auditivas, es de gran interés considerar sus características y el mejor modo de obtener ventajas de las mismas de cara a la movilidad. Si el proceso de rehabilitación de ciegos ha de tener siempre un carácter individualizado, es obvio, que cuando se trabaja con sordociegos, tal necesidad se hace imperiosa. Por ello, además del análisis de los informes personales, a los que se ha aludido anteriormente, habrá que tener en cuenta factores como los siguientes:

a. Fortaleza física.

Es importante conocer si la persona posee limitaciones derivadas de alguna patología cardiovascular, causada por la edad o bien por algún síndrome congénito. La duración de las sesiones y el número de descansos entre las mismas se adaptará a las posibilidades del individuo en este aspecto.

b. Consideraciones hápticas.

El sentido táctil es la principal fuente de estímulos con la que cuenta el sordociego, pero hay que tener en cuenta que, en algunos casos, la existencia de algún problema de carácter neurológico puede ocasionar un importante menoscabo en la utilización funcional de esta vía sensorial.

El especialista en movilidad ha de incluir en sus lecciones el desarrollo y uso continuado no sólo del tacto directo, sino también del indirecto. En un primer momento, hay que evitar trabajar en superficies alfombradas ya que, de lo contrario, se produciría una amortiguación de la vibración general y del feedback que el alumno recibe por medio de esa vibración y podría disminuir su interés por el programa de desarrollo referido a sus capacidades hápticas. En una etapa posterior se podrá ya alternar el entrenamiento en superficies con y sin alfombras.

c. Terapia del lenguaje compartida.

El rudimentario lenguaje, de difícil inteligibilidad, que muchos alumnos presentan al principio, puede ser notablemente mejorado gracias no sólo a la intervención del logopeda, sino por la mejora de su movilidad y coordinación dinámica general. Además, esta intervención, puede tener efectos muy positivos en el "autoconcepto" del alumno, si le faculta para el establecimiento de relaciones sociales a nivel verbal, signado o corporal.

En resumen, cualquier programa de rehabilitación para un sordociego dependerá de sus intereses, sus actitudes, sus necesidades, pero sobre todo, dependerá de sus aptitudes. Será necesario, por tanto, que el especialista en movilidad cuente con un equipo completo de profesionales con los que pueda trabajar de manera conjunta, abarcando todos los posibles aspectos con influencia en el proceso de rehabilitación.

4. AUTONOMÍA.

A. Identificación de variables para determinar el perfil de autonomía en un anee sordociego.

a. Hipoestimulación.

El niño sordociego se desarrolla muy lentamente. Normalmente, ha pasado sus primeros años haciendo muy pocas cosas: quizá meciéndose, observando luces o jugando con algún juguete de forma estereotipada. Este niño tendrá inicialmente grandes dificultades para aprender patrones de comportamiento simples debido a la falta de estimulación. Por ello, es necesaria una continua estimulación para conseguir, en el mayor grado posible, su participación en el entorno.

b. Desestructuración del medio.

Por general, el niño sordociego vive en un mundo para él desorganizado, donde las cosas y las personas aparecen y desaparecen y donde muy pocas veces él mismo ha dirigido sus propias actividades. Por eso, es necesario animarle a que explore todo lo que le rodea.

Por otra parte, tendremos que ayudarle a organizar su mundo a través de la rutina de las actividades de la vida diaria, que le proporcionará la oportunidad de aprender la mecánica de estas tareas, además de ayudarle a anticipar lo que va a pasar a continuación.

Una de las claves para organizar su mundo consiste en establecer relaciones entre los lugares en los que se encuentra y las actividades que en ellos esperamos que realice: por ejemplo, dentro de la casa, una habitación es para comer, otra para dormir, otra para asearse, etc.

c. Incomunicación.

En la mayoría de los niños sordociegos, uno de los problemas más graves es la falta de comunicación. Debemos intentar que esté presente en todas las actividades de la vida diaria. Es necesario decirle, antes de llevarlo a cabo, que es la hora de comer, de dormir, etc., para anticiparle así lo que va a hacer a continuación.

Con el tiempo, el niño comenzará a asociar cada palabra o señal con la actividad correspondiente. Los gestos para las acciones será lo primero que aprenda el niño por el número de veces que se repiten al día. Por lo tanto, debemos crear situaciones que obliguen al niño a comunicarse.

d. Restos funcionales.

Ya sabemos que el concepto “sordoceguera” es muy amplio y que también incluye a niños con restos de visión y/o audición. Pero, aunque muchos niños conserven restos de visión, pocos

hacen uso de ellos, por lo cual habrá que enseñarles a utilizarlos.

Es conveniente utilizar los dos lenguajes -palabras y señales- para cada actividad, ya que cuantos más sentidos utilicen los niños, mejor aprenderán.

Al hablar con niños sordociegos hay que colocarse frente a ellos, dentro de su campo visual. A los niños que son completamente ciegos se les debe tocar antes de hacer las señas. Cogemos sus manos y hacemos sobre ellas los signos, para después ayudarle a repetirlos.

e. Hándicaps sobreañadidos.

Es posible que alguno de nuestros niños sordociegos padezca otra deficiencia añadida a su sordoceguera. Esta circunstancia implica la necesidad de un programa individualizado, que incluya un enfoque funcional, para que cada niño aprenda aquellos conceptos, habilidades y destrezas necesarios para su desarrollo como miembro de la sociedad semi-independiente y/o independiente.

f. Bloqueos conceptuales.

No todos los niños sordociegos son capaces de comprender todos los conceptos. Por eso, a la hora de trabajar con cada uno debemos plantearnos qué es lo que necesita realmente para actuar de la forma más independiente posible.

En la adquisición de conceptos, además de la planificación individual a la que me he referido antes, vamos a tener que llevar a cabo muchas repeticiones para que el niño adquiriera las destrezas o las habilidades básicas que nos hemos propuesto. Quizá sean necesarias también muchas adaptaciones, teniendo siempre en cuenta que no debemos avanzar el siguiente paso de la actividad hasta que el niño no haya conseguido superar con éxito el anterior.

Siempre que podamos debemos utilizar objetos de la vida real, procurando que el niño tenga el mayor número posible de experiencias sensoriales.

B. Las Habilidades de Vida Diaria (H.V.D.) .

a. Habilidades básicas en alimentación.

La mayoría de los niños sordociegos no tienen buen apetito y se interesan poco por la comida. A menudo se les da la comida triturada, aún cuando hayan llegado a la edad en la que casi todos los niños comen ya alimentos sólidos. Para conseguir el mayor número de destrezas en cuanto a la alimentación, tendremos que seguir las siguientes orientaciones:

- Procurar que el momento de la comida sea tranquilo, sin que haya interrupciones, y que el niño esté libre de cualquier distracción.
- Hacer la hora de la comida lo más agradable posible.

- Darle tiempo suficiente.
- El niño debe estar cómodamente sentado durante su comida, con los pies apoyado sobre el suelo. Si no llega al suelo, colocaremos una caja para que los coloque sobre ella.
- El niño sordociego debe apoyarse en el respaldo porque le dará confianza y seguridad, además de evitar que estire las piernas si se enfada o si se resiste a comer.
- Es importante para el niño que se acostumbre a comer a horas fijas, siguiendo una rutina de tres comidas al día. En cada comida debemos repetir la misma práctica.
- En principio, podemos permitirle que toque los alimentos con la mano.
- A la hora de ofrecerle un alimento, se lo colocaremos en el centro de la boca, no en los lados.

Mientras no coma solo, los pasos a seguir serán:

- 1.Sentarse con él.
- 2.Hacerle la seña de comer.
- 3.Ayudarle a hacer el signo.
- 4.Darle la comida llevándole la mano.
- 5.Hacer el signo de que ha terminado.

En el transcurso de este proceso nos podemos encontrar una serie de problemas. Puede que el niño se resista a los cambios, sobre todo de sabores. Pero hay que insistir, y poco a poco, empezará a desarrollar tolerancia por el alimento nuevo.

Una vez que el niño tolere los nuevos sabores, hay que iniciarle en la masticación. En principio, se le puede ofrecer cualquier alimento sólido -pan, fruta, etc.- excepto dulces, ya que provocan que el niño babee, con lo cual lo haríamos más difícil.

Si el niño no mastica, le enseñaremos a hacerlo poniendo su mano sobre nuestra mandíbula y masticando exageradamente. Luego, le daremos a él un trozo de alimento y colocaremos su mano sobre su propia cara. Si esta estrategia no resulta, habrá que manipularle la mandíbula para que comience a masticar: después de haberle puesto una cucharada de comida en la boca, colocaremos nuestro dedo pulgar sobre su barbilla y el índice a lo largo de la línea de la mandíbula. Pondremos la otra mano sobre la cabeza del niño para evitar que la mueva hacia los lados.

A medida que el niño vaya cooperando, iremos disminuyendo la ayuda: primero retiraremos el dedo índice; después, toda la ayuda. Debemos mostrarnos firmes, porque seguramente el niño se resistirá. Tendremos que acostumbrarle a comer de manera gradual, sin dedicar a esta actividad más de cinco o diez minutos los primeros días.

Si el niño se atraganta a menudo, se puede ir corrigiendo esta tendencia utilizando la técnica de “caminar por la lengua”. Consiste en abrirle la boca, tocarle la punta de la lengua e ir avanzando hacia atrás poco a poco; retiraremos los dedos antes de que el niño se atragante. El primer día llegaremos sólo hasta la punta de la lengua, para ir progresivamente avanzando a medida que el niño se va acostumbrando.

Si el niño no cierra la boca después de cada cucharada o trozo de alimento, le presionaremos

o frotaremos suavemente el labio superior mientras se coloca la cuchara entre los labios. Así tenderá de forma natural a mover la mandíbula inferior hacia arriba y a cerrar la boca.

Es posible también que el niño escupa la comida. En este caso, hay que empezar de nuevo y volvérsela a introducir en la boca. Si el niño vuelve la cabeza y se niega a comer, tendremos que mostrarnos enérgicos e intentarlo de nuevo: sujetando la cabeza del niño bajo nuestro brazo y con la mano colocada debajo de su barbilla, apretaremos con suavidad su mandíbula si no abre la boca.

Si el niño se provoca el vómito, lo limpiaremos y le ofreceremos de nuevo los alimentos. Puede que nos tire el plato al suelo. Cuando esto ocurra, deberá limpiar con nuestra ayuda lo que haya ensuciado. Una vez hecho, comenzaremos de nuevo. Notaremos que su resistencia va disminuyendo. El niño irá cooperando con nosotros de forma gradual.

Cuando hayamos conseguido su cooperación será el momento de empezar a enseñarle buenos modales: cómo utilizar el tenedor de forma correcta, cómo beber sin derramar el líquido, cómo utilizar la servilleta adecuadamente... En cuanto su conducta se lo permita, el niño deberá compartir la hora de la comida con su familia. En un principio, será sólo con los padres y durante una sola comida al día, que será la que resulte más tranquila. Posteriormente, comerá con toda la familia.

Una vez que el niño coma aceptablemente con toda la familia es aconsejable que empiece a tener experiencias en este sentido fuera de casa, siempre intentando que el ambiente sea tranquilo. Así aprenderá a comportarse de manera socialmente aceptable. Cada nueva habilidad reforzará la anteriormente aprendida. Todas las habilidades que aprenda deben ser utilizadas constantemente por el niño.

Las técnicas de comportamiento en la mesa son, básicamente, las siguientes: localización de la mesa, sentarse, alinearse respecto a ésta, localización de objetos, utensilios en la mesa, servirse agua en la jarra, uso del pan, uso de la servilleta, y utilización de cubiertos.

b. Habilidades básicas en el vestir.

En general, los niños sordociegos demuestran poco interés por el vestuario que utilizan. Es frecuente que estén acostumbrados a que les vistan y desvistan, incluso aunque ya no debieran necesitar nuestra ayuda. Para conseguir que alcancen un mayor grado de independencia tenemos que tener en cuenta una serie de puntos:

- Se debe permitir al niño que juegue con sus ropas, ya que esta experiencia será muy positiva para él.
- Al principio, los niños deben utilizar ropas que sean fáciles de quitar y poner, sin botones, cremalleras o cierres.
- Debemos empezar siempre por enseñarle a desvestirse antes que a vestirse.
- Al desnudarse, el niño tiene que aprender a colocar su ropa y sus zapatos en un sitio concreto.
- Siempre ha de vestirse y desvestirse siguiendo un mismo orden. En el Centro-Residencia utilizamos series de secuencias para ayudar al niño a seguir el mismo orden cada día. Así cuando su

grado de independencia es pequeño, utilizamos un conjunto de cajas unidas, en cada una de las cuales colocamos la prenda que debe ponerse el niño, siguiendo un orden que es siempre el mismo. Cuando haya adquirido más autonomía y si conserva restos visuales, podemos utilizar un calendario de tarjetas adaptado a las necesidades de cada uno.

- Cada vez que vayamos a poner una prenda le haremos el signo de esa prenda.
- Por lo general, es más fácil que los niños aprendan a abotonarse la ropa y a subir o bajar un cierre haciéndolo con sus propias prendas de vestir.
- Debemos establecer un lugar especial para que cada niño coloque su ropa. Estos lugares pueden estar marcados con diferentes colores, dibujos o texturas, de modo que los niños puedan saber con facilidad dónde guardan su ropa.
- No conviene enseñar todo a la vez al niño, sino hacerlo paso a paso, exigiéndole en primer lugar el paso más fácil y ofreciéndole nuestra ayuda en el resto. Una vez que domine el primero, pasaremos a exigirle el siguiente y así sucesivamente.
- Debemos dar al niño el tiempo suficiente para que haga las cosas por sí solo o, al menos, que lo intente. Cuando lo consiga, le felicitaremos.
- Conviene enseñar al niño a pedirnos AYUDA. Así, si es capaz, por ejemplo, de ponerse los zapatos pero de no abrochárselos, tirará de nosotros para que le ayudemos. En ese caso, debemos pedirle que nos haga el signo. Con el tiempo cada vez que necesite nuestra ayuda será capaz de solicitarla.
- Para enseñarle a distinguir delante y detrás, podemos indicárselo con la seña cada vez que se ponga una prenda. Además podemos servirnos de las etiquetas, botones y cierres. Al final conseguirán diferenciarlo.
- Para diferenciar izquierda y derecha, haremos de nuevo la señal en cada ocasión. Podemos utilizar algún tipo de marca, siempre en el mismo lado, para ayudar al niño a ponerse la prenda en el lado correcto.
- Cuando el niño haya conseguido un grado de autonomía suficiente, podremos enseñarle a seleccionar su ropa.
- Uno de los últimos aspectos a trabajar son los cierres, botones, hebillas y cinturones, así como la forma de abrocharse los cordones. En este último caso, colocaremos nuestras manos sobre las del niño mientras cruzamos los cordones y pasamos uno por debajo del otro para, después hacer un lazo con un cordón, otro con el otro cordón, y volver a anudar.
- También le iremos enseñando poco a poco a doblar su ropa.

c. Habilidades básicas en la higiene personal.

*** Control de esfínteres.**

Debemos establecer un horario de evacuación para el niño. Durante una semana, anotaremos las horas en que el niño evacúa. Si no conseguimos una regularidad durante este tiempo, continuaremos el proceso durante otra semana. Una vez establecido un horario regular, sentaremos al niño en el inodoro en las horas adecuadas.

*** Uso del W.C.**

El primer paso para enseñar al niño a ir al W.C. es quitarle los pañales. Si los sigue utilizando, aunque sea sólo durante la noche, no aprenderá a diferenciar cuándo debe ir al W.C. Cada vez que le llevemos al W.C. debemos hacerle la seña correspondiente y pedirle que haga o ayudarlo a iniciarla.

Cada vez que orine o evacúe debemos felicitarle. Si no tiene éxito, habrá que levantarlo del inodoro al cabo de cinco o diez minutos, siempre sin regañarlo. Uno de los objetivos a la hora de ir al servicio es que aprenda a subirse y bajarse los pantalones y la ropa interior él mismo. Para ello, conviene que vaya vestido con ropas cómodas. Cuando tenga un accidente y se ensucie los pantalones, es preferible no regañarlo. Debemos hacerle la señal de mojado y hacerle tocar su pantalón. Le llevaremos al cuarto de baño y le ayudaremos a cambiarse de pantalones. Es importante que el niño participe en esto.

Cuando termine de utilizar el W.C., le ayudaremos a tirar de la cadena. Para enseñar al niño a utilizar el papel higiénico, en primer lugar, le haremos el signo y, a continuación, pondremos nuestras manos sobre las suyas, cogemos un trozo de papel y le ayudaremos a limpiarse, siempre hacia atrás.

*** Higiene personal.**

Igual que sucede en el resto de las actividades, cada vez que vayamos a realizar con el niño una acción relacionada con su higiene, le haremos la seña y le pediremos que nos la repita. Si no es capaz de hacerla solo, le cogemos las manos para ayudarlo (procedimiento de moldeamiento).

Ante todo, necesita saber cómo es el espacio en el que se va a mover. Por lo tanto, tiene que explorar el lugar donde va a realizar las actividades para localizar el inodoro, el lavabo, la bañera y los útiles de aseo.

La rutina del niño debe ser la misma todos los días, siguiendo unos calendarios. Cada una de las actividades será desglosada en partes; iremos exigiendo que desarrolle cada una según vaya dominando las anteriores. Al principio, seguramente necesitará nuestra ayuda en todas, pero la iremos retirando de forma gradual en los pasos en los que actúe con mayor seguridad hasta que consiga una independencia total.

Debemos enseñar al niño a reconocer sus objetos personales. Para ello, en el Centro utilizamos distintos *colores* -para quienes tienen restos de visión- y *texturas* -para los totales- para identificar el peine, el vaso, el cepillo de dientes, el pulverizador y otros utensilios de cada niño. Una vez hayan alcanzado un buen grado de autonomía, resulta muy positivo que les enseñe a ayudar a sus compañeros o, en su casa, a sus hermanos pequeños.

Por lo que respecta al lavado de dientes, hay que señalar que, por lo general, a los niños sordociegos no les resulta demasiado agradable, por lo cual habrá que insistir mucho en ello. Debemos utilizar poca cantidad de pasta de dientes sobre el cepillo y procurar que tenga un sabor

suave y agradable. Seguramente al principio tengamos que cepillarles los dientes nosotros para asegurarnos de que están limpios. Sin embargo, no hay que olvidar que el objetivo es que los niños se cepillen por sí solos. Si encontramos mucha resistencia a utilizar el cepillo, podemos comenzar usando el dedo índice del niño para masajear sus encías y sus dientes. Así irá poco a poco tolerando esta actividad. Si le resulta muy desagradable el uso del dentífrico, podemos cepillarle al principio sin él y poner después cantidades pequeñas hasta que se acostumbre.

Es frecuente que los niños, después de cepillarse los dientes, no escupan el agua, sino que se la tragan. Hay que enseñarles a que escupan en el lavabo. Podemos hacerlo poniendo sus manos sobre nuestras mejillas, escupiendo e invitándoles a que nos imiten. A veces da buen resultado disolver una pequeña cantidad de sal en el agua para que la escupa debido a su sabor. Otras actividades encuadradas dentro de la higiene del niño son el lavabo de cara y manos, la ducha o el baño y peinarse.

*** Habilidades básicas en el sueño.**

Si el niño no tiene ninguna rutina de sueño establecida y se despierta a menudo por la noche, hay que enseñarle que la noche es para dormir y que la cama es el sitio para ello. Por eso, habrá que hacerle siempre el signo de dormir, tranquilizarle si está nervioso, acostarle a la misma hora todos los días y levantarlo de la cama para que haga sus necesidades. Una vez levantado, conviene que se mantenga en otras habitaciones para que, con la rutina diaria, asocie el dormitorio y la cama con la idea de dormir.

Un problema que puede surgir es que se acueste sin dificultad pero que se despierte al cabo de poco tiempo. No hay que acudir corriendo a la cama de niño, pero tampoco dejarlo durante mucho tiempo, porque puede empezar a estimularse. Cuando acudamos a su lado, no debemos mostrarnos nerviosos ni alterados. Lo mejor es volver a meterle en la cama con firmeza, demostrándole que no habrá ninguna recompensa por haberse despertado.

5. Comunicación.

A. Consideraciones previas de matiz lingüístico.

Se pretende, con este apartado, plantear los aspectos más importantes que deben tenerse en cuenta, a la hora de establecer una educación lingüística-comunicativa coherente y válida de niños sordociegos. Para ello, nos apoyaremos en la clasificación que Herren y Guillemet hacen de estos alumnos. Efectuando un recorrido somero por los aspectos que dichos autores señalaban para cada una de las dos categorías que establecen. Nos detendremos más siguiendo las líneas maestras de un programa pedagógico real, llevado a cabo en el Departamento de sordociegos del Instituto para sordos de St. Michelsgesten, en Holanda.

a. Subcategorías comunicativas.

Recordando el criterio pedagógico apuntado en el capítulo II, establecemos en estos dos subgrupos un perfil que genera las siguientes necesidades educativas:

1. Anees sordociegos que no han alcanzado el estadio simbólico.

Los problemas en estos niños son:

* A la sordoceguera se añade un retraso mental y/o motor importante. Por ello, las tareas a realizar con este tipo de niños van dirigidas hacia el establecimiento de una relación entre el niño y las personas adultas y los demás niños; el desarrollo de la autosuficiencia básica y la preparación del alumno para que pueda acceder a la comunicación con las personas de su entorno.

* El acceso al lenguaje suele ser muy tardío y dificultoso, por lo que la acción pedagógica deberá enfocarse hacia actividades adaptadas, como la utilización del dibujo y de la pasta de modelar, ejercicios que hagan intervenir las estructuras lógico-matemáticas, etc.; participación de los niños en las actividades terapéuticas específicas, como psicodramas.

2. Anees que han alcanzado el estadio simbólico y, por tanto, tienen ya adquirido un sistema de comunicación.

* Los sistemas de comunicación que pueden utilizar son: el lenguaje oral, gestual o signado para los que poseen restos visuales, la dactilología, el Braille y la lecto-escritura en macrotipos, también únicamente para los que poseen residuo visual.

* Participación del niño en situaciones normales de comunicación que favorezcan su reinserción social.

* Preparación para una actividad profesional.

b. Aprendizaje y comunicación.

Cuando los niños llegan a la escuela, con frecuencia no tienen una conciencia clara de su YO frente al entorno y, por tanto, en este período, todavía no pueden formarse una idea exacta de la mayoría de las cosas que hay en el mundo que les rodea, como apuntan los profesionales de “San Rafael”, departamento para sordociegos del Instituto para sordos en Saint Michelshestel (Holanda).

En este sentido, la primera tarea que el educador deberá afrontar es la de ofrecer a estos niños sordociegos la ocasión de fortalecer la idea de las cosas con las que tienen diario contacto. Esto es esencial para que el anee pueda alcanzar una seguridad básica suficiente, sustento motivador para la expansión en el conocimiento de la realidad y fundamento de la comunicación con esa misma realidad.

Este programa educativo tiene como base el fortalecimiento de lo que ellos llaman el “vital ritmo diario”. De manera muy ordenada y estructurada, se comienza a realizar con los alumnos actividades de la vida diaria que les divierten y les estimulan para continuar avanzado en el programa. Utilizando la mayoría de las veces el input de partida proporcionado por la Escala Callier, cuyo perfil nos indica el estadio de trabajo en que se encuentra cada sujeto sordociego valorado individualmente. De igual forma para la implementación de tal programa psicoeducativo se utiliza la Guía para el desarrollo de McInnes y Treffy (1982). (Vg. Anexo)

Al principio estas actividades estarán muy relacionadas con las necesidades primarias del alumno: comer, dormir, beber... El punto fundamental es que esta situación sea creativa y que sirva para que el niño se percate de que es divertido hacer algo junto a los demás. Las actividades han de ser realizadas siguiendo un orden y una estructura basados en tres parámetros fundamentales, ya comentados con anterioridad a la hora de efectuar un planning psicoeducativo, referidos a:

*

Lugar: Debe de haber un orden preciso en el lugar donde las actividades se desarrollan. Se han de utilizar siempre la misma zona para realizar una actividad determinada y, en esa zona, todo debe tener un lugar fijo.

**Tiempo:* Se ha de fortalecer el ritmo diario, sobre todo, a través de una estricta secuencialización temporal del programa. El niño sordociego tendrá así la posibilidad de aprender la lógica sucesión de las actividades diarias.

Es obvio que un buen orden de los lugares y habitaciones es un importante apoyo al ordenamiento temporal y viceversa.

**Personal:* Únicamente, en un primer momento, las personas que intervienen más directamente en la educación del niño son las que pueden interpretar adecuadamente los intentos de comunicación del niño y suscitar en él la sensación de que realmente ha sido comprendido.

El necesario orden y estructura del programa ha de incardinarse en un proceso dinámico, en el que paulatinamente, se han de ir incluyendo nuevos elementos y situaciones para estimularle a responder ante situaciones de comunicación con las que se halla poco familiarizado.

Cuando se ha conseguido estructurar el mundo del niño, a través del ordenamiento de lugares, tiempos y personas, entonces se dan las condiciones propicias para la formación del pensamiento y la capacidad de anticipación será expresada por el niño a través de alguna conducta.

Este proceder conductual es el primer logro en su proceso comunicativo, y por tanto, es vital su correcta interpretación por parte del adulto, con objeto de que la respuesta de éste actúe como feedback. El siguiente paso consistirá en “dar nombre a las cosas” y a ello sucederán una serie de etapas diferentes según las características individuales de cada alumno.

c. Sistemas implementados.

El sordociego se encuentra en una situación bastante desfavorable por lo que respecta a la comunicación, pues al carecer de los estímulos auditivos y visuales que intervienen habitualmente en el proceso comunicativo, no recibe el feedback estimulador de este proceso. Este vacío debe ser compensado, fundamentalmente, a través de la utilización de sistemas de comunicación basados en el sentido háptico. Marcel Auray nos habla de tres alfabetos que pueden ser utilizados por sordociegos:

***Alfabeto usual**

Con esta modalidad es fácil producir formas en relieve capaces de ser percibidas por el tacto del ciego y que éste puede reproducir en signos gráficos en la palma de la mano de su interlocutor.

***Alfabeto manual**

Consiste en dar a cada una de las letras del alfabeto un signo, utilizando una colocación de los dedos que, en alguno de los casos, tratan de emular la forma de las letras. Para percibir el movimiento de los dedos, el sordociego puede rodear con su mano la de su interlocutor. Esta modalidad comunicativa exige un alto grado de atención.

***Alfabeto Braille**

Formado por la combinación de seis puntos en relieve, dispuestos en dos columnas de tres. Para la utilización de este alfabeto se requiere un adecuado nivel de sensibilidad táctil.

Auray propone distintos sistemas de comunicación, utilizando los tres alfabetos indicados, según la naturaleza del primer hándicap sobrevenido y la edad en la que el segundo aparece:

- Con los sordociegos de nacimiento, cuando han tenido una escolaridad especial, se utilizará el alfabeto digital, la dactilología. Generalmente, en este sistema, la mano derecha es la que “habla” sobre la mano izquierda del interlocutor. Esta técnica, bien adquirida, es un medio de comunicación seguro y rápido. Puesto que éste es un sistema poco extendido entre el público en general, el sordociego deberá aprender también el alfabeto usual en relieve, escribir en máquina de teclado universal y conocer el Braille, para asegurar la comunicación, tanto con los videntes como con sus compañeros sordociegos.

- El sordo de nacimiento que contrae con posterioridad la ceguera contará con los sistemas de comunicación propios de los sordos, aprendidos con anterioridad a la pérdida de la visión, y se enfrentará, usando de una gran voluntad, al aprendizaje del sistema Braille y de la dactilología palmar. Esta última requerirá mucho esfuerzo y un mayor período de tiempo.

- Si se contrae la sordera con posterioridad a la ceguera, el aprendizaje de la dactilología es muy lento, por la merma de agilidad en la mano; incluso puede ser demasiado tarde para comenzar la comunicación mediante la escritura en la mano.

- Sordos y ciegos tras el período de escolarización. Tienen adquirida la palabra y la escritura y esto les permite guardar las relaciones a través de la escritura en la mano. Deberán aprender también otros sistemas de comunicación como el Braille, ya que con él podrán acceder a la información y a la cultura.

Como observamos, en cualquiera de los cuatro grupos la dactilología alcanza cierta relevancia; sin embargo su aprendizaje se presenta con dificultad. “La mejora de los contactos de los sordociegos entre sí y con los demás, dependerá del esfuerzo que cada uno ponga en perfeccionar los medios de comunicación, que son: la escritura en la mano, la dactilología y el Braille”. Así podemos añadir a los anteriores:

***La escritura en la mano**

Su ventaja principal es que puede ser utilizado por una cantidad amplia de personas.

***La dactilología**

Es la solución ideal, porque permite la comunicación durante la marcha, pues una sola mano es la que se mueve, y muy discretamente se puede hablar mientras se camina. Sin embargo, es un medio muy especializado y limita el círculo de interlocutores.

***El sistema Braille**

A menudo el tacto es el único medio de adquisición de información de que disponen los sordociegos. De ahí la enorme importancia del aprendizaje del Braille. “En general, los principales problemas de esta categoría de personas no radican tanto en los adelantos tecnológicos como en la preparación y presentación de los materiales”.

Quienes padecen una grave pérdida del oído desde el nacimiento, o poco después tienen también a menudo un desarrollo del lenguaje insuficiente, que, sumado a la ceguera, puede suscitar graves dificultades para que esa persona pueda desarrollar todo su potencial. Así pues, un libro o una revista Braille pueden contener muchos conceptos y palabras que muchos sordociegos no entiendan. “La creación de medios Braille para ellos puede suponer, por consiguiente, mucho más que la simple producción técnica de materiales. Puede entrañar la necesidad de volver a escribir los textos en una forma más simple: utilizando frases cortas, estructuras gramaticales simples, palabras frecuentes, etc.” Es decir, toda una adaptación curricular de acceso respecto a materiales gráficos o textos escritos.

B. Comunicación & OYM & HDV.

Denis A. Lolli resalta la importancia que la comunicación tiene entre el rehabilitado sordociego y el especialista en movilidad. El especialista en movilidad necesita aprender algunos signos manuales para su comunicación con el alumno. Con algunos alumnos habrá de controlar tanto el tono de voz como la velocidad de locución. En algunos casos se verá obligado a solicitar los servicios de un intérprete, con la inevitable ralentización del proceso rehabilitador.

Además de los sistemas de comunicación enumerados anteriormente, Lolli apunta la posibilidad de utilizar también:

- **El lenguaje de los signos**, a través de movimientos simbólicos de mano y brazo, representativo de las palabras. Se utiliza con personas con algún remanente visual. Los distintos signos que integran este sistema están recogidos en un manual muy divulgado en Gran Bretaña.

- **El método Tadoma**. Se utiliza poniendo el pulgar y el índice del alumno en los labios y garganta del especialista en movilidad. De este modo se llega a la interpretación del movimiento y de las vibraciones en el acto del habla.

- **A través de notas escritas**, la persona que cuenta con un residuo visual puede comunicarse también con el especialista.

Para finalizar este apartado explicitaremos un procedimiento general de trabajo para la enseñanzas de OYM y HDV a niños y jóvenes sordociegos:¹⁷⁴

1. Introducción. (Inserción en el guión de trabajo como pasos del programa psicoeducativo a seguir en la investigación empírica)

- a. ¿Qué es la orientación?
- b. ¿Qué es la movilidad?
- c. ¿Cómo se relacionan?
- d. ¿Que son las HDV?

2. Aspectos previos a la enseñanza: Pre-requisitos.

(¿Qué debemos tener en cuenta antes de comenzar la enseñanza de cualquier habilidad?)

- a. La extrema heterogeneidad de la población sordociega: análisis pormenorizado y pluridisciplinar de cada caso.
- b. Existencia de resto de visión funcional o aprovechable de acuerdo a:
 - * Implicaciones funcionales de las diferentes patologías visuales.
 - * Variables intrínsecas y extrínsecas que influyen en la visión.
 - * La evaluación funcional de la visión.
 - * Las habilidades visuales básicas.
 - * La iluminación, el contraste, y la magnificación como aspectos a considerar de cara a la enseñanza.
- c. Recomendaciones prácticas.

3. Desarrollo de los sistemas sensoriales compensatorios (fundamentalmente el táctil, pero también el kinestésico y el olfativo para el niño sordociego).

a. Sistema táctil:

- * Importancia para los niños sordociegos.
- * Habilidades táctiles a considerar.

b. Sistema kinestésico:

- * Importancia para los niños sordociegos.
- * Habilidades kinestésicas a considerar:
 - Equilibrio
 - Memoria muscular
 - Apreciación de los giros
 - Postura
 - Marcha
 - Conducta motora gruesa y fina

c. Sistema olfativo:

- * Importancia para los niños sordociegos.
- * Habilidades olfativas a considerar.

¹⁷⁴Vg. Anexo.

4. Conocimiento de conceptos básicos.
 - a. Definición.
 - b. Importancia del desarrollo adecuado de conceptos relacionados con el desplazamiento y las tareas cotidianas para los niños sordociegos.
 - c. Métodos de enseñanza de conceptos.

5. Enseñanza de habilidades básicas de OYM.
 - a. Toma de decisiones:
 - * ¿Cuáles son las habilidades elementales de OYM?
 - * ¿Qué facilitan?
 - * ¿Qué aplicaciones tiene?
 - b. Habilidades de orientación:
 - * Componentes de la orientación.
 - * Procesos que intervienen en la orientación.
 - * Tipos de orientación.
 - c. Habilidades de movilidad.
 - * Estrategias básicas de desplazamiento con guía vidente.
 - * La protección personal.
 - * Las tomas de dirección y el seguimiento de superficies-guía.
 - * El uso combinado de las habilidades de movilidad.
 - d. Combinación funcional de habilidades OYM: integración operativa de las mismas.

6. Procedimiento instructivo de las H.D.V.
 - a. El análisis de tareas: principio, ventajas y limitaciones.
 - b. Aspectos a considerar para la realización de un análisis de tareas.
 - c. Estrategias a seguir en su ejecución.

6. Estimulación temprana y opciones educativas.

A. Algunas consideraciones respecto a la intervención educativa precoz.

La educación temprana o estimulación precoz se conforma como aspecto prioritario de tratamiento en los niños “diferentes”, y particularmente para los niños sordociegos. Gallaguer (1976) puso de manifiesto el gran reconocimiento manifestado, a nivel de Educación Especial, respecto a la labor desarrollada por medio de una intervención temprana, configurándose en el recurso instrumental compensador más efectivo tanto para el niño como para la familia.

Los programas educativos deben partir de las necesidades específicas e individuales del niño

sordociego con objeto de optimizar su desarrollo, compensando en la medida de lo posible su hándicap. Sencillamente esta compleja tarea puede lograrse satisfactoriamente mediante la aproximación a una secuencia de desarrollo lo más cercana al patrón normalizado, es decir, aquel considerado al margen de cualquier discapacidad.

Se ha comprobado que tales programas producen cambios conductuales en los niños, acelerando aspectos del desarrollo, adquiriendo nuevas conductas y aumentando la autonomía personal. Algunos autores como Fallen, 1985; Cunningham, 1988; y Bailey y Worley, ofertan otras razones en su apoyo, como por ejemplo, el aspecto ergonómico de la Educación Especial: la asistencia que se ofrece a los padres de estos niños y la reducción del coste de su educación cuando la intervención empieza lo antes posible.

En esa dirección se ha realizado distintos estudios longitudinales, especialmente en USA, los cuales corroboran tal planteamiento. Autores como Umansky (1985) confirman los pingües beneficios derivados a partir de una intervención lo más temprana posible. Dichos logros mantienen un poderoso radio de influencia, el cual abarca desde los primeros momentos en la ejecución del programa hasta largo plazo ya que aquellos niños sordociegos que han recibido estimulación precoz rinden más, logrando mejorar más rápidamente en todas las esferas cotidianas, tanto en las estrictamente escolares como en las de adaptación social. Además este estudio, mantiene la importancia de reducir los costes en las instituciones educativas, con lo cual la inversión real en este colectivo disminuye y resulta mucho más rentable a la comunidad.

Así pues, al hilo de estos comentarios introductorios como destaca Cunningham (1988) respecto a la intervención educativa inmediata en niños deficientes, y apoyándonos en tales resultados¹⁷⁵ *un programa de estimulación precoz para niños sordociegos* debería estar fundamentado en los siguientes objetivos de trabajo:

a. Intervenir lo más tempranamente posible.

El hecho de trabajar en los primeros años de vida convierte tal planteamiento en eje motriz. Sabemos que los periodos críticos son los más importantes para el establecimiento de los prerrequisitos básicos. Cualquier aprendizaje posterior se basa en patrones de conducta prefijados con anterioridad, de lo cual se deriva el hecho relativo al factor incremento de desarrollo casi de proporción geométrica en el periodo comprendido de cero a seis años.

b. Compensar el enlentecimiento generalizado.

La nee sordoceguera produce efectos devastadores para el desarrollo normalizado del sujeto; por tanto es necesario remediar tales fallas mediante estrategias educativas sistemáticas. Este objetivo se fundamenta en la hipótesis propuesta por autores como Didriche y Montulet (1991), respecto a las adquisiciones precoces. Estas conservan efectos acumulativos, integrándose unas en otras para formar nuevas estructuras más potentes. El fin último no es otro que explorar la realidad, resolviendo los problemas generados a partir de su existencia en un medio circundante. El

¹⁷⁵Se fundamenta en diversos estudios etológicos realizados con distintas poblaciones, incluidas algunas del Reino Animal.

conocimiento pleno del mismo arbitrará las medidas oportunas para determinar aquella actuación más conveniente en cada momento. Su contínuo ajuste será la expresión más sublime de adaptación consciente, o dicho de otro modo, de inteligencia.

c. Generar mecanismos que aborten posibles déficits secundarios.

El niño sordociego, si no dispone de las pautas adecuadas, puede adquirir durante los primeros años de su vida conductas perniciosas, las cuales bloquearán el aprendizaje posterior a otras de rango más elevado -por calidad&cantidad o en relación a complejidad&frecuencia&ritmo-. Por ello, unas de las preocupaciones más importantes que guían la intervención precoz es la de evitar la aparición de *hándicaps sobreañadidos*, esto es adicionales a los propios de su entidad como individuo sordociego. En este sentido, se debe intentar atenuar el impacto de situaciones que pueden originar más problemas, evitando en todo momento afectar negativamente a otros recursos y a las potencialidades que permanecen intactas en el alumno, un ejemplo puede ser la configuración de su perfil de progreso. Así no se deberá situar las exigencias educativas más allá de sus aptitudes, ejercitando sus capacidades funcionales mediante un control riguroso. Control que puede ser extensivo a la formación de los profesionales que guien tal proceso.

En suma, un intervención educativa *precoz y sistemática*, de acuerdo con Rondal (1985), mantiene una proporción mayor de posibilidades de provocar en ese niño un desarrollo psicológico más rápido. Y esto es en tanto en cuanto importante ante la consideración de permitirle un nivel de desarrollo superior al inicialmente promediado. Además, y a nuestro juicio no menos importante, la oportunidad que supone para la *familia* de reducir tensiones y ansiedades. Un buen programa de trabajo mejora las consecuencias del déficit, pero al mismo tiempo mejora la situación familiar; con lo que esta razón pensamos no es nada desdeñable, puesto que en último término, redundará en incrementar el beneficio para el desarrollo del propio niño sordociego.

No obstante dada la heterogeneidad manifiesta de niños, familias y entornos sociales, *la figura del educador o del profesional responsable* adquiere una importancia notoria para el desarrollo del mismo. Su efectividad depende en gran medida de sus competencias, es decir, de su habilidad, tanto para utilizar adecuadamente sus conocimientos y recursos materiales, y/o formales de que disponga, cuanto para la comunicación y relación empática. Las interacciones con otros familiares incluso con los distintos profesionales implicados son muy importantes para el buen seguimiento del programa. Asimismo, su capacidad de control y reajuste pragmático, es decir, nos referimos a aquella destreza que le permita variar y/o modificar el mismo a la altura de las circunstancias demandadas.

En épocas pasadas, se diagnosticaba a muchos niños sordociegos como *retrasados mentales*, se les trataba *como si no pudieran realmente aprender nada*; así los niños respondían a las expectativas por la falta de motivación y la profecía se autocumplía no avanzando intelectualmente. El peligro radica en que hoy, todavía en las postrimerías del siglo XX, puede suceder. Sólo al crecer y demostrar sus potencialidades, podemos comprobar *el cambio que como padres y educadores necesitamos*; se precisa toda una actitud abierta que no le limite a la imagen del caos que un mundo puede convertirse sin la orientación necesaria.

La falta de sensaciones auditivas y visuales priva al niño sordociego de la posibilidad de prever lo que va a ocurrir a través de pistas ambientales. La capacidad de anticipar es un poderoso factor motivacional en muchas áreas de desarrollo que impulsa a perseverar en el esfuerzo. La comunicación de los sordociegos, puede asumir la forma de palabras orales, aunque por lo general necesitan los signos, y para ello igual que cualquier niño “tendrá que oír” *muchas veces* un concepto para emplearlo (Piaget dice que 7.000 veces antes de incorporarlo a su vocabulario activo), un niño sordociego necesita que le enseñen los signos, muchas veces en un contexto apropiado, antes de que pueda hacerlos y usarlos con un significado, y será durante los primeros años donde podrán aprender esto más fácilmente que en cualquier otro momento de su proceso evolutivo. Programas durante **24 horas del día**, y **365 días al año**, diseñados y estructurados de forma individual contribuyen a la formación integral del niño sordociego, siendo garantía de una buena educación, puesto que los propios profesionales del Centro implican e informan a los padres de las pautas educativas a seguir con sus hijos para reforzar las actividades que en el periodo lectivo se realiza con ellos.¹⁷⁶

La atención temprana, por tanto, de un bebé sordociego es esencial y debe hacerse desde el momento que se conoce la doble deficiencia. La mayor parte del esfuerzo se encaminará a orientar a padres y personas que están en contacto con el niño, en el día a día, para que aprendan a enseñarle el mundo. Esto facilita su socialización, la formación de conceptos y por lo tanto el desarrollo cognitivo y/o el lenguaje. Además facilita mucho el posterior trabajo escolar con el anee pues aún en los casos más difíciles sentaría los principios para que aparecieran los prerrequisitos comunicativos básicos. Padres y educadores deben trabajar unidos en la educación del niño sordociego desde su detección y diagnóstico.

B. Adecuación de la oferta educativa.

Los criterios que regulan la opción educativa más adecuada para un alumno sordociego permanecen dentro de la línea del “Programa de Atención a la Diversidad” como propuesta de escolarización. Su actuación parte del consejo orientador indicado por el EOEP, una vez valorado el anee -diagnóstico y determinación de necesidades educativas- oídos los padres y analizada la oferta de educativa de la zona o Comunidad Autónoma.

Y con esta breve introducción viene *la consecuente toma de decisiones* en el itinerario educativo a seguir, una opción totalmente individual y específica para cada niño sordociego. ¿Qué es lo más recomendable: *integración o ingreso en un Centro Especial ? ... ¿ Y si es Centro Especial: mejor de sordos, de ciegos, o de retrasados ? ...* En definitiva, significa responder *¿a qué tipo de Centro?*

Todos las familias se enfrentan a esta difícil elección. El número de opciones disponibles dependerá del lugar de residencia: pueblo o ciudad, Comunidad Autónoma, o país de origen. Como norma general decir, que, durante los primeros años es imprescindible “moverse” o “buscarse la

¹⁷⁶Vg Anexo: Orientaciones y Programa Base de Estimulación Temprana.

vida” en términos coloquiales. Es decir buscar los recursos de la comunidad que den a niños sordociegos, “a su propio hijo” la oportunidad de crecer y desarrollarse. Este proceso se convertirá en una auténtica lucha, un gran reto.

Hemos comentado que el primer recurso es la constelación familiar: padre, madre y hermanos/as. Además, del resto de la familia, que también servirán de apoyo. Sin embargo, estos recursos serán insuficientes en la mayoría de los casos. Cuando se trata de niños “normales” existe una serie de expectativas basadas en la tradición familiar que proporcionan información, actividades y objetivos a los padres. Si surge un problema saben a dónde recurrir en busca de ayuda. La familia del niño sordociego necesita mucho más que eso. Nadie dentro de la familia o de los allegados sabrá a qué atenerse. *Los consejos serán a menudo contradictorios*. Las técnicas educativas tradicionales parecerán no ser eficaces, porque en los primeros años, los éxitos serán escasos y el progreso suele ser muy lento. Las comparaciones con los otros hijos o con los de los amigos serán causa de angustia y desesperanza.

En este sentido, la familia de un niño sordociego necesita el apoyo de todos, además de la asistencia y guía de especialistas que les ayuden a comprender e interpretar el consejo médico, audiológico, oftalmológico y terapéutico, y sobre todo orientaciones para aceptar el problema y colaborar en su educación.¹⁷⁷

Así pues, dada la heterogeneidad de esta población, podemos señalar que aquellos sordociegos de más bajo nivel, por regla general presimbólicos, exigirán una respuesta muy específica a sus necesidades que presumiblemente sólo podrá ofrecérsela *los Centros de Educación Especial*. Las comunidades educativas locales, esto es, sus Centros de E Primaria e Infantil con integración generalista o preferenciales en una discapacidad, proporcionarán generalmente respuesta educativa a través de diversos programas integrados. McInnes y Treffy (1982) advierten sobre aquel Centro preparado especialmente para un tipo categorial de niños “disminuídos” (p.279).

Esta precaución se apoya en el problema de la especificidad de la sordoceguera; seguramente es improbable que hayan sido desarrollados para niños sordociegos y el nº de educadores, ambiente, forma de instrucción, metodología, etc estará calculado para satisfacer las necesidades de un tipo concreto de déficit. Independientemente del programa o institución, el anee sordociego necesitará la intervención constante de *una persona*. No es razonable esperar que la clase espere, esto es, la totalidad del programa general sea alterado o limitado para satisfacer las necesidades de ese alumno en concreto. La ratio que existe en este modelo de instituciones da muchas veces la impresión de que el anee sordociego recibirá mayor atención individual, pero esto no significa que los miembros de la plantilla tengan tiempo libre adicional o preparación específica para dedicarse al sordociego.

Seamos realistas. Como profesionales somos conscientes de que en algunas actividades este

¹⁷⁷Esos especialistas pueden ser asistentes sociales, enfermeras o terapeutas con experiencia y entrenamiento en el trabajo con niños sordociegos. Si no se cuenta con un trabajador social la mejor opción será decidir cuál de los muchos especialistas de la Comunidad proporciona la mejor asistencia y esta dispuestos a visitar frecuentemente el hogar, acompañar a los padres en todas las visitas a los distintos servicios médicos, coordinar los servicios de asistencia a la familia disponibles en la comunidad, relevar a los padres de sus tareas de vez en cuando, etc.

alumno sordociego no podrá participar sin apoyo específico tras la explicación grupal. Algunas le serán beneficiosas mientras se le proporcione la necesaria intervención para compensar sus trastornos visoauditivos. Por ejemplo, actividades del tipo, como cortar papel siguiendo una línea, serán inadecuadas para anee sordociego sin ningún residuo visual. El maestro debe proporcionarle *una actividad alternativa*(A.C.I) mientras el resto de la clase continúa con el desarrollo de la unidad temática.

Además debe ser guiado individualmente cuando se introduzca en una nueva actividad, un tiempo “extra” que su adaptación curricular individual deberá contemplar. De ahí que sea recomendable que el anee sordociego comience más tarde y continúe por un año o dos más en el programa de E. Infantil antes de comenzar un programa de educación escolar más formal, debido al retraso en el desarrollo asociado a la disminución multisensorial.

Con este tipo de apoyo descrito y facilitados por la estructura organizativa de los Programas de Integración (P.T. , A.L. , guías-intérpretes, Departamentos de Orientación, Equipos Psicopedagógicos, ...) comentados y puestos de manifiesto en el análisis aportado por el “Vector Histórico” del Capítulo I, muchos anees sordociegos -con sordoceguera adquirida y con un buen nivel comunicativo- podrán participar en régimen de integración desde programas de preescolar hasta secundaria diseñados para niños no disminuidos, esto es, en el sistema ordinario.

Sin embargo, atender a un niño sordociego presimbólico ocupará todo el día, especialmente a la madre o persona encargada de su cuidado. Durante los primeros años tendrá que estar pendiente del niño todas las horas de vigilia. Pocas deficiencias exigen tanto de la madre y de los restantes miembros de la familia. En la primera infancia no sabrá entretenerse solo y necesitará una intervención constante; al igual que un gran esfuerzo para que desarrolle. Cuando no existe el apoyo adecuado para este niño sordociego y para su familia, quizás ésta se vea obligada a optar por ingresarle en un CEE.

* *El ingreso en un Centro de Educación Especial* adecuado puede ser la mejor opción en el caso de algunos niños gravemente afectados. Aunque, en el pasado, se han internado muchos en Centros Especiales por recomendación de profesionales que desconocían la existencia de otras opciones alternativas. Independientemente de la variable cronológica del anee sordociego, cuando la opción más oportuna sea ingresarle en un CEE, su prudente selección es esencial. Dicha institución debe reunir las siguientes características, siguiendo a McInnes y Treffy (1982):

- a. Intervención específicamente diseñada para anees sordociegos.
- b. Programas psicoeducativos individuales y apropiados.
- c. Baja Ratio: el nº de profesionales que implemente el programa debe estar en una proporción de 1/3 niños, tanto en el programa escolar como en el aspecto residencial.
- d. Continuidad en la responsabilidad del grupo y de la asignación del alumno en concreto. No es aconsejable la rotación entre las diversas unidades ni otras áreas del centro.
- e. El programa debe hacer hincapié en el movimiento, centrándose en el desarrollo perceptivo-motor y en la comunicación.
- f. Participación máxima en la dinámica general del Centro: los niños de más edad deben tomar parte activa en la conservación del centro y actividades relacionadas, aunque para realizarlas

requieran ser manipulados constantemente.

- g. Fomentar la colaboración y el sistema monitorial entre los compañeros.
- h. Importancia en el desarrollo de las habilidades de cuidado de sí mismo.
- i. Baja incidencia de actividades de autoestimulación entre el grupo de niños de un programa.

La insistencia en esta enumeración de requisitos optimizadores es fundamental a la hora de visitar el CEE antes de escolarizar al anee sordociego. Se debe analizar realmente qué puede ofertar. No podemos apresurarnos por consejos bien intencionados. La prudencia en el proceso de toda escolarización es fundamental así como el derecho por parte de los padres de cerciorarse sobre el tipo de educación, programa psicoeducativo y asistencia que recibirá su hijo. Y, una cuestión reiterativa a las familias de anees sordociegos descansa en comprobar si los colegios de su ciudad pueden proporcionar una educación (programas psicoeducativos) que satisfaga las necesidades del pequeño, o son necesarios otras escuelas con programas y asistencia especializados en régimen de internado.

Para algunos niños sordociegos el Centro-Residencia puede ser el marco más apropiado para llevar a cabo la totalidad o parte de su educación. Para otros, la escuela de la comunidad local podrá proporcionarles un programa adecuado. Estas dos opciones no tienen por qué ser mutuamente excluyentes, ni la decisión ha de ser irrevocable o irreversible. Tal vez puede combinarse, tanto a lo largo de la escolaridad del sujeto (E.Infantil en integrada y E.Primaria en CEE o viceversa) como simultáneamente (por la mañana CEE y por la tarde Centro de Integración). Una respuesta correcta en cualquiera de los dos marcos debe contemplar:

- a. Enseñanza y apoyo individual cuando sea necesario;
- b. Diversas oportunidades tanto educativas como de ocio y tiempo libre;
- c. Un planning diseñado para fomentar el desarrollo polisensorial;
- d. Coexperiencias directas y oportunidades de participación del alumno;
- e. Profesionales formados en la valoración y diseño de programas para anees sordociegos.
- f. La flexibilidad institucional que permita utilizar metodologías innovadoras, elaboración de un PEC donde se integren medidas compensadoras de sordoceguera, continuidad del profesorado, reciclaje del mismo, recursos extras,...;
- g. Un diseño educativo de mayor amplitud que contemple no sólo la enseñanza académica y perceptiva sino también la relativa a las áreas de la orientación y la movilidad, la comunicación, las habilidades de autonomía y el desarrollo social y emocional;
- h. Sobre todo, participación de los padres, amén de la colaboración en el consejo y apoyo familiar al Centro.
- i. Involucrar a todos los profesionales. No es conveniente rechazar por principio sus ofertas de ayuda, hay que considerarlas cuidadosamente, aún disponiendo de un programa diseñado especialmente para niños sordociegos.¹⁷⁸
- j. Visitar a menudo la escuela junto con el resto de la familia. Es preciso preocuparse de que ese hijo/a sordociego siga siendo una parte importante de la unidad familiar.¹⁷⁹

¹⁷⁸No es suficiente adaptar a un individuo sordociego un programa diseñado para otro tipo de disminuidos, como ciegos, sordos o retrasados, o adecuar la manera de llevarlo a la práctica. Sin embargo, en ocasiones, los profesionales que trabajan con anees eligen esta profesión por empatía, vocación, interés, o porque es un problema que les atrae especialmente.

¹⁷⁹Si se opta por un Centro-Residencia, el resto de la familia debe tener la oportunidad de compartir los

Realmente, decidirse por un Centro-Residencia es una determinación difícil de tomar, debido a las exigencias que impone a la unidad familiar. Lamentablemente, no es fácil encontrar una solución. Después de examinar todas las alternativas, de recabar y analizar los consejos de todos los profesionales, solamente la familia asume esa responsabilidad. Y, es entonces cuando se enfrentan al proceso de elección final. Dentro de los C.E.E. ¿cuál es el tipo más apropiado?

* *Centros Educativos de “Sordos” versus de “Ciegos”*. Afortunadamente los niños sordociegos *son pocos* en número, pero no por esta causa deben pasarse por alto sus necesidades, que son enormes e imponen unas exigencias educativas a padres y educadores que a menudo resultan agotadoras. Son unos niños a los que tantas veces en el pasado *se les ha negado la oportunidad de desarrollar al máximo su potencial* y ha llegado el momento de que ocupen el puesto que por derecho le corresponde como miembros útiles en la sociedad, y por tanto un corpúsculo más dentro del gran constructo de la diferencia que reivindica *su derecho educativo* ya que la educación esta generalizada y los fines educativos son iguales para todos los alumnos.

Un anee sordociego, como hemos podido comprobar en apartados anteriores es aquel que presenta deficiencias auditivas y/o visuales sin consideración del grado y cuya combinación provoca unos problemas de comunicación, desarrollo y educativos tales *que no encajan “adecuadamente” en los programas de educación ordinarios ni tampoco de educación especial que se desarrollan en España*, sean para déficits auditivos o visuales.

Ser sordociego es de por sí una característica única e identificativa, puesto que los sordos dependen de la lectura labial, pistas faciales y ambientales a las que una deficiencia visual asociada no alcanza. Así un alumno sordociego no puede aprender por medio de la interacción con su entorno, su mundo se limita a lo que el azar le coloca a alcance de sus dedos. La información, es tan imprecisa, como elemental y rudimentario es el canal que utilizan, su tacto. Puesto que el sistema háptico intencional, utilizado por los ciegos, es complementado con una información verbal referencial que categoriza, orienta y estructura la realidad circundante.

Sólo propiciando una actuación entre el entorno y el pequeño sordociego, se le puede enseñar a experimentar, aceptar y organizar los estímulos externos y a reaccionar frente a ellos. Debe asimismo enseñársele a utilizar sus restos visuales y auditivos en los casos en los que sea posible, y a desarrollar las actividades motoras esenciales, conceptos, métodos efectivos de comunicación y soltura de movimientos de uso general en la vida, que le permitirán incorporarse a la sociedad como un miembro más, a pesar de padecer una sordoceguera. Algunos autores opinan que todo esto sólo será posible en *un CEE específico para sordociegos*.

La coincidencia en una misma persona de sordera y ceguera multiplica las dificultades de los problemas educativos y rehabilitadores, restringiendo al tacto su medio de comunicación principal, ya que el resto sensorial queda como secundario para las relaciones humanas. *En este sentido, las opiniones se manifiestan contradictorias*. Como la educación de los sordociegos debe partir del tacto para alcanzar el primer estadio del nivel simbólico, y poder continuar su ascenso al plano éxitos y sentirse orgulloso de los logros escolares, especialmente los niños de su hermano/a sordociego.

abstractivo en el que el pensamiento hipotético formal se desenvuelve, muchos autores recomiendan su integración en *Centros para ciegos*, como pone de manifiesto Orri de Castorino, R, 1990. (p. 122). “El hecho de basarse en el tacto como sentido fundamental aconseja la educación de los sordociegos en los colegios para ciegos y no en los de sordos; no obstante ha de procurarse también el contacto con los sordos ya que el desarrollo de los gestos facilita en gran medida la comunicación más simple” (Diccionario de E. Especial, 1985, p. 1862).

A pesar de cualquier planteamiento, un niño sordociego contribuirá a la sociedad de la que forma parte, si tiene un buen comienzo y la clase apropiada de educación que fomente su evolución intelectual. En España, ya hemos puesto de manifiesto en la “Reseña Cronológica” del cáp. II la sensibilidad ante este tema llega de la mano de la ONCE, cuando en octubre de 1987 entra en funcionamiento el *Departamento de Sordociegos*. Dicho servicio de atención a las personas sordociegas ha nacido en España de la Organización Nacional de Ciegos, pero en otros países la atención a este colectivo surge de las organizaciones dirigidas a sordos. Así lo subrayan Herren y Guillemet (1982) en su libro *Estudio sobre la educación de los niños y adolescentes ciegos, amblíopes y sordociegos*, puesto que a estos últimos “su doble impedimento los emparenta mucho más con los sordos” (p.185).

Uno de sus objetivos era conseguir, a través de los cursos de formación, que los profesores que trabajan *en Centros de Sordos, pudieran dar respuesta a las unidades para niños sordociegos*, y así extender la oportunidad de una escolarización más amplia y más cercana a su lugar de origen como afirmaba Asunción Leyton coordinadora del Programa de sordociegos en la Revista “Perfiles” de la ONCE (Mes marzo, 1992). Felipe Torrecilla, jefe de Negociado de la ONCE, añadía: “este es un programa educativo que nos preocupa y la ONCE como institución debe cuidar. El colectivo de afiliados con sordera añadida necesita una educación ampliamente diferenciada y con una especificidad importante, tanto de cara a la formación de los profesionales que los atienden como un especial apoyo a los padres. La ONCE asume que con 14 niños escolarizados en nuestro CRE de Madrid no cubrimos la demanda que existe, por lo que intentamos buscar soluciones a esta necesidad”.

Concluimos, que las posibilidades educativas y de integración del niño sordociego no es tema a debate, sino digno de un estudio experimental que garantice una validez científica y que abra el camino operativo de la política actual educativa en materia de sordoceguera -reto que por otra parte estamos asumiendo con el desarrollo de la presente investigación-; ya que todos tienen derecho no sólo a la educación, sino a una educación según sus propias posibilidades y peculiaridades. La educación debe de abarcar el amplio campo de la heterogeneidad, de los diferentes intereses y de las diversas necesidades, tanto si éstas se manifiestan por unas diferencias físicas, sensoriales, mentales o simplemente por desórdenes conductuales, emocionales, sociales o asimismo, por una asociación e incidencia secundaria de ellos.

En cualquier caso, como ya hemos señalado anteriormente, no nos interesa la clasificación de los multidiscapitados, pero sí nos interesa un *buen diagnóstico médico, psicopedagógico y social*, conducente a la elaboración de un adecuado programa de trabajo. Este diagnóstico debe estar elaborado por un equipo multidisciplinar (psicopedagogo, médico, fisioterapeuta, asistente

social...) que así mismo debe procurar el tratamiento especializado al alumno sordociego.

Las áreas a atender, como ya hemos reseñado más extensamente, variarán en amplitud contando con el número de necesidades específicas. Lo que sí es cierto es que en todos los casos deben tenerse en cuenta y abordarse conjuntamente aspectos:

- físicos: necesidades de aparatos ortopédicos, mobiliario y material escolar especial;
- psicológicos: capacidades intelectuales y nivel mental que permitan la adquisición de los aprendizajes;
- pedagógicos: programación y necesidad de atender a las distintas áreas de aprendizaje; y
- afectivo-sociales: nivel de necesidades afectivas así como de autonomía individual y social con los servicios de guías-intérpretes.

Todo ello se expresará no sólo en términos de necesidades sino también de capacidades. El programa elaborado para el anee sordociego dibujará el perfil de sus diversas *necesidades educativas*, las cuales se expanden por un amplio campo de atenciones. Un niño puede necesitar a la vez una estimulación auditiva y/o visual, un programa específico de psicomotricidad, y seguramente, todo tipo de una pauta de actuación (programas de HDV) que le proporcionen autonomía vital, e incluso los servicios de un intérprete. Esta atención se realizará de forma global y multiprofesionalmente tanto a la hora del diagnóstico como del tratamiento con una implicación triangular que implique el entorno escolar, familiar y social.

En ese sentido, todos los profesionales educativos y demás personal implicado en esta tarea psicoeducativa tienen afortunadamente una ayuda similar, la ofertada por la actual tecnología que pone a su servicio los más “brillantes auxiliares instrumentales”. Baste sólo con mencionar algunos de estos medios técnicos:

- * *Comunicadores.*
- * *Teclados ampliados y adaptados, teclados de conceptos...*
- * *Conmutadores.*
- * *Señaladores.*
- * *Máquinas de escribir Braille.*
- * *Máquinas lectora de Kuzzweil.*
- * *Lectores ópticos.*
- * *Sintetizador fonético.*
- * *Visualizador fonético.*
- * *Diccionarios signados.*
- * ...

Todo este empuje, aportado mediante un trabajo conjunto de padres y profesionales, implica un binomio simbiótico, el cual puede mostrar y demostrar que es posible disputar un derecho y por lo tanto *la aspiración del alumno sordociego a una educación normal y regularizadora.*

A continuación exponemos un análisis breve que ilustra el tema de la escolarización:

a. Análisis de capacitadores.

Un niño con la mencionada discapacidad tendrá graves limitaciones para desplazarse, su autonomía personal se verá afectada, mantendrá dificultades para orientarse en el espacio, su deterioro psicomotor será importante así como el conceptual y/o sensorial-propioceptivo, padecerá problemas en la integración de su esquema corporal e imagen de su propio cuerpo, ... Resumiendo, puede considerarse como prioritario el hándicap que presente en orientación y movilidad.

Somos conscientes que el grupo de niños visualmente discapacitados se incrementa día a día; una de las razones explicativas de tal hecho puede encontrarse en los recientes avances de tecnología médica, éstos permiten que sobrevivan niños prematuros y de bajo peso al nacer. Se estima que entre el 50% y el 70% de los niños ciegos tienen incapacidades adicionales (Sykanda y Levitt, 1982). Lo cual implica que los medios tecnológicos tengan que adaptarse a dichas necesidades y por consiguiente, del mismo modo, deban adecuarse los dispositivos de orientación&movilidad.

Un dispositivo de movilidad o artilugio de asistencia es, pués, cualquier instrumento o aparato mecánico que capacita a una persona no-funcional a moverse en el entorno de la forma más independiente posible. ¿Cómo? Mediante bastón, silla de ruedas, ayudas de desplazamiento electrónicas, dispositivos de movimiento suspendidos, andadores infantiles, juguetes de empuje, barras paralelas, andadores ortopédicos, anillos para caminar, juguetes para montar, harneses, vehículos de pedales, cuerdas de caminar, ... Muchos de estos dispositivos han sido desarrollados por fisioterapeutas.

El movimiento autoindicado, esto es, por iniciativa propia, más que el ser movido pasivamente por otra persona, es esencial para una variedad de logros en el desarrollo de la primera infancia. La exploración activa por los niños pequeños se encuentra interrelacionada con :

-niveles más altos de conocimiento espacial (Hazan, 1982).

-recuerdo de localizaciones espaciales (Herman, Kolver y Shaw, 1982).

-habilidad de orientar objetos exteriores en el entorno (Acredolo, 1982).

En esa dirección, *el autoconcepto* del niño se relaciona también con un comportamiento motor apropiado a su edad y a un cierto grado de independencia. Blasck y Welsh (1980) afirman que la mejora de las habilidades físicas, incluyendo el movimiento independiente a través del entorno, parece dar como resultado una mejor imagen corporal, es decir, mejoran la reacción emocional que el individuo tiene hacia su propio cuerpo.

Defendemos, asimismo, *el uso de dispositivos de movilidad* para promover la independencia en niños de sólo un año de edad. Entre 12 y 18 meses un niño sigue aprendiendo a medida que explora su entorno. Es por tanto importante que nosotros hagamos uso total de las muchas ayudas disponibles, muchas de las cuales están diseñadas para ayudar a un niño impedido sea cual fuere la causa para moverse tan independientemente como sea posible como afirmaba Finnie (1975). Todos los dispositivos de movilidad poseen ciertas características:

*de barrera.

*de capacitación.

Las primeras son rasgos que impiden interacciones con los objetos y personas del entorno. Las segundas son cualidades de un dispositivo que da oportunidades para el movimiento autoiniciado de que antes hablábamos. La compatibilidad entre las necesidades de movilidad de un niño discapacitado sordociego de cara a articular un soporte visual y motórico, las características del dispositivo de movilidad, y los escenarios concretos en que el niño lo usará, determinan si éste actúa como una barrera o como un capacitador.

La selección del dispositivo de movilidad más apropiado es un trabajo en equipo entre educadores, especialistas tanto fisioterapeutas como médicos, además de padres; y deberán tenerse en cuenta los siguientes factores a partir de estas diez consideraciones:

+Categoría social:

El asunto clave es la normalización. Un dispositivo capacitador socialmente maximizará las oportunidades de interacciones sociales y minimizará las barreras sociales entre niños sordociegos y sus similares no-discapacitados. Para lograr esto, el dispositivo debe ser apropiado a la edad, tan “normal” en apariencia como sea posible y socialmente aceptable para los miembros de la familia. También debe proporcionar al niño la asistencia física necesaria que le permita participar en las actividades cotidianas infantiles con la mayor amplitud y comodidad .

+Categoría motora:

Nos referimos a aquellos dispositivos que son compatibles con las habilidades motoras actuales de ese niño sordociego, conservando la posibilidad de aumentar futuras capacidades motrices al considerarlos fuertes capacitadores del desarrollo psicomotor.

+ Categoría visual:

Estas tienen que conjugarse con las anteriores. A veces el capacitador motórico no lo es visual, por ello habrá que buscar nuevas adaptaciones al dispositivo o viceversa

+ Categoría de seguridad:

Hay que decidir cuando un niño tiene la suficiente madurez para usar un dispositivo particular, de forma responsable y segura para él, y también para los restantes miembros, además de determinar dónde puede usarse, cómo puede usarse, bajo qué condiciones de supervisión, ...

+ Categoría de adaptabilidad:

Debe determinarse si el dispositivo está adaptado o no al crecimiento del niño, modificándolo si es preciso, reemplazándolo...

+ Categoría de entrenamiento:

La mayoría de los dispositivos requieren algún grado de habilidad o destreza para obtener su uso óptimo. Puede ser el fisioterapeuta, el T.R.B, es decir técnico de rehabilitación básico o técnico de orientación y movilidad, ... los profesionales más adecuados para ese entrenamiento.

+ Categoría de desplazamiento:

Habrà que analizar el entorno o entornos en los que el alumno sordociego se desplazará para

seleccionar el dispositivo más adecuado.

+ *Categoría de coste:*

El precio del dispositivo es un dato más a tener en cuenta. Sobre todo un estudio serio de su elección es notorio cuando la carestía del instrumento es ostensible.

+ *Categoría de mantenimiento:*

La durabilidad y facilidad de reparación son asuntos esenciales en esta categoría.

+ *Categoría de disponibilidad:*

Hay gran diferencia a la hora de decidirse entre dispositivos que se pueden adquirir fácilmente y otros que han de ser importados. Puntos como la asistencia técnica, la productividad conocida en otros usuarios, la posibilidad de cambio y/o adaptación, ... son razones importantes a la hora de decantarnos por uno en concreto.

b. El servicio del guía-intérprete.

Siguiendo las directrices apuntadas por el Gallaudet College (1978) para la interpretación de personas sordociegas podemos indicar la realización de su trabajo en relación a dos aspectos importantes. Por un lado la explicitación de los elementos moduladores de la interacción, y por otro el desarrollo específico del ejercicio de la interpretación.

Así pues estableceremos la siguiente línea de actuación antes de acometer el proceso de comunicación real. Como elementos moduladores citamos el consenso del guía-intérprete y el anee (o también persona adulta) sordociego en tareas como:

- a. Convenir el modo o las formas de comunicación a utilizar, tanto en tipos como en momentos puntuales.
- b. Llegar a conocer la interacción conversacional.
- c. Determinar si el mensaje se transmitirá palabra por palabra o en forma abreviada.
- d. Revisar la situación actual de la sala y disponer una colocación adecuada de asientos.
- e. Acuerdo sobre códigos para intervalos de descanso.

Una vez controlado estos efectos, el desarrollo de la interpretación propiamente dicho comenzaría teniendo en cuenta:

**La responsabilidad del intérprete* se diversificará en función del entorno y de las necesidades de usuario del servicio.

**Movilidad.* Así se debe determinar las necesidades de movilidad de la persona sordociega y cómo afectarán al intérprete.

**Duración de la tarea de interpretación.* En cuanto a la posibilidad de actuación compartida por un segundo intérprete.

**Familiarizar al usuario con la sala y su entorno.* La persona sordociega necesita le informen sobre la sala y sus ocupantes.

**Necesidad especial.* Necesidades de alimentación, requisitos de medicinas, instalaciones para ir a los servicios, la colocación de los asientos, etc. son factores prioritarios a tener en cuenta en la interpretación para personas sordas invidentes.

**Establecer códigos.* Códigos para identificar intervalos para ir a los servicios, tomar café, hacer ejercicio y/o comidas.

**Colocación de asientos.* Esto adquiere una importancia considerable ya que la eficacia de la interpretación del lenguaje, la emisión y recepción, puede minimizarse si el intérprete y el consumidor sordociego se ven entorpecidos con asientos incómodos o inadecuados para el “toque”. La utilización de un asiento con apoyos para los brazos puede facilitar la interpretación del lenguaje digital durante un largo periodo de tiempo.

**Prendas de vestir.* Si su cliente posee una visión residual e interpreta las señales, ponga especial atención en establecer un contraste entre la prenda de vestir y el color de la piel.

**Iluminación.* Para aquellos individuos sordociegos que poseen cierta visión residual, la iluminación apropiada es crítica. En tales situaciones el usuario puede hacer sugerencias referentes a la iluminación y colocación de asientos con miras a un mejor rendimiento.

**Participación.* Es importante precisar cómo el anee sordociego participará en la discusión.

**Situaciones sociales.* Puede ser que la persona sordociega desee participar en los encuentros sociales. En ese caso es conveniente pedir al guía-intérprete que traduzca. Porque la persona sorda invidente posiblemente no conoce que los servicios de interpretación pueden facilitarse en intervalos de tiempo sociales, es necesario que el propio guía-intérprete suscite el tema.

**Higiene personal.* Debido a la proximidad en la interpretación de persona a persona, es posible que el intérprete quiera añadir alguna consideración al tema de higiene personal. Aromas u olores intensos pueden distraer a la persona sordociega o al intérprete, y causar molestias.

c. El maestro-tutor como eje vertebrador del éxito en el área de la n.e.e. sordoceguera.

Cada día es más apremiante la atención a la persona sordociega, máxime cuando esa persona discapacitada es todavía “un ser en desarrollo”. Asociaciones de padres, amigos y personas interesadas en la problemática general de estos minusválidos van realizando paulatinamente un cambio de conceptualización de dicha “diferencia” como una única deficiencia dentro del área nee; es, sin lugar a dudas un proceso de sensibilización largo, trabajoso y muchas veces duro.

Las presiones de estos colectivos a nivel institucional están abriendo brecha para crear, incrementar y encauzar adecuadamente las ayudas que los anees sordociegos necesitan y merecen como cualquier otro ciudadano, simplemente por el simple derecho de *ser un alumno/a más*.

Empero, es conveniente recordar que todas estas acciones y principios no serán nada más que discursos fútiles, verbosidad inútil y sin trascendencia, si nos olvidamos de la persona protagonista de este empeño. Con ello nos referimos a **la formación del maestro -mediador-**. Un docente especializado en el área nee (como P.T. y/o A.L.) o preparado (como maestro-tutor) para abordar la diversidad de su aula -aún en el caso de enfrentarnos a una misma unidad de niños sordociegos-. De ahí que, cualquier iniciativa que permita potenciar su actuación, en todos los sentidos y en todos los aspectos, redundará en una mayor eficacia, es decir, en *una mayor calidad de enseñanza*. Tal parámetro se ve sensiblemente afectado por la incidencia de las Necesidades Educativas Especiales, y en concreto por la singularidad de la nee sordoceguera donde esfuerzos y entrega profesional llegan a la esfera personal casi de forma omnipresente.

* **Autoconcepto docente.**

El comportamiento de un individuo depende en gran medida del *autoconcepto*, es decir, de la imagen que la persona tiene de sí misma. Y a su vez, ese autoconcepto está en función del comportamiento de las otras personas con las que se relaciona. En este primer subepígrafe vamos a tratar aquella dinámica que consideramos de especial importancia para la intervención escolar.

Veámos en la última parte del capítulo I que un niño al nacer no tenía conciencia del yo. Durante los primeros tres años de su vida irá elaborando esa autoconciencia. Al principio de una forma muy elemental distinguirá su cuerpo del entorno, y posteriormente alcanzará su autoconcepto más diferenciado de acuerdo a los parámetros evolutivos de desarrollo humano. El autoconcepto se constituye en la integración social con los demás. Al actuar con objetos y personas llega a percibirse a sí mismo como separado y distinto de todo lo otro.

En el proceso de interacción, según E.García García (1988, p.95), el niño comienza a percibir que los demás reaccionan ante él de ciertas formas, y él empieza a reaccionar ante sus propias acciones y cualidades personales tal como lo espera de otros. Aprende a concebirse a sí mismo como poseedor de las características que los otros perciben en él. A título de ejemplo, *un niño considerado como inteligente* por las personas con quienes se relaciona esperará que las personas nuevas lo conozcan reaccionen de manera similar, y él mismo se considerará inteligente. Similar proceso ocurrirá con *un niño considerado torpe*. Un niño sordociego al que se le reconocen y valoran sus comportamientos desarrollará un sentimiento de aceptación y confianza en sí mismo. Por el contrario, si sus esfuerzos se califican y perciben frecuentemente como fracasos, tenderá a desarrollar sentimientos de incompetencia, inseguridad, bloqueándose el ejercicio de sus capacidades. Así pues, ***a través de las respuestas de los demás, se irá configurando el autoconcepto***. Y, en este sentido, no necesariamente el autoconcepto de una persona sordociega ha de ser coherente con los hechos objetivos.¹⁸⁰

* El “yo” como espejo social:

A este proceso por el que construimos la naturaleza del yo, a través de las reacciones de los demás, Cooley (1902) le denominó “yo del espejo” (looking-glass self). El yo del espejo es la autoimagen de una persona formada a partir de la percepción de las reacciones de otros frente a ella. Baldwin, 1894, en lo que se refiere al desarrollo de la personalidad o desarrollo social ya consideraba que la imagen de sí que obtiene el niño no puede entenderse sin la influencia de las indicaciones que provienen de los comportamientos de los otros, y por los nexos sociales en los que está integrado.
181

George Herbet Mead (1959), desde una perspectiva psicosocioantropológica, describió el proceso de hacer propias las actitudes de los otros como la interiorización del otro generalizado. El otro generalizado son las expectativas que uno cree que los demás tienen respecto a su persona. Blumer (1966) también sugiere que somos conscientes de nosotros mismos como un fenómeno más en el transcurrir de los eventos que suceden a nuestro alrededor.¹⁸² Del mismo modo que nuestra imagen en el espejo refleja nuestro aspecto físico, la percepción de las reacciones de los demás nos da una imagen de nuestro yo social como afirmaba Mead (1954).

Así pues, la conciencia del yo en la primera infancia presenta ciertas características que la diferencia de etapas posteriores. En este sentido, mientras en el niño sordociego influye profundamente cualquier persona (padre/madre, ATE, tutor,...) con la que se relaciona muy directamente, el niño “normal” puede seleccionar entre las respuestas que recibe de distintas personas.¹⁸³ El autoconcepto, pues, *no es unitario*, sino que consiste en las representaciones simbólicas que un sujeto se forma de sus distintas características físicas, biológicas, psicológicas, éticas y sociales. Además esas representaciones simbólicas incluyen ideas de cosas con las cuales se identifica como sus acciones, producciones, vinculaciones, y posesiones (Wagensberg, J , 1985).

Una persona sordociega asume muchas y diferentes actitudes para consigo misma, relacionadas por ejemplo con sus carencias físicas y psicosociales, también con sus acciones. Las consecuencias de esto para la escuela son importantes, pues las actitudes de un individuo sordociego para consigo mismo, en relación con su rendimiento, son complejas. Además de una

¹⁸⁰De ahí provienen muchos problemas de autoaceptación, si sólo valoramos los límites de su sordoceguera, el autoconcepto de aquella persona que la padezca será muy bajo, ya que esta dado por la misma patología y medido en términos objetivos de acción o minusvalía.

¹⁸¹Autores como Dewey (1930), Blumer (1982), Husserl (1984) mantiene esta línea explicativa. En realidad el trabajo de Baldwin (1894) o de Cooley (1902) en relación a esta noción procesual de la construcción del individuo como producto de sus relaciones con los demás, se considera anticipatoria del interaccionismo simbólico de George Herbert Mead, y no es tampoco extraerla al papel que Vygotski atribuye a los procesos que se dan entre personas para explicar el desarrollo del niño (Cairns, 1992).

¹⁸²Tal como vemos nuestra cara, cuerpo y ropa en el espejo; nos interesan porque son nuestros; nos gustan o disgustan. Así percibimos imaginativamente en la mente de otros alguna idea acerca de nuestro aspecto, modos, objetivos, acciones, carácter, amigos, ... lo cual nos afecta de diversas maneras. Al fin y al cabo como diría Heidegger nuestro propio YO es un legítimo “un ser en lejanía”.

¹⁸³Un niño juzgará su talento musical, su belleza... de acuerdo con las opiniones de sus próximos, padres, hermanos, maestros, etc., prescindiendo de los conocimientos que por ejemplo sobre la música tenga. El adulto considerará más importante el parecer de los expertos y prescindirá bastante de las reacciones de los demás.

concepción general acerca de su capacidad en el campo de los estudios, habrá adoptado actitudes frente a sí mismo, con respecto a las distintas situaciones lúdicas, exigencias escolares, comunicación, interacción social, asunción de normas, ... Por ejemplo, un alumno puede percibirse y valorarse como capaz en matemáticas pero torpe en idiomas. Proceso similar ocurre con respecto a la interacción con otros alumnos y adaptación social. El extremo más problemático sería percibirse como flojo, torpe, incapaz, inútil,... en definitiva “deficiente” en todos, o casi todos los campos de actividad y realización personal. Cosa que ocurre muchas veces en los anees con sordoceguera adquirida.

*** Autoconcepto y comportamiento:**

Cualquier persona procura ser *consistente* y *congruente* en las actitudes, es decir, en su forma de pensar, sentir y comportarse. Ello implicará que se esforzará por comportarse de forma coherente. Si el alumno sordociego se percibe como capaz, y motivado, se esforzará por lograr una buena actuación y rendimiento. Al contrario, si se percibe como *deficiente*, incapaz, inútil, ... sus actuaciones tendrán a confirmarlo como tal. *Es decir, se busca y procura lo que coincide y es consonante con la propia autoimagen, y se evita o minimiza lo que es disonante, incompatible con el concepto que se tiene de sí mismo.* (García, E. , 1988)

En esta dirección, podríamos concretar :

*El autoconcepto es la organización de las cualidades que la persona sordociega se atribuye a sí misma.

*El autoconcepto dirige el comportamiento de la sujeto sordociego.

*El autoconcepto se basa en la percepción de la manera como los otros le responden e interactúan con él.

*La manera como percibe el individuo sordociego las respuestas de los otros para con él - puede ser más o menos objetiva-

*Las respuestas de otros significativos y relevantes para la persona sordociega son las que importan.

Una dinámica representativa que incluye la percepción de las respuestas de otros significativos; respuestas dadas al propio individuo, cuyo índice de incidencia será importante para determinar como éste se percibe a sí mismo. Esta autoimagen a corto y medio plazo influirá en su ulterior comportamiento. Ver la ilustración siguiente.

Son muchos los estudios que respaldan en líneas generales la afirmación básica de que existe una relación entre *autoconcepto pobre, y bajo nivel de rendimiento y/o actuación*. Pero conviene tener presente que esa correlación es compleja; así, igual que un autoconcepto positivo puede incidir en un nivel alto de actuación, también ocurre la relación inversa: una actuación y rendimiento alto potencia una autoconcepto positivo. Y más aún, ocurren otras variables en esta dinámica como clase social, tipo de familia, experiencias pasadas, ...

Nos parece importante, siguiendo a Mayor (1985) o a García (1988), que el profesor sea capaz de detectar cuándo y cuánto el autoconcepto influye en la actuación del anee sordociego. El fin perseguido es evidentemente práctico puesto que tal valoración implicará un establecimiento de

programas y estrategias para que ese alumno sordociego desarrolle mayor confianza en sí mismo y en sus posibilidades. El objetivo ponderado no es otro que poder mejorar así su comportamiento y por ende su rendimiento escolar y/o social.

Un anee que se considera incapaz de seguir la clase de matemáticas se angustiará en esa hora, se sentirá incómodo, tenso, buscará escapar. ¿Cómo? Estando ausente, o siendo el protagonista absoluto, es decir, molestando. Por consiguiente, tal situación de conducta disruptiva para el aprendizaje, mantiene un no prestar atención a las explicaciones, a la dinámica en general de la clase, ni tampoco esforzarse por aprender algo de “Mates”, como suelen decir los chavales: “pasando del tema”, “pasando olímpicamente”, puesto que su motivación de logro es casi nula. Con tal “cóctel” de circunstancias aportadas, esto es, uniendo tales determinantes encadenados, podemos concluir que realmente “Raúl” (Caso III) fracasará en el aprendizaje de las matemáticas. Con este fracaso el escaso interés indemne bajará al máximo con lo cual el circuito se repite, retroalimentándose mediante un proceso endémico de autoreforzamiento.

Del mismo modo, otra alumna que se perciba como marginada, aislada y rechazada por sus compañeros, no se comportará con ellos, lógicamente, de forma amistosa, afable, abierta,...con lo cual tampoco sus compañeros serán cordiales con ella y cada vez más tal interacción negativa coadyuga para fomentar que “Ana” (Caso IV) se vaya marginando poco a poco, aún más de su grupo de origen, de su comunidad de aprendizaje. Se conforma, de esta manera un proceso cíclico de “bola de nieve” al agravarse las originarias causas y distanciarse cada vez de una posible solución racional que implique un acercamiento o ciertas concesiones por sendas partes interactuantes.

Ante esta “cuasidisección”, parece razonable pensar que si modificamos el autoconcepto de una persona sordociega, especialmente si se trata de un niño o adolescente con sordoceguera adquirida, tal evento positivo obtendrá repercusiones encomiables en su posterior conducta de cara a conseguir comportamientos más ajustados al fin propuesto en un principio. Investigaciones, en este sentido, han proporcionado diversas vías para lograr dicha modificación:

1. Cambiando las expectativas de padres, maestros, y compañeros con respecto al rendimiento del anee sordociego.
2. Mediante técnicas de asesoramiento y dinámica grupal.
3. Facilitando experiencias de éxito en circunstancias críticas.
4. Proporcionando modelos apropiados.

Ningún camino es necesariamente eficaz, dependerá de las circunstancias y del sujeto sordociego; como siempre decimos, depende del niño y el entorno que le rodea, parafraseando a Ortega y Gasset. Para un maestro quizá lo más apropiado es valerse de todos los medios, en pos de ese pretendido ecléctico optimizador para lograr actualizar las máximas capacidades de cada discente. Recurrir a cualquier ayuda tanto de los propios padres, compañeros del alumno, de un compañero sordociego, de un sistema monitorial, de otros profesores del centro, acudir a otros profesionales,... Expresar con más claridad sus propias expectativas positivas hacia ese alumno. Reforzarle públicamente. Diseñar variadas actividades para dar oportunidades a cada alumno. En definitiva, integrar a todos los alumnos en el grupo, incluidos los sordociegos por supuesto. Formar de la clase un todo diverso, una comunidad viva, con iniciativa propia donde la tolerancia,

el respeto y la cooperación ganen el partido a la segregación, elitismo egoista y competitividad.

Como conclusión nos interesa resaltar la evidencia de que el *comportamiento y el rendimiento* de un discente no viene determinado tan sólo por su mayor o menor inteligencia o aptitudes, como se tiende a creer. Están presentes en esas “potencialidades”, como diría Aristóteles, una amplia gama de factores psicosociológicos, uno de los cuales es *el autoconcepto*. No olvidemos que el niño sordociego es también una unidad bio-psico-social como afirman el Dr. Florencio Vicente. El comportamiento de los alumnos, por tanto, puede modificarse incidiendo en esas variables biopsicosociológicas. En determinadas circunstancias ese camino es el más eficaz, y, en todo caso, son unas variables a considerar, junto con otras, para explicar y modificar todo el comportamiento aplicado y producido singularmente durante el proceso educativo, ya que afecta tanto a nuestro comportamiento en cuanto a maestro como a su comportamiento en tanto en cuanto a alumno, y de semejante forma también es extensible a la especie humana.

*** Autoconcepto, éxito y fracaso:**

Muchos alumnos sordociegos tienen un pobre concepto de sí mismos; están angustiados por el miedo a fracasar en sus realizaciones. Este bajo nivel de autoconfianza incide muy negativamente en el rendimiento escolar y en la conducta en general.

Según las teorías cognitivas de la motivación, la forma como una persona concibe lo que le va a suceder es un factor muy importante para explicar lo que realmente acontece. En este apartado vamos a comentar algunos aspectos de la teoría del logro y de atribución, que consideramos de gran interés para el maestro. ¹⁸⁴

J. W. Atkinson (1975), basándose en trabajos anteriores de D. McClelland, y coincidiendo con otros investigadores como Ball, S (1977); Brown, R. (1974); Gimeno Sacristán, J. (1976); Wasna, M (1974); o Weiner, B (*En Journal of educational psychology*, nº 71), formuló una teoría global sobre la conducta de logro. Pretende explicar el comportamiento de las personas en función de cuando se las evalúa -califica-, y por tanto, dicha actuación es percibida positiva o negativamente, esto es, puede ser inferida como un éxito o un fracaso *de y para* la persona en cuestión.

En cualquier escuela hay ocasiones más puntuales por su sistematicidad, facilidad de ejecución, tiempo o espacio prefijados, ...en que los alumnos realizan determinadas tareas que van a ser valoradas más taxativamente; lo cierto es que, en otras muchas ocasiones, no se dan estos mencionados controles de calidad actuaria. En esa dirección, podemos conceptualizar *una norma de calidad* como el criterio en función del cual se enjuicia una realización. Nos enfrentamos a una diversidad tipológica de normas de calidad:

a. Objetiva. En función del grado de perfección del producto de la actividad. En este sentido, la realización de un simple dictado, o la resolución de una operación de suma de quebrados mantiene la norma objetiva. Para el primer supuesto será no cometer ninguna falta de ortografía mientras que para el segundo será obtener un concreto resultado.

¹⁸⁴Alonso Tapia, J. “*La motivación de logro*” en *Infancia y Aprendizaje*, nº 26, pp.4-46

b. Personal. En función de la experiencia pasada del sujeto, o sea de sus rendimientos anteriores. Si un alumno en los dictados suele cometer una media de 10 faltas, si en un momento dado sólo tiene 5 es un éxito personal. Si de un control de ejercicios con quebrados no es capaz de resolver ninguno y un día resuelve dos correctamente, es ya un éxito, ha progresado.

c. Social. En función de las conductas y rendimiento del grupo. Si lo normal en el grupo es cometer 5 faltas, si un alumno tiene 10 es un fracaso. O si todos los alumnos saben perfectamente realizar todas las operaciones con quebrados y si Pilar todavía no lo ha conseguido, este hecho es interpretado como un auténtico fracaso.

Estas normas de calidad enumeradas no se excluyen unas a las otras, sino que coexisten simultáneamente. Por ejemplo, el que un alumno tenga 3 faltas puede ser considerado como un éxito o fracaso personal, según el rendimiento normal del alumno. Pero también éxito o fracaso social, en función de la media del grupo; y en todo caso, es un fracaso respecto a la norma objetiva, que es escribir sin faltas de ortografía. McClelland (1971) define las normas de calidad como *sistemas vivenciales de referencia o niveles de adaptación*. El apartarse de estos niveles de referencia produce efectos positivos o negativos. Un alejamiento positivo significa fracaso y conlleva disgusto o ansiedad.

La vivencia de éxito y fracaso depende mucho más de la norma *personal* de calidad que de la calidad objetiva del producto. Pero en el contexto escolar *las normas de calidad o niveles de exigencia* se han fijado desde fuera: resolución de problemas, notas de aprendizaje, elaboración de trabajos, utilización de determinadas estrategias, técnicas o habilidades correctamente, ... No se puede presuponer sin más que tales situaciones contengan relaciones de rendimiento, sólo si algunos objetivos fijados desde el ángulo externo se aceptan como personales. Cuanto más clara esté la situación problemática, y cuanto más tenga el alumno la posibilidad de elegir e indicar él mismo sus objetivos, tanto más fácil será actualizar una motivación personal, ya que opta a un "algo próximo" como realizable, alcanzable o tangible, semejante a los procesos de aprendizaje propuestos en la ZDP de Vigotsky.

Conforme a la teoría de Atkinson¹⁸⁵, la motivación para el logro en cualquier persona sordociega es resultado de la fuerza de la tendencia a aproximarse a la tarea, todo este evento sumativo de la fuerza de la tendencia a evadirla. Así, un anee sordociego tendrá una gran motivación para el éxito cuando la tendencia al logro excede a la tendencia a evitar el fracaso: "*Tendencia al logro > Tendencia a evitar el fracaso*". Vamos a caracterizar con más detalle esas variables siguiendo a E. García (1988):

***Una expectativa** es una *anticipación* cognitiva, despertada generalmente por ciertos indicios en una situación, que hacen prever que alguna acción será seguida de una determinada consecuencia. En este sentido, cualquier alumno puede tener la expectativa de que si estudia, aprobará el examen.

¹⁸⁵Atkinson (1975) ya postuló que la tendencia a conseguir buenos resultados es resultado de tres factores: motivo de éxito, expectativa e incentivo. Igualmente la tendencia a evitar el fracaso escolar es producto de tres factores: motivo de evitar el fracaso, expectativa de fracaso, incentivo del fracaso.

**Un incentivo* representa el atractivo relativo de una meta que se ofrece en una situación, o la relativa falta de atractivo de un suceso que podría suceder como consecuencia de alguna acción. Siguiendo con el supuesto, aprobar un examen ofrece un atractivo en comparación con otras cosas a las cuales el alumno podría dedicar su tiempo en vez de estudiar.

**Un motivo* es una tendencia a esforzarse por lograr cierta satisfacción, y evitar ciertos disgustos. Los motivos son características relativamente generales y estables de la personalidad, tiende su origen en las experiencias de la primera infancia.

Así pues, la tendencia a lograr el éxito depende, según veíamos, de la intensidad del motivo que posea el individuo, de la intensidad de su expectativa que le asegura que el éxito será la consecuencia de una determinada actividad, y del incentivo que tenga para entregarse a tal actividad y no a otras. Son muchas las investigaciones¹⁸⁶ al respecto pero vamos a enumerar algunas de las conclusiones de tales estudios que consideramos de interés para nuestro tema.

1. La tendencia a lograr el éxito es más fuerte cuando *la tarea es de mediana dificultad* y la persona se encuentra *altamente motivada*. Además las personas con alta motivación de éxito muestran una mayor preferencia por tareas de dificultad media; obtienen mejores resultados en su realización y persisten más tiempo, frente a la opción de dedicarse a otra actividad no relacionada con el rendimiento escolar.

2. El alumno *con alta tendencia a evitar el fracaso* elige con más frecuencia tareas con posibilidades de éxito o *muy altas o muy bajas*, evitando en lo posible la zona media de dificultad. Disminuye así su ansiedad por el temor al fracaso, pues si la posibilidad de éxito es muy alta, es casi seguro que no fallará y si es muy baja nadie reprochará el haber fracasado en una tarea tan difícil.

3. Cuando *una persona con alta motivación al éxito* quiere realizar satisfactoriamente una tarea, *tiende a elevar el nivel de dificultad*, buscando tareas más difíciles. Por contra, *una persona más motivada por evitar el fracaso*, cuando tiene éxito en una tarea, *tiende a repetirla* en el futuro, pues al ser mayor su expectativa de éxito, siente menos miedo a fracasar.

Todo lo cual sugiere al maestro algunas *estrategias de actuación*, así, si el mediador sabe que la motivación determinada de un alumno sordociego es de obtener éxito, y tal anee realiza satisfactoriamente una tarea que se le asignó, deberá proporcionarle otras de mayor dificultad a fin de mantenerlo interesado. Si, en cambio, ese alumno está motivado, o sufre por el miedo a fracasar y tiene éxito en una tarea, deberá ofrecerle tareas similares para que siga obteniendo resultados satisfactorios y lograr así más confianza en sus posibilidades y un autoconcepto más positivo.

4. Un anee en quien *predomine el deseo de obtener éxito* es mucho más persistente después de haber fracasado en una tarea que creía fácil que en otra que catalogaba de difícil. En

¹⁸⁶ Como por ejemplo las de Johnson, DW. (1972); Rosenthal, R. (1981); Lesser, G.S. (1981); Rosenthal, R y Jacobson, L., (1975, 1980); Escoriza, J. (1985); Good, TL y Brophy, JE, (1983); Arnau, J, (1974); Beltrán LLera, J, (1984); Diaz-Aguado, MJ., (1984),...

cambio, otro con tendencia a evitar el fracaso se comportará de forma bien diferente: después de haber fracasado persistirá más en su tarea que creía difícil que en otra considerada fácil. Si falla en una tarea que en un principio creía muy fácil, la ansiedad que le causa el temor de fracasar aumentará y por eso evitará esa tarea en el futuro. En cambio, si el fracaso es una tarea considerada difícil, no aumenta la ansiedad por el temor a nuevos fracasos, y está dispuesto a emprenderla de nuevo, pues será muy disculpable estos nuevos fracasos al ser tan difícil la tarea elegida.

5. *Una alta motivación al éxito no se traduce necesariamente en un alto rendimiento escolar.* En ciertas condiciones si habrá correlación, pero en otras no. ¿Qué sucede con un anee con alta motivación al éxito si la escuela no le ofrece tareas estimulantes? Sencillamente buscará actividades en otra parte. Las investigaciones de Holland y Richards (1988) informan que las correlaciones entre el rendimiento en tareas escolares y en actividades extraescolares son insignificantes. Una explicación puede ser la ya señalada.

6. De acuerdo con esta teoría no es probable que una persona sordociega trate de lograr objetivos que considera inasequibles. Esto es, *si la expectativa es cero, también lo será la motivación* a emprender la tarea. Investigaciones diversas, según Secord, R y Backman, C., (1974) han comprobado que la sensación de que uno puede controlar su propio porvenir estaba altamente correlacionada con el rendimiento escolar de alumnos pertenecientes a grupos minoritarios. Si esos alumnos creen que la educación no les ofrece oportunidades en la sociedad, no se sentirán motivados al rendimiento escolar.

La variable expectativa es más controlable por el maestro y a través de ella podrá incidir en la motivación del alumno sordociego para mejorar su logro escolar.

7. Esta teoría no pretende ser la única explicación del comportamiento de una persona sordociega. *Hay otros motivos* como el deseo de aceptación social, el de cumplir las expectativas del rol acatando las normas de la organización, obtener recompensas por el rendimiento, ... En demasiadas ocasiones se simplifica y se atribuye el rendimiento o bien a la *inteligencia*: “es que Juan es muy espabilado”, o bien al *esfuerzo*: “es que Clara, aunque no es tan inteligente como Juan, trabaja muchísimo”. Hemos querido resaltar estas variables psicosociológicas que pueden contribuir a explicar determinadas situaciones, de una aula de integración sobre todo, y proporcionar caminos para modificarlas en su caso.

8. La motivación para rendir se configura en los primeros años, en estrecha dependencia del contexto familiar y sus pautas de crianza. Investigaciones de McClelland, Winderbottom, Rosen y D’Andrade... constatan que los padres de los niños motivados: fomentan la *autonomía e independencia* de éste en edades muy tempranas y en ambientes no restrictivos; *confían en las capacidades de sus hijos* para resolver los problemas, teniendo de ellos expectativas positivas e implicándose en las tareas de aquellos; *valoran los esfuerzos de sus hijos*, animándoles en las realizaciones, o manifestándoles su afecto y alegría con formas primarias como besos, abrazos; *comunican con claridad lo que esperan de ellos*, de una forma no autoritaria y dominante.

Otra teoría cognitiva que estudia la problemática de la motivación, el éxito y el fracaso es

la teoría de la atribución (Rotter, Weiner...). Considera cuatro variables fundamentales en la explicación de la conducta: *la capacidad, el esfuerzo, la dificultad de la tarea y la suerte*. En grandes líneas el proceso para un anee sordociego sería el siguiente:

En un primer momento el sujeto sordociego percibe la tarea a realizar y *establece atribuciones causales*: qué grado de dificultad plantea, depende de la capacidad, el esfuerzo o la suerte u estima unas probabilidades de éxito o fracaso, una esperanza de acertar o miedo a fallar. Con esas atribuciones y expectativas, realiza la tarea, lleva a cabo la ejecución y obtiene más o menos éxito o fracaso. Posteriormente a la realización de la tarea, reevalúa, replantea sus atribuciones causales, es decir, si se debe a la capacidad, dificultad, esfuerzo o suerte con lo que siente más o menos satisfacción, aumentando o no sus expectativas de éxito o fracaso para tareas futuras.

En el proceso de atribución causal los éxitos o fracasos se pueden explicar por factores internos (capacidad y esfuerzo) o externos (dificultad y suerte). A este tipo de causación se le denomina **locus of control**, que es sencillamente el lugar o sitio de control. Si se atribuye el éxito o fracaso a la suerte o al objeto empleado en la tarea es un *locus externo*, mientras que atribuirlo a la capacidad o al esfuerzo es un *locus interno*. Aquellos anees que atribuyen a factores internos los resultados obtienen más altos rendimientos.

Las atribuciones con que los alumnos sordociegos explican el éxito o el fracaso determinan la motivación y esfuerzo futuro. Si por ejemplo piensan que el fracaso es “ajeno” a su esfuerzo (fase de la resonancia, movimientos coactivos, ...), es poco probable pongan interés y dedicación en la tarea sugerida. El locus de control es un estado de percepción adquirido y por tanto susceptible de modificaciones. Por tanto sería deseable que el maestro haga ver a su alumno sordociego la relación existente entre esfuerzo y éxito, con objeto de mantener el primero con una constancia o continuidad necesaria hasta conseguir dicha superación. **La formación y educación del esfuerzo o de los hábitos de trabajo** constituyen un núcleo fundamental y muy actual para cualquier docente, pero es esencial en el área n.e.e. sordoceguera puesto que cumplir muchos de los objetivos entraña prolongar ese esfuerzo durante largo tiempo, son pues, objetivos a largo plazo y muy duros en cuanto a su realización.

* Expectativas.

En el apartado anterior afirmábamos que las expectativas de otras personas, especialmente si son importantes y significativas como padres, profesores, amigos, hermanos y familiares, influyen en gran medida en la conducta de un individuo sordociego a través del autoconcepto. Denominamos, siguiendo a Mayor (1989) *expectativa interpersonal* a la expectativa de una persona con respecto al comportamiento de otra. En este punto vamos a considerar la expectativa de los profesores y su influencia en las conductas de los alumnos, con especial atención a los alumnos sordociegos calificados académicamente hablando -aunque injustamente- en muchas ocasiones como deficientes profundos.

***Expectativa del maestro y comportamiento del alumno:**

Definimos, siguiendo en este sentido a E. García (1988) *la expectativa del maestro* como el conjunto de inferencias que hace sobre el aprovechamiento actual y futuro de los alumnos y sobre la conducta escolar en general. Las expectativas pueden referirse a la clase como grupo y a determinados alumnos en particular. Las expectativas globales abarcan aspectos generales respecto a la filosofía de la educación, concepto de escuela, cuestiones didácticas, organizativas, formación o cualificación profesional, ... Los docentes diferimos mucho en nuestras ideas generales. Un ejemplo de expectativa global muy concreta sería considerar que la presente investigación responde sobradamente al perfil de “tesis doctoral”; o también considerar positivamente la integración del alumno sordociego en la escuela ordinaria.

En consecuencia, las expectativas referidas a un anee sordociego en particular se basan en:

+La ficha o informe personal e intrasferible del alumno en cuestión, donde queda consignada información puntual acerca de su aprovechamiento, datos de los test, o pruebas realizadas, juicios emitidos por los profesores en años anteriores, o por otros profesionales, datos sobre su familia, su dinámica, o evolución en general en cuanto al programa psicoeducativo implementado, ... (DIAC).

+Lo que oye de otros maestros, psicólogos, pedagogos, logopedas, ... que conviven en el Centro.

+Las primeras relaciones y experiencias con el alumno sordociego en el aula y en el Centro.

+De un modo especial, el tipo de agrupamiento. Pensemos en uno homogéneo por capacidad (nivel de competencia), el cual, sin duda, enmarca e institucionaliza las expectativas respecto a los alumnos sordociegos agrupados en ese aula determinada. Siguiendo este planteo, piénsese, y valga la redundancia, sobre el agrupamiento de anees en las antiguas unidades especiales o las actuales aulas de apoyo, gabinetes de logopedia, chavales en ESO pertenecientes a los D.O. y sus respectivos “programas de diversificación curricular”, etc. Algunos ya piensan D.O. como estigma de la diferencia.

Conscientes de la posible *influencia negativa de las expectativas* en algunos centros no se realizan informes etiquetadores mediante registros acumulativos del alumnado, así éstos son sustituidos por meras descripciones orientadoras, cuyo fin perseguido, no es otro que, obviar la justificación en la formación de expectativas negativas de la comunidad educativa. En otras ocasiones, disponiendo de esos datos, el maestro prefiere prescindir de ellos deliberadamente para no incurrir en prejuicios respecto a los alumnos sordociegos con los que va a trabajar.

A nosotros nos parece que, si bien es de elogiar la actitud de algunos profesionales que son conscientes de esta problemática y sus posibles consecuencias, sin embargo la solución no tiene que pasar por el veto radical. La formación de expectativas en el trato con otras personas es normal, no podemos prescindir de ellas. La cuestión es *la objetividad y flexibilidad de esas expectativas*. El término conceptualizador debe ser “prudencia”. Todos los profesionales formamos nuestras expectativas al conocer y relacionarnos con nuestros alumnos, individualmente y en grupo. Las expectativas falsas o incorrectas tendrán consecuencias negativas, especialmente si el maestro se mantiene rígidamente en ellas, sin someterlas a cuestión, a una reflexión seria, a una investigación por la acción que facilite un feed-back comportamental. (González Soler y Latorre, 1987).

□Por tanto, una información correcta, recabada con las técnicas adecuadas, entre ellas la observación o demás formulaciones y registros procedentes desde el modelo cualitativo (Forner, 1994); interpretada además con las salvedades requeridas al analizarlas por procedimientos metodológicos precisos (Guerrero López, 1991) y sometida a revisión, pueden contribuir a formarse expectativas realistas, controlando los efectos negativos. Es muy importante que *todos* en la institución escolar y no sólo los profesores sean conscientes de la poderosa influencia positiva o negativa que pueden ejercer las expectativas, “todas nuestras expectativas” sobre un anee sordociego.

*** La “profecía”:**

Las expectativas tienden a permanecer, no pasan de moda como muchas veces pensamos, siguiendo a Guerrero López (1991), “el *yo* sobre el que está enterado el *mi*, sin embargo, puede no ser idéntico”. Y ello, muchas veces es bastante cierto. De modo que, los docentes formamos expectativas con respecto al comportamiento de nuestros alumnos sordociegos, muchas veces, al principio de curso y podemos llegar a conservarlas a lo largo del año escolar, incluso respondemos respecto a la posible evolución en la vida de ese anee en relación a esa expectativa primaria. Más aún, tenemos expectativas respecto al alumnado en general, a la importancia de la enseñanza, a la eficacia de nuestra labor educativa, a la situación actual del rol del maestro en la sociedad vigente, ... y todo estas nociones, que para muchos autores como César Coll o Serafín Antúnez, forman parte del curriculum oculto de la profesión docente, son bastante estables a lo largo de todo nuestro deambular profesional. Mas en esa cuestión no vamos a entrar aquí, pero es importante mantenerla como punto de referencia; referencia por otro lado lejana y difícil de calibrar al entrar de lleno en la intersubjetividad de autores como Eibi, Eibesfeldt, Bateson, Trevarthen, Blurton Jones o Hinde.

En general, podemos concluir que las expectativas del docente influyen en la percepción de la realidad, pues se presta más atención a la conducta prevista que a la que se espera probable. La *anticipación simbólica* hace su aparición como consecuencia de ese interaccionismo significativo, “simbólico” para Blumer (1982). También influyen en la misma interpretación, pues se acomoda a la observación de sus alumnos sordociegos, y es muy probable que los trate como corresponde a esa imagen desvirtuada que ya tiene prefijada. Estoy de acuerdo con Guerrero López, cuando afirma que, en la creación de los mundos discursivos psíquicos ocurre el mismo fenómeno que en la elaboración de un texto. Ambos surgen de lecturas de esa realidad, pero son originales en cuanto a expectativas por su combinación o selección de esa misma lectura (Guerrero López, 1991, p.12). La lectura final es que poco a poco los alumnos sordociegos acabarán por ajustarse a las expectativas iniciales, que eran incorrectas o estaban distorsionadas por el mismo proceso subjetivo de lectura que hacía el maestro de sus comportamientos, mostrando y respondiendo a esos comportamientos esperados por el maestro y marcados inexorablemente por sus expectativas.

En la profecía que se cumple por sí misma, o en la autoprofecía están presentes los siguientes factores: *la expectativa originaria, las conductas que la transmiten, y los datos que confirman la expectativa inicial*. Esquematizamos el proceso en el siguiente cuadro:

1. El maestro espera que determinados alumnos sordociegos realicen una determinada conducta y aprendizaje escolar.

2. Tales expectativas le hacen asumir una actitud diferente ante dichos alumnos.

3. El trato que el maestro les da indica a cada anee sordociego la conducta y el rendimiento que espera de ellos, y esto a su vez influye en el autoconcepto, motivación para el logro y nivel de aspiración del alumno sordociego en concreto.

4. Si el trato del maestro no cambia a lo largo del tiempo, y si el alumno sordociego no muestra resistencia ni cambio, tanto el rendimiento escolar como la conducta en general del anee se moldearán conforme a dicho trato. Los alumnos sordociegos de quienes se espera mucho realizarán mejores resultados, mientras que el rendimiento de aquellos de quienes se espera poco disminuirá considerablemente.

5. Con el tiempo el aprovechamiento y la conducta del alumno sordociego se acomodará cada vez más a lo esperado de él.

6. Las expectativas del profesor no se cumplen automáticamente. Ni todos los alumnos sordociegos son influenciados por igual, lo cual a veces puede suponer una gran ventaja. Puesto que, algunos -los menos- son menos dependientes de las expectativas de los adultos con los que interactúan directamente.

Siguiendo a T. L. Good y J. E. Brophy en su libro *Psicología educativa*, pp. 251 y ss. (1983) que recogen **los medios más comunes de expresar las expectativas por parte de los docentes**, podemos extrapolar los siguientes de cara a una intervención psicoeducativa con anees sordociegos:

a. Dar *menos tiempo* a los anees sordociegos de bajo rendimiento para que respondan. Se ha comprobado que se concede un lapso mayor a los más brillantes.

b. *No ayudar* a los primeros ante los errores o al menos de la misma forma. Además de concederles poco tiempo para responder, los profesionales se apresuran a ofrecerles la contestación correcta o “pasan” a otro alumno para aproximarle una ayuda “extra”.

c. *Premiar la conducta incorrecta* de alumnos cuyo rendimiento no es satisfactorio. En algunas investigaciones como las de Escoriza, J (1985) se observó que los maestros elogian respuestas marginales o equivocadas de esos niños. Esta actitud no hace más que resaltar las “fallas” o lagunas académicas pues el resto del grupo conoce la respuesta.

d. *Criticar más* a los anees más lentos que a los brillantes. En contraste con el dato anterior, se ha comprobado que los maestros critican más a los primeros cuando se equivocan. Tal actitud tiende a reducir la iniciativa general y el hecho de asumir riesgos. Tal discrepancia aparente entre las variables tercera y cuarta quizá obedezca a la distinta personalidad docente. Aquellos que alaban las respuestas erróneas de estos alumnos quizá sienten cierta simpatía por ellos, mientras que los hiper-críticos se enojarán porque los demoran en la realización del programa o porque demuestran que la enseñanza adolece de defectos tangibles y ostensibles en estos anees.

e.*Elogiar menos* a los anees de bajo rendimiento. También esto contrasta con lo señalado en el tercer lugar. Algunas investigaciones han demostrado que, cuando dan la respuesta solicitada, tienen menores probabilidades de recibir una alabanza (palmas, signo BIEN u otro reforzador previsto); aunque los alumnos “buenos” se equivoquen más, son objeto también de más refuerzos (tanto en calidad como en cantidad).

f.*Abstenerse de proporcionar retroalimentación pública* a los anees de bajo rendimiento. En algunos estudios se observó que los maestros, cuando contestaba algún anee de bajo rendimiento, sobre todo cuando éste lo realizaba correctamente, pasaban a otro estudiante. El abstenerse de confirmar las respuestas produce un efecto negativo, ya que suelen estar mucho más inseguros que los demás acerca de la corrección de la tarea solicitada.

g.*Prestar menos atención* a los anees sordociegos de bajo rendimiento. Se ha demostrado en varios trabajos que algunos maestros prestan mayor atención a los más brillantes. ¿Cómo se manifiesta?. Les sonrían más, conservan un contacto ocular o táctil más prolongado, su proximidad física es mayor, etc.

h.*Interrogar menos* frecuentemente a los anees de bajo rendimiento. Esto se ha comprobado plenamente: la diferencia en la participación pública se vuelve más tajante a medida que pasan los años (no hay respeto al turno de palabra, surgen distorsiones comunicativas, falta de un guía-intérprete, ...).

i.*Diferir en tipo de interacción* con ambos grupos de alumnos. Es interesante señalar que los patrones interactivos entre el maestro y los alumnos de bajo rendimiento no son iguales en la enseñanza primaria que en la secundaria. Durante la enseñanza elemental los alumnos brillantes acaparan las oportunidades de contestar, pero unos y otros reciben más o menos el mismo número de contactos privados con el maestro. En la E.S.O., los alumnos destacados adquieren mayor predominio aún en lo tocante a oportunidades de tomar la palabra, pero el profesor dedica más tiempo a los de bajo rendimiento. En este nivel o tramo educativo, el contacto privado con el profesor suele ser motivo de confusión y vergüenza, así como el no preguntar las dudas o aquello que no se ha comprendido de la explicación; sobre todo si en ese contexto específico, el docente tiene menos o pocos contactos con los alumnos considerados brillantes. Es decir, se identifica, el “acercarse”, el aproximarse al final de la clase o al principio para comentar o demandar alguna indicación como sinónimo de dependencia, bajo rendimiento y necesidad de apoyo.

j.*Exigir menos* a los alumnos de bajo rendimiento. Realmente investigaciones como la de Díaz-Aguado M.J. (1984) indican que se trata de una variable importante.

k.*La adscripción del alumno* sordociego a una clase o a un subgrupo determinado dentro del mismo aula. La pertenencia a uno en concreto implica el hecho de esperar más o menos rendimiento de ese subgrupo, igualmente se produce una serie de discriminaciones observables por parte del docente respecto a esa pequeña comunidad de aprendizaje, es decir, el maestro manifestará comportamientos diferenciales como asignación de tareas, posición en la clase, comunicación con ellos, observación directa, satisfacción de sus demandas, tiempo dedicado, ... (esto es, la realización de una adaptación curricular grupal).

1. Para que la profecía se cumpla por sí misma, no es necesario que los maestros manifiesten todas o muchas de las variables como índice de expectativas. En esa dirección, si a los alumnos de bajo rendimiento les asignan un contenido demasiado fácil, esa sola variable puede reducir el aprendizaje, ya que nunca lograrán progresar, y permanecen “anclados” en ese nivel de competencia curricular. Asimismo, si les dan menos tiempo para que practiquen una tarea, o permiten que le interrumpen con frecuencia, son circunstancias que incidirán negativamente en el rendimiento; un ejemplo típico es la necesidad de seguridad durante los diferentes pasos de realización. En el caso de chavales con problemas visoauditivos graves es sintomático que comiencen e inmediatamente después de realizar “una operación” te pregunten si esta bien para continuar, si les dices que sí, se repetirá sucesivamente: dan otro paso y te preguntan, y de esta forma hasta el final. De lo contrario, se niegan a seguir: volviendo hacia atrás, para ver en que pasos anteriores se ha producido algún fallo, e intentarlo de nuevo por ellos mismos; por contra se limitan a preguntarte demandando una ayuda extra total por tu parte, en algunos casos llegan casi a utilizarte puesto que se lo haces “tu” materialmente todo.

*** Procedimientos para controlar expectativas:**

Parece evidente que cualquier “maestro” aspira, desea y quiere ser un profesional competente y eficaz, realizando correctamente su trabajo en la escuela. Por tanto, es necesario que todo docente o incluso cualquier profesional sea consciente de los efectos que tanto sus *expectativas* como sus *actitudes* pueden tener en el comportamiento de sus alumnos sordociegos. Igualmente, le será preciso disponer de aquellos procedimientos y estrategias para controlar esos posibles efectos negativos.

Los profesores suelen concentrar su atención en la presentación de contenidos así como en el rendimiento individual y del grupo. Pero, no están acostumbrados y no les resulta fácil prestar atención a su propia conducta durante el acto docente. Hay problemas que, sobre todo, competen más al profesor, otros son más del alumno y otros pertenecen más al ambiente o contexto. En esa dirección, es coherente considerar tres factores tanto en las situaciones de éxito como de fracaso escolar, si partimos de que en el proceso de enseñanza-aprendizaje están presentes:

- el alumno
- el profesor
- el contexto educativo.

Cuando se consiguen muchos éxitos y logros positivos en el quehacer escolar, el profesor tiende a atribuirse gran responsabilidad en tales resultados. Por contra, cuando los resultados no son tan brillantes o son francamente negativos, se tiende a poner los factores causales en el alumno, su motivación, inteligencia, esfuerzo, falta de recursos, problemática situacional, gravedad de la deficiencia, nivel de afectación de la misma, ...

Algo parecido ocurre desde un punto de vista familiar; si el niño sordociego progresa, esto es, tiene éxito, la causa emana del propio hijo que “vale mucho y es muy inteligente” o “trabaja y se esfuerza mucho”; o también de la familia que lo apoya y educa, incluso del profesor particular (P.T., A.L., psicopedagogo, etc), que es el que verdaderamente le enseña -porque para eso se le paga

y como no progresa el anee, adiós clase-; por contra si se produce un rotundo fracaso el origen es “patente exclusiva” del maestro-tutor que no sabe, no quiere o no puede “enseñarle”, dicen los padres. Ante esta situación real, parece razonable pensar que tanto en situaciones de éxito como de fracaso el peso del profesional implicado puede ser al menos similar.

El comportamiento de los profesionales está en estrecha dependencia del comportamiento de los alumnos sordociegos. Existe una continua retroalimentación entre la conducta de aquel y la del anee sordociego. El comportamiento de anees calificados de buenos, refuerzan los actos de su mediador y, a su vez, la conducta de éste refuerza las acciones de esos alumnos sordociegos. El anee *controla* la conducta del profesor en circunstancias normales, valiéndose de posturas, gestos, expresiones faciales, preguntas signadas, ... El estudiante que establece y mantiene el contacto con el profesor (expresión táctil, gestos, preguntas, ...) tiene mayores probabilidades de captar y retener la atención del profesor y que éste responda a sus demandas.

Por otra parte el profesional encuentra más satisfacción en la conducta de aquellos alumnos sordociegos que le prestan atención, siguen sus explicaciones, responden a sus demandas, progresan positivamente. Los contactos satisfactorios son siempre agradables y reforzantes, por lo cual los maestros tienden a estar más con los alumnos de mejor rendimiento y comportamiento. No se trata por tanto de que los demás alumnos sordociegos le resulten indiferentes y se despreocupen voluntariamente de ellos, más bien ocurre que presta más atención a los más sobresalientes porque disfruta más con ellos, se siente reforzado como ya apuntaba E. García (1988) respecto a los chavales “normales”.

Otras investigaciones como las de Gimeno Sacristán, J (1976) observaron que los alumnos de mayor rendimiento son objeto de más interés por el profesor porque resultan más controlables y predecibles y por tanto tienen con ellos menos problemas. Se constata igualmente cierta relación entre *la conducta escolar de un anee sordociego y la expectativa de control* por parte del mediador. Los anees que son percibidos como más incontrolables, reciben del profesional menos atención, menos retroalimentación en sus respuestas. De lo anterior no se deduce que todos los alumnos hayan de recibir el mismo trato. Unos necesitan de más atención por parte del profesor que otros. Unos son más inteligentes, otros menos. Unos más rápidos, otros más lentos. Unos más colaboradores, otros más pasivos. El desafío para el auténtico maestro es organizar la actividad escolar de forma que, a cada uno según su necesidad, de cada uno según su capacidad como diría Marx, donde los más necesitados no sufran por percibirse centro de atención, de apoyo, o de específico tiempo extra, y cada alumno responda a sus posibilidades tal cual, sin agravios comparativos, asimilando “como cada uno es” (Sanz del Río, 1995).

Cuando se pretende lograr *un rendimiento uniforme* se originan comparaciones antipedagógicas nada beneficiosas por lo menos; una uniformidad pretendidamente igualitaria que incide muy negativamente en la motivación y autoconfianza de los alumnos sordociegos. Esto lo veíamos en el apartado de motivación para el éxito y el fracaso. Una expectativa referida al grupo entero culminará en fracaso para muchos miembros del grupo. La uniformidad en las expectativas no es buen principio metodológico como afirmaba Ciudad Maestro, (1988) especialmente cuando nos enfrentamos a alumnos con n.e.e. ¹⁸⁷. En el diseño de un planning general hay que tenerlo

¹⁸⁷En muchas ocasiones los maestros prestan atención a los alumnos más retrasados, pero en unos

muy presente, si no ocurre así, si nos movemos por una exigencia en forma de input-output con pautas normativas homogeneizadoras, caemos en los abismos de competición selectiva¹⁸⁸. Con estas consideraciones un alumno sordociego presimbólico o de bajo nivel jugará de por vida con las cartas marcadas por el irremediable fracaso, serán los menos inteligentes, o quizás los más lentos o pasivos, más tímidos o hiperactivos, más torpes, más flojos, más incapaces, más dependientes ... todo en relación comparativa al grupo de origen -formado por otros anees también sordociegos-, al “grupo-Diana” en términos de Fernández, Sarramona y Tarín (1987).

Resumiendo, una de las principales tareas del mediador es ayudar al alumno sordociego a captar *la relación existente entre éxito y esfuerzo personal*. ¿Cómo?. Puede hacerlo de varias maneras: pidiéndoles que manifiesten aquellas actividades en que han logrado malos resultados y que busquen el porqué o expliquen la causa; que estimen el tiempo necesario para realizar una determinada tarea, que distingan entre lo que puede realizar y lo que no, entre tareas fáciles y difíciles, la técnica de “resolución de problemas” ofrece muchas pautas de actuación (Caballo, V.E., 1992) para alumnos adolescentes integrados. Sabemos que cuando tu alumno sordociego -aún de un nivel bajo- se sabe capaz de hacer un determinado trabajo, si fracasa en él tiende a dedicarle más tiempo y esfuerzo para lograrlo (*teoría de la disonancia*)¹⁸⁹.

Por otro lado, el maestro tiene *la obligación de justificar la ayuda especial* que preste a los alumnos sordociegos -menos capaces-, ya que en caso contrario creerán que tal actitud es un signo de que son inferiores, y fomentará los llamados “agravios comparativos”. Puede ocurrir que aquel alumno que más lo necesite rechace la ayuda mientras que algún “listillo” finja necesitarla por aquello de la ley del mínimo esfuerzo, y de mayores facilidades.

Un *procedimiento* para reducir los efectos negativos de la atención especial que se da a los alumnos de bajo rendimiento consiste en individualizar gran parte de la enseñanza escolar, planteando un nivel mínimo referencial (planning base), y ampliando la oferta a medida de las aptitudes o capacidades de modo que el maestro-tutor tenga contactos periódicos con cada anee. En tales circunstancias los contactos más frecuentes y prolongados no parecen algo excepcional. Igualmente, trabajar cooperativamente o a través de grupos, donde se cambian los miembros o el momentos y de una manera contraindicada. Por ejemplo, es muy normal que en el aprendizaje de la lecto-escritura, el maestro interrumpe continuamente, corrige, recuerda instrucciones, señala fallos, o si el chaval padece una disfemia, le suele preguntar más para que se vaya acostumbrando o se olvida de él porque si lo hace le angustia escucharlo, llegando incluso a terminar la palabra o la frase, según él, para facilitarle “el mal trago”. Todo ello lo que hace es acortar el tiempo real de aprendizaje del alumno, su tarea no le resulta significativa, no le proporciona satisfacción, no encontrará el mínimo placer en el acto de hablar, leer, escribir, comentar, en operaciones matemáticas, ... al contrario el proceso le angustia, y puede llegar traumatizarle.

¹⁸⁸Competición del “todo vale” aún en una unidad específica de sordociegos, de “eso es tu problema”, de “no me interesa tu nivel de entrada”, ni “tu progreso si no logras superar esta prueba final”, esto es, ahí lo verdaderamente importante son los logros -en cuanto a contenidos- o el progreso “in crescendo” a cualquier precio.

¹⁸⁹Por tanto, los anees sordociegos con expectativas bajas y que reciben un trato inadecuado tienden a atribuir su escaso rendimiento a factores externos. En consecuencia, tienden a no implicarse en el trabajo. Si el maestro no piensa que mejorará aunque este discente ponga más interés y esfuerzo, pero no es reconocido o al menos no premia de alguna manera ese esfuerzo, hay pocas probabilidades de que el alumno capte la aplicación personal y éxito en la tarea.

tipo de agrupamiento según lo que se desee realizar; acudir al sistema de monitores; enganchar con otras actividades a los más brillantes para que el hecho de recibir un determinado trato en un momento puntual no se constituya en algo segregador, ...

De este modo, los D.O. (departamentos de orientación) mantienen diferentes programas imbricados, no sólo el de integración, también los de apoyo y refuerzo, tutoría, orientación vocacional y profesional, MAV, ...con el objeto de evitar que los restantes alumnos identifiquen acudir al gabinete, trabajar con el “profe” de apoyo, hablar con el orientador, visitar los padres al logopeda, realizar una tarea distinta, ...como algo “minusvalorable”. Todos deben gozar de oportunidades según sus necesidades, y de hecho también los alumnos *buenos* porque “sólo los dioses no necesitan nada, y sólo los que se parecen a los dioses, pocas cosas”. Demóstenes

Esta problemática se agrava al avanzar la edad de los alumnos sordociegos (ESO), ya que su conducta se ve muy condicionada por las expectativas de sus compañeros ¹⁹⁰. En muchas ocasiones, es un hecho que, casi todas las experiencias exitosas de estos alumnos menos capaces se dan en privado y en cambio sus fracasos están a la vista de todos. El maestro, afortunadamente, puede controlar la situación y proporcionar al alumno sordociego *seguridad* para después *valorar su éxito en la tarea* y prodigar un *reconocimiento público* entre los compañeros.

***. Expectativas para los anees sordociegos de bajo nivel:**

Basándose en investigaciones realizadas¹⁹¹, observamos que *las expectativas sobre el rendimiento de los alumnos sordociegos de bajo nivel* repercute en su progreso. Aquellos que el maestro supone que lograrán mejores resultados corresponden a esas previsiones, a pesar de que tal expectativa puede ser infundada.

R. Rosenthal realizó una serie de investigaciones en los años sesenta sobre *los efectos de la expectativa* tanto en el comportamiento de animales como de seres humanos. La más conocida y en cierta medida relevante para nuestro tema, la realizaron en una escuela de nivel básico (Oak School, una escuela de primero a sexto grado, Distrito de Escuelas Unificadas del Sur de San Francisco, EE.UU.). Al principio del experimento se les dijo a los maestros que se necesitaba validar un nuevo test destinado a predecir el rendimiento académico y desarrollo intelectual en los niños, que era parte de un trabajo que estaban realizando investigadores de la Universidad de Harvard, y que el test se les daría varias veces en el futuro. Los resultados indicaban firmemente que los chicos de los que los maestros esperaban mayores ganancias intelectuales, mostraban tales avances.

Parece evidente partiendo de estos datos¹⁹² que cuando los chicos de quienes se espera que

¹⁹⁰Cuando están convencidos de que su compañero no obtendrá buenos resultados, están contribuyendo al fracaso de ese alumno concreto en una tarea; por ejemplo si ha de hablar para explicar un problema y percibe comentarios, movimientos o risas a su alrededor no estará en las mejores condiciones para participar.

¹⁹¹Los trabajos de Rosenthal y Jacobson, resumidos en un artículo titulado “*Expectativas del profesor para los desfavorecidos*”(1980) han sido muy criticados y no se ha conseguido una réplica satisfactoria de estas investigaciones. No obstante numerosos estudios han probado suficientemente la importancia de las expectativas en el comportamiento. Aquí no vamos a entrar en comentarios críticos, sólo exponer muy someramente algunos datos.

ganen intelectualmente, lo hace, ellos pueden beneficiarse también de otros modos. Lo contrario, es cierto, de los chicos que ganan intelectualmente cuando no se espera de ellos la mejora. Se les consideran como si dieran muestras de *un comportamiento indeseable*. **Podría parecer que existen riesgos en el desarrollo intelectual no predicho.** En este sentido, se constató que *el maestro difícilmente percibe a un chico de ruta lenta como un estudiante bien adaptado y potencialmente satisfactorio, aún cuando manifiesta una línea ascendente en su avance intelectual.*

Se debe resaltar otro aspecto: ni los experimentadores ni los maestros *son conscientes de la influencia de sus expectativas*. Parece que una persona que ocupa una posición desde la cual ejerce sobre otra influencia interpersonal -como es el caso del profesional que trabaja con sujetos sordociegos- lo hace sin ser consciente normalmente del contenido del mensaje que transmite ni de la manera como lo transmite. El individuo sordociego que está sometido a las expectativas también puede no tener conciencia de lo que ocurre. Puede estar haciendo lo que se espera de él sin reconocer que se espera algo.

Los medios por los que el mediador comunica sus expectativas a los anees sordociegos de bajo nivel son su tono de voz, expresión facial, postura, tacto, proximidad física, atención, frecuencia en los intercambios, forma de movimientos, rapidez de los mismos,... Esta comunicación o interacción, mayoritariamente no-verbal, podría ayudar al alumno sordociego a cambiar la concepción que él tiene de sí mismo, su anticipación de su propio comportamiento, su motivación o sus habilidades cognitivas. Por otra parte, la manera cómo una persona influye sobre otra, no es determinada completamente por las actitudes y creencias preexistentes. *Las expectativas pueden cambiar, aumentar, o declinar según la índole de la interacción social y la influencia recíproca entre las personas.* En la clase, la conducta del maestro ante un niño sordociego se basa no sólo en las expectativas iniciales, sino también en lo que ocurre entre ellos. Pues en la interacción maestro-alumno se van acumulando percepciones, sentimientos, reacciones, que modifican las expectativas. Con todo, las expectativas iniciales pueden hacer que perciba mejor las posibilidades de ese niño sordociego y hacerlo más receptivo de sus capacidades, pasando por alto algunos de sus defectos. La expectativa de que un determinado anee sordociego mejore su rendimiento puede aumentar la probabilidad de que cualquier otro acierto en las actividades por parte de ese alumno, sea percibido por el maestro como una mejora. Al encontrar confirmadas sus expectativas, el maestro recompensará con más facilidad y frecuencia. Esto a su vez, incrementará las expectativas de éxito del alumno y por tanto su motivación para rendir, conforme veíamos en un apartado anterior, lo cual a su vez originará una puntuación más alta en la escala Callier, cerrándose el ciclo sucesivamente.

En dichas investigaciones también los efectos de las expectativas de los maestros en el

¹⁹²Al final se pidió a los maestros que describieran el comportamiento de clase de alumnos. Los chicos de los que se esperaba un crecimiento intelectual fueron objeto de descripciones en las que se decía que tenían mejores oportunidades de alcanzar el éxito más tarde en la vida, que eran más felices, más curiosos y más interesantes que los otros chicos. Hubo también la tendencia de ver a los chicos designados como más atractivos, mejor adaptados y más afectuosos y como menos necesitados de aprobación social. Por el contrario, cuando se pidió a los maestros que describieran a los chicos no señalados las clasificaciones eran menos favorables, a pesar de que algunos también habían ganado en desarrollo intelectual. Y más aún, eran tanto menos favorables cuanto más habían progresado.

comportamiento de los alumnos *eran más pronunciados con alumnos de grados inferiores o de más bajo nivel*. Se dan varias hipótesis:

- *que los más pequeños pueden ser más fáciles de cambiar que los mayores;
- *que ellos tengan en la escuela reputaciones menos establecidas;
- *que sean más sensibles a los procesos por los que los tutores les comunican sus expectativas.

Es razonable admitir que los efectos de las expectativas son más intensos cuando sientan que cooperan con el mediador y cuando experimentan una gran necesidad de lograr la aprobación social de los demás adultos, o tiendan a dejarse dirigir por otros o por ese adulto en concreto que es su “mediador”. Desde el punto de vista de los maestros, siguiendo a García (1988), sus expectativas tienen mayor probabilidad de influir en la conducta de los niños cuando se muestran afables y seguros de sí mismos, y establecen buenas relaciones de entendimiento y cooperación con éstos.

Este tipo de investigaciones constatan la importancia de que el maestro mantenga un nivel de reflexión y conciencia sobre su práctica de docente, a fin de que las percepciones y expectativas que hace de sus alumnos sordociegos sean correctas, sin dejarse llevar por juicios estereotipados y prácticas rutinarias. Esto es más necesario, si cabe cuando su clase tiene niños sordociegos presimbólicos o de bajo nivel.

7. Dinámica familiar y participación laboral.

A. El primer núcleo de participación: “la familia”.

La familia de un niño sordociego debe *participar activamente* en el zigzagueante proceso de “toma de decisiones” y contribuir a determinar la más mínima incidencia en la vida del hijo. Así pues, asumirá consecuencias inevitables de éxito o de fracaso como riesgo inherente ante cualquier opción educativa. Dicha actividad real se constituye, **en un elemento esencial de trabajo** y por ende de **planteamiento psicoeducativo**. Los padres conforman el primer grupo agente, y el fundamental, del proceso educacional del niño, jugando un protagonismo sin igual durante los primeros años. La razón que justifica tal argumentación arranca de su propia relación directa. La diada padres-hijo es la que cuenta con más oportunidades para influir en el comportamiento del niño, y favorecer así un mayor desarrollo.

Integrarles en el proceso de educación de sus hijos sordociegos, ya desde el mismo programa de intervención precoz, permitirá optimizar el complejo núcleo de planteamiento psicoeducativo. Bibliografía específica sobre el tema ha demostrado que la intervención de los padres en la rehabilitación conductual de sus hijos es, siempre fundamental (Polaino Lorente, 1981); siendo cada vez más numerosas las investigaciones dedicadas a valorar dichas ventajas. Autores como Andrews (1981), Shearer&Shearer (1976) o Tjossem (1976) avalan clásicamente la propuesta de implicar activamente a los padres del niño en los programas psicoeducativos. Cuando la familia coopera en la intervención, el mantenimiento y generalización de los aprendizajes incrementan sensiblemente

las posibilidades de producirse (Cunningham, 1985 y Dueñas, 1988).

Las consecuencias de tal intervención son variadas; concluimos con Fallen y Umansky que tanto en importancia como en diversidad, ya que apuntan, desde el establecimiento de un estrecho vínculo entre padre&hijo, pasando por aumentar la motivación de ambos, especialmente la del niño sordociego, además de la propia capacidad de respuesta, o la frecuencia de contingencias, hasta provocar una mejora de interadaptación, y por supuesto más efectividad educativa desde un punto de vista familiar. En esta línea, y después de una revisión de resultados referidos a varios programas de intervención, Bronfenbrenner (1974) indicaba que el primer objetivo de la misma, durante el intervalo primario, es decir, aquel de cero a tres años, no era otro que “el establecimiento de unas relaciones emocionales constantes a través de la participación padre e hijo obtenida por la interacción alrededor de actividades que son desafíos para los niños” (p.56).

El papel de la familia en la educación de un hijo sordociego ha cambiado, especialmente a partir de la últimas décadas, evolucionando desde una concepción específica *protectora*, por supuesto de “*custodia*” al nuevo planteamiento de *habilitación y educación normalizadora*. Paradójicamente el énfasis por parte de los profesionales se ha desviado del proceso de aceptación del niño n.e.e., en nuestro caso sordociego, a la participación en la educación del hijo, pero sobre todo en el hecho de desempeñar el rol primordial. Así pues, la colaboración suscitada entre padres y profesionales (desde el propio médico, psicopedagogo, auxiliar, etc) debe ser bastante estrecha. Y ello debe ser así porque ambos nudos tienen elementos de información esenciales para optimizar la intervención:

-Los padres son los que conocen mejor a su hijo, así como el ambiente en el que crece.

-Los profesionales conocen los principios, estrategias, y métodos generales de intervención e igualmente los conocimientos generales psicopedagógicos específicos sobre el handicap.

Este principio básico, en el que al parecer todos los sectores educativos están de acuerdo, manifiesta numerosos obstáculos cuando nos planteamos un abordaje operativo de la situación. Realmente el problema radica en el momento de llevarlo a la práctica, es decir, *cómo vehicular esta participación*. Dicha cuestión todavía no ha sido totalmente resuelta, para lo cual se suelen obtener orientaciones de carácter general. De cara a explicitar algo más sobre la intervención familiar en el campo de la sordoceguera, comentaremos que todavía es preciso delimitar aspectos como:

*las posibilidades de intervención de los padres.

*los derechos del colectivo a recibir una educación más profesionalizada y de servicios gratuitos especializados.

*los aspectos psicoeducativos concretos en los que puede existir un amplio margen de colaboración.

Uno de los momentos más conflictivos y delicados de la participación familiar se suele elicitar en la denominada fase de valoración del anee, ya que se finaliza *con la discutida propuesta de escolarización* para ese alumno concreto sordociego. En la mencionada decisión convergen,

utilizando palabras de Marchesi y Martí (1991), un cúmulo de diferentes valoraciones:

a. La opinión del equipo psicopedagógico general, o específico de sordos o de ciegos sobre cuál es el entorno educativo más adecuado para el alumno sordociego: integrada o específico (ciegos, retrasados o sordos).

b. Los recursos disponibles en los centros del sector e incluso de la Comunidad para ofertar una respuesta satisfactoria en materia de sordoceguera, cuya educación es muy específica.

c. Los deseos y expectativas de los padres en relación con la educación de su hijo sordociego.

Para terminar este apartado, queremos subrayar la relevancia que cobra la participación familiar en el proceso psicoeducativo de su hijo sordociego. Además de repercutir positivamente sobre el niño, conserva grandes ventajas para los propios padres, en el sentido prioritario de constituirse como protagonistas educativos de la vida de su hijo sordociego. **¿Cómo?**

*sitiéndose útiles frente al niño sordociego.

*capaces de afrontar conjuntamente el déficit.

*saberse competentes y eficaces en la solución de problemas cotidianos.

*mantener un sistema de apoyo constante y colaborador con los profesionales.

En definitiva, los padres también pueden colaborar en la institución educativa, reforzando los aprendizajes en sus hogares, coordinando con el profesional de turno las pautas a seguir en casa y en el colegio, tanto para la adquisición como para la eliminación de ciertas conductas. Dicha colaboración se verá sensiblemente reforzada si permitimos a la familia contribuir en la organización de actividades para los niños. Hay trabajos de investigación, como es el caso del Programa Conductual Educativo (PCE) que además de permitir articular la siempre difícil tarea de la participación familiar, apoyan, refuerzan y estimulan al alumno integrado.¹⁹³

Hemos constatado, por último, que una colaboración participativa en dichos programas psicoeducativos a realizar con alumnos sordociegos, además de apoyar el proceso de integración, repercuten de forma beneficiosa sobre el niño, e inciden notoriamente en un mayor progreso global en relación a una serie de variables como: discriminación táctil, desarrollo comunicativo por medio de SAC, orientación y movilidad, escritura en Braille, etc.

¹⁹³El PEC fue realizado con la ayuda de los padres de niños integrados.

B. Orientaciones referenciales para “padres” de niños sordociegos.

Hablar de responsabilidad, tolerancia, respeto, gusto por lo bien hecho, trabajo,... y muchos conceptos más, es empezar a plantearnos la importancia de *la educación en valores*. Valores, positivos, que contribuyen a reafirmar desde la infancia el desarrollo integral del individuo.

Actualmente, podemos ser testigos de la falta o al menos poco interés con que se abordan ciertos temas. El desarrollo de capacidades tan importante como las correspondientes a “descubrimiento” compartido padres-hijos, y sobre todo si éstos son sordociegos, se van perdiendo; por el contrario, aparecen cada vez más pujantemente problemas de índole familiar que trascienden muy directamente a los más pequeños, ya que a la postre son los más indefensos. En compensación y como solución omnipotente se les colma con multitud de objetos materiales, cuando lo que necesitan fundamentalmente no son cosas sino *personas*.

Los niños sordociegos necesitan *una persona*, más que otro niño. Personas que demuestren su cariño y afecto en la relación, su atención acompañada de tiempo y dedicación. Un esfuerzo que a la larga le permita construir su aprendizaje.

Deberemos de reconocer que estamos ante un “liberalismo” paidocéntrico, es decir “todo para el niño pero sin el niño”. Los padres actuales se debaten entre atender a sus hijos, las cuestiones domésticas y su trabajo personal, al margen de los desplazamientos laborales, promociones, cambios de residencia,... Se vive al día, de aquí para allá, intentando mantener el don la ubicuidad, cosa que por otra parte es imposible según las leyes físicas humanas, y además los resultados son parejos, es decir nos llevamos del viejo dicho popular: ...como el perro de las dos bodas ... o como aprendiz de mucho, maestro de...

El problema, cuando “nos da tiempo de parar” y reflexionar, es, que pese a todo, nuestra vida y la de nuestra familia circula en ese complejo entramado social. Desde ese punto de vista, los estudios sociológicos actuales ponen de manifiesto que asistimos al desvanecimiento de la familia de tipo “patriarcal”, dando paso a la familia nuclear, con todo lo que esto conlleva de reducción de lazos. Los medios externos donde nos desenvolvemos son cada día más *urbanos*, medios de asfalto puro y duro, de prisas y de humo, de soledad e incomunicación,... Hoy el niño, cualquier niño, no juega en la calle, está tan ocupado como sus padres en un montón de actividades extraescolares : inglés, música, kárate, danza, baloncesto,...y lo que es peor cuando llega a casa le espera la tele o el ordenador con sus innumerables videojuegos o programas violentos. El niño se aburre y vive solo. ¿Os parece raro ? No hay tanta diferencia de aislamiento, soledad e incomunicación con un niño o una niña sordociego/a, verdad.

Realmente, podemos contestar sin temor a equivocarnos que no lo es, aunque “cueste”

reconocerlo. Por lo tanto estos rasgos son comunes a cualquier niño del siglo XX, cuya vida se desarrolle en una sociedad industrializada, de las llamadas “primer mundo”. Vamos, por tanto, a tratar de describir a continuación, con pocos trazos, un retrato robot de la relación igualdades- semejanzas que puedan existir en nuestro pequeño/a “sordociego”, sería responder a la pregunta sobre las diferencias inter e intraindividuales de una población afectada por una discapacidad de sordoceguera.

a. “Sordoceguera”: un rasgo común.

En principio, todo síndrome de sordera que engendre mudez es algo así, como una deficiencia sociocultural, por cuanto no-habla porque no se escucha. En cuanto a la ceguera incurren una serie de dificultades en relación al desplazamiento, movilidad, destrezas básicas que pueden ser compensadas mediante el desarrollo de unas estrategias muy específicas funcionales.

Entonces las diferencias individuales entre los niños sordociegos vendrán marcadas por su función de “oir” o su funcionalidad visual más o menos adaptada a la vida diaria, en relación a “ese” umbral mínimo de percepción auditiva, de agudeza visual o de campo en mayor o menor escala alterado.

Al incrementar la pérdida auditiva o visual se produce un aumento de alteraciones. A más pérdida auditiva y/o visual, menos lenguaje interior y menos “saber verbal” con la consecuente dificultad a la hora de abordar la comunicación e interacción por medio la lectura labial y/o escrita, signos, braille, etc, en definitiva menos posibilidades de acceder al simbolismo verbal humano y a la capacidad de representación por medio del lenguaje.

Por otro lado, el tiempo de aparición “en la sordera” o “en la ceguera”, su ritmo de progresión así como la actuación de la misma sobre el intelecto, personalidad, funciones motoras, ... implican grados de variabilidad tal en la adquisición de expresiones comunicativas, cognitivas y sociales del sordociego, que podemos afirmar y comprobar su extremada particularización: “Individuo que es sordociego, nunca sordociego que es individuo”.

Significa, pues, sordera permanente y mudez transitoria amen de ceguera simultánea con cinco variables prefijadas :

- De índole biológico y psicofisiológico.
- De talante verbal o comunicativo.
- De carácter intelectual o cognitivo.
- De conducta afectivo-social.
- De comportamiento psicomotor y de orientación.

Empero, por encima de todos estos factores, está la convicción que: el deficiente sordociego, a pesar de sus limitaciones, puede y debe dar un sentido a su vida.

Y, para nosotros, como profesionales o como padres, cualquier programa de actuación

pedagógica debe apoyarse en la concepción de contemplar el ser humano “sordociego” como persona porque:

- * La sordoceguera no priva de la facultad de pensar.
- * La sordoceguera no priva de la facultad de comunicarse.
- * La sordoceguera no priva de la facultad de hablar.
- * La sordoceguera no priva de la facultad para interactuar con el “Tu”.
- * La sordoceguera no priva de la facultad de trabajar.
- * La sordoceguera no priva de la facultad de ser uno mismo.
- * La sordoceguera no priva de hecho de realizarse como persona.
- * La sordoceguera no priva de hecho de ser FELIZ.

Eso sí, puede limitar considerablemente estos logros, en tanto en cuanto constriñe el suministro de datos e información del exterior, entorpeciendo la comunicación, la forma de categorizar la realidad y su integración social. Sin embargo, esto puede ser mejorado al crear mediante un programa de estimulación, de trabajo precoz en pos de una *vía* útil y rápida que nos lleve a la acción reconceptualizadora.

Por lo demás el sordociego, al igual que otro niño sigue siendo EL, su singularidad, más el entorno que le rodea, parafraseando a Ortega.

Creo que por sus diferencias individuales como población genéricamente estudiada, tanto por su categoría y grados específicos de sorderoceguera como por las causas o momento de aparición del déficit, ... y por el hecho demostrado que lo importante es la comprensión o decodaje, la descodificación del lenguaje para permitir acceder a los engramas o patrones básicos productores de la encodificación o expresión verbal, además de la evolución propia de cada niño, *la variabilidad* es manifiesta.

Por tanto es aconsejable para el niño sordociego en edades tempranas la conjugación de signos orales-manuales-propioceptivos, cuyo resultado, entendemos, es positivo; ya que permite desde la propia familia una cualidad que evalúa el logro de que ese hijo/a hable -oralmente o signadamente- y entienda, sea entendido, escriba y lea, teniendo cosas que decir por su cultura y por su madurez pudiéndose relacionar con sus semejantes, tanto sordos como normoyentes, tanto ciegos como videntes.

Quede claro, que un niño pequeño deficiente sordociego, como cualquier otro, necesita rápidamente un código que le permita estructurar y aprehender ese mundo dinámico que le define en su sentido más ontológico. Las vivencias, los saberes internos, las normas sociales precisan de un medio regulador, precisan, en definitiva, de un instrumento potente de pensamiento, posibilitador y actualizador de esa capacidad razonatoria humana. Estamos de acuerdo con aquellas corrientes psicolingüistas que propugnan la existencia de pensamiento y lenguaje como hechos diferenciados. La respuesta positiva implicará el establecimiento de unos niveles eficientes para que el niño sordociego pueda ser un comprendedor “natural”.

b. Influencia de las pautas familiares.

Es innegable la influencia del ambiente en la maduración del ser humano. De su calidad depende el adecuado proceso de personalización en su vertiente individual y social.

Se estima que la influencia de las primeras experiencias, de los primeros estímulos, deja la huella más fuerte sobre los individuos. Esta verdad, de alcance universal, debe cobrar especial relieve en el área de los discapacitados sordociegos si se quiere conseguir los prerrequisitos necesarios para iniciar al niño sordociego de forma autónoma, independiente, con garantías de éxito, de felicidad, y así poder integrarse satisfactoriamente en nuestra sociedad -al fin y al cabo pensada *para y por* los oyentes&videntes-.

En este contexto facilitador de tempranos y positivos estímulos, resalta con claridad la necesidad prioritaria de proporcionar una labor formativa en los primeros años mediante el establecimiento de programas de habilidades sociales.

Dentro del medio ambiente que rodea al niño sordociego, la educación precoz del mismo permite mejorar la salud mental y social de aquellos cuyo campo de relación sea muy reducido debido a sus graves problemas de comunicación, y/o carezcan de espacios abiertos que faciliten su desarrollo neurológico, quedando inacabado el correcto y necesario desarrollo motor, de tanta trascendencia para la ulterior inserción escolar y social.

Realmente, ¿se adquiere de forma natural la educación de los sentidos?, ¿se puede aprender a ser autónomo y responsable?... Nadie duda que la optimación en el uso de las vías aferentes del sistema nervioso central es una condición básica para el desenvolvimiento intelectual. Las experiencias tempranas en este orden, como ya se dijo, son decisivas. Los trabajos de privación sensorial (Zubeck, 1989) apoyan la proposición de que se necesita una aferencia sensorial continuada para que se mantenga la integridad funcional del organismo humano. Es evidente que la educación infantil favorece el desarrollo sensorial y por ende, intelectual al aumentar en calidad y cantidad los estímulos que inciden en el niño sordociego.

Aún admitiendo una equilibrada interacción intrafamiliar, subyace en este niño la necesidad de ampliar y mejorar las posibilidades de socialización mediante la relación con personas distintas del núcleo familiar y en especial con los iguales.

Todos estos rasgos son comunes a cualquier segmento de la población infantil. En este terreno la educación en las primeras etapas del niño sordociego juega un papel insustituible: ofrece pautas conductuales que adelantan la interiorización de correctos modelos sociales y repercute favorablemente en el proceso de control de esfínteres, deambulación, y demás destrezas imprescindibles para el necesario equilibrio emocional. En este sentido, los hijos que han frecuentado una educación familiar adecuada tienen mayor posibilidad de mejorar el rendimiento tanto escolar como social; porque además de poseer mayores recursos instrumentales, llevan recorrido gran parte del camino de adaptación a la realidad: su autoconcepto junto con su nivel de autoestima es positivo.

El argumento de más peso para apoyar sin reservas el establecimiento de la enseñanza en valores como acción educativa es debido a que el rendimiento y la asunción de normas así como los logros en cuanto a interacciones, parecen ser más pobres cuando el proceso de enseñanza-aprendizaje tiene lugar en una lengua que no se domina, en una lengua débil, exclusivamente en un código oral; siendo esto una razón más que suficiente para iniciar desde la más temprana edad la adquisición de estructuras o sistemas alternativos que permitan la automatización del proceso social a través del enfoque del movimiento.¹⁹⁴

La dicotomía entre adquisición natural por parte de un individuo oyente y/o videntes, y aprendizaje consciente por parte de otro sordociego tiene validez e implicaciones importantes no sólo para edades tempranas, sino que esta diferencia se hace extensiva a todas las edades. Las causas de este fenómeno se atribuyen a factores fisiológicos, psicológicos y sociales.

Desde un punto de vista neuromuscular, la formación inconsciente de nuevos hábitos sociales y/o lingüísticos es relativamente más fácil en el pequeño. El niño sordociego está en pleno y rápido desarrollo intelectual y por lo tanto captará como algo natural el aprender la realidad, organizar el mundo circundante desde otro código, el táctil (háptico o indirecto además de propioceptivo), por llegar a considerarlo simplemente como una nueva forma de expresión hasta pautas comportamentales que implique el uso de normas sociales.

Psicológica y socialmente, los niños sordociegos, cuanto más pequeños, incorporan toda suerte de estrategias conductuales sin sensación de inseguridad, segregación, inconsistencia y rechazo por el hecho negativo de su minusvalía; lo cual facilita enormemente la adquisición de un proceso encultural, introduciéndose en un nuevo mundo desconocido, para que el niño expanda su "self", es decir, sea él mismo e ir tomando elementos de su propia identidad que le harán sentir, comportarse y expresarse a través de cualquier código comunicativo como individuo sordociego.

Así pues, es el momento óptimo para exigir a vuestro hijo/a sordociego igual que al resto de sus hermanos, o de otros niños. Las normas, comportamientos y responsabilidades se adquieren día a día. No valen excepciones, treguas, descanso ...; de lo contrario el niño observará diferencia de criterios, bien entre padre y madre, bien entre padres y familia, bien entre familia y escuela, bien de lunes a sábado... Por lo tanto hemos de estar alerta, ya que nos encontramos en el periodo crítico para :

-Adquirir un sistema de representación simbólico que le permita estructurar su entorno circundante.

-Adquirir una competencia de comunicación relacionada directamente con su

¹⁹⁴El fundamento del enfoque basado en el movimiento lo constituyen las interacciones sistemáticas entre el niño y su ambiente. El proceso interactivo se considera esencial para un aprendizaje normal (Bijou y Baer, 1961; Bricker y Dennison 1978; Cooper, 1979; V. Guldager, 1969). Cuanto más variadas sean las interacciones, mayor será el aprendizaje (Hart y Risley, 1976). Para aprender, el niño debe participar activamente en el proceso educativo (Gilly Dijoff, 1982; McGrane, Pierson, Read, Tarleton y Vierra, 1984). Van Dijk (1965c) piensa que, a través del movimiento y la interacción con los adultos de su entorno, el niño descubre que su cuerpo es el vehículo con el que puede explorar el mundo. Este sistema de aprender haciendo permite al niño sordociego conceptos, entablar relaciones sociales e influir en su ambiente.

experiencia, sus intereses y sus necesidades.

-Adquirir de forma natural las normas que rigen los comportamientos de la realidad social: orientación, movilidad y HDV.

-Adquirir las precisas pautas conductuales que sostengan relaciones de responsabilidad, respeto y gusto por lo “bien hecho”.

-Adquirir el autoconcepto positivo que le permita integrar de forma consciente sus acciones junto con sus valores dentro del mundo que le rodea.

Estos procesos adquisitivos crearán en su personalidad “en formación”: mayor flexibilidad mental, superioridad en la formación de valores, mayor diversificación de hábitos comportamentales, mejor comprensión de las consecuencias producidas y visión cultural más amplia. Este último punto le llevará a adquirir tolerancia hacia la propia diferencia, sirviendo en última instancia al entendimiento y la paz en el mundo.

Son muchas cosas, quizás demasiadas. Es necesario organizar y estructurar nuestra labor. El siguiente aspecto trata de responder a cómo podemos rentabilizar nuestros esfuerzos como padres y sacar el máximo de rendimiento a nuestras acciones educativas...

c. Un trabajo de calidad.

Pretendemos con este programa: instrucción, al mismo tiempo que juego, aprendizaje y disfrute, evitando que traspase los propios problemas de los padres de hoy a sus hijos. Vamos a intentar que en el entorno doméstico, el niño/a con hándicaps auditivo-visual participe como cualquier niño oyente&vidente en nuestras actividades. Quizá nos convenga olvidarnos de los vocativos típicos de “VEN” o “VETE” o “QUITA” o “CALLATE” o ... (¡no sigo!).

Es necesario lograr como principal objetivo la implicación de la familia en la relación con el niño sordociego, estableciendo una auténtica comunidad educativa: constatando que la comunicación afectiva de la primera infancia, el contacto con las facetas de la vida real y las primarias experiencias grabadas conforman la futura personalidad.

De todos es sabido, que, educar en familia, es implicar a vuestro hijo/a en lo cotidiano; “dialogar” desde los primeros momentos, utilizando cualquier estrategia (contacto físico, caricias, indicios, signos, ...) beneficiará el contacto con el resto de personas, desde los terapeutas hasta los familiares, desde la escuela hasta el barrio.

Tal vez, todavía se dude de la importancia de la acción paterna, tal vez opinéis que los profesionales deben ser los responsables del aprendizaje del pequeño. Ser padres es difícil en el mundo actual, plagado de tanta sinrazón, pero cambiemos la oración por pasiva: si tengo un hijo/a, y ...es sordociego. Si me preparo y me informo, ¿no le podría facilitar más su vida?

Partimos de la base que nuestras orientaciones persiguen sugerir actividades y tareas, nunca imponerlas. Cada familia posee una dinámica propia, cada madre un talante, cada padre una personalidad y eso es intransferible. Precisamente son variables que forman parte de los futuros rasgos individuales de vuestro hijo. Podemos añadir que la familia aporta:

- Seguridad.
- Equilibrio.
- Responsabilidad.
- Desarrollo de valores éticos y sociales.
- Inserta en la sociedad.
- Puede extraer la máxima riqueza del entorno.
- Entretenimiento.
- Fomenta el espíritu creativo.
- Facilita la adquisición de un código, incrementando su riqueza.

Pretendemos conectar con la familia, que los padres recuperen la confianza en sí mismos, por otra parte perdida ante la tarea de superar una discapacidad visoauditiva. Tienen que concienciarse que son ellos mismos *los auténticos educadores de sus hijos*.

Es necesario que desde nuestro peldaño de profesionales lleguemos a los padres, al mismo tiempo que éstos últimos adquieran la precisa y correcta formación para establecer canales de comunicación óptimos que permitan unas relaciones fluidas de trabajo. ***La coparticipación, corresponsabilidad y cogestión*** en todo cuanto atañe a la educación de su hijo se nos muestra como imprescindible.

Somos iguales pues perseguimos un mismo objetivo: educar un niño sordociego. Sin embargo, si las relaciones son recíprocas el logro del pequeño es en último extremo, el máximo beneficiario, ya que son los padres los mejores conocedores de sus hijos.

Por las propias necesidades de la vida actual: trabajo, relaciones sociales, invasión de los medios audiovisuales en los hogares... hemos conceptualizado la educación infantil precoz como algo que se puede hacer dentro de la familia. De todos es conocido que existen muchos intereses a favor para que ya a los tres años la escolarización no solo sea gratuita, sino también obligatoria. Vemos que ya no solo se quiere prescindir de ella en la familia, al contrario, se trata a veces de ignorarla en términos generales. Parece que la educación infantil sustituya la familiar cuando son complementarias y por ende necesarias.

Como hemos comentado anteriormente existen razones que avalan nuestros planteamientos, porque es en la articulación de la vida del niño sordociego tanto en su propio hogar como en términos de su propio entorno donde radica su desarrollo físico, psicológico y sociológico.

Berne (1983), explica la conducta de la persona a través de la vida y la influencia de las experiencias gravadas junto a los sentimientos que se determinan en la primera infancia. Muchos padres abogan por el típico y tópico “todavía es muy pequeño”, “... ya cuando sea mayor, entonces”, “es un poco caprichoso”,... o “no se cómo hacerlo”, “no soy capaz de”,...

De la misma forma, según la teoría de Rof Carballo (1987) los primeros momentos son irrepetibles, las pautas de relación con el niño que se propongan al comienzo de su vida, formarán la

urdimbre constitutiva de su personalidad; decidirán también el desarrollo de la personalidad futura, su responsabilidad, su autoconcepto, en definitiva su cosmovisión vital. Ya que es una especie de trama sobre la que se teje toda la vida humana... relaciones afectivas, preferencias individuales, concepción del mundo, estilo de vida y, sobre todo su obra de creación.

Hay pues, que luchar por la vida del niño sordociego, y no esperar a mañana, a un milagro. Es preciso trabajar hoy porque ese mañana sea lo más fructífero posible. Tenemos que concienciarnos: de las posibilidades educativas en un niño sordociego; estas comienzan desde su mismo nacimiento, lo cual se convierte en un aspecto esencial si se trata de estimular a un discapacitado congénito. Exigir, la relevancia, por tanto, del valor educativo de la vida y el quehacer cotidiano de cualquier hogar.

Querer a un hijo no es suficiente, demostremos nuestros sentimientos con hechos tangibles, donde la comunicación y el diálogo son ejes directores. Compartir vuestra realidad de padres con vuestro hijo es *“hacer familia”*.

Para concluir con estas reflexiones podemos añadir que el hijo/a sordociego será aquello que sus emociones hagan de él. Sus relaciones afectivas desde su nacimiento orientarán su conducta para que sea equilibrada como afirma Van Dijk (1965). El equilibrio le proporcionará la seguridad necesaria para afrontar su destino como ser humano. Y se sentirá seguro, equilibrado y feliz si su familia aceptó su problema, encaró con esfuerzo y trabajo su sordoceguera, dándole el puesto que necesitaba a nivel de sus capacidades. Y, finalmente, ofreciéndole todos los valores éticos y morales, enseñándole el camino y la búsqueda del amor, la belleza además de posibilitarle la comprensión, la flexibilidad ante los errores de la vida. Todo esto... y mucho más... dependerán de lo que la familia haya puesto en los primeros años de vida de su hijo.

Las cosas no se aprenden porque sí, es preciso trabajarlas. Pero ¿cómo puedo controlar esas rabietas continuas? o ¿qué hago con sus continuas negativas que llega a autolesionarse? ... ¿cómo las encauzo?.

d. Los problemas de conducta... .. ¡mucho más!...

Generalmente en los niños con hándicaps visoauditivos y problemas de conducta, el origen de estos últimos reside en la incapacidad tanto para obtener estimulaciones visuales del entorno que le permitan crear su sistema organizacional, como en la incapacidad para comunicarse verbalmente. También podemos observar que algunas personas sordas poseen graves problemas de comunicación con su entorno. Al no existir la facilidad para comunicarse, los niños sordociegos, especialmente los rubeólicos, pueden mostrar bien conductas agresivas de autodestrucción o de aislamiento frente al medio ambiente que le rodea.

Estas conductas representan una forma lógica de sobrevivir en un mundo en el que no se les da la oportunidad de interactuar, comunicarse, aprender, explorar, ... a la par que este mundo no responde adecuadamente a sus necesidades.

Si queremos hacer responsable a un niño sordociego desde su más tierna infancia deberemos

desarrollar un sistema de comunicación signada basado en sus propias necesidades e intereses para que permita un mantenimiento de la intencionalidad comunicativa y de una fluidez de aprendizajes y normas sociales. Respecto a este sistema de signos se puede considerar varios aspectos:

1- Hay que establecer una relación de intercambio entre el niño y sus padres. Con ello intentamos ganar en el menor tiempo posible un control sobre cualquier posible comportamiento disruptivo.

2- Desde el comienzo la relación debe basarse en el desarrollo de un sistema de interacción y comunicación. La familia debe comprender que muchas conductas problemáticas del niño son consecuencia de que no puede procesar toda la información externa o no de la misma manera que se espera, o no con la rapidez necesaria.

3- Desde el comienzo, se debe utilizar algunas técnicas de adiestramiento o modificación que faciliten el aprendizaje de las normas y habilidades de vida diaria. Estas técnicas incluirán un mínimo de gestos y posturas que expresen con claridad lo que se le pide al niño. Hay que recordar que muchas veces el niño sordociego reaccionará ante una norma con agresividad, golpeándose, atacando, gritando, ... por ello recaerá en la familia la responsabilidad de ignorar este tipo de conductas, en silencio, "aguantando el tipo", sin ceder a sus chantajes, mientras se trata de redirigirlo a la tarea o relación apropiada.

Muchas veces, estas conductas son un medio más de comunicación; hasta la más inapropiada es una forma de expresar algo, y es preciso enseñarle que esas conductas no son la forma de relacionarse con el mundo y que así nunca le responderá a sus necesidades.

4- Es importante que la familia y el pequeño establezcan el intercambio y la relación deseada mediante el aprendizaje de alguna tarea. Compartir cualquier actividad ayuda a construir un principio de comunicación tanto gestual como verbal, que consiga superar su propia discapacidad como afirmaba Writer, J (1989). Una forma podría ser proporcionar al niño sordociego oportunidades de repetir actividades concretas a lo largo del día (recoger los platos de la mesa por ejemplo).

Podrían ser cualquier tipo de actividades manipulativas, ya que en el fondo lo de menos es el contenido de la tarea, pues lo que se pretende es trabajar juntos y potenciar lo "bien hecho". Repitiendo estas actividades varias veces al día, el niño podrá anticipar determinadas conductas adaptándose al medio que le rodea y comunicándose de forma alternativa. También la familia aprovechará para demostrar su afectividad y cariño, enseñando a responder humana y adecuadamente a un mundo con sentido.

5- Podemos observar que los padres y el niño sordociego van estableciendo gradualmente un sistema de comunicación, que a su vez supone un mejor entendimiento y aceptación del problema. El nuevo sistema consensuado con la práctica permite establecer turno, anticipar formas, responder a reacciones, en definitiva conocerse mutuamente para poder interactuar. Desde fuera, el sistema comunicativo establecido puede parecer como muy simple o demasiado primitivo, pero hemos de tener claro que supone la antesala de un lenguaje de signos totalmente adecuado y que permita la tan ansiada comunicación completa de padres-hijo/a sordociego. Responder al término "completo"

es reflexionar sobre las relaciones que los padres, en su mayoría, oyentes-videntes mantienen respecto a su hijo/a sordociego.

e. ¿Cómo son “tus relaciones” ? ...*¡escúchalos!*

“Sus ilusiones y sus dudas. Sus descubrimientos y fantasías. Sus juegos, sus miedos y sus risas. También tu lo viviste. Acuérdate. Imágnate lo que te pierdes sino escuchas a tus niños/as.” Con este eslogan de una campaña publicitaria a favor de la infancia hemos comenzado. Bajo el lema “escúchalos” se trataba de fomentar las relaciones afectivas familiares, especialmente las de PADRES-HIJOS.

Dentro de un desenvolvimiento normal, la tarea puede resultar más o menos “ardua”, empero si añadimos la premisa del hándicap visoauditivo, hemos de reconocer, que el desplazamiento, la simbolización y la comunicación real e intensa se ve sensiblemente afectada.

Corson (1986) planteó que la combinación de dos variables, estatus sordo-oyente de los padres y aceptación de la sordera ocuparía el papel más importante en favorecer al niño sordo una comunicación. Así pues, el singular hecho de interactuar “con un hijo/a sordociego” implica muchos aspectos no observables a simple vista. Dantona, R.y Salmon, P. (1972). han enumerado qué tipo de deficiencias experienciales se derivan como consecuencia de la pérdida de ese canal básico para la recepción de información y la conducta exploratoria, lo que provoca en síntesis menor dinamismo y menos “datos” cognitivos.

A lo largo de su desarrollo los niños sordociegos viven un menor contacto con situaciones ambientales nuevas y cambiantes; sus padres, con frecuencia, tienden a la sobreprotección, a restringirles su iniciativa e independencia, en muchos casos abrigados por la “seguridad” y el “miedo”. La educación en residencias, régimen de internado, limita las experiencias al mantener un sistema común, organizado y muy controlado que poco favorece en este sentido la sorpresa y la iniciativa.

El ambiente comunicativo de los niños/as con problemas visoauditivos tiende a ser, en muchas ocasiones, muy diferente al de los oyentes o los videntes. Algunas investigaciones señalan que las madres, cuyos hijos/as padecen sordoceguera, manifiestan distinciones en “cantidad, tipo y situaciones” en que se comunica con su hijo/ en comparación con aquellas cuyos hijos son oyentes o videntes. Estas últimas planteaban más preguntas, pedían opiniones, sugerencias, y utilizaban un lenguaje que manifestaba solidaridad y acuerdo con sus hijos. Las madres de niños sordociegos utilizaban una entonación mucho más típica, reducían la extensión de la frase y simplificaban su estructura.

Su estilo de comunicación, en consecuencia, es más didáctico y normativo, por el contrario menos mutuo, igualitario y razonador. Por lo general, existe la tendencia de “no discutir con el hijo sordociego” para no crear aún más conflicto. Es difícil, pues comunicarse positivamente, imposible discutir. Tanto el padre como el niño llegan a un sentimiento de impotencia, rayando en

incomprensión mutua, especialmente patente en el aislamiento de ese hijo/a sordociego. Con lo cual el pequeño se ve privado de:

1- Esa contrastación de simples razonamientos en la búsqueda espontánea de clarificar posturas ya que estos intercambios comunicativos conllevan unas especiales funciones del lenguaje y procedimientos de solución.

2- La oportunidad de comprobar el punto de vista del otro y su manera de ver las cosas.

3- Enriquecerse con nuevas experiencias, o ...

4- Aprender a superar la etapa egocósmica, es decir donde el niño se siente el centro de todo su mundo.

Además de la tónica y continua existencia en la producción correcta signada -incluso oral- o la corrección continua del mensaje elaborado por el propio niño. Lo que genera a la larga una pérdida de interés del chico por interactuar en la búsqueda de información. El niño se aburre, se cansa de ese continuo martilleo en forma ecológica: “no se dice pataña, es... pestañas, pestañas, pestañas. A ver dílo otra vez, pes-tas-ñas. Sube el brazo, coloca el dedo índice así, este dedo, el índice, bueno , muévelo ahora, no gíralo así. Repítelo de nuevo PESTAÑAS !!! “ en modalidad oral o signada que más da.

Los trabajos realizados a fin de estudiar la relación parental como factor decisivo en la adquisición de “un instrumento de pensamiento “ como por ejemplo la lengua de signos, demuestran que los sordos procedentes de una segunda generación, es decir, niños sordos de padres sordos adquieren con mayor rapidez los signos y se desarrollan más tempranamente, alcanzando mayor maduración. Sin embargo un niño sordo cuyos padres no lo sean, aunque tenga una comunicación bimodal (oral y signada) experimenta un planteamiento menos enriquecedor, pues el padre no tiende a atribuir expresiones signadas a “lo que sólo son posiciones“ que guardan semejanza con los niños bebés oyentes durante el periodo de la holofrase (una palabra incluye el significado de toda una frase, por ejemplo “agua” por “quiero un vaso de agua”).¹⁹⁵

Dichos resultados son inferenciables a nuestro campo de actuación ya que estos movimientos tienden a ser comparados como el balbuceo del bebé oyente. De ahí, que muchos autores sean reaccionarios a establecer comparaciones directas, es decir paralelismo entre los grupos, dado el numeroso bloque interactuante de factores: momento en que se produjo la pérdida de visoaudición, momento en que comenzaron los padres el estudio del sistema alternativo, personalidad, modalidad elegida, calidad de interacción, entorno educativo...

El estudio de caso único y la excecionalidad es, por regla general, lo más difundido; pues las correlaciones producidas en casos como el anterior no superan el índice necesario de confianza o fiabilidad, sus resultados de esta manera, no son significativos. Una variable con categoría

¹⁹⁵Existe, en este sentido otra investigación evaluadora de rendimiento lingüístico entre las muestras procedentes de dos poblaciones, en principio presentadas como homogéneas: niño sordos cuyos padres oyentes utilizan comunicación oral y niños sordos cuyos padres utilizan además comunicación signada.

secundaria y sin embargo superdinamizadora es *la relación sustancial de los ambientes afectivos y lingüísticos del entorno que rodea al sujeto, especialmente el hogar*. A veces los "casos" que confirman de forma exacerbada una determinada posición: braille, oralismo-tadoma-, dactilología, bimodal, etc no tienen suficientemente en cuenta esta secundaria variable que por observación parece equiparable. En consecuencia, en función del *parámetro familiar comunicativo* establecemos los siguientes grupos de actuación. Así nos enfrentaremos a:

- Niños sordociegos de padres ciegos con comunicación oral.
- Niños sordociegos de padres oyentes&videntes con comunicación oral.
- Niños sordociegos de padres sordos con comunicación oral&signada.
- Niños sordociegos de padres sordociegos.

Por lo tanto las diferencias de los ambientes familiares aumentan ostensiblemente la heterogeneidad. El grupo como hemos visto en principio es amplio, a lo que añadiremos rasgos específicos familiares como nivel social, cultural y económico, aceptación de problema, la preparación para realizar una estimulación precoz...

La experiencia nos confirma que la relación afectiva padres hijo/a sordociegos circula por un continuo, es decir una línea nunca olvidada: la comunicación, el poder hablar. Su satisfacción más íntima radica bien en regalarles o por el contrario arrancarles aquello que la naturaleza le privó. Objetivo, ciertamente muy loable compartido tanto por padres como por profesionales. En definitiva, la diferencia descansa no en el fin, sino en los medios utilizados para conseguirlo.

Este deseo llega para muchos a convertirse en una obsesión, sin realmente percatarse que el problema fundamental no es la falta de un habla oral inteligible, o de un habla signada; el problema es la incompreensión de un código instrumental que los aísla, cierra y margina de la sociedad donde se encuentran. Porque siguiendo a un gran maestro extremeño de niños sordos, F.J. Sánchez "no soy tan sordo por lo que no oigo, sino por lo que no entiendo", a lo cual añadiríamos, "no soy tan sordociego por lo que no veo o no oigo sino por lo que no proceso integradamente".

Consecuentemente es aconsejable un sistema alternativo, donde los signos orales&manuales&propioceptivos combinen para lograr esa tan necesaria relación entre la figura paterna-materna y el niño sordociego, que en los casos con sordoceguera presimbólica permanece considerablemente distorsionada.

Sucede muchas veces que: "no se entienden", y sobre todo en los primeros años que los padres oyentes-videntes no pueden hablar con su hijo/a sordociego pequeño -a pesar de lo duro de tal aseveración- ya que no conocen sistemas alternativos (como el LSE, gestos, braille, etc) o el niño sordociego aún no posee estructuras comunicativas que le permitan transmitir sus mensajes.

Por último decir, el input lingüístico-comunicativo de los niños sordociegos no se mantiene a lo largo de su desarrollo (las informaciones que reciben del mundo exterior son parciales y los datos fragmentarios), produciendo consecuentes modificaciones en la socialización respecto a la modalidad de comunicación utilizada, esto es, su lenguaje. A mayor nivel de lenguaje y por

supuesto a mayor conocimiento de sistemas es lógico que pueda comunicarse con más personas y en mayor profundidad (con más riqueza de contenidos).

Señalaremos que la actitud tanto de los padres como de los profesionales hacia los enfoques de trabajo y hacia los sistemas alternativos de comunicación especialmente signados-táctiles, determinará la normalización de sus interacciones. “Su adquisición le permitirá estructurar frases relativamente pronto, incluso algunos llegan a realizarlo entre dos y cinco años aún cuando no haya interiorizado el código oral, facilitándole la adquisición de este último por medios hápticos”.

Así pues, con la diversidad de métodos, procedimientos y formas de aprendizajes de los “lenguajes” en el niño sordociego, es preciso asumir un elemento común a todos ellos, el peso fundamental de la relación afectiva o emocional. Lo importante, es... **comunicarse**.

Esperemos que con el tiempo se valore positivamente cuanto nos puede ofrecer estas otras modalidades de sistemas comunicativos, especialmente para la propia integración familiar del deficiente visoauditivo.

f. La comunicación Padres--Hijo/a sordociego.

Para cualquier niño sea sordociego u normooyente-vidente, la comunicación es la base de su futuro desarrollo humano. Más la sobreprotección o el rechazo pueden entorpecer este camino y obligar al pequeño a desarrollar medios sustitutivos que le permitan ejercer un control sobre el medio externo, que, por otra parte a él no le responde de forma alguna.

Como hemos señalado la comunicación es importante, pues permite una relación con el mundo exterior. Si no hay comunicación no hay relación, y entonces empiezan a agudizarse los diferentes problemas de conducta: mimos, pataletas, rabietas,...

Para los padres que no usan la comunicación no hay oportunidad de enseñar nada, con lo cual se aumenta la carencia de experiencias y vacío de vivencias del niño sordociego, quedándole sólo a éste una salida: su aislamiento y sus conductas problemáticas como forma de relacionarse con aquellos.

El resultado siempre es similar, el niño sordociego no tiene opción de comunicarse y la familia no trata de descubrir nuevas formas de acercarse a él. Ambos permanecen aislados entre sí, con la diferencia de que los padres tienen el control sobre el medio, ofreciendo atención a su hijo, a veces, sólo en los momentos cuando desarrolla conductas negativas. En realidad el castigo a su rabieta es interpretado por él como un refuerzo positivo, ya que así obtiene la atención que necesita, a pesar de ser inadaptada la conducta que lo ocasiona.

Cuando el niño es pequeño y articula poco, la familia junto con los profesionales que le atienden en educación temprana conservan la gran responsabilidad de enseñarle por ejemplo una lengua de signos adaptada propioceptivamente que posibilite unos intercambios comunicativos funcionales como cualquier niño de su edad (oyente o vidente), a la vez que se le enseñan otras cosas.

Al principio, la comunicación con niños sordociegos pequeños se basa en la identificación de actividades funcionales dentro de su vida normal, que son aquellas áreas más sencillas que implican una maduración y una independencia social: andar, comer, beber, sentarse, poner, recoger, quitar, venir, ...

Una vez que los padres identifican estas conductas concretas en la vida diaria de su hijo, tienen que cerciorarse si el niño sordociego ha integrado estos significados en las funciones elementales. Si están integrados, tanto la familia como los profesionales deberán incorporarlos como vocabulario de lenguaje funcional expresivo de su hijo o alumno, solicitando su aparición en la conversación normal. De lo contrario habría que utilizarlos más frecuentemente y de forma consistente hasta lograr su aprendizaje.

Es positivo utilizar toda suerte de interacciones polisensoriales, es decir, acompañar la comunicación de signos, gestos, señales, palabras,... Y procurar el mayor número de medios, entre ellos podemos incluir la coimitación coactiva o diferida de movimiento y gesto que de forma aproximada facilita el aprendizaje de actos motrices parecidos y signos definidos. También las tablas de comunicación en braille, con fotos, dibujos, ayudados de colores y símbolos concretos, ...

g. Una responsabilidad vivenciada.

En personas con problemas de comunicación, si deseamos crear una base de responsabilidad, es necesario en primer lugar, dar múltiples oportunidades para que pueda responder o iniciar el acto motor o comunicativo, que informe o explique sus deseos e ideas.

Una posible forma bastante apropiada desde el principio es *la rutina* o la estructuración del día, a fin de ofrecer suficientemente las mismas vivencias o contactos semejantes que puede ocurrir en la vida de un niño vidente u oyente. Tanto el profesional como la familia pueden crear una estructura que permita, durante intentos sucesivos a lo largo del día, la posibilidad de comunicación y enseñanza, ya que el día esta lleno de momentos en los cuales pueden ir unidos aprendizaje y responsabilidad.

Estas oportunidades en las que se basa su futura independencia son ... el autocuidado, el aseo, la alimentación, el juego,... todas ellas pueden ser utilizadas como tareas a aprender, búsqueda de comunicación y responsabilidad de lo realizado .

Para ello es necesario fijar un horario que permita dividir el día en actividades adecuadas a las capacidades y habilidades del niño sordociego. Este horario al principio se realizará durante un tiempo más corto. Todas las tareas tendrán su tiempo determinado de duración, desde la hora de levantarse a la hora de acostarse.

Esto no quiere decir que debe entenderse como un horario rígido para controlar las conductas del sujeto, la flexibilidad viene guiada por el uso del sentido común; sin embargo hemos de mencionar que nuestro objetivo es saber cuándo y cómo vamos a ofrecerle la posibilidad de desarrollar su comunicación, realización de tareas y autonomía.

En este nivel el peso de la enseñanza recae sobre los padres o la familia, ya que deben de procurar que se establezca una relación adecuada y una enseñanza funcional.

Esta estructura implica que las actividades que van a ser reforzadas son aquellas que están dentro de la vida diaria, o sea de la adaptación a los hábitos sociales, de ahí que cuando se entrenan específicamente se denominen Programas de H.V.D (habilidades vida diaria). Dicho horario debe establecerse con tareas que sean agradables o al menos neutrales en un principio para el niño. También pueden combinarse tareas agradables,... desagradables,... agradables, y así sucesivamente.

Un *ejemplo de horario* podría ser:

7:00- despertarse y colaborar en quitarse el pijama.

7:15- lavarse o al menos colaborar en ello.

7:30- vestirse o intentarlo.

7:45- ayudar a recoger: guardar la ropa, hacer la cama...

8:00- saludar al resto de la familia y colaborar en poner el desayuno: sentándose en la silla, cogiendo la servilleta, la cuchara,...

8:15- ayudar a peinarse, lavarse los dientes, echarse colonia,...

8:30- ponerse el abrigo, tomar la cartera, decir adiós...

Es imprescindible acostumbrar al niño sordociego, desde sus comienzos, a solicitar de forma habitual sus necesidades, la estructura de un horario organiza en parte su vida de igual forma que en cualquier persona. Tal vez la única diferencia de los programas de estimulación precoz sea ésta, es decir, lo que se hace de forma normal y natural se sistematiza, cuidando los detalles para que puedan llegar en “toda su extensión” al individuo. Los padres, y la familia en general deben aprender a “educar” a su hijo de una manera consciente, aprovechando el continuo cotidiano para establecer los futuros patrones lingüísticos primero, y sociales después, en su hijo/a sordociego.

Cada actividad dentro del horario permite a los padres centrar al niño/a en tareas que son funcionales y manipulativas, y que a la vez permiten realizar la expresión de una comunicación positiva y adaptada. Dentro de cada tarea pueden existir múltiples oportunidades que posibilite para el sujeto la aceptación de la relación de él mismo y el medio que le circunda.

Durante el día hay varias ocasiones de repetir los mismos signos y el mismo tipo de refuerzo apoyando la necesidad de comunicación y el respeto a las normas establecidas. La misma orientación sirve para esos momentos puntuales, procurando que existan continuidad de *orden, lugar y persona*.

Todo ello ayuda al niño sordociego a organizar su ritmo vital, adquiriendo unas pautas de anticipación que permiten la secuencia de interacción normal; de esta manera obtiene pequeños refuerzos cuando realiza la conducta apropiada y que se adapta a la situación. Así pues, le estamos instaurando patrones básicos para poder llevar a cabo una vida social.

Puesto que estamos desarrollando entrenamientos en programas de HDV para sujetos con problemas en la comunicación e interiorización de modelos sociales correctos, recordaremos que:

- Para su aprendizaje, un niño sordociego pequeño no debe constituir un mayor problema, debido a que existen en la actualidad suficientes técnicas o estrategias conductuales para poder enseñarle la tarea.

- Si deseamos disminuir el índice de frecuencia de una conducta inadaptada, no debemos centrar nuestro trabajo exclusivamente en eliminar esta conducta. Las tareas a elegir y la enseñanza que queremos ofertar deben ir dirigidas hacia el incremento de las habilidades de la conducta apropiada, es decir, dado que aumentando sus habilidades disminuyen sus conductas incorrectas. Esto es porque unas están en competición con las otras.

Por tanto, los programas de trabajo psicoeducativo, también, deben dirigirse básicamente a aumentar las habilidades del sujeto en su medio, o sea, desarrollar un niño sordociego autónomo, independiente y con capacidad de iniciativa y/ o decisión propia para enfrentarse a sus propios problemas, resolviéndolos.

Respecto a los horarios de que hablábamos antes, hay que señalar que mediante los mismos se facilita al pequeño una oportunidad fija y consciente de comunicación positiva, no dejándola al azar ni a simples improvisaciones, al mismo tiempo que se constituyen en la base de la organización de su conducta.

En el ejemplo citado anteriormente, el tiempo dedicado al desayuno podría ser aprovechado de la siguiente forma.

Vamos a elegir un niño sordociego protagonista que no puede mantener una comunicación fluida con sus padres. Raúl es el hijo menor de dos hermanos, no tiene desarrolladas otras habilidades para comunicarse, a no ser algunos pocos signos y continuamente cuando no le interesa algo, lo inmediato es golpearse o arañarse. Podemos aprovechar, pues, el tiempo de desayuno como vehículo de la enseñanza del autocuidado, también lo utilizaremos como forma de establecer una comunicación positiva y por último, como posibilidad de que disminuya esas conductas desadaptadas ya que éstas son incompatibles con el aprendizaje que proponemos.

Para conseguir este proceso de aprendizaje y objetivos como: enseñarle a comer, a comunicarse, a descender su problema de conducta, los padres y los profesionales deberán mantener las mismas pautas, consignándolas por escrito en un programa de trabajo. Este deberá tener en cuenta:

- El análisis de las tareas en las secuencias y los pasos necesarios y realizados en cada una.
- Estudiar las necesidades del niño.
- Prever las posibilidades del pequeño para realizar con éxito esta tarea.

Supongamos que hablamos de una niña que aún no sabe comer ya que siempre su madre se lo ha dado, no sabe guardar su cubierto y no sabemos si será capaz de mantenerlo en la mano. No hace ningún gesto que indique su necesidad de comer. No es capaz de permanecer en la silla tranquila y prestando atención. Cuando obligas Reme se enfada y trata de golpearse con la cabeza.

La **organización de las secuencias de trabajo** podrían orientarse de la siguiente manera:

1- Antes de comenzar el desayuno debe controlarse todos los estímulos exteriores a la niña, que puedan interferir en la aparición de su respuesta positiva. La tarea elegida es desayunar, esto significa que tendremos previstos los siguientes detalles: dónde se sienta, en qué silla, dónde nos sentamos nosotros, cantidad de comida que se le va a dar, en qué orden, la utilización de los cubiertos, la cuchara concretamente,...

En nuestro ejemplo concreto, la niña va a desayunar en la mesa de la cocina, la madre sentada al lado derecho, el tazón estará bajo el control de la madre y el asiento de Reme controlado, es decir, pegado a la pared para evitar que se escape de la situación funcional de trabajo.

2- La secuencia que indica el momento de empezar a comer debe ser clara y con signos expresos. La madre y Reme están sentadas como hemos dicho anteriormente. La madre pide a la niña que coloque las manos encima de la mesa, iniciándola con un movimiento coactivo de las suyas. Cuando lo hace Reme su madre responde cariñosamente BIEN, o con un toque cariñoso que le indique lo acertado de su acción.

Al principio quizás tenga que colocar ella su mano en las de Reme. Esta ayuda física desaparecerá con el paso del tiempo. Después la madre da una consigna: pedir la comida mediante el signo convenido y lo hace ella; cuando Reme la realiza indica que no puede coger la cuchara y al mismo tiempo puede empujar el tazón hacia la niña diciendo BIEN o el toque convenido. Cuando la comida está en la boca de la niña, coloca el tazón de nuevo distante con la cuchara y solicita colocar las manos encima de la mesa, diciendo BIEN.

Se repetirá los pasos anteriores de igual manera hasta que Reme sepa de forma independiente completar su aprendizaje. En caso de que se dieran conductas desadaptadas, la madre puede ignorarlas y redirigir a Reme donde se habían quedado o empezar de nuevo.

Con este ejemplo tan sencillo y funcional, la niña sordociega está aprendiendo varios objetivos: a comer correctamente, a olvidar las rabietas, a funcionar respetando las normas y a comunicarse a través de la modalidad táctilsignada solicitando la comida u otros hábitos según sus necesidades.

La comunicación táctil-signada puede complementarse con los patrones orales que la niña esté adquiriendo por el proceso desmutizador. Sabemos que en estos programas se desarrolla por modelos de imitación, aunque adaptados como el método tadoma, no obstante las ayudas ofrecidas por la madre irán desapareciendo progresivamente, ya que el signo (oral-táctilgestual) se une a la realidad de comer y la niña sordociega habrá establecido esta asociación, repitiéndolo de aquí en

adelante.

En este nivel de comunicativo, el niño sordociego está internalizando las secuencias de una tarea cotidiana que en el futuro le van a servir para tener una relación más adaptada e independiente con los demás.

h. Posibles estrategias de “cambio”.

Trabajando con niños/as sordociegos podemos ayudarnos de algunas estrategias. Sirvan éstas a modo de conclusión.

1- La primera descansa en la postura de los padres o familiares que trabajan con el niño. Esta postura se basa en la adquisición con confianza de tareas positivas y en la paciencia y/o forma de ignorar las conductas problemáticas. Todo ello debe trascender a cualquier actividad tanto de aprendizaje como de comunicación. Habrá que reforzar aquello que es considerado como interacción positiva; un ejemplo de este refuerzo puede ser el contacto afectivo, una mirada o toque en complicidad, una sonrisa, una caricia... (Vg. Anexo Programa Base de Modificación conductual: reforzadores sugeridos para niños pequeños sordociegos)

2- La comunicación comenzará con los gestos naturales, tal vez necesiten alguna ayuda física. No es complicado enseñar esta forma de comunicación no-verbal. Con el tiempo vuestro hijo solicitará sus propias necesidades con un lenguaje personal, bien gestual o bien motor, táctil o verbal.

3- Es preciso concienciarnos de realizar siempre de la misma manera los signos necesarios, ayudados con la palabra que exprese la acción o la demanda. Al principio se obtendrán tan solo configuraciones aproximadas, pero la evolución del proceso evolutivo incluido el desmutizador dará la oportunidad de ser más “rápidos” y elegir los correctos.

4- La utilización de calendarios, horarios, tablas de comunicación, nos ofrecen la posibilidad de contar con un apoyo gráfico y visual que afiance el recuerdo del pequeño. A veces podemos utilizar desde las más sencillas y baratas realizadas en madera o cartón con diseños concretos (fotos, dibujos...) de las actividades diarias (comer, ir al baño ...), hasta pantallas electrónicas de videojuegos u ordenadores con diseños de figuras animadas magnificadas o aplicadas a través de video.

Con su utilización conseguimos que los niños sordociegos interioricen su propia vivencia, observándola de forma global y/o desde fuera, también permite mejorar la interacción puesto que contextualizamos el mensaje. Por otro lado les proporciona capacidad de expresión para elegir según sus necesidades, no limitándose a un modelo de preguntas cerradas (contestar si o no ante nuestras preguntas).

Todo lo cual anima al niño/a sordociego a participar mejor en una vida normal de relación, asumiendo sus quehaceres cotidianos y por tanto responsabilizándose de los mismos.

Este proceso disminuye su aislamiento, tanto físico como afectivo del medio social que le rodea. Así pues entendemos el aprendizaje precoz como un control de futuras conductas inapropiadas, y como una vía de desarrollo que ofrece mayores posibilidades. La tarea, implica nuevas formas de comunicación e interacción para el niño/a sordociego, teniendo muy presente que si ésta falla serán apartadas de la vía normal de relación social ya que no entenderá un sinnúmero de consignas y órdenes .

La realidad nos dice que una relación familiar se basa en la comunicación porque favorece que el hijo/a pueda expresar de forma completa y social sus deseos y necesidades. De lo contrario le abocaremos a otras formas sustitutivas que impliquen recursos negativos como no obedecer nuestras normas, y “montarnos el número”.

El éxito o fracaso de esta comunicación e interacción personal padres-hijos/as descansa en dar posibilidades de expresión corporal, gestual, afectiva y verbal, en la medida de lo posible, para cada persona y en el nivel necesario. Dependerá, por consiguiente, del valor que los padres concedan a su relación con el niño sordociego, sirviendo de base para crear confianza, comprensión y respeto mutuo, es decir, AMOR.

C. Efectos moduladores en la relación: “familia de un niño sordociego” y “escuela”.

Hay que recordar, aún a riesgo de caer en ciertas connotaciones redundantes, que la familia “es y debe ser” la responsable de la educación de los hijos sordociegos, por lo cual toda acción escolar es y debe ser considerada como subsidiaria a la primera. Por lo tanto, en ningún caso, puede responsabilizarse *exclusivamente* a la institución escolar como promotora y dispensadora del tratamiento de estos niños, excepto en aquellos casos de abandono familiar, ausencia o cualquier otra circunstancia excepcional, que exija un grado de decisión autónomo.

Por ello, contar con la acción de la familia en la educación de los *niños sordociegos* no es sino situar el problema en sus términos naturales.

Sin embargo, *los efectos moduladores de la relación familia-escuela* conforman un binomio articulador de la persona sordociega. Dicha variable, mejor dicho el efecto multiplicador de este cúmulo de variables, imponen unas particulares condiciones de trabajo para el docente-mediador que es importante explicitarlas. Y, nuestro campo de trabajo, el área de la 3ª deficiencia sensorial, la sordoceguera, específicamente como categoría diagnóstica independiente, tiene que recoger tal realidad como principio básico de intervención, asumiendo que el núcleo familiar de anees sordociegos tienen en sí mismo y de forma inherente a su diferencia “dificultades” que es necesario conocer y, desde el ámbito escolar, tratar de ayudar a resolver.

La ansiedad y crispación que produce en los padres la presencia de un hijo discapacitado, sordociego para más señas de identidad, el sentido de culpabilidad de los cónyuges, la confianza ciega en los medicamentos o en el tratamiento clínico del niño sordociego, dando menos importancia o confiando menos en la acción escolar, el miedo al futuro de su hijo, etc. son

situaciones comentadas más extensamente como contexto social conformador del constructo “diferencia” en el primer capítulo. No obstante, en otro sentido, tales parámetros, son importantes de nuevo traerlos a colación, desde el punto de vista específico que nos ocupa, es decir, para la formación e intervención psicopedagógica.

Estas condiciones mediatizan y cobran especial relevancia en el proceso de enseñanza-aprendizaje, ya que todo profesional implicado con anees sordociegos debe conocer&aplicar técnicas precisas para que, al menos, no haya interferencia con la acción educativa escolar. De ahí que es muy conveniente su preparación conceptual y pragmática.

La organización de grupos de estudios hasta llegar al funcionamiento de La Escuela de Padres, la puesta en marcha de actividades extraescolares como visitas, excursiones, centros de vacaciones mixtos, encuentros de padres, orientaciones referenciales como las expuestas anteriormente,... son una serie de posibilidades de ayuda que el profesor o equipo docente tiene a su disposición, en favor de las familias de los niños con necesidades especiales sordociegos, que como afirmaba López (1990), mejorarán de forma notable la acción educativa y su socialización primera.

Esta acción puede -y debe- llegar hasta el asesoramiento para tratamientos complementarios, o la tramitación de ayudas y becas, en favor de los hijos disminuidos, y de forma muy especial en aquellos casos cuyo índice de información, cultura, economía, distancia, o interés hacia la “sordoceguera” sean reconocidos por el propio maestro-tutor como muy bajos.

a . Conocimiento del entorno familiar. (análisis de las variables que intervienen)

Si es deseable, para desarrollar una labor eficaz y profesional, que todo maestro -u otro profesional- conozca en lo posible el medio socio-familiar de sus alumnos, este conocimiento y comunicación es imprescindible cuando se trata de alumnos con necesidades especiales sordociegos.

La labor del maestro que trabaja con anees sordociegos no puede terminar en el aula. La historia de este alumno constituye en sí mismo el primer paso de trabajo (anamnesis). Datos relativos al entorno familiar en que se desenvuelve el niño sordociego, los problemas con que se enfrenta en su hogar, la actitud de sus padres y demás familiares respecto a las dificultades que conllevan su diferencia, hasta dónde pueden ayudar los familiares en la labor educativa o en la superación de las mismas,... son piezas claves para el “abordaje” educativo.

Como primera actitud derivada de esta necesidad de conocimiento podríamos citar la de *discreción*. El profesional no puede traspasar la intimidad de familia, ni tampoco utilizar datos familiares confidenciales, que además está, incluso penado por ley, aunque le sea preciso conocer las circunstancias familiares en que el niño se desenvuelve. Aquí aparece como figura imprescindible la asistencia o el trabajo social, perfil miembro del equipo de orientación municipal, o de la Asociación de Padres, o del EOEP específico, ... que como profesional dotado de técnicas adecuadas, puede recabar esa información que es vital para realizar el tratamiento. A ellos debe recurrirse en primer lugar, bien para completar los datos de anamnesis como fases previas de una estrategia

educativa, e incluso para conocer y explicar determinadas deficiencias o carencias en el niño afectado.

Cuando la colaboración del trabajador social no es posible después de recabarla por todos los medios, la labor de acercamiento del maestro-tutor a las familias de sus alumnos sordociegos ha de ser, repetimos, discreta, bien en forma de visitas o entrevistas solicitadas; a ser posible, separadamente el padre y la madre, y en conjunto, con otros miembros de la familia: hermanos mayores del niño afectado, familiares muy allegados o que convivan en el hogar, y siempre con un cuestionario previo, limitado a información clave y específica para el programa educativo. De esta forma, se incluirán cuestiones sobre el espacio que el alumno comparte en casa, número de familiares que conviven, edad de los padres, ocupación, tiempo disponible para atender al anee sordociego, uso del tiempo libre y vacaciones, aspiraciones respecto al hijo disminuido, Aparte de estos datos personales y específicos de cada familia, conviene tener presente el cuadro-tipo de posibles alteraciones generales en las familias de niños afectados por sordoceguera. Y estas variables pueden ser estructuradas de la siguiente forma:

*** Una dinámica familiar complicada.**

La autora americana DeMyers cita, en los padres de los niños con graves trastornos (autismo, plurideficientes, sordociegos, ...) deterioros profundos en la convivencia, como rechazo de los cónyuges, interrupción de las relaciones sexuales, y hasta separación o divorcio como consecuencia de la tensión generada en el hogar por la presencia del hijo "diferente"; situaciones de ansiedad, excitabilidad o enfrentamiento que, en mayor o menor medida, suelen ser extrapolable a todos los casos de niños sordociegos; frecuentemente esta incidencia es más fuerte en los primeros momentos, aunque a veces, la no superación del conflicto endémico del hijo sordociego llega a prolongarse durante años -a veces agravándose-.

Puede parecer un poco exagerado el grado de contundencia de tales afirmaciones pero resulta evidente que, el curso de la dinámica familiar se modifica por la presencia de un niño en estas condiciones, pues, altera de forma importante el ritmo normal de convivencia: desde horarios de comidas, de descanso o de tiempo libre para los padres, hasta la necesidad de mayores ingresos o incluso el incremento de atenciones extraordinarias y de gastos producidos,... todo ello, sin lugar a dudas, puede desequilibrar el sistema familiar. De ahí, que, *la falla de la "sordoceguera"* -en el sentido de rompimiento o aislamiento para muchos autores- influye tan negativamente en los responsables del hogar, que llega a deteriorar sus relaciones con la consiguiente ruptura familiar.

*** La visión protectora de la sordoceguera.**

En otros casos, el niño sordociego es objeto de atenciones excesivas; la nee sordoceguera es generadora de compasión o de temor. Por lo tanto, la familia no permitirá ningún esfuerzo que entrañe situación de sacrificio para cumplir un deseo o de riesgo. De hecho, están reclusos muchas veces en casa, tratando los padres de adivinar sus deseos y aún sometidos a sus caprichos y veleidades bajo la premisa de "pobrecito, es el capricho que tiene", "por lo menos que se lo pase bien y sea feliz", "ya tiene bastante encima como para que se dé malos ratos"; este parón o inactividad impedirá tanto su desarrollo físico como mental y emocional.

Cuando estos niños acuden al centro escolar, el docente recibe una serie interminable de recomendaciones y es observado en todas sus incidencias, aunque sean propias del aula escolar. Muchas veces como rasgos indicadores se producen ciertos “retrasos” en la evolución lingüística, o de la capacidad de decisión de los niños, o de su autonomía e independencia, o de su coordinación psicomotora,... dificultando, en suma, la acción escolar que, como es natural, debe incluir primordialmente la adquisición de hábitos de comunicación (verbal hasta donde sea posible), de autonomía de ejecución de conductas, de resolver situaciones problemáticas, ...para todo lo cual la familia del niño sordociego sobreprotegido pondrá toda suerte de obstáculos o, al menos, ofrecerá muy escasa colaboración. Así el programa psicoeducativo implementado no alcanzará toda la propuesta formulada y su ritmo de ejecución será mucho más lento.

*** El sentido de culpabilidad parental ante un hijo/a sordociego/a.**

El padre, la madre, o ambos, suelen autoinculparse de la deficiencia de su hijo. En algunos casos, por razones de índole genético que englobaría las enfermedades congénitas transmitidas por vía directa de un miembro de la pareja, en ocasiones por la edad avanzada del padre o de la madre, sus dolencias particulares o hábitos diarios, la consanguinidad, los accidentes domésticos por negligencia, la falta de atención en los primeros meses o años de vida del niño, ... pero en otras, sobre todo cuando hablamos de *causas desconocidas*, mayoritariamente se hace referencia, a “culpas imaginadas” cuyo origen puede descansar en ciertos sentimientos pseudoreligiosos, supersticiosos, “castigos culpabilizadores” y otras circunstancias que pesan constantemente sobre la diada parental, sumiéndoles en un estado depresivo, pesimista, que poco o nada ayuda al niño sordociego en su educación.

Adoptan, a veces, una actitud de cierre, de resignación, de compasión, de vergüenza o de castigo que influyen decisivamente en el desarrollo socio-afectivo del hijo, cuyos niveles de relación son mínimos pues las ocasiones para socializarse y esfuerzos por rehabilitarle son escasos, en último término piensan que es algo que fatalmente les vino y de lo que no “deben” salir o no “pueden” evitar.

*** El estancamiento en el componente médico-clínico.**

Este cuadro mantiene el énfasis en el aspecto médico-clínico, es decir, siguen considerando al hijo sordociego como enfermo, sujeto de atenciones médicas y farmacológicas como paciente. Consultan al médico más famoso, visitan la clínica de prestigio, indagan y acumulan fármacos de efectos espectaculares, cambiando con frecuencia de orientación facultativa o farmacológica pues las consecuencias no son observables ni cuantificables a corto plazo.

Por otra parte, dependen totalmente de un facultativo: médico, psicólogo o psiquiatra, considerando tanto en este caso como en el anterior, la acción educativa del centro escolar y del equipo pedagógico como eventual, puntual y de menos importancia. Será el factor clínico y no el educativo la llave maestra que resuelva el problema de su hijo que padece sordoceguera. Podemos suponer que los programas pedagógicos y el personal docente, por consiguiente, son menos valorados y en ocasiones se suelen ofrecer “recetas” o recomendaciones provenientes de los médicos, u otros profesionales sobre el propio proceso de enseñanza-aprendizaje.

*** La no aceptación de las “dificultades” inherentes a un hijo sordociego.**

La diada parental, o uno de sus miembros pueden rebelarse contra el evento singular de la diferencia. Se puede dar el caso de que las medidas adoptadas en su globalidad planteen una actitud negativa y de rechazo ante cualquier intervención escolar. En algunas ocasiones, la sociedad o incluso el propio sistema educativo, les ayudan a enmascarar el problema y determinadas etiquetas diagnósticas contribuyen a radicalizar tales actitudes. Los padres se “agarran” a cualquier punto que les permita desbancar un argumento de “diferencia” respecto a su hijo sordociego: “Es sólo sordo, no es ciego”.

Por ejemplo, puede darse el caso de que la familia no acepte medidas diversificadas en el curriculum para su hijo con síndrome de Usher, o no admita que marche al aula de apoyo para recibir refuerzo. Hubo un tiempo que todos los niños deficientes eran disléxicos, o que un retraso generalizado era producido por una disfunción cerebral mínima, etiquetas como “cajón de sastre” que contribuían a una posible no aceptación de la “diferencia”; lo cual es cierto puesto que un niño menos dotado tiene problemas de alteraciones en la lectoescritura evidentemente y quizás algún engranaje neurológico no funcione de forma correcta. Pero esto no deja de ser algo redundante y descriptivo de la misma manifestación de la deficiencia, es decir de una dificultad. Más adelante, muchos padres etiquetaban a sus hijos diferentes como autistas, lo cual también tiene algo de verdad, puesto que los rasgos autistas tales como ausencia o dificultad de comunicación, ausencia o disminución del lenguaje, falta de conciencia de sí mismo, son comunes en los niños n.e.e. .

No se trata, por supuesto, del hecho simple de etiquetar o clasificar a tales hijos, lo que el padre rechaza por sistema y como medida de prevención es que su hijo “sea considerado como diferente” en el sentido de inferior como “menos dotado”, o “menos válido” pues ello implica problemas de capacidad; el marco de las aptitudes presentan posibilidades académicas, y por ende sociales. Si éstas están mermadas por la sordoceguera, tal minusvalía por consiguiente, supone un desprestigio para su “estatus social”.

*** La angustia ante el “ mañana “.**

Son padres menos preocupados por el presente que por el futuro de sus hijos menos dotados por padecer sordoceguera. Están obsesionados por un mañana, la pregunta es generalizada: ...y cuándo seamos viejos ¿qué pasará con EL/ELLA?, o ¿quién podrá atenderlo si yo muero?. Las consecuencias para un hijo sordociego son determinantes, y por supuesto angustiosas desde el lado paterno, pues piensan que de ocurrir tales circunstancias éste carecerá de apoyo material, y estará sólo o abandonado a su suerte.

De ahí, que se tienda cada vez más a insistir en que la escuela se configure como *internado* o que, después de la escolaridad a tiempo parcial, pueda haber instituciones capaces de hacerse cargo “a lo largo del ciclo vital” de su hijo sordociego; tratando de convertir la acción de las APAS en instituciones postescolares, que recaben otras ayudas para tutorizar la vida de estos anees y solucionar su futuro: residencias, pisos tutelados, etc.

*** La importancia obsesiva del rendimiento escolar.**

Insisten casi de forma compulsiva en el logro de objetivos académicos (sobre todo en sordocegueras adquiridas no tempranas) y paradójicamente no aceptan programas específicos

distintos fuera del aula ordinaria que tratan de compensar carencias sensoriales o intelectuales como pueden ser psicomotricidad, fisioterapia, logopedia, o empleo de material alternativo.

Califican la labor escolar como lenta, insuficiente, “con muchos tiempos infrautilizados” en la escuela en general, y más si pensamos en una clase o tiempo especial de apoyo simultáneo, ya que la integración como normalización debe ser total. Incluso, llegan a achacar al profesor o equipo docente el retraso en la no consecución de los objetivos propuestos o del progreso enlentecado de su hijo sordociego. Son padres que, con carencias económicas incluso, tienen profesor particular para su hijo diferente. Ese complemento de gabinete particular, que por otra parte, la mayoría de las veces no ha sido recomendado por el centro o tutor, puede en muchos casos restar profundidad a la acción escolar, ya que el anee sordociego no tiene tiempo material para realizar las tareas sugeridas por el tutor, interrumpiéndola por la saturación excesiva de posible trabajo escolar y además tareas complementarias de la clase particular o interfiriéndola por disparidad de planteamientos de intervención entre un profesional y otro.

b. La familia como parámetro mediatizador escolar: posibles áreas de intervención conjunta.

Cuando el docente ha explorado los ambientes en que se desenvuelve el niño discapacitado sordociego, y ha tomado conciencia de su problemática como condicionante significativo de toda la actuación educativa a desarrollar, procede a coordinar la labor pedagógica de ese anee, contando con el núcleo familiar sobre la base de la no-exclusividad de ninguna de las instituciones: ni familia ni escuela. El conocer en cuáles de estas variables determinadoras participa la familia, o algunos de sus miembros, es útil al profesional, porque, en algún momento tendrá que suplir o compensar acciones que corresponderían realizarlas a la propia familia pero que le incumbe indirectamente si quiere desarrollar eficazmente su trabajo como educador, siguiendo en estas recomendaciones a clásicos autores como E.Spranger (“El educador nato”, 1960).

El psicólogo francés Porot determina ciertas características en el núcleo familiar en relación al rol de cada miembro, así: “el padre es la autoridad; la madre, el amor; los hermanos, la rivalidad, y el hogar, la solidaridad”. Y el inglés Preston señala para el hogar, globalmente, los rasgos de “amor, aceptación, y estabilidad” (cit. J Mayor, 1989).

Desde una perspectiva moderna, el conocimiento de la realidad social actual impone un intercambio de los “roles” tradicionales, en función de situaciones laborales. Es posible, y aún deseable, que el amor y la autoridad no sean de asignación unívoca y que se ejerzan indistintamente, según la madre trabaje fuera del hogar y el padre comparta tareas tradicionalmente asignadas al arquetipo femenino. Desde esta perspectiva, lo que sí hay que pedir es que, en el conjunto de la célula familiar, el hijo sordociego encuentre estos soportes: tanto de amor, pasando por autoridad, hasta la aceptación y también, por qué no, la rivalidad, cuando haya más de un hermano, configurando un perfil familiar cambiante por la evolución demográfica actual.

Los planes de escolarización, desde educación temprana, obligarán a ofertar tales rasgos a la institución docente como programas compensadores de deprivaciones o puesta en marcha de igualdad de oportunidades, puesto que, en la escuela es donde el niño pasará más horas del día. Los

profesionales que participan en la educación y recuperación del anee sordociego deberán conocer cualquier carencia familiar y ejercer una actuación que trate de superarla, siempre de forma discrecional, y en favor especialmente de aquellos afectados por esta dificultad. Sobre el envés de las variables señaladas en el párrafo anterior, podemos fijar los niveles de actuación en *los programas de estimulación familiar*.

*** Nivel físico**

El soporte físico o medioambiental está constituido por el lugar donde habite el alumno. Si el piso o la casa son pequeños, el niño sordociego debe pasar tiempo en jardines o lugares comunes de recreo, siempre bajo la premisa de la aceptación y normalización de su presencia. Para ello, la práctica de juegos, o deportes adecuados a sus capacidades deben ser previstos, incluyendo, del mismo modo, el tiempo para programas de rehabilitación específicos.

*** Nivel afectivo**

El soporte afectivo-emocional estará conformado por la estabilidad en la convivencia, la aceptación del niño sordociego tal como es, y no como nos gustaría que fuera, la no exigencia por encima de sus posibilidades, las buenas relaciones con el centro escolar y sus profesionales, la confianza en los programas educativos, la comprensión para cualquier falla como seres humanos que se equivocan. Y, por otro lado, la adjudicación de responsabilidades en el hogar, es decir, los hábitos de autonomía e independencia ya que forman parte también del conjunto afectivo.

*** Nivel social**

Este último soporte está formado por la no-interrupción de las relaciones sociales, la no-ocultación del niño sordociego ni la restricción en su participación en programas socializadores, tanto de la familia como de la escuela (visitas, viajes, intercambios, centros de vacaciones...), el incremento de la responsabilidad de hermanos y otros parientes en determinadas actuaciones, el hecho de establecer normas comunes, el cauce generalizador de aspiraciones de todos los miembros, el no-comparar, y el pensar y tener en cuenta que un niño puede tener carencias intelectuales o sensoriales, pero puede ser perfectamente normal desde el punto de vista social. Es decir, un niño sordociego puede dar unos rendimientos académicos bajos, pero puede ser un excelente hijo de familia y un buen vecino, pues no es un “deficiente total”, sino sólo en algún aspecto.

En síntesis, habrá que seguir las recomendaciones del citado documento del Consejo de Europa aprobado el 25 de febrero de 1993 (DOCE 3-II-93), en las que, detectados los problemas de las carencias afectivas de los niños nee o retrasados, que se caracterizan por las relaciones “verticales” o mejor dicho, “de arriba abajo” (el niño sordociego sólo recibe órdenes de los adultos), hay que fomentar las denominadas “corrientes horizontales” entre adultos y niños, facilitando diálogos, experiencias mutuas, coloquios. Cambiar, por tanto, esas relaciones verticales, de forma relajada y enriquecedora, desbloquear las situaciones descritas en todo tipo de programas y acciones comunitarias para personas minusválidas en general, y de forma muy particular para la población sordociega.

c. Algunas notas para realizar asesoramiento familiar.

Dando por supuesta la citada no exclusividad de la acción escolar, y dando también por supuesto que se ha conseguido este clima de colaboración y mutua aceptación, puede el maestro-tutor responsabilizarse de una parte de este programa de orientación familiar.

Extrapolando las afirmaciones de Hans Wolfgart, experto del Consejo de Europa, respecto a padres de niños diferentes, los padres de niños sordociegos tienen necesidad de:

1. Información suficiente, tanto de carácter general como adaptada a su caso particular, sobre deficiencias físicas, intelectuales o psicosociales, referidas a su hijo sordociego y a deficiencias en general, si bien estas informaciones les deben llegar por medio de consejeros o asesores especializados.

2. Equipos mixtos de expertos, miembros de equipos de orientación multiprofesionales que ofrezcan un enfoque interdisciplinar a los problemas con que se enfrentan las familias. Estos equipos lo forman médicos pediatras, técnicos rehabilitadores, psicólogos, psiquiatras, consejeros familiares, asistentes sociales, terapeutas, educadores de ocio, médicos especialistas en nutrición, médicos deportivos, etcétera. Cada uno de ellos aporta una visión complementaria de la sordoceguera muy útil a la familia.

3. Servicios de estimulación precoz, tanto estables en instituciones fijas, como de régimen ambulatorio, con tendencia a conseguir que algún miembro del anexo sordociego se incorpore al equipo de estimulación, realizando parte del programa, bien en la clínica o establecimiento, bien en el propio hogar.

Bien es cierto que estas asociaciones, o competencias, complementarias del maestro -tratando de relacionar a las familias con estos servicios o ayudas- *exceden de lo que sería su obligación profesional*, pero también es cierto que la deontología del docente especialista en sordoceguera ha de llegar hasta estas líneas de colaboración, extendiendo su acción más allá de las aulas escolares y del tiempo escolar.

Aparte de estas sugerencias para que las familias encuentren instituciones, el maestro-tutor puede organizar, en colaboración, algunas otras como son:

1. *Actividades extraescolares mixtas.* Con participación de alumnos "normales" junto con sordociegos en acampadas, visitas de conocimiento del medio próximo, intercambios escolares.

2. *Ciclos formativos.* El propio centro escolar puede generar actividades de extensión cultural e informativa para los padres, con la presencia de expertos y dirigentes de asociaciones, y en forma de mesas redondas o panel, mejor que conferencias, a fin de que se fomente el diálogo y el intercambio de experiencias.

3. *Programas mixtos de formación de hábitos.* Puede establecerse un repertorio de hábitos

y conductas para el escolar, a practicar conjuntamente en la escuela y en el hogar. Tareas que impliquen responsabilidad, orden, autonomía, como custodia y cuidado de material y de objetos propios y de uso común, ornamentación de determinados lugares, limpieza de la clase, o de la propia habitación, efectuar encargos y compras, preparar y quitar la mesa, colaborar en la confección de alguna comida, colaborar en la preparación de algún acto social, tomar notas o controlar sistemáticamente sobre fenómenos naturales o sociales (temperatura, estado del tiempo, ocupación de aparcamientos, paso de vehículos, ...).

4. *La formación del propio profesional.* Por medio de suscripción a revistas y lectura de libros apropiados para el área de sordoceguera, participando esta documentación a los padres en forma de boletines informativos -con una selección de tales datos-; asistencia y participación en simposios o congresos, tratando de presentar comunicaciones o ponencias.

5. *Programas mixtos de educación sensorial.* En algunos casos, por la técnica compensatoria, para suplir la carencia o deficiencia de algún sentido o residuo sensorial (v.g. los sordociegos, compensando con el tacto y movimiento, o residuo más indemne). El programa se ha de montar de acuerdo con los padres, responsabilizando parte del mismo para realizar en casa, y evaluándolo periódicamente. Son ejercicios sencillos, pero extensos, de sensibilización del olfato, del gusto, del tacto, de la vista, del oído, de la propioceptividad,... según los casos, en repertorios de prácticas con objetos tangibles, y con fichas de seguimiento que se completan conjuntamente por padres y profesores.

D. Ocio y tiempo libre, un aspecto más en la educación de niños sordociegos.

Avanzado en la aplicación del principio de la normalización, ahora se trata de derribar las barreras pedagógicas, organizativas y psicológicas¹⁹⁶ que impiden una actividad normal del escolar sordociego -dotado de menos recursos- en el colegio normal. No es suficiente eliminar las barreras arquitectónicas, si no se eliminan las mencionadas, podríamos encontrarnos, y de hecho ocurre, que lo único que hemos conseguido es una mera presencia física del niño sordociego en el centro ordinario, como “un mueble o un macetero más”, aunque duro sea reconocerlo.

Por ello, *la participación plena y sin restricciones en las actividades de tiempo libre y extraescolares*, en general, servirán para compensar los menores rendimientos académicos, puesto que aquí pueden igualar y aún superar a los “normales”, y también para el desarrollo pleno de su personalidad, cuyo componente social precisa de estos intercambios y participaciones en programas comunes.

Al “normalizar” la escuela, y eliminar las barreras pedagógicas, organizativas y psicológicas no estamos bajando la calidad o el nivel de sus servicios y actividades, sino facilitando a todos un

¹⁹⁶No olvidemos que la etiqueta de “deficiente”, “menos dotado” o la ya desterrada de “subnormal” iba siempre referida al déficit intelectual, pero no en otros aspectos, como vida social, en que pueden ser perfectamente normales en su conducta, en tanto otros alumnos, considerados como normales en su rendimiento académico, son auténticos deficientes en estas relaciones sociales.

mejor uso, puesto que estamos haciendo todo más didáctico, más accesible, más fácil y esto es válido para todos los usuarios, no sólo para los alumnos del aula de apoyo. Uno de los ejemplos más representativos es el de *los turnos integrados de vacaciones escolares*, donde la “normalización” se consigue de forma plena.

a. Organización del ocio y tiempo libre para niños sordociegos.

Una de las conclusiones obtenidas en la evaluación de turnos mixtos de vacaciones, con niños de régimen ordinario y niños nee, es que “el niño sordociego puede ser normal en actividades no académicas” o, al menos, su conducta no difiere sustancialmente de la de otros considerados como normales. Y esto que se afirma de los turnos de vacaciones, en convivencia de excursiones, viajes conjuntos, visitas culturales,... no han sido argumentos incumplidos. Por otro lado, la actitud de los niños sordociegos para este tipo de actividades, es más positiva, colaboradora y entusiasta que en los alumnos “normales”. Podría concluirse que quizá “la escuela, con sus saberes, es la que marca la diferencia con sus exigencias académicas”.

La presencia de estos alumnos sordociegos obliga, pues, a un replanteamiento de la organización extraescolar que, a corto y largo plazo, beneficiará a todos, haciendo a la escuela y a sus servicios más accesible, más práctica, más didáctica, más educadora.

Por principio, no puede haber actividades separadas para unos y otros. Cualquier actividad que se plantee, debe contar con la posibilidad de que participen todos los alumnos, sin restricción alguna. Lo cual no quiere decir que todos tengan que hacer, o ver, lo mismo, a la misma hora. Porque una visita a un museo, o a una granja, puede tener unos aspectos experienciales, y otros conceptuales, que pueden adscribirse de forma discrecional a unos y otros. Y la organización de una exposición de fin de curso debe contar con todos los alumnos, y en tanto unos son documentalistas, otros acopian materiales o colaboran en la instalación material, y unos son guías y otros cuidadores. Equipos mixtos, grupos heterogéneos, para todo, opciones y alternativas constantes.

No se trata, pues, de rebajar el nivel, de igualar por lo bajo, sino de encontrar las opciones, aspectos y matices de cada actividad, de cada proyecto, de modo que haya distintos niveles y planos de personalidad, de esfuerzo, de ejecución, ofreciendo a cada uno “su” oportunidad.

b. Importancia del acercamiento a su medio circundante.

El tradicional principio de ir de lo conocido a lo desconocido, suele ser poco practicado, como el de ir de lo próximo a lo remoto. Lo cierto es que, como dice Cousinet, el escolar llega a la escuela, por primera vez, sabiendo hacer unas cosas que, en la escuela, dejan de hacerse. Por ejemplo, el niño aprende tocando las cosas, oliéndolas, acercándolas a la boca, comprobando sonidos, es decir, usando de su cuerpo y de sus sentidos para aprender -realmente no hay tanta diferencia con el enfoque del movimiento-. En la escuela se corta radicalmente esta forma de

aprendizaje, y pasa a ser preponderante el verbalismo, la abstracción, la sustitución de las cosas y los objetos por sus imágenes, dibujos o grafías.

Hay, pues, que continuar *el método natural de conocer las cosas*, si bien con las adecuadas precauciones o adaptaciones específicas -por razón de padecer una sordoceguera por ejemplo-. Pero que sigan siendo su cuerpo, sus sentidos, una vía importante de conocimiento, esto es la propioceptividad o las experiencias multisensoriales.¹⁹⁷

Usando los objetos próximos (“realidad”) el niño sordociego va adquiriendo confianza en sí mismo, y va dominando su espacio próximo. Nos referimos por igual, al entorno o medio natural y al entorno o medio social. La clase o nicho ecológico según Doyle (1977), abigarrada, llena de objetos variados, es lo cotidiano (debería serlo). Kohl, educador de la “escuela abierta” define el aula como lugar de encuentro, un lugar abierto al niño, que allí es donde todo debe ser analizado, comprobado, estudiado. El enfoque socio-histórico o cultural establece desde la zona de desarrollo próximo, apropiación, andamiaje, traspaso de competencias, intersubjetividad, o cultura (Palincsar, 1986). Un mundo plagado de frecuentes rutinas predecible y anticipable para el aprendizaje del niño sordociego (Genoverd, Gotzens, 1990).

El medio social incluye el uso y conocimiento de los servicios habituales, desde el transporte urbano, los medios de comunicación (el teléfono, el correo, el traslado de mercancías), la compra de objetos y materiales habituales (la tienda, la farmacia, el puesto de prensa, el estanco).

Y es comprensible que este acercamiento a su medio se produzca, desde la escuela, de forma prevista, planificada, organizada y sistemática, para que resulte en “material pedagógico” y ayude al escolar sordociego a convertir el caos circundante inicial en un mundo organizado, significativo, representado en textos si es posible (Cook-Gumperz, 1988), coordinado el caos interpendiente, sin dejar de proceder por totalidades o globalizaciones, que es como el niño de los primeros estadios ve su mundo y como también el niño sordociego lo entiende. En este sentido, fases del método científico como manipular, comparar, observar, clasificar pueden ser practicadas en estas actividades de conocimiento del entorno.

c. El aula abierta al entorno: paseos y salidas extraescolares.

En algunas patologías que afectan a la personalidad, el aula abierta a su entorno es utilizada como medio terapéutico, de adquisición de la propia consciencia.¹⁹⁸ Por otro lado, recordemos que

¹⁹⁷ Todo un descubrimiento dirigido o aprendizaje guiado según Vygotski. La reconstrucción de la cultura en el propio microcosmos del aula puede realizarse por diferentes técnicas desde una enseñanza proléptica (Forman, 1992), ejecución asistida (Tharp y Gallimore, 1988), enseñanza o andamiaje experto - scaffolding, diálogos socráticos y enseñanza recíproca (Brown y Palincsar, 1989). La comunicación cobre en este ámbito pleno significado, Cazden (1991) arranca de la premisa básica de que el uso particular del lenguaje y de la estructura discursiva refleja una peculiar concepción de qué es conocimiento. Green y Weade (1987) participaban más el uso del lenguaje como negociación en la vida cotidiana de las aulas (p.4). También a veces llamado “construcción conjunta de significados” o “construcción de lecciones”.

¹⁹⁸ Es el caso de la experiencia de Pelouro en Galicia, donde los niños autistas, en contacto con la naturaleza, van adquiriendo confianza en sí mismos, usan de sus sentidos, miden su fuerza, descubren su entorno.

Decroly, en su primera escuela para niños deficientes, consideraba la relación con el entorno natural como condición precisa de un buen aprendizaje. Y los centros de interés de Decroly están tomados de este entorno que rodea al niño (“tengo frío”, “me defiendo”, etc.).

En una experiencia presentada por Francia al Consejo de Europa, en 1982, realizada en Deauville, en un entorno de naturaleza, y en régimen educativo de niños sordociegos, se destaca igualmente la notable mejora intelectual de éstos, precisamente por este intercambio entre el sujeto y su medio ambiente próximo, en el que el escolar sordociego no es meramente un observador, sino un protagonista. El escolar ayuda a las tareas del campo, prepara la harina para hacer pan, hacer conservas vegetales, ... No olvidemos que, para Piaget, parte de la inteligencia del hombre se desarrolla en contacto con los demás y con el entorno.

Aparte de paseos breves, de ida y vuelta al colegio en el día, debemos destacar dos posibilidades actuales para anees sordociegos. Una, las acampadas, otras las granjas-escuela.

Las acampadas, de fin de semana, o de vacaciones cortas, dentro del curso escolar, y siempre con muchachos de régimen ordinario, son una ocasión al alcance de muchos centros. Las llamadas “aulas de la naturaleza”, dependientes de ADENEX, ICONA -en cada capital de provincia hay una delegación-, con instalación de servicios mínimos y con muy escasa complicación burocrática. Suelen estar emplazadas en lugares estratégicos del campo, accesibles, y permiten estancias de más de un día.

Las granjas-escuelas son menos numerosas, pero tienen mayores posibilidades de experiencias y participación. Permiten la colaboración en tareas de campo y también está prevista la estancia de más de un día.

En cualquiera de las actividades que se planean, es conveniente fijar previamente los objetivos a conseguir, los cuales se traducirán en sendas responsabilidades individuales o de equipo. Entre otros, podemos marcarlos los siguientes:

- *El cuidado de sí mismo y de las cosas que utiliza.
- *Saber administrar el tiempo (programas y tiempo para cada cosa).
- *Saber utilizar el espacio disponible (plantar, regar, extender para sacarse algunas prendas, almacenar productos).
- *Hábitos cooperativos (hacer algo entre todos, mutua ayuda).
- *Iniciación en algunas fases del método científico (manipular, clasificar, observar y anotar, comparar, inducir, pronosticar).

d.Acercamiento al mundo cultural: museos, conciertos, exposiciones, biblioteca del aula, del barrio; participación, préstamo de libros, ...

La primera labor del maestro-tutor, de apoyo, o demás especialistas, es conseguir que todas estas instituciones y servicios permanezcan a disposición de todos los alumnos, por lo que han de eliminarse las barreras pedagógicas y organizativas que hemos mencionado. No se trata de que tengan exclusivamente que adaptarse a niños sordociegos, sino de que su acceso sea más amplio,

más abierto como norma general de actuación.

El museo deberá ofrecer una información previa, con catálogo especial para anees sordociegos (una documentación adaptada a las posibilidades de personas sordociegas, parapléjicos, sordas, ciegas, etc). Y ofrecerá distintos circuitos, según la edad o el nivel (unos más cortos y otros con mayor contenido científico). Habrá un guía-intérprete para escolares sordociegos (sistema braille, signos del LSE, soporte informático, ...). *Los conciertos* tendrán distintas versiones, con repertorios elegidos. Son muchas las asociaciones de carácter cultural dispuestas a organizar campañas de divulgación musical; pueden establecerse contactos (ayuntamientos, Cajas de Ahorro, sociedades culturales y musicales). *Las bibliotecas* ampliarán sus fondo con otro tipo de materiales, como grabaciones, diapositivas, pasando a ser mediatecas (biblioteca más fonoteca, hemeroteca, videoteca) y material en Braille para ciegos, así como gabinas individuales para audiciones o visionados individuales. Deberá mantenerse, en todo caso, la clasificación decimal universal (CDU), si bien con los números en gran tamaño (ampliaciones) y acompañados de la parte del contenido del catálogo que representan.¹⁹⁹

De este modo, las bibliotecas, sin dejar de ser científicas en su organización, permiten un más fácil acceso a todos los alumnos, tanto los de régimen especial como ordinario.

Este “mensaje” lo ha de hacer llegar el maestro-tutor, no sólo a la biblioteca de aula y del colegio, sino a la del barrio, tratando de conseguir igualmente, alguna sección o espacio para escolares sordociegos, y algunas sesiones de biblioteconomía, animación a la lectura. Con recursos como la presentación del libro del mes, el boletín de novedades, el libro-forum con lecturas escogidas, presentación de autores, recital de poesías, promoviendo entre los alumnos mayores la adaptaciones de textos para sus compañeros sordos o sordociegos, ilustrarlos con dibujos o ampliaciones de los mismos,...²⁰⁰

e. Contactos con el mundo de la imagen: cine, forum, internet,...

En principio, ningún escolar debe ser excluido del uso de cualquier recurso didáctico. No obstante, conviene hacer referencia a los efectos que un uso excesivo de los medios audiovisuales producen en el niño sordociego y, por tanto, en nuestros alumnos del aula de apoyo, o del centro de educación especial. En definitiva, éstos no viven fuera de las aportaciones más importantes como puede ser la inteligencia artificial (Papert, 1960), redes informáticas, imágenes virtuales,...

¹⁹⁹En principio, las secciones que pueden interesar al escolar, y que pueden destacarse en la forma sugerida, son: (según CDU). 03. Enciclopedias generales. Diccionarios. Manuales. 08. Colecciones. 29. Religiones no cristianas. Mitología. 37. Educación. Tiempo libre. 50. Generalidades sobre matemáticas y ciencias naturales. 52. Astronomía. 53. Física. 54. Química. Mineralogía. 58. Botánica. 59. Zoología. 68. Industrias. Profesiones. 70. Arte, música, juegos, deportes. 73. Escultura. 75. Dibujo. 88. Literatura. 89. Geografía. Biografía. Historia, etc.

²⁰⁰En algún caso, como en centros e instituciones fuera de la escuela, habrá que recordar la obligación de eliminar barreras, acercando las medidas burocráticas y económicas para lograrlo, tratando de concienciar a las personas responsables de la necesidad de normalizar sus servicios sin discriminación. Habrá que comprobar, en algunos casos, si hay libros suficientemente variados para que interesen a todos los alumnos, graduando por edades y niveles escolares.

El principal fenómeno es el de *empatía*, ya denunciado por Gastón Mialaret en un estudio de la Unesco en 1964, sobre aspectos psicopedagógicos de la tecnología audiovisual.²⁰¹ Por ello, sin excluir a nuestros alumnos de tales recursos, sí es conveniente reducirlos a situaciones concretas, específicas, como complemento a otras actividades y no como recurso generalizado y cotidiano. Sólo citemos los problemas actuales con los zapping según Ferrés (1994), por ejemplo era curioso comprobar como a la niña sordociega presimbólica estudiada en primer lugar le encantaba sentarse horas y horas delante de la tele, y se enfadaba al cambiar de canal.

Los efectos enunciados son más intensos cuanto menor es la capacidad de reacción del individuo (edad, recursos intelectuales). No olvidemos como afirmaba Vygotski (1979) que cualquier invención técnica es casi la prolongación de una facultad humana y hay que aprender a aprovecharla. Vídeojuegos o informática es una cuestión de inercia, su progreso es tal que la mayoría de los adultos buscamos el modo de adaptarnos a ella (Michael Shallis, 1986), y el maestro no puede volver la espalda educativa a estas realidades, de ahí que transmitamos un mundo imaginario capaz de ser llevado a la realidad por medios tecnológicos.

Su uso mediante reglas específicas y la capacidad rápida, animada, programable, flexible, ... lo convierten en algo tremendamente motivador. (Martí, 1992), y de múltiples posibilidades. Autores como Deval, 1986; Newman, 1992, Río, 1987; Solomon, 1987; Streibel, 1989, Marco y Lynn, 1989 o Cole y Lehc, 1992 opinan de semejante forma. Las autopistas de la información así como la noción de aldea global debe ser prudentemente asimiladas por los niños sordociegos.

Una segunda observación referida a los MAV es la conveniencia de adoptar lo que se denomina “período carencial” o tiempo del aprendizaje escolar en que no deben usarse tales recursos, hasta que el niño sordociego no tenga afianzados los sentidos como vía aferente de estímulos, conociendo y dominando las dimensiones naturales de los fenómenos sensoriales. Aunque, es preciso reconocer que, a veces lo utilizamos simultáneamente.²⁰² Ya planteaba MacLuhan (1987) la necesidad de controlar los posibles efectos. Es decir, la necesidad de que la memoria visual, auditiva, cinestésica, propioceptiva, ... correspondan a las magnitudes naturales porque éstas se ofrecen -el sonido o la imagen- alteradas por el medio audiovisual (colorido más intenso, perspectiva distinta, aumentados, ...según los casos). Si la introducción de los MAV es prematura, y sin regulación psicopedagógica el niño sordociego no habrá acabado de conocer las cosas “en su estado natural” y la deformación va a ser inevitable.

Tenidas en cuenta ambas observaciones, añadiremos algunas sugerencias para su uso, como parte del exosistema del niño sordociego:

²⁰¹En una escala de 1 a 4, gradual y jerarquizada, se constató que el recurso audiovisual ejerce sobre la personalidad del individuo espectador, reduciendo su capacidad de reacción, por identificación con el personaje o situación que se presenta o proyecta. Es un estado emotivo caracterizado por la atracción hacia “el mensajero con reducción de la capacidad de respuesta, intensa emotividad, disminución de la respuesta intelectual y efectos secundarios de fatiga, excitabilidad, irratibilidad, y pasividad. A ello contribuye la situación de oscuridad, ausencia de todos estímulos y elevación de la voz o sonido y aumento de la imagen.

²⁰²El tamaño de un insecto, o de un animal doméstico, o de una planta; o los ruidos de la naturaleza, o los sonidos musicales, los conocerá, en una primera fase, directamente y cuando los domine, identifique, diferencie, puede pasar al sonido o la imagen distorsionada por el medio audiovisual (tamaño distinto, sonido a volumen distinto).

**Evitar escenas de violencia*, de excesivo dinamismo, de sonido a alto volumen, y procurar que las sesiones sean cortas, precedidas de ambientación previa. A ser posible, cuando se trata de material didáctico, establecer la comparación con tamaños y sonidos reales, para garantizar el conocimiento de los objetos en sus dimensiones reales. Especial cuidado merece *Los estereotipos*, los MAV en general contribuyen a reforzarlos como apuntaba Greenfield (1985), su categorización es un hecho natural y habitual en cualquier discurso y es justamente ante eso con lo que hemos de enfrentarnos, sin ir más lejos Alonso y Matilla (1990) ponen el ejemplo de Tarzán, un mito natural y neutral, pero indagando nos damos cuenta que es blanco, sabe más que los negros de la zona, y le gusta una mujer blanca. Todo muy curioso y ciertamente casual.

**En cuanto a la televisión*, el marco de la telépolis que denomina Echevarría (1994) conviene conocer las horas de audiencia en el hogar para, caso de ser excesivas, reducir las. Y, sobre todo, que no alteren los tiempos de descanso del niño sordociego. Charlas con los padres, comunicaciones escritas, encuestas, pueden ayudar a estos propósitos. A pesar de que como afirma González Requena (1994) lo inquietante es su radical vacío semántico.

**Los pequeños forum* con proyección de películas, suelen ser recomendados a partir de ciertas edades, en que el escolar sordociego es capaz de superar la situación de empatía descrita, y seguir su razonamiento “a pesar” del mensaje audiovisual apoyado por el guía-intérprete. Para muchas personas la tele es lo más importante que ocurre en sus vidas a lo largo del día (Ferrés, 1994, p.13). Desde esta perspectiva, el acceso a los mismos de alumnos aquejados de cualquier disminución motórica, sensorial, ...como la sordoceguera habrá de asegurarse en medios complementarios, como resúmenes escritos previos, subtítulos o explicaciones posteriores, uso de intérprete en LSE, IEAO pues tratan de guiar al anee como lo haría un profesor, es decir como tutor, como experto y como diagnóstico de sus necesidades (Lepper y Chabay, 1988).

En un centro para todos, cualquier actividad cuenta con la presencia y participación de los alumnos, sin discriminación. Y en *los acontecimientos y competiciones de tipo extraescolar*, la participación del alumno sordociego se centrará en dos planos:

1. Como miembro de tales equipos, en el deporte, como un deportista, en una sesión cultural o teatral, como tal artista o actor, y es seguro que siempre habrá papeles para todos. Una experiencia internacional, el movimiento iniciado en Italia “Mille Bambini” ha llegado al montaje de obras clásicas (Shakespeare) con la incorporación de cualquier niño nee, junto con “normales” sin que las obras hayan descendido en interés y encontrar situaciones distintas y variadas para que los niños menos dotados, de las clases especiales, puedan participar sin otras limitaciones que su vocación o capacidad expresiva. La integración-normalización debe ser en las mismas exposiciones de trabajos, en las competiciones deportivas, en los coros, en los recitales,...

2. No dejamos de mencionar las competiciones o actos culturales realizados en los centros específicos, pero, aún en estos casos, habrá que procurar abrir el centro, invitando a otros centros ordinarios, y realizando intercambios o visitas que den a conocer estas actividades a otros alumnos y a otros centros.

Y siempre hay un segundo papel a desarrollar por estos alumnos sordociegos, pues, los puestos de árbitro, juez, cronometrador,... necesitan de un ayudante o anotador. En una obra de teatro, o en los ensayos pueden participar como masajistas, auxiliar del entrenador, animador, apoyo al apuntador, como figurinista o decorador, ... Además hay puestos de importancia creados "ad hoc" para los casos en que las condiciones personales o los papeles no permitan otra participación.

f. El maestro-tutor como promotor de ocio y tiempo libre.

En otro lugar se ha mencionado (y se puede incluir aquí) que el maestro ha de *ser coordinador, impulsor o promotor*, pero no el realizador único de estas actividades, conectando con instituciones variadas, como asociaciones culturales, recreativas, deportivas, voluntariado, ...

Y una de las actividades más interesantes en esta normalización del alumno "sordociego" es su participación en turnos de vacaciones, pero no en turnos especiales para ellos, sino integrados, mixtos, con sus compañeros de régimen ordinario. Las experiencias llevadas a cabo, promovidas por el antiguo INEE, desde 1980 o de la ONCE en la actualidad han demostrado que los resultados son muy positivos, siempre que los alumnos especiales sean minoría en el grupo de turnos y que haya alguna vinculación social o proceden unos y otros de la misma escuela, del mismo pueblo o del mismo barrio, pues aumentan la interacción entre el grupo de iguales y desde un punto de vista cooperativo (Bennett y Dunne, 1991; Johnson, Johnson, Roy y Zaidman, 1986; Stevens, Slavin, Farnish, 1991; Webb, 1992, Yager, Johnson y Johnson, 1985), favoreciendo, sin duda, los procesos de retroalimentación cognitiva y metacognitiva.

También se ha comprobado lo positivo que resulta incorporar a educadores no profesionales como estudiantes de distintas carreras o animadores de ocio y tiempo libre.

En las conclusiones de tales turnos se afirma que las ganancias en conductas y hábitos son mayores en los niños sordociegos por su mayor entusiasmo y colaboración en la vida comunitaria. Por el contrario, los rechazos no se producen hacia los alumnos especiales en sí mismos sino a aquellos muchachos de conducta antisocial o de apariencia poco agradable por su aspecto o uso de lenguaje o expresiones marginales. En algunos casos coincide con alumnos caracteriales pero no suele ser frecuente otro tipo de deficiencia unido a ese rechazo.

Niños sordociegos, ciegos, sordos, parálíticos cerebrales, de espina bífida o autistas; oligofrénicos o afectados de síndrome de Down, han compartido sus experiencias de vacaciones escolares con alumnos "normales". Se ha incrementado la socialización, han mejorado las relaciones mutuas y el mejor conocimiento de unos y otros. Hay que añadir que la presencia de tales niños en turno integrados es una realidad en centros de vacaciones de Catalunya, Valencia, Euskadi y Madrid, entre otros.

Una de las condiciones importantes para el éxito de tales turnos integrados es que las actividades allí realizadas no coincidan con los programas escolares, ya que las colonias escolares no pueden ser una prolongación o extensión de lo que se hace en el aula. No hay productos escolares ni

actividades escolares (leer, escribir, etc), salvo circunstancialmente. Son tiempos de ocio que no pueden enmascararse al programa meramente “escolástico” por aquello de su academicismo formalista.

E. Asistencia y adaptación laboral.

A causa de la inexistencia de una definición apropiada, la sordoceguera ha sido hasta hace pocos años una problemática “invisible”, con la que no se contaba a la hora de trazar una política general de atención a minusválidos. La primera iniciativa en cuanto a ofrecer ayuda y orientación a los sordociegos partió de la ONCE, que ha creado nuevos programas educativos y ha abierto mayores perspectivas a este colectivo proporcionándoles facilidades de acceso a los servicios que la entidad presta a sus afiliados.

Las necesidades generales de los sordociegos son las mismas que las de cualquier otro colectivo:

- programas educativos,
- rehabilitación, capacitación,
- formación profesional
- ...

En una palabra, prepararse para ocupar *un lugar* en el mundo en el que viven.

Estos programas deben ser llevados a cabo por profesionales altamente especializados, cuya formación incluya materias relacionadas con un bloque lingüístico, psicológico, educativo y biomédico en relación a cuestiones esenciales como la sordera, la ceguera, sistemas de comunicación, Braille, desarrollo del tacto, actividades de la vida diaria, etc., junto con estrategias derivadas de la dualidad del problema. El futuro de los sordociegos depende de la existencia de estos programas y de la eficiencia de los especialistas en este campo.

Por otra parte, hay que hacer hincapié en que los sordociegos siguen necesitando una serie de servicios una vez concluidas su educación y su rehabilitación. Carece de sentido su preparación si después no se les ofrecen oportunidades para manifestar sus capacidades y no pueden aplicar sus conocimientos. La rehabilitación de un sordociego no concluye hasta que no se le integra dentro del engranaje social. Por esta razón es necesaria en cada caso una completa evaluación que permita determinar todas sus posibilidades futuras para integrarse tanto comunitaria como laboral y socialmente. A partir de esta evaluación, se podrán prever las opciones futuras de cada persona sordociega y orientar en consecuencia los programas hacia los objetivos adecuados.

Entre la población sordociega se distinguen dos grupos, cuyas necesidades deben abordarse de una manera distinta:

*Uno está formado por aquéllos que alcanza un grado de funcionamiento limitado (CI -70). Por lo general, suelen tener otras minusvalías asociadas a su sordoceguera. Requieren programas muy estructurados, así como una supervisión en entornos protegidos, con salidas o talleres o centros especiales de empleo.

*El segundo grupo está formado por las personas que presentan un nivel medio-alto de funcionamiento (CI +70). La gran mayoría de ellos gozan de unas buenas cualidades para la adquisición de conocimientos y para la relación con sus semejantes.

Los principales obstáculos con los que se encuentran los sordociegos son los relativos a la comunicación y la movilidad como ya hemos comentado anteriormente, presentándose fuera de los programas específicamente para ellos y/o fuera de su entorno habitual. Para superarlos son necesarios todo tipo de recursos de carácter humano y técnico. Por ejemplo, el acceso a una formación más amplia, ajena a los programas específicos para sordociegos, sólo podrá realizarse a través de una persona de apoyo, entrenada para realizar *la función de guía-intérprete*, que actúe como nexo entre el sordociego y su entorno.

Además de posibilitar el acceso a la enseñanza integrada, ya sea de tipo superior, FP o de capacitación laboral, la ayuda del guía-intérprete permite también la participación del sordociego en actividades socioculturales, así como en cualquier otra situación en la que sea necesaria su intervención. Es esencial que los sordociegos puedan disponer de esta ayuda al menos durante unas horas a la semana, cuando no a tiempo total. Este servicio existe en algunos países y, gracias a ello, numerosas personas sordociegas han alcanzado importantes logros. En USA, por ejemplo, son ya más de un centenar los que han conseguido graduarse en centros de enseñanza superior desde que Hellen Keller, nuestro gran y mítico ejemplo, consiguiera el primer título universitario a principios de este siglo. Las necesidades generales de los sordociegos han sido expuestas en la *Declaración de los Derechos Básicos de los Sordociegos*, presentada en la “IV Conferencia Mundial Helen Keller”, (Estocolmo, 1989). Todos deberíamos dirigir nuestros esfuerzos a cumplir, en la medida de lo posible, dichas resoluciones, fundamentales para la atención y asistencia.

Aunque el empleo para los sordociegos es uno de los problemas más difíciles con que se encuentran a nivel de colectivo poblacional. Los obstáculos más comunes para el acceso al empleo son, entre otros: la comunicación, el desplazamiento desde el domicilio al lugar de trabajo y viceversa, la adaptación del puesto y la integración en la cadena de trabajo. Vivimos en una sociedad competitiva que exige unos niveles de capacitación y productividad muy altos para conseguir y mantener un empleo. Todas las posibilidades de los sordociegos, en este aspecto, están en que puedan ofrecer un rendimiento laboral aceptable. Por otra parte, es necesario concienciar a la comunidad y a los empresarios sobre el potencial de los sordociegos como trabajadores.

En la actualidad, la ONCE es la única empresa que cuenta con sordociegos entre sus empleados como comenta Daniel Alvarez (1993). Trabajan en la venta del cupón, en tareas de imprenta y encuadernación, como auxiliares de biblioteca y, en algunos casos, desempeñando puestos de responsabilidad. Sin embargo, hay una gran cantidad de sordociegos que necesitan una ocupación. Por ello, una de las mayores preocupaciones del Departamento de Sordociegos de dicha institución consiste en buscar, de manera realista y objetiva, salidas laborales. Por último, es importante expresar a éste nuestro agradecimiento por el enorme apoyo que está prestando, y que auspicia buenos augurios para el futuro de los anees sordociegos en la búsqueda de un compromiso familiar, social, y por supuesto laboral hacia ellos mismos y los demás.

PARTE II

FUNDAMENTACION PRAGMATICA Y EXPERIMENTAL

Capítulo V

**METODOLOGIAS DE INVESTIGACION:
“LA INVESTIGACION PSICOEDUCATIVA
EN EL AREA DE LA SORDOCEGUERA”.**

I.- INTRODUCCIÓN : “EL ÁREA DE LA SORDOCEGUERA EN EL CORPUS CIENTÍFICO”.

“El educador no es el simple ejecutante de unas normas técnicas fijadas por la técnica pedagógica, sino un profesional que, los principios científicos fundamentales, los aplica a los casos concretos de acuerdo a su propio juicio y su responsabilidad personal”.

Suchodolski. “Tratado de Pedagogía”

La Educación Especial y su corpus científico es, sin lugar a dudas, el ámbito educativo que más espectacularmente se ha desarrollado en estas últimas décadas. A ello han contribuido una serie de acontecimientos, especialmente los de instrumentalización metodológica de variada dimensión y calidad, que permiten ser identificados, sin mucha dificultad, debido a su inusual amplitud y repercusión en todas las esferas de la sociedad.

Estos eventos pueden ser comentados como núcleos independientes de acción, aunque con un objetivo común, su explicitación activa y real como procedimientos en el área de las necesidades educativas especiales.

Desde un punto de vista demográfico, llama la atención la modificación de las pirámides de edad en los países desarrollados; existe cierta tendencia que relativiza el número de usuarios, es decir el grueso ya no se consolida en la base, como hasta ahora, sino a partir de intervalos medianeros. Este dato nos hace referencia al incremento de esperanza de vida, en términos generales, como consecuencia de la mejora sustantiva de la salud. Los programas ofertados desde las propias instituciones públicas y una mayor calidad de vida se han traducido en notables éxitos de prevención y tratamiento de todo tipo de *anormalidades*.

Un segundo apartado, unido al anterior lo constituye los avances técnicos y de investigación metodológica en materia médica, y también psicopedagógica. Estudios científicos conjuntos han posibilitado una interacción muy fructífera, de tal manera que su interdisciplinariedad está produciendo resultados tan relevantes en esas últimas décadas, que ha supuesto la modificación de los conceptos educativos anteriores, dotando esas reconceptualizaciones paradigmáticas de “otra” perspectiva y/o incorporando redes cognitivas o esquemas explicativos nuevos.

La apertura de los novedosos avances vinculados al sector investigador han permitido un aumento cuantitativo de profesionales, y una mejora de su formación académica y por ende profesional. Los medios e instrumentos científicos aplicados a la Educación Especial posibilitan, en definitiva, que la sociedad conozca más profundamente esta situación, se sensibilice y tome la iniciativa desde su propio seno para buscar soluciones que integren los colectivos afectados.

Las políticas de aquellos países más evolucionados, cuyas necesidades más perentorias en materia educativa han sido cubiertas, al menos de forma mayoritaria, en los niveles básicos como por ejemplo el problema de la escolarización, los materiales, los edificios, el profesorado necesario,... han modificado sus criterios de actuación respecto al *sistema especial*. Ahora abordado mediante una visión más integradora. Todo lo cual trae como consecuencia, un incremento general de los recursos experimentales destinados, insuficientes aún, pero con tendencia al alza. No podemos olvidar, además, el aspecto ergonómico de la Educación Especial: sus costes educativos en el plano investigador y/o experimental, y las estructuras macroeconómicas de índole mercantil (binomio de sistema capitalista en relación oferta-demanda) que establecen el desarrollo de los países industrializados más avanzados, pertenecientes a los estados del bienestar y progreso, denominados por muchos autores, como “primer mundo”.

En este contexto tiene lugar la creciente sensibilización social y política por el problema suscitado con la nosología global de Educación Especial, y específicamente por uno de sus núcleos constitutivos, aquel que hace referencia explícita al área de la “sordoceguera”. En este sentido, el aumento de presión de la opinión pública, en parte, incentivada por las asociaciones de padres y colectivos de personas implicadas, además de todo tipo de organizaciones humanitarias no gubernamentales, cuya dedicación, interés y poder operativo cada día es mucho mayor, ha permitido incorporar este aspecto a dicha disciplina y sus constantes investigaciones como un vector más en los sistemas educativos contemporáneos.

Por último, y no por ello el menos significativo, merece comentar desde un lugar destacado y propio, la cristalización de los esfuerzos continuados, inagotables y multidireccionales en cuanto a una “organización estructuradora y aglutinadora de fuerzas”; tal entramado se logra mediante el asociacionismo o cooperativismo de afectados, padres, amigos, profesionales, ... Un colectivo entorno a la “diferencia”, esto es, a la sordoceguera como tema específico y puntual de trabajo. Grupo, por otro lado, pujante y reivindicativo que, al fin, ha abierto una vía de concienciación social, ya irreversible. Y, que, muchas veces han hecho posible esa necesaria experimentación metodológica, sin la cual hubiera sido inútil todos los esfuerzos investigadores.

Con todo, el auténtico promotor del desarrollo de nuestro campo hay que buscarlo en el efecto conjunto de la propia Educación Especial, a partir de sus dos rasgos identificadores: la casi *infinita variedad de problemas* como hipótesis de trabajo y la enorme *complejidad del más elemental de ellos* como investigación. Y por supuesto, es, el núcleo conformado por la sordoceguera, donde tal argumentación cobra pleno significado revalidando sendos factores, siempre implícitos; los cuales han obligado a reclamar la incorporación de masivas y permanentes aportaciones procedimentales de sectores bien dispares y a mantener abierta la demanda a todo tipo de instancias.

Así, nuestra materia, objeto de la presente investigación: **la sordoceguera, y su metodología científica** es un *punto de encuentro* para los más variados profesionales: médicos, psicólogos, comunicólogos, docentes, ingenieros, diseñadores, pedagogos, sociólogos, asistentes sociales, abogados, historiadores, informáticos, fisioterapeutas, logopedas..., con un objetivo compartido que no es otro que poder integrar contribuciones metodológicas científicas plurales como bioquímica, electrodiagnóstico, fisioterapia, atención precoz, ...; además, de poder contar con un eje director o diseño de trabajo primario para conectar tecnologías dispares como por ejemplo las investigaciones en telecomunicación, insonorización de hábitats, técnicas de modificación de conducta, robótica, ...; pero la más brillante aportación reside precisamente, en la potencia promovida por esta inexcusable interconexión, una propuesta de trabajo metodológico que finalmente y en su vector psicopedagógico se ha traducido no sólo en el progreso mencionado de la Educación Especial, y por supuesto del campo que nos ocupa más concretamente sino, además, en otras áreas de problemas no menos urgentes y coadyugantes para la propia sordoceguera como es el caso de la tecnología educacional, métodos de diagnóstico precoz, investigación etnográfica, ...

Empero todo proceso de desarrollo científico metodológico, y más los análogos al modelo interdisciplinar expuesto, genera ciertos problemas asociados que, a su vez, reclaman identificación y soluciones, precisamente para que el proceso iniciado no se interrumpa y esterilice.

Uno de los más acusados y urgentes es el de la pérdida de la unidad del propio ámbito investigador. El aspecto científico puede verse muy afectado por la imposibilidad de integrar todas las líneas de investigación, trabajos, experiencias, y resultados que se van produciendo. Otro, no menos común, es la hiperespecialización conceptual, que empobrece los mismos contenidos procedimentales por falta de contrastación análoga y validación de instrumentos. Es decir, falla desde el planteamiento hipotético hasta el método elegido para revalidarlo incluso los procedimientos utilizados en su desarrollo que no son generalizables a otras experimentaciones pues no reúnen los requisitos mínimos en relación a su científicidad. Por fin, y el más urgente, en nuestra opinión por ser en buena parte generador de los demás, la proliferación investigadora, a menudo descontrolada, marginadoras de planteamientos metodológicos científicos, y promotoras de códigos hiperconcretos, que más bien son “jergas” del modelo expuesto cuyos resultados sin una apoyatura científica facilitan las distintas acuñaciones en cada paradigma, país investigador, lengua nativa, y conclusiones obtenidas.

Es, por tanto, en el presente marco contextualizador de la sordoceguera como una categoría diagnóstica más dentro de la Educación Especial, anteriormente descrito, donde se justifica, genera y explica la presencia de esta segunda parte como “*metodología de investigación psicoeducativa*” en nuestro estudio, y no sólo para dar cuenta de lo anterior, sino para impulsar y explicitar, en definitiva, los instrumentos de ayuda y superación con que contamos como docentes en el progresivo devenir de este ámbito metodológico.

En efecto, el primer objetivo de esta parte metodológica consiste en ofrecer una visión integrada y centralizada del espacio y contenido de la Educación Especial desde un punto de vista investigador, esclareciendo y etiquetando los sectores metodológicos científicos involucrados, y diferenciando la relevancia de su presencia en sordoceguera. Una segunda finalidad se concreta en explicitar los repertorios tecnológicos instrumentales integrados en este puntual ámbito n.e.e. ,

describiendo su origen, proceso al que se aplican, secuencialidad, forma, validez,... Una tercera orientación, pretende facilitar, a través de la investigación cualitativa en la formación permanente del profesorado: la comprensión de todo el campo de la sordoceguera a todos los interesados y copartícipes en el desarrollo integral de un niño sordociego; potenciando la intercomunicación entre distintas posturas metodológicas; la comprensión de recomendaciones, legalidades y requisitos científicos; permitiendo la múltiple valoración de los efectos de los programas, terapias,... mediante su contrastación experimental. Por otro lado, un objetivo esencial lo constituye el mismo hecho de dotar a los profesionales, incluidos los estudiantes, padres o personas interesadas en el tema, de estrategias de recogida de información, diseños experimentales e investigaciones de campo para desarrollar un conocimiento riguroso, sintético y actualizado de las áreas cercanas a esta especialidad, que a su vez sea capaz de facilitar la sugerencia de nuevas interrelaciones, propuestas comunes, o nuevas líneas de investigación. En definitiva, estos vectores son dependientes, en todo caso, de la clarificación, delimitación y conceptualización precisa de los términos y expresiones que forman el ámbito metodológico de investigación en sordoceguera.

II.- LA INVESTIGACIÓN EN EDUCACIÓN ESPECIAL.

Ofrecemos en este apartado una visión global y aglutinadora de todos aquellos *métodos de investigación* que se hallan implicados de una forma u otra en la praxis educativa especial, como preludeo a una futura madurez social integradora de personas con algún tipo de minusvalía, hándicap o condición discapacitante.

Diseños y experimentación que *proceden y son aplicados* desde los maestros en general o especialistas de diferentes ámbitos del saber ya que mantienen la Educación Especial como parcela de trabajo, pasando por los propios terapeutas, asociaciones, padres, hasta los mismos afectados como colectivo.

Métodos, cuyo progreso por otra parte ha sido espectacular, contribuyendo poderosamente a los objetivos que fueron marcados por la O.N.U. para la década de los 80, y que obtuvieron un hito importante con la declaración de 1981 como *Año Internacional del Minusválido*; contribución histórica que al menos ha puesto de relevancia la gran deuda socio-histórica-cultural hacia esta población conformada por el “estigma de la diferencia”, tan “vergonzantemente tratada” : rechazaba, vilipendiada, asesinada impunemente, abandonada como un “enser”, explotada comercialmente y marginada “por y en” todo; manteniéndola como casi el lado *oculto* de la Luna durante mucho, mucho tiempo. Demasiado.

En este sentido, conviene someter brevemente a la consideración del lector, si me lo permiten Vds, la metodología seguida para elaborar este apartado. El primer esquema se produjo por análisis y selección de la nosología metodológica, de reconocido rigor científico, sea cual fuere su paradigma contextual teórico. (Dendaluce, 1988; Cohen y Manion, 1990; Arnal, Rincón, y La Torre, 1992; Forner, 1994). Una segunda aportación proviene del análisis de la bibliografía más consagrada y de mayor uso en las diferentes áreas científicas vinculadas al marco de la Educación Especial. Un tercer y novedoso eje es el conformado por los términos, expresiones e instrumentos decantados del estudio de los diagnósticos y recomendaciones terapéuticas, es decir, aquellos provenientes de la investigación por la *acción educativa*. Por fin, han sido los bancos de datos, y consultas informatizadas los que han configurado la selección y aplicación de los criterios obtenidos en su producción; los cuales pueden rotularse como de actualización, pertinencia en el sentido de suficiencia, tradición y científicidad, expansión como difusión en el área y por último líneas de investigación actuales, pronosticando de alguna manera propuestas de mejora y derroteros futuros de trabajo.

Debe anotarse aunque sea como simple mención, la calidad, número y diversidad de especializaciones metodológicas que con su colaboración han posibilitado el auge de la Educación Especial. Esta disposición y capacidad de interacción investigadora ha supuesto un fiel reflejo de la potenciación descrita para nuestro específico ámbito: la sordoceguera. Pienso que en todas sus dimensiones, como profesionales, entraña cierta satisfacción interna haber logrado una visión en la

que la teoría y la práctica n.e.e. estén implicadas y comprometidas. En consecuencia, desde maestros de apoyo, infantil, primaria,... hasta científicos, o investigadores, y técnicos de distintas parcelas del saber, ... todos sin excepción aportan sus descubrimientos y hallazgos bajo el prisma investigador, con férrea voluntad de avance en la solución de los problemas que plantea el constructo de la “diferencia”, una diferencia de “individuo sordociego nunca como sordociego que es individuo”.

Así pues, una vez creada esta actitud, descrita en el párrafo anterior, enfatizamos todas las orientaciones de investigación educativa posibles desde el enfoque más crítico hasta la perspectiva constructivista y dinámica no-lineal. No obstante, procederemos a revisar más detenidamente ciertos métodos, utilizando su índice de frecuencia. Además, como hemos dicho, en Educación Especial podemos adscribirnos a cualquier enfoque metodológico educativo, la elección del método dependerá del propio *sujeto investigador*, sus *intenciones* como tal y las *finalidades del diseño* propuesto. El profesor, sea cual sea su nivel de trabajo, puede seleccionar la forma de experimentación, usando todos y cada uno de los métodos de investigación educativa en función de cómo atribuya o establezca sus objetivos como hipótesis de trabajo, en definitiva, los fines perseguidos con su investigación.

1. El método científico.

Una vez nos hemos planteado el concepto de nuestra materia, surge inmediatamente la cuestión del método. ¿Con qué medios contamos?, ¿de qué métodos se dispone para llegar a ese conocimiento de las necesidades educativas especiales?.

Nos enfrentamos a un tema trascendente, puesto que lo fundamental de una ciencia no son sus conclusiones. “El conocimiento de los hechos, sin el conocimiento de los medios por los cuales aquellos han sido establecidos, no constituye una ciencia” (Bunge, 1979, p.22). Siguiendo sus propuestas podemos afirmar que lo distintivo de toda ciencia es la forma o procedimiento utilizado y el objetivo. La peculiaridad, por tanto, estriba “en el modo como opera para alcanzar algún objetivo determinado; o sea, en el método científico y en la finalidad para la cual se aplica dicho método” (Bunge, 1979, p.23).

Otro elemento a considerar entre las dificultades y complejidad de investigación en materia de sordoceguera hacen referencia a dos aspectos constitutivos:

- los fenómenos estudiados en el ámbito n.e.e., incluidos los relativos al área de la sordoceguera, no son fijos y estables sino que están sometidos a cambios continuos y sistemáticos.

- los fenómenos y cambios en un sujeto, en nuestro caso sordociego, surgen como resultado de un proceso, no espontáneamente.

La *no-permanencia* como sinónimo de cambio y el *proceso* como regla de procedimiento, conforman un objeto científico muy complejo de investigar, por lo cual se conforma una acuciante

necesidad de control, manifestado a la hora de realizar las experimentaciones con fenómenos n.e.e. de sordoceguera. Estará pues, en la naturaleza del trabajo científico, no sólo buscar la obtención de conocimiento, sino también dar cuenta de las sendas que permiten avanzar hacia esa meta, ya que donde no hay método científico no hay, por definición ciencia.

Ya hemos comentado líneas atrás que la Educación Especial no mantiene una teoría integradora y comprensiva sobre su objeto de estudio: los sujetos “atípicos o excepcionales”. Asimismo sus diferentes enfoques formulan los propios métodos generales junto con los diseños experimentales que concretizan esos métodos. Baltes, Reese y Nesselrode (1981), Palacios (1992), Vega (1995) y Xavier de Salvador (1995) proponen los consiguientes paradigmas conceptuales que anteceden a las diversas metodologías “de facto”; cada particular modelo metodológico deriva de un sistema teórico prefijado como el Mecanicista, Organicista, Dialéctico, ... también podríamos hacerlo extensible a otros soportes conceptuales explicativos como el psicoanalítico, el etológico o ecológico, el derivado del procesamiento de la información,...

Lo cierto, es que como indica Martínez Arias “todos estos paradigmas tienen muchos aspectos en común, pero difieren en otros que son clave a la hora de plantear una investigación, como en los diferentes determinantes del cambio y en su importancia relativa” (1983, p.329). Explícitamente los puntos de conflicto son relativos a núcleos básicos como el concepto de *cambio evolutivo y sus modelos*, tanto cuantitativos como cualitativos. Del mismo modo y en referencia a éstos, las conductas de interés para el investigador o los preconceptos sobre la variable edad, desarrollo, individuo,...

2. El marco investigador n.e.e.

Entendemos bajo la perspectiva metodológica, la necesidad de poder delimitar conceptualmente qué comprende la investigación psicoeducativa; la cual abarca todo “un conjunto ordenado de actividades que se concretan en indicaciones sobre un modo general de proceder, es decir, sobre un *método*” (Forner, 1994. p.132). Dicho procedimiento mantiene una línea de trabajo como propuesta de una serie de hipótesis para dar curso a:

- * Descubrimiento de nuevos problemas a resolver.
- * Planteamiento diferenciado de los mismos en base a una formulación precisa.
- * Búsqueda de procedimientos o instrumentos relevantes.
- * Identificación medios, sistemas, tácticas, estrategias, técnicas,... para la resolución esas cuestiones.
- * Obtención de soluciones plausibles, y verificables.
- * Investigaciones de las posibles consecuencias suministradas de acuerdo a las soluciones aportadas.
- * Poner a prueba por medio de contrastaciones científicas dichas consecuencias.
- * Corregir y mejorar las nuevas realidades sugeridas, conceptos reinventados o ideas creadas.
- * Comunicar los resultados al resto de la comunidad científica para su difusión. Esta expansión redundará en la mejora de todo el sector formal educativo.

Por tanto, “podemos concluir que los conceptos y supuestos teóricos, son los que rigen las metas de la investigación, la elección de variables, los procedimientos, métodos de análisis de datos, y de extracción de conclusiones, de la misma forma que los diferentes constructos o categorías dictan la elección del dato y las diferentes respuestas a obtener” (Martínez Arias, 1983, p.330).

De semejante forma, el hecho de plantear los conceptos y la manera de contrastarlos con los datos aportados por la realidad experimentada, es decir, las dos actividades fundamentales que conforman el método, van a conducir a estructuras distintas o a heterogéneos modos de proceder, que identificamos en este sentido como métodos. Asistimos, pues, a una gran diversidad de modos, obteniendo en esa dirección estructuras de investigar más experimentales, más selectivas, más descriptivas, o más correlacionales, ...

En definitiva, como no podemos encontrar con exclusividad una unicidad en los enfoques metodológicos, esto es, al no existir un método único y transferible a cualquier situación experimental posible bien atendiendo al tipo de cuestión, bien según los diferentes fines que se atribuyen a la investigación, o bien de acuerdo con la naturaleza de lo que se pretende estudiar; por todo ello, se requiere *un conjunto especial de métodos y/o técnicas*. Sin duda, un mismo propósito de investigación puede encontrar respuesta en métodos diferentes, aunque haya alguno más adecuado a una determinada finalidad.

Además, los métodos de necesidades educativas especiales no necesariamente están ligados a una determinada ciencia o tecnología. En esta dirección, se constata en el seno científico que los métodos más específicos de una determinada ciencia pueden ser extrapolables e implementarlos en otra, esto es, que existen diseños experimentales o investigaciones válidos y fiables para diferentes ciencias. El mencionado fenómeno concomitante se produce más intensamente en Educación Especial por el carácter multidisciplinar de nuestra materia. Este es el caso de método experimental o del método etnográfico, por no entrar en la revisión de los denominados métodos del pensamiento: fenomenológico, dialéctico, inductivo, deductivo, ...

El corpus y comunidad científica parten de la evidencia argumental siguiente para corroborar tales “préstamos” metodológicos entre las diversas ciencias. Existe, pues, un tipo de cuestiones referidas a un campo del saber concreto que, en nuestro caso, se ocupa de la práctica educativa n.e.e. sordoceguera y sus implícitas consecuencias en el sistema educativo ordinario. Del mismo modo, constatamos un ámbito de investigación delimitado conceptualmente por el área de la Educación Especial, cuya finalidad específica es identificar y entender el significado que tiene la educación para sus protagonistas, asimismo desarrollar teorías o modelos explicativos que resuelvan o compensen los problemas educativos de las personas “diferentes”; por tanto, y de acuerdo a estas dos premisas es posible plantear la existencia de ciertos métodos capaces de orientar la búsqueda de una solución a los problemas de esa parcela de trabajo “especial”, es decir, de guiar el esfuerzo investigador n.e.e. hacia los fines en él explicitados.

Sin embargo, actualmente no se puede hablar de un método propio de la investigación psicoeducativa en materia de necesidades educativas especiales, la cual recurre a métodos usuales, tanto de las ciencias experimentales como de las ciencias sociales.

Ante la necesidad de establecer un mapa cognitivo que nos permita su sistematización, esto es, un esquema delimitador conceptual y funcional desde una perspectiva global e integradora que posibilite su ulterior abordaje pragmático, recurrimos a la ordenación de Klafki (1989). En su opinión, los distintos tipos de investigación spcioeducativa se pueden presentar gráficamente mediante un continuum. Una escala conformada por el criterio de fundamentación nosológico, o sea, que los sucesivos estratos escalares difieren entre sí en base a su particular sustrato metodológico. En el extremo de esa supuesta línea imaginaria se situarían los planteamientos tradicionales de investigación social empírica, todo lo que hace referencia a los métodos de orientación nomotética: aquellos que promueven el descubrimiento de leyes generales, cuya caracterización incluye:

- * Utilización frecuente de instrumentos empíricos y procedimientos clásicos: cuestionarios, pruebas estandarizadas,... trabajando asimismo con diseños de grupo experimental y grupo control.

- * Muestras o poblaciones relativamente grandes.

- * Se aseguran a priori que los sujetos u objetos, como material de reflexión y estudio, conformarán una muestra representativa.

- * Los investigadores mantienen un claro distanciamiento respecto al objeto de investigación.

- * Persiguen una máxima generalización de sus resultados.

- * Cuando se ha valorado la información obtenida, sólo entonces recomiendan propuestas específicas de transformación para la práctica escolar.

En el otro polo de la imaginaria escala se hallaría la investigación orientada desde el principio a la acción, en otros términos, la denominada corriente “Action Research” o *investigación-acción*; todo lo que hace referencia a métodos de orientación idiográfica: aquellos que promueven el estudio de un caso o de un problema singular, cuya caracterización incluye:

- * Persigue inicialmente tanto la cooperación como el intercambio entre investigadores y prácticos educativos.

- * Evita en la medida de sus posibilidades los reduccionismos, partiendo de la institución escolar como realidad compleja.

- * Muestras o poblaciones relativamente pequeñas. Intenta limitar, por la pluridimensionalidad que pretende abarcar, a un pequeño número los sujetos de estudio: escuelas, profesores o alumnos.

- * Aspira a realizar oportunas modificaciones o mejoras en la realidad de la escuela y de la enseñanza desde el principio.

* Flexibilidad ante la no permanencia y continuo proceso de los fenómenos educativos, por tanto tienen asimilado que durante el proceso de investigación se producen cambios tanto en el ámbito de estudio como en los métodos.

* Considera que toda acción orientada a la innovación comporta una automodificación de todos los participantes, incluidos los investigadores.

* Prescinde de las generalizaciones de sus resultados a gran escala, formulándolos de tal forma, que los destinatarios: sobre todo prácticos de la educación, investigadores y la opinión pública, puedan saber en qué condiciones y con qué objetivos se han obtenido aquellos datos o soluciones a fin de decidir hasta qué punto son extrapolables a otra realidad específica.

Por lo tanto, vamos a considerar tres bloques metodológicos donde agrupar los diferentes procedimientos para indagar y experimentar la realidad educativa especial: el positivista, el interpretativo y el crítico.

A. Enfoque metodológico positivista.

El enfoque metodológico positivista, engloba un amplio abanico constituido desde perfiles neopositivistas hasta empírico-analíticos, procedentes de los conceptos, procedimientos y demás presupuestos abordados por las ciencias físico-naturales y promovidos mediante el empleo del método experimental. Tal enfoque tiende, por tanto, a centrarse más en todos los aspectos cuantificables de fenómenos educativos ya que su objetivo es constatar relaciones y explicaciones causales generalizables.

Las cuestiones incardinadas en esta orientación metodológica requieren como primer paso datos cuantitativos, obtenidos por medio de instrumentos estructurados válidos y fiables. En un segundo término exigen un análisis de datos donde predominen procedimientos de características estadísticas. Como singularidad más determinante señalamos la necesaria replicabilidad tanto en la información recogida como del análisis realizado; destacándose, en ese sentido, la naturaleza nomotética de este modelo de investigación.

Sin embargo, lo cierto, es que esta perspectiva positivista no puede abordar todos y cada uno de los múltiples aspectos que configuran la realidad educativa “especial”, dado su carácter interactivo y relativo. Hemos de manifestar que el grado de sus aportaciones han sido muy valioso y que continua cierta predominancia investigadora en determinados ámbitos de actuación y situaciones educativas en general, incluyendo el terreno metodológico de la Educación Especial.

En esta dirección, vamos a seleccionar del enfoque experimental dos tipos fundamentales de diseños a utilizar en el sector educativo especial, y con notas muy breves caracterizadoras destacaremos en primer término el diseño de intrasujeto y después el diseño de línea base.

a. Diseño de sujeto único.

El caso único, también llamado de diseño intrasujeto o de $N=1$ porque la muestra total la constituye un sólo individuo, consiste en diseños de investigación basados justamente en el estudio de un solo sujeto. Es un tipo de experimentación que ha alcanzado amplia trascendencia en la investigación psicológica. Se trata de una descripción detallada y precisa en base a las características del sujeto, en la cual existe una repetición sistemática de las mediciones obtenidas, manteniendo controladas las variables no estudiadas. Este hecho redundante en un incremento de la generalización, ya que la repetición sistemática en el mismo sujeto obliga a extraer conclusiones fiables, que de prodigar su alcance a otros sujetos similares y distintos o con otros observadores mantiene idénticos resultados. Las clases más usadas de este diseño son:

- Diseño AB
- Diseño ABA
- Diseño ABAB

En cuanto a la secuencia de trabajo podemos determinar claramente dos fases o periodos:

La primera, denominada *fase A*, es el lugar prefijado para la determinación de la línea base, previa al tratamiento. Su objetivo es poder establecer un criterio de comparación, una noción o límite que posibilite la extracción del cambio producido por la variable independiente en la variable de estudio, llamada dependiente. Es decir, “un antes y un después” del tratamiento a verificar.

El segundo momento o *fase B* está configurado por la aplicación real de la variable “tratamiento” como variable independiente; la cual precisa de un registro que constate los efectos producidos en la variable dependiente o estudio del sujeto u objeto en cuestión.

Por lo tanto, el período o fase A corresponde al registro de observaciones que conforman la línea base de la conducta, que será la variable dependiente. El período o fase B corresponde a los registros de las observaciones correspondientes al efecto de la aplicación de la variable independiente.

b. Diseño de línea base múltiple.

La línea de base múltiple es un tipo de experimentación más elaborado que el anterior; consiste en diseños de investigación basados igualmente en el estudio de un solo sujeto de quien se analiza el efecto de una misma variable de tratamiento pero en varias variables dependientes, o también puede ocurrir el fenómeno inverso, es decir se analiza el efecto de la misma variable dependiente en varios sujetos distintos.

Se trata, pues, de una descripción detallada y precisa de las características del sujeto, con repetición sistemática de las mediciones, manteniendo controladas las variables que no se estudian. Aunque la diferencia estriba en que se analiza más de una variable dependiente, registrándose las observaciones de las conductas durante un período de tiempo. Todo ello tiene lugar en la *fase A*, obteniéndose, así pues las correspondientes líneas base a cada conducta, que conforman la variable

dependiente.

El proceso de experimentación continua cuando se aplica la variable independiente, o sea de tratamiento, a cada una de las conductas, que ya hemos mencionado conformando el bloque de variables dependientes; sin embargo la implementación de dicho tratamiento se efectúa en periodos temporales diferenciados para cada conducta. Tal procedimiento de actuación no persigue otra cosa que un incremento de la generalización. ¿Cómo? Repitiendo sistemáticamente en el mismo sujeto, en otros sujetos similares y distintos o con otros observadores.

B. Enfoque metodológico interpretativo.

La corriente metodológica interpretativa se configura como una apuesta rebelde frente al anterior corte positivista radical; es, pues, una metodología de investigación alternativa a la empírico-analítica.

Enfoque, que, pretende describir en primer término los fenómenos psicoeducativos, para después poderlos interpretar. Las actuaciones individuales o colectivas que se producen en el seno del sistema de enseñanza son dignas de ser investigadas por sí mismas. Por tanto, le interesa el estudio de los significados e intenciones de esas acciones humanas, a veces contradictorias, tensionales o gratificantes, siempre desde una óptica de recursos humanos, es decir, desde la perspectiva de los propios agentes sociales. Asimismo se ocupa del mundo personal de los sujetos, esto es, cómo interpretan las situaciones, qué significado tiene para ellos, cómo pueden vehicular los cambios, qué trascendencia personal les implica,...; informaciones, por otra parte, no son observables directamente ni susceptibles de experimentación.

Metodológicamente sigue un enfoque holístico, inductivo e idiográfico. Tales planteamientos persiguen estudiar la realidad globalmente, sin su fragmentación en departamentos estancos interdependientes. De ahí que tienda a utilizar un análisis situacional como contextualizador; en este proceso de trabajo generalmente se sigue la vía inductiva. ¿Cómo?. Las categorías referenciales, explicaciones alternativas e interpretaciones sugeridas se elaboran partiendo de los datos obtenidos en sí mismos por el modelo de contexto y en consecuencia nunca se parte del “a priori científico” prefijado como teoría anticipable, centrándose más en las particularidades identificadoras de los sujetos que en el logro de leyes generales. La información concluyente mantiene vigencia experimentable al ser coparticipada y coelaborada por distintos observadores, es decir, como criterio de evidencia se usa el acuerdo intersubjetivo.

Los diseños obedecen a una naturaleza claramente *flexible*, adoptando un enfoque *progresivo*. Los métodos están al servicio del investigador y justamente no a la inversa. Como técnicas de recogida de datos tiende a utilizar estrategias de tipo cualitativo: entrevista, observación participante, notas de campo, análisis de documentos, ... tácticas de trabajo que desarrollaremos en otros epígrafes específicos.

De la metodología de enfoque interpretativo destacaremos el método longitudinal, el estudio

de casos y el método observacional. Aunque, en esta ocasión sólo realizamos un pequeño muestreo caracterizador, ya que en los apartados siguientes abordaremos más profundamente el tema bajo la perspectiva específica de Métodos de investigación psicoeducativa en el área de las sordoceguera en primer lugar, junto con el necesario punto posterior dedicado a la necesidad preparatoria de cualquier profesional en la enseñanza de niños sordociegos para investigar cualitativamente.

a. Método longitudinal.

Este procedimiento de trabajo consiste en el análisis de determinadas particularidades identificativas en cuanto a un orden evolutivo, peculiaridades pertenecientes a un grupo concreto de sujetos. Con frecuencia estos individuos seleccionados mantienen características similares; y la duración del proceso establece que se realice por un largo periodo de tiempo mediante observaciones sucesivas a los mismos individuos.

La secuencia del modelo parte de cinco momentos definidos o periodos. La determinación de la *muestra* en base al objeto de estudio que conforman las propias variables de estudio constituye el primer paso. A continuación, se describen las *características del grupo de sujetos* que estudiamos, junto con la consiguiente *planificación* de las observaciones y de su periodicidad. Otro tema importante es la determinación de las formas de *validez* en la recogida de datos porque esa *recogida de datos* condicionará su posible *análisis e interpretación*, la cual se consignará en el *informe* de los resultados finales.

b. Método de casos.

El estudio de casos constituye una descripción y análisis pormenorizado de un sujeto, un colectivo familiar, un grupo, incluso de una institución, entidad o comunidad educativa particular.

Constituye, pues, el enfoque tradicional de la investigación clínica, cuya finalidad es la comprensión profunda de una realidad particular, estudiándola durante un periodo determinado de tiempo. Se trata, en este sentido, de un método característico, aunque no exclusivo, de la investigación idiográfica llevada a cabo desde una orientación cualitativa. Por ello, debe considerarse como una estrategia encaminada al diagnóstico y al proceso de toma de decisiones.

Su *fase a* comienza con la primaria exploración y reconocimiento del caso. Después de la delimitación y focalización de los aspectos a estudiar, y estrategias para la obtención de datos (*fase b*) pasamos a la recogida, análisis e interpretación de los datos; fundamentalmente a través de la observación y de la entrevista. Finalizando con la elaboración del informe (*fase c*) y sus consiguientes toma de decisiones a partir de los resultados obtenidos (*fase d*).

c. Método observacional.

En opinión de Anguera (1989), la estrategia observacional deja de ser conceptualizada como mera técnica de recogida de datos para revestirse con la túnica emblemática como método de investigación cuando toma rango científico, y fundamentalmente esto llega a producirse si se trata

de una observación sistemática, cuyas notas mediatizan tanto la recogida de datos como su posterior análisis e interpretación de los mismos. Incluye, pues, rasgos inherentes de intencionalidad como vector de realización y estructuración controlada como proceso. Porque es ...

* *intencional* en la determinación previa de lo que se va a observar, cuándo y cómo se observará, es decir, la focalización del fenómeno que se estudia.

* *estructurada* ya que la observación se realiza con orden y métodos determinados, interpretando los datos recogidos en un marco teórico concreto.

* *controlada* cuya observación es objetiva y comprobable, utilizando técnicas que minimicen las fuentes de error, y determinando las condiciones bajo las cuales se va a observar el fenómeno.

Las secuencias de trabajo en el método observacional son muy numerosas. Comienza la primera fase con la determinación del fenómeno a observar, es decir, se delimita conceptualmente el objeto de estudio, definiendo las variables a investigar. A continuación se establece la recogida y análisis de información. Determinación de los participantes y del lugar junto con la previsión de las técnicas de registro y del tipo de observación a llevar a cabo si va a ser participante o externa. Entonces se produce el desarrollo de la observación, y una vez obtenidos los datos reales se analizan, esto es, análisis de su frecuencia, orden y duración de los hechos. Elaborando a partir de aquí las conclusiones, que se redactarán en un informe para su ulterior comunicación, difusión y expansión de los resultados obtenidos.

C. Enfoque metodológico crítico.

Nos enfrentamos a una metodología de investigación encaminada a mejorar la praxis del proceso enseñanza-aprendizaje. Su diseño se realiza con el propósito de proporcionar información sobre toda la problemática práctica que la educación conlleva, tanto para tomar decisiones como para desarrollar procesos compartidos de innovación. Así pues, a diferencia de las sendas perspectivas explicitadas anteriormente: empírico-analítica y humanístico-interpretativa, la finalidad esencial de la investigación orientada a la práctica psicoeducativa no es tanto acumular conocimientos sobre el proceso psicoeducativo y explicar y/o comprender la realidad educativa en su conjunto, su principal preocupación estriba en poder aportar la información suficiente que posibilite una toma de decisiones coherente y unificada; y, asimismo guíe los procesos de transformación precisos para mejorar el lado pragmático de la institución escolar.

Este modelo de investigación tiende a ser definido en primer lugar a partir de la idea comúnmente aceptada sobre el parámetro “calidad”, puesto que siempre cualquier evento, concepto, objeto, sistema,... puede ser mejorado.

Como segunda noción sustentadora, podemos constatar que existe una práctica social, especialmente la “educativa” con una endémica problemática y por tanto precisa un cambio estructural. En este sentido, la noción de necesidad individual o colectiva bien explicitada o bien subyacente, proyecta frecuentemente una base común tensional; en muchas ocasiones, las contradicciones implícitas entre modelos de acción y coordinadas circunstanciales sociales, la

oposición concreta entre las teorías prácticas y las situaciones a los que nos enfrentamos los profesionales de la educación o el desacuerdo propio intrasujeto, rayan casi en disonancias cognitivas de cara a lo vivido personalmente y a lo deseable, o lo que es lo mismo el “ser” y el “deber ser”.

En esa dirección, siguiendo a Escudero (1990), la orientación investigadora de naturaleza crítica apuesta por una dimensión ideológica del sistema educativo, es decir, se convierte en firme defensora para el establecimiento de *una teoría como praxis*, y por ende de *una investigación* como proceso de construcción y reelaboración corresponsabilizador de cualquier nudo conceptual. Conocimiento realista y funcional, por otra parte, que logre desde clarificar toda suerte de situaciones, reeduce en sí mismo, o expanda la percepción y conciencia de los individuos, hasta que potencie sus propios recursos para una práctica social, por ejemplo psicoeducativa, eficazmente liberadora.

Este enfoque metodológico de investigación, en cualquiera de sus áreas de trabajo: personal, profesional y social, conserva un objeto de estudio definido por los participantes mismos; los cuales lo eligen mediante un proceso de negociación con los investigadores críticos, y así determinan cuál es el tema o la situación problemática susceptible de mejorar. (Fortes, 1994). Dado el contexto aplicable de esta perspectiva, la investigación orientada a la práctica psicoeducativa no tiende a utilizar unos instrumentos metodológicos definidos o perfilables como propios. Por tanto, puede retomar constructos, estrategias, técnicas,... de las dos grandes vías metodológicas, la neopositivista y la interpretativa, cuya entidad y predominancia en el corpus científico investigador es ampliamente constatable .

Con sustentación en este planteamiento crítico de la investigación educativa, nos ocuparemos de perfilar su modelo más emblemático, el denominado *investigación-acción*. Es preciso mencionar que autores como Elliott o Kemmis han posibilitado su gran auge en poco tiempo. En nuestro país, comenzó a afianzarse desde la década de los ochenta, alcanzando cierto protagonismo, gracias al impulso de investigadores como Bartolomé y Pérez Gómez, entre otros.

A la hora de conceptualizar y caracterizar este modelo investigador acudimos a las recomendaciones de Pérez Serrano (1990), el cual mantenía que se puede entender la *investigación-acción* como una continua dialéctica de aprendizaje en espiral. Un proceso mediante la interacción interactuante de todos los implicados en ella, allí se descubren, se redescubren, aprenden y enseñan.

La propuesta metodológica que, ofrece, pues, la investigación en la acción, orienta la formación de un ‘hombre nuevo’ a partir de un replanteamiento en su vida en términos generales, incluidas las relaciones sociales y las educativas. Por lo tanto, se constata que cada uno se cambia a sí mismo, modificándose en la medida en que logra transformar la calidad de sus relaciones. Parte de la existencia un principio fundamental donde el sujeto es su propio objeto de investigación. De semejante forma, la transformación de la realidad investigada también supone una transformación del mismo investigador. La acción aparece así vinculada tanto a lo afectivo como a lo cognitivo.

Siguiendo la tipología clásica sobre la *investigación-acción*, establecemos siete

modalidades:

* *Empírica*: De forma sistemática se estudia un problema mediante una acción que supone un cambio, valorándose los efectos producidos.

* *Experimental*: Difiere de la anterior en que la evaluación de los efectos del cambio producido se realiza mediante un diseño experimental o cuasi-experimental.

* *Diagnóstica*: Con el objetivo de generar planes de acción, los investigadores recogen datos, los interpretan, establecen el diagnóstico de una situación y recomiendan las medidas de acción.

* *Participativa*: Se implica en el proceso de investigación a todo el grupo social comprometido, al que se considera agente, objeto y sujeto de la investigación.

* *Técnica*: Se propone hacer más eficaz la práctica docente y el perfeccionamiento del profesor, mediante la participación en programas de trabajo diseñados por expertos o en equipos donde figuran preestablecidos los propósitos y el desarrollo metodológico a seguir.

* *Práctica*: Confiere el protagonismo a los educadores, siendo éstos quienes seleccionan los problemas de investigación y desarrollan el proyecto. Es posible solicitar o contar con investigadores externos para efectuar la crítica.

* *Crítica y emancipatoria*: Se incorporan las propuestas de la teoría crítica. ¿Cómo? Al centrarse en la práctica educativa, se intenta profundizar las vías de emancipación tanto ideológica como técnica de los docentes.

Genéricamente, se reconoce la utilidad de la investigación-acción en cualquier caso donde se requiera un conocimiento concreto de una situación específica. Concretando, y siguiendo el punto de vista de Cohen y Manion (1990), resulta adecuado utilizar la metodología de la investigación-acción para el estudio de métodos de enseñanza, estrategias de aprendizaje, y procedimientos de evaluación. También sobre actitudes y valores, posiblemente provocando actitudes más positivas de trabajo, por ejemplo; o modificando el sistema de valores de los alumnos con respecto a ciertos aspectos de la vida. Del mismo modo puede abordar la formación durante el ejercicio profesional o la dirección y control, con la introducción gradual de las técnicas de modificación del comportamiento, junto con la administración, incrementando la eficiencia de algún aspecto del sector administrativo de la vida escolar.

Es, pues, constitutivamente, un proceso. Aceptamos que la *investigación-acción* es en sí misma *un proceso planificado de acción, reflexión, observación y evaluación*. Posee, igualmente, carácter *cíclico* como proceso conducido y negociado por los agentes implicados, cuyo propósito es intervenir directamente en su práctica educativa. En definitiva, siguiendo a González Soler y Latorre (1987), sencillamente por la satisfacción intrínseca de mejorarla, modificando errores y caminando siempre en pos de la innovación educativa optimizadora. El modelo de investigación-acción propuesto por Kemmis (1983) expresa gráficamente estas ideas, en el cual se argumenta que el proceso de investigación-acción queda estructurado sobre dos ejes: uno *estratégico* (acción y reflexión), y otro *organizativo* (planificación y observación). Ambos ejes se hallan en continua interacción colaborando mutuamente para comprender los hechos y resolver los problemas que se plantean en la escuela.

Los momentos de INVESTIGACION- ACCION

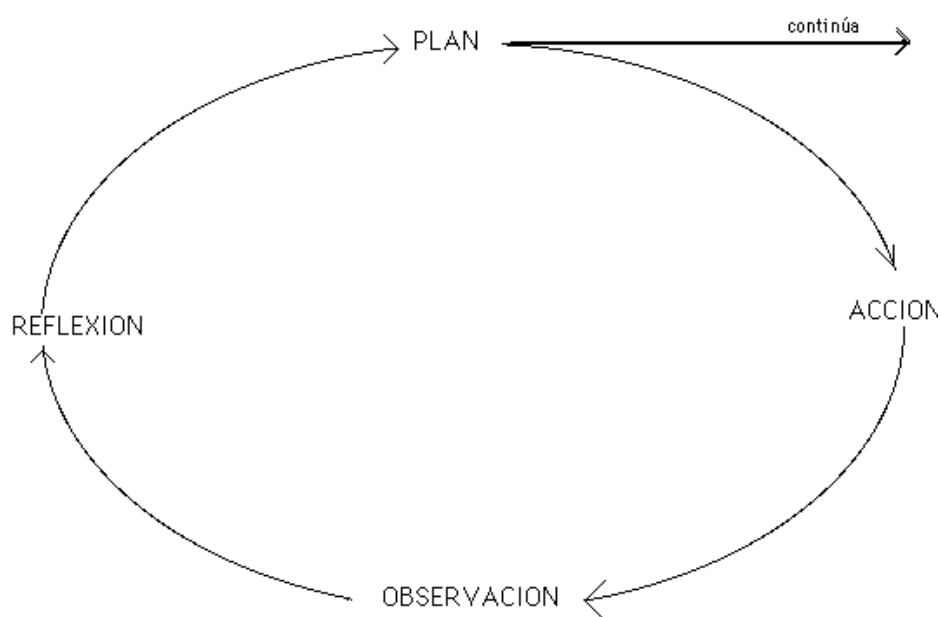
(Kemmis, 1983)

	Reconstructiva	Constructiva
Discurso entre participantes	REFLEXIONAR (Retrospectiva sobre la observación) 3	PLANIFICAR (Prospectiva para la acción) 1
Práctica en el contexto	OBSERVAR (Prospectiva para la reflexión) 4	ACTUAR (Retrospectiva guiada para la planificación) 2

Su desarrollo incluiría tal perspectiva, ya que el proceso a seguir en esta modalidad de investigación mantiene unas constantes eclécticas entre las distintas propuestas que se hacen, pese aún cuando todas difieren entre sí.

Cohen y Manion (1990) establecen *las siguientes fases* del proceso. La primera comienza con la declaración inicial del problema. Es decir, la identificación, formulación y evaluación del problema percibido como crítico en una situación de enseñanza diaria. A continuación un estudio preliminar, que recoge la información, y la negociación entre las partes implicadas: desde los profesores hasta los alumnos. Para después revisar aquellos otros estudios y/o investigaciones similares que permiten a esas alturas de la investigación la modificación parcial o redefinición de la declaración inicial del problema.

PROCESO DE TRABAJO EN INVESTIGACION-ACCION



Una vez determinados los procedimientos y estrategias de investigación así como los procedimientos y estrategias de evaluación se aplica el proyecto, ejecutando las acciones previstas. Por último, se interpretan los datos obtenidos y se evalúa ese proyecto en términos generales. Y, en su caso, existe la posibilidad de regresar a la fase del proceso, que se acuerde, para reapplicarlo de nuevo.

III.- MÉTODOS DE INVESTIGACIÓN PSICOEDUCATIVA EN EL ÁREA DE LA SORDOCEGUERA.

Los modelos de investigación pertenecientes a nuestra parcela de trabajo como marco institucional disciplinario nos remiten a los métodos de investigación educativa, es decir la investigación psicopedagógica en sordoceguera se apoya al igual que la Educación Especial en los programas de investigación de donde parten las diferentes metodologías.

Ahora bien en este apartado trataremos de señalar aquellos modelos que plantean y establecen más relevancia desde un punto de vista psicopedagógico “n.e.e. sordoceguera” tanto por su pertinencia como por su adaptabilidad, así como los proyectos de investigación realizables en una escuela comprensiva. Abogando en este sentido, por las recomendaciones de la misma LOGSE y tendencias más actuales en materia de estudio y experimentación docente; incluso propugnando, siguiendo esta dirección, por la implicación funcional del propio maestro, ¿por qué no? . Su desarrollo profesional y por consiguiente, su desarrollo formativo como docente se verá sensiblemente incrementado cuando sea capaz de mantener cuestionada su propia labor como maestro, es decir, cuando la sujete a una eficaz valoración por medio de una validación experimental contrastada, cuyos resultados sean consumidos en relación a un fin de mejora, que por otro lado, es y será considerado, de gran utilidad para elevar un ansiado parámetro: la calidad en el sistema de enseñanza, una enseñanza con atención a la diversidad.

Un enfrentamiento acerca de un modelo de investigación psicoeducativa como hegemónico de los hasta aquí comentados, no resolvería probablemente la cuestión. Tal vez dilucidar la preponderancia de un enfoque frente a otro carezca de importancia, sí, en nuestra opinión, la tiene, el poder clarificar las diferentes respuestas que se dan en la investigación psicoeducativa n.e.e. sordoceguera. Afortunadamente contamos con muchas tácticas o estrategias que proceden de otros ámbitos científicos, lo que nos permite hablar de una pluralidad de métodos con un soporte axiológico y epistemológico distinto. Por tanto, su aplicación al área de la sordoceguera conserva unos tintes de *complementariedad* de ciertas prácticas.

Cada método de investigación en sordoceguera, debemos convenir, que se sitúa por una parte, en un criterio positivista con objeto de controlar seriamente el número limitado de variables. Es, pues, muy sistemático en su realización. El lado interpretativo o crítico investigador busca controlar no un número específico sino la totalidad de variables que pueden intervenir en un hecho educativo n.e.e., en este caso, relativo al estudio de niños sordociegos. Su aproximación en conjunto al fenómeno estudiado se establece desde connotaciones holísticas y ecológicas.

En definitiva, simplicidad excesiva. La anterior argumentación denota un matiz claramente reduccionista respecto al desarrollo del propio enfoque investigador. La *naturaleza del objeto* sobre el que se indaga establece las propias pautas y sistemas de investigación, sus valores o su conocimiento marcan la línea de acción explícita e implícita.

A esto se le puede refutar que el ser humano vive de acuerdo a su propia intersubjetividad, y que la investigación en sí no puede permanecer de espaldas a esta peculiaridad inmanente a la conciencia humana. No existe, pues, neutralidad en el planteamiento, ni objetividad en el acceso a los fenómenos investigados, y en este sentido, la selección metodológica no goza de la tan pretendida “asepsia”, que escapa del mundo de las ideas, creencias, u opiniones relativas a posicionamientos filosóficos-ideológicos, es decir, cosmovisiones educativas. Todo ello, constatamos que, condicionará el tipo de problema que se investiga, determinará la forma con que se indague, su selección, su secuencia, esto es, incluso el método. Sin lugar a dudas, el modelo de investigación n.e.e. en sordoceguera elegido influirá en los procedimientos de estudio del diseño experimental, ya que cada paradigma mantiene una concepción diferente, una idea propia relativa al término “*investigación*”, que engloba desde cómo investigar psicopedagógicamente, qué investigar en ese ámbito puntual n.e.e. y para qué sirve la investigación explicitada.

Es importante subrayar estos aspectos generales, pues de pasar inadvertidos, caemos en la trampa de realizar puntualizaciones demasiados simplistas, no tomando conciencia de la extrema complejidad de nuestra área de la sordoceguera y por lo tanto respondiendo a sus cuestiones con planteamientos excesivamente reducidos y limitados por la individualidad. En consecuencia, anotamos que la investigaciones socio-educativas de nuestro ámbito deben hacer referencia a todos estos factores, de lo contrario estarán abocadas a ser prácticamente inútiles, ya que su aplicación se circunscribe a una parcela de trabajo demasiado particular, con nula capacidad para generalizaciones o extrapolaciones.

1. Tipología de Estudios.

Al comentar la situación compleja del panorama actual tanto de la Educación Especial en su conjunto, como del campo específico que nos ocupa, la sordoceguera, hemos ido perfilando la extrema variedad de postulados teóricos, con planteos y disquisiciones “pasionalmente” contrapuestas. Esta reseña implica, consecuentemente, una variedad de *contenidos, métodos y diseños de investigación*. El único punto en común reside en su objetivo: el estudio de los sujetos “diferentes”, una diferencia acuñada entorno a ese desvío sensorial, la sordoceguera, a su desarrollo específico, y a su cambio evolutivo “especial” añadido, así como las propuestas educativas derivadas de su naturaleza como discapacidad psicopedagógica.

Sintéticamente, los métodos o estrategias de experimentación que hemos observado desde una perspectiva histórica se han utilizado para la investigación del desarrollo humano “alterado”, y pueden agruparse en función de la existencia o no de control de las condiciones de investigación.

Dentro de este apartado se consideran las estrategias de investigación encaminadas específicamente, al estudio del cambio en los sujetos diferentes, -esto es sordociegos- y toda la problemática que el constructo de la diferencia conlleva en el ser humano. Estos métodos se enmarcan dentro de estrategias de acción e investigación esencialmente evolutivas-educativas, por lo tanto, la variable temporal es un punto importante de referencia dentro de cada categoría diagnóstica.

Existe un acuerdo tácito y bastante generalizado de que los tres momentos o tipos de actividad más esencial en cualquier programa de investigación, siguiendo a autores como Nesselroade y Baltes (1979), son la *descripción, explicación e intervención* en el cambio evolutivo tanto con alteraciones como sin ellas. El *cambio conductual* de cada discapacidad psicopedagógica constituye una poderosa guía de investigación acerca del proceso de desarrollo genérico y sus consiguientes propuestas de actuación educativas.

A. Justificación.

En sordoceguera, existen varios modelos, métodos, diseños u orientaciones que tratan de dar una explicación del cambio como una de las diferentes entidades básicas n.e.e. . Estos estudios se centran en el análisis causal del cambio y desarrollo en esa patología tanto desde una perspectiva correlacional como desde una perspectiva experimental, aunque sendas aproximaciones serán comentadas de forma independiente.

B. Delimitación.

La descripción de las variaciones específicas del cambio en la categoría diagnóstica sordoceguera, así como su aproximación al perfil normativo de evolución, implica una delimitación primaria. Es preciso deslindar las dimensiones que se pretenden investigar. Tal descripción puede abordar tanto el plano cuantitativo, refiriéndose a la especificación del cambio, la dirección y forma general de las funciones evolutivas en esa deficiencia; como el plano cualitativo en relación a la determinación de las estructuras secuenciales que se observan en las respuestas discretas sucesivas, a lo largo de cada desarrollo particular de cada sordociego, junto con la especificación de la forma y secuencia característica que pueden tomar estas respuestas sucesivas en la discapacidad, además de sus consecuentes pautas de tratamiento, y orientaciones psicoeducativas.

La descripción puede hacerse en función de la edad cronológica de desarrollo o de nivel madurativo; también en términos de acontecimientos no normativos, en función de variable que son relevantes para el individuo y su peculiar forma *de estar en el mundo*, es decir de su “diferencia”, de su tipo específico de sordoceguera.

Además, los cambios pueden suponer líneas multidireccionales, es decir formas convergentes o divergentes puesto que no necesariamente son lineales y monotónicas.

De semejante modo, implican una multidimensionalidad. Las formas de cambio de diversas conductas en cada una de las entidades n.e.e. son “diferentes” obviamente, pero esa diversidad puede existir en la misma categoría psicopedagógica general, por ejemplo, la habilidad de orientación en un sujeto sordociego difiere sensiblemente de un individuo a otro pese a manifestar el mismo cuadro clínico, conceptual y sintomatológico. Su grado de afectación se define intrasujeto, nunca en base a su pertenencia específica patológica.

Los momentos inicial y final de una función evolutiva, así como su duración, pueden variar. No todos los cambios duran a lo largo de toda la vida una vez que han comenzado, ni tampoco todos tienen su origen en la infancia o su momento terminal en la tercera edad. Si algo aparece con nitidez en sordoceguera es *la flexibilidad en todo y por todo*. Nunca un niño sordociego es igual a otro pese a manifestar idéntica discapacidad, cada cual es un mundo peculiar, *con unas necesidades especiales*, nunca mejor dicho.

Por tanto, deberemos ser prudentes en nuestras manifestaciones y por ende en abordar cualquier cambio de desarrollo, y sin duda, en el proceso madurativo de esa persona “diferente”, una diferencia proporcionada por su sordoceguera. Configurando el llamado término *ACNEE o ANEES* (alumnos con necesidades educativas especiales), *alumno/a* como algo excepcional, *necesidades* que pueden ser que no cumplan todos los postulados teóricos previstos y se escapen en multitud de ocasiones de nuestro retrato robot, arquetipo o estereotipo conceptual, social, educativo, ... Perfil educativo *especial* o específico que no deja de constatar me como docente y/o investigador, mi enfrentamiento a un sujeto de carne y hueso, más que a una aproximación psicopedagógica, clínica y teórico-práctica de la sordoceguera.

Los diseños descriptivos clásicos son las escalas de desarrollo; utilizables en nuestro particular campo de actuación ya que aportan puntos de referencia comparativos entre patrones considerados normales y/o alterados, e incluso la formulación explícita de guiones aproximativos en el posible desarrollo descriptivo de un niño sordociego. De ahí que, se utilicen para dictaminar retrasos, trastornos en el desarrollo general del individuo, nivel de partida, progreso o línea de evolución predecible.

C. Intervención.

Dada la multiciplidad y relativismo de factores que influyen en el cambio evolutivo de las diversas entidades n.e.e. como sujetos sordociegos, la intervención en general, aún manteniendo simples aproximaciones como pautas de acción educativa, se hace muy compleja. Se ha de tener en cuenta qué tipo de conductas, de qué individuos se trata, qué subcategoría diagnóstica presenta, en qué contextos se desarrolla su evolución madurativa, y qué periodos temporales son los más apropiados para producir los mejores resultados evolutivos de adaptación junto con una determinada intervención concreta y específica. Además, se han de seleccionar las teorías, métodos y herramientas analíticas que optimicen la intervención, ya que no existe una única forma de “tomar tierra y trabajar”, esto es, de intervenir; por contra un relativismo dependiente de los contextos individual, social e histórico. Ambos, pues, son supuestos mediatizadores, ecológicos y contextuales.

Es importante señalar que la intervención tiene la función no sólo de aliviar, mejorar o compensar sino también la de *prevenir*. Es decir, que conocida la cierta regularidad del cambio puede optimizarse su curso en vez de esperar a que surjan las deficiencias y problemas, para después solucionarlas, o al menos tratar de resolverlas en la medida de sus posibilidades educativas. Finalmente, puesto que el punto de llegada del desarrollo integral del ser humano depende en

muchos casos de sistemas de valores y normas éticas, el objetivo de la intervención no es rígido y se alcanza mejor desde el punto de vista pluralístico, y por ende ecléptico.

Cada uno de estos momentos o fases requieren estrategias de investigación distintas que pueden ser subsumidas *en métodos explicativos, descriptivos y de intervención*.

2. Estrategias de recogida de información.

A. Propuestas de posibles diseños de estudio: *definición y clases*.

El concepto de “**diseño**” es más restringido que el de “**método**”. En realidad aquél es la concreción del método cuando éste se aplica al conocimiento de un problema particular. Dentro de un mismo método, por tanto, conviven diversos diseños que se aplicarán al estudio de las distintas situaciones potencialmente analizables por el método elegido.

La *simplicidad* o la *complejidad* en la confección y configuración de un diseño evolutivo mantiene la primera aproximación a un criterio tipológico. Por otra parte, cualquier investigación, sea *experimental*, *cuasi-experimental*, o basada en la *observación* puede adoptar según los datos sean recogidos simultánea o secuencialmente, la forma transversal o longitudinal, e incluso el de diseño longitudinal o transversal repetido.

La metodología transversal y longitudinal ha ido evolucionando con el concepto de Psicología Evolutiva y de la Educación. Realmente como *desarrollo* no podemos precisar su precurso histórico, pero sí constatamos que el concepto de matiz referencial psicológico y su perspectiva desarrollista se implementaron de forma simultánea y en cierto sentido contrapuesta.

Según Baltes, Reese y Nesselroade (1981) los términos longitudinal y transversal, no son los que mejor caracterizan dos líneas diferentes de actividad, puesto que ambos están ligados a un tipo de investigación evolutiva en el marco de la edad, y ninguno de ellos hace referencia a la entidad o dimensión que se utiliza. Actualmente, muchos investigadores mantienen una concepción del desarrollo junto con sus posibles retrasos o alteraciones, basada cada vez menos en la edad puesto que se aplica a toda la vida, y es posible que esto influya en el significado que se concede a los términos longitudinal y transversal en el futuro (Vega y Vega, 1984).

El procedimiento transversal, consiste en observar muestras de diferentes edades en la misma variable dependiente, una sola vez, en el mismo periodo de tiempo. “El método transversal compara diferentes grupos de edad -A 1, 2, 3 observados en un único momento”. Por contra, “el método longitudinal sigue a las mismas personas a través de todos los niveles de edad, mediante observaciones repetidas -0, 1, 2, 3.” (Baltes, Reese y Nesselroade, 1981, pp.146-147).

a. Estudio formulado mediante el parámetro longitudinal.

Consiste en observar a los individuos sordociegos nacidos el mismo año, y perteneciente a la misma subentidad n.e.e.sordoceguera durante diferentes momentos de su vida, lo que nos confirmará su evolución peculiar.

Baltes, Reese y Nesselroade (1981) subrayan que el diseño longitudinal es una de las técnicas convencionales utilizadas para el examen de una relación funcional cuando una de las variables es la edad. Estos estudios pueden hacerse de dos formas: con medidas repetidas y con grupos independientes.

En el diseño longitudinal de medidas repetidas, se selecciona una única muestra de la generación (sujetos n.e.e. con perfil específico clínico) en la que estamos interesados y se observa en diferentes momentos de su vida. Es, por tanto, el diseño longitudinal por excelencia.

* Entre sus ventajas podríamos destacar:

- que aumentan la sensibilidad de los test estadísticos al disminuir las estimaciones de error.
- los conjuntos de datos que se comparan son homogéneos en todos los aspectos excepto en la edad.
- permiten determinar el ritmo de cambio y la forma de la función evolutiva para un individuo determinado.
- es el único método válido cuando se compara la relación entre diversas variables a lo largo del tiempo. No existe otro procedimiento que pueda comparar los cambios intraindividuales entre variables (Baltes, 1968 y Wohlwill, 1970).

* Entre sus críticas podríamos señalar:

- los efectos de la práctica contaminan los resultados debido a la observación repetida, pese a formas paralelas o contrablanceo, ...
- los diseños longitudinales confunden la influencia de la experiencia acumulada a lo largo del tiempo.
- en estos diseños influyen los efectos equívocos de la regresión (Baltes, 1972), y además están sujetos a la mortalidad.
- la laboriosa y dilatada investigación longitudinal dificulta su puesta en práctica y, más aún, su repetición en condiciones que permitan la generalización de los resultados.

En cuanto *al diseño longitudinal con grupos independientes*, el estudio se hace sobre muestras diferentes de una misma generación (sujeto y categoría diagnóstica), que se seleccionan en cada uno de los momentos de medida y en cada una de las edades.

Entre sus *ventajas* destaca el que los resultados no están afectados por la práctica, los efectos de la regresión y la mortalidad experimental. Y entre sus *inconvenientes*, que la sensibilidad de los test estadísticos con grupos independientes es menor, y que no se pueden identificar los ritmos del cambio individual ni los patrones de relación que las variables mantienen dentro de un mismo individuo.

La elección de uno u otro estará en función del tipo de problema planteado y de las circunstancias que rodean la investigación.

Parece existir un acuerdo general tácito a la hora de afirmar que el diseño longitudinal de medidas repetidas es el más adecuado para el estudio de problemas evolutivos educacionales. Los estudios longitudinales han constituido una fuente imprescindible de datos pues mantienen la posibilidad de estudiar el desarrollo desde su diferentes ámbitos: cognitivo, comunicativo-lingüístico, socio-afectivo, psicomotor,... en cada discapacidad y han desempeñado un papel importante para su configuración como núcleos independientes de estudio dentro de la disciplina marco: Educación Especial.

Pero no podríamos concluir esta exposición sin afirmar que, a partir de las limitaciones y deficiencias metodológicas de estos estudios longitudinales y de la corrección de sus errores, ha surgido la nueva metodología basada en diseños cuasi-experimentales, simulación del proceso de cambio y estudios factoriales, que nos permiten acercarnos al estudio empírico del cambio desde un punto de vista "diferente". (Vega y Vega, 1984).

El concepto de investigación longitudinal, se entiende más como una familia de métodos, de forma amplia, tanto de datos como de métodos de análisis en base a las características siguientes:

- a. Los datos son recogidos para ítem o variable en dos o más momentos de tiempos distintos.
- b. Los sujetos o casos analizados son los mismos o al menos comparables de un momento al siguiente.
- c. Los análisis contemplan alguna comparación de datos entre dos o más momentos.

b. Estudio formulado mediante el parámetro transversal.

Consiste en seleccionar muestras de sujetos n.e.e. sordociegos que han nacido en años diferentes, y por lo tanto pertenecen a diferentes generaciones. Se forman con ellos grupos distintos que se observan en un mismo momento histórico.

Este método nos da información, principalmente, sobre las diferencias que existen en un momento determinado entre personas sordociegas de diferente edad, pero sin precisar mucho sobre la propia naturaleza de estas diferencias en cuanto a los subtipos de sordoceguera y los diversos criterios de subclasificaciones. Se puede decir que es el método por excelencia de la Psicología Diferencial (Vega y Vega, 1984).

Su gran *ventaja* proviene de que nos permite conocer diferencias entre sujetos sordociegos de diversas edades, con gran economía de tiempo, y puede darnos orientaciones sobre los resultados que obtendríamos en un estudio longitudinal, con lo cual, sirve, también para ver si interesa o no emprender la investigación con unos diseños longitudinales más laboriosos.

Los *inconvenientes* de los diseños transversales radican en que las diferencias que se

obtienen de los sujetos “atípicos”, como el caso que nos ocupa, son aproximadas y globalizadas, ya que, aunque la investigación se haga en la misma fecha, pertenecen a distinta generación, con lo cual, algunas veces se confunden los efectos generacionales con los efectos de la edad cronológica, madurativa,...; sólo en el caso de que el efecto generacional sea nulo, reflejan con precisión el cambio entre distintas edades o niveles de desarrollo o perfiles madurativos. Otra dificultad sería la de obtener muestras comparables y asegurar que las pruebas sean contrastables para los diferentes niveles de edad y subcategorías diagnósticas seleccionadas. Por todas estas circunstancias, los psicólogos evolutivos no son muy partidarios de la metodología transversal salvo cuando se trate de un enfoque preliminar, previo al desarrollo de un estudio longitudinal.

Una y otra orientación metodológica, presentan, pues, ventajas e inconvenientes que es preciso tener en cuenta a la hora de plantear cualquier investigación psicoevolutiva. A parte de las cuestiones relacionadas con la validez externa e interna, comunes a ambos enfoques, el principal problema del procedimiento transversal es que “no capta el cambio intraindividual y, por ello, la mayoría de los psicólogos evolucionistas consideran que proporciona conclusiones sólo aproximadas acerca de la evolución” (Baltes y Otros, 1981, p.148). Desde este punto de vista, para un psicólogo evolutivo, interesado más por explicar cómo se produce el cambio en un acnee, en concreto sordociego, que por describir los distintos momentos del cambio producido en cualquier subcategoría diagnóstica n.e.e. sordoceguera, es claro que el enfoque transversal puede proporcionarles escasa información. Podríamos discutir otros problemas menos esenciales, como la facilidad que presentan para confundir los efectos generacionales con los debidos a la edad cronológica, pero no deseamos extendernos en cuestiones que distraerían la intención de este trabajo de investigación doctoral.

Los enfoques longitudinales tienen como principal ventaja el poder captar “información directa del cambio intraindividual, así como las diferencias interindividuales en cuanto a éste” (Baltes y Otros, 1981, p.148). En consecuencia, son especialmente apropiados para identificar los procesos evolutivos de un individuo sordociego y las causas que los determinan así como sus posibles desviaciones madurativas o retrasos en su patrón de desarrollo. Nos detendremos más en ellos por su evidente interés para nuestros propósitos. De hecho, tal como advertíamos en la aproximación histórica a la Disciplina, fue ésta la que posibilitó el origen de muchos métodos de trabajo en el campo de la sordoceguera como núcleo constituyente del apartado sensorial, e independiente de ambos colectivos: visuales e auditivos. Lo cierto es que los comienzos del método longitudinal se remontan a los antecedentes psicopedagógicos del constructo de la “diferencia”, y de manera muy específica, siguiendo a Vega y Vega (1983, p.373), a la “psicología del desarrollo” en cuanto a ciencia. En páginas siguientes, tal autor comenta como ha cambiado mucho desde entonces la concepción y el significado de este procedimiento, de tal manera que “más bien convendría hablar de métodos longitudinales” (Idem, p.374). De hecho, en el momento actual se aceptan diferentes diseños y procedimientos, todos los cuales, pueden considerarse como longitudinales. Expondremos, a continuación, los más relevantes.

El diseño longitudinal por excelencia selecciona una única muestra de la misma edad y observa las variables dependientes elegidas en diferentes momentos, según intervalos regulares, a través de un periodo de tiempo más o menos largo. Entre las *ventajas* podemos resumir así, las que el mismo Baltes descubre:

- Un diseño de medidas repetidas, aumenta la sensibilidad de los test estadísticos al disminuir las estimaciones de error.
- Los conjuntos de datos que se comparan son homogéneos en todos los aspectos excepto en la edad, ya que pertenecen a los mismos sujetos.
- Permiten determinar el ritmo de cambio y la forma de la función evolutiva para un individuo determinado.
- Finalmente, es el único método válido cuando se compara la relación entre diversas variables a lo largo del tiempo.

Los *inconvenientes* se refieren a :

- los efectos de la práctica.
- la confusión entre lo que se debe a la herencia y lo que es fruto de la experiencia.
- la contaminación de las observaciones, por la frecuente intervención de varias personas en la investigación.
- la dificultad para elegir una muestra representativa.
- la duración excesivamente larga.
- la mortandad experimental, que puede dar lugar a muestras sesgadas. De esta forma, una muestra originalmente representativa puede verse influenciada por el sesgo, a medida que los sujetos abandonan la investigación de un modo aleatorio.

Estos y otros problemas se han tratado de obviar mediante diseños secuenciales, que intentan controlar el papel de los efectos generacionales sobre el desarrollo ontogenético. Podemos ahora pasar a considerar los métodos particulares más relevantes.

c. Estudio formulado mediante el parámetro secuencial.

Si los diseños transversales confunden la variable edad y generación, y los diseños longitudinales: la edad con el tiempo de medida; resulta necesario elaborar unos estudios donde se tenga en cuenta también el cambio histórico, cultural y ambiental que ocurre en el momento de la medición. Es necesario un diseño que separe los distintos componentes en el desarrollo de un niño sordociego, que permita separar la edad cronológica del cambio generacional y de las circunstancias de la época concreta en que se lleva a cabo las mediciones, para obtener curvas de desarrollo ontogenético, suficientemente puras. Estas serían las principales causas que hacen aparecer los nuevos diseños secuenciales (Mayor, 1985).

La importancia que está tomando actualmente el estudio de los efectos generacionales en Psicología, se debe, en parte, al predominio del enfoque de una Psicología del ciclo vital, que coloca el desarrollo humano en un contexto histórico; sencillamente porque los efectos generacionales se manifiestan con mayor claridad cuando se considera el ciclo completo de la vida que si se consideran periodos específicos.

La investigación de los efectos generacionales puede llevarse a cabo a través de las estrategias secuenciales de investigación que incluyen la variación conjunta de la edad y la generación a la que pertenecen los sujetos sordociegos.

Vamos a exponer, brevemente, en este apartado, algunos de los modelos secuenciales, que estudian directamente los efectos generacionales y que originariamente fueron formulados para controlarlos. Según van adquiriendo complejidad, los modelos necesitan cumplir más condiciones para su aplicación y como contrapartida, las afirmaciones que nos permiten hacer son más exactas y completas (Vega y Vega, 1984).

Un antecedente, comúnmente citado, es el de Kessen (1960) en el que se encuentran en embrión, los modelos secuenciales que posteriormente desarrollaron Schaie (1965) y Baltes (1968).

Kessen dice que: “Una característica será evolutiva si puede ser relacionada con la edad de una forma ordenada o por medio de una ley” y para estudiar el cambio evolutivo de estas características, propone tres tipos de modelos de investigación, según se considere:

1. Que la conducta es sólo función de la edad. Por tanto, considera las variaciones de las respuestas como simple función de la edad o nivel madurativo dentro de cada perfil n.e.e, en nuestro caso el derivado a partir de la sordoceguera.

2. Que la conducta obedece a un criterio de edad y pertenece a poblaciones determinadas. A veces, la pertenencia a estas poblaciones es fácil de establecer, por ejemplo respecto al sexo o categorías diagnósticas básicas como déficits sensoriales, psíquicos y físicos. Y podría utilizarse el diseño transversal cuando los límites de la población no son claros: dislexia y alteración de lectoescritura, disfasia y agnosia auditiva, hipoacusia y sordera verbal, síndrome de Usher en sus diferentes tipos, estadios dentro de una sordoceguera presimbólica, ...; pero cuando la variable implica ritmos diferentes de cambio, debido a variables intrasujeto, ambientales, escolares, familiares,... es aconsejable utilizar el diseño longitudinal.

3. Que la conducta explicitada se realiza en función de la edad o etapa vehiculada bien a nivel cronológico, madurativo, mental,... y de determinadas conductas ambientales, entre ellas y con singular importancia la educativa.

Parece ser que lo que interesa a Kessen son los controles. Controles que son más necesarios establecer tanto en los diseños longitudinal como en el transversal, más que el desarrollo de una estrategia concreta de recogida de datos y análisis de los mismos; tal estrategia sí tendría en cuenta la edad, la población “especial” que constituye el colectivo de sordociegos y el ambiente.

Schaie formula, por su parte, un modelo generacional que confiere protagonismo a los tres componentes de Kessen. Mantiene el término edad, el de población “especial” lo sustituye por generación, y el ambiente por el tiempo de medida; de esta forma, la magnitud de una respuesta es función de la edad del organismo, de la generación a la que pertenece dentro de su perfil singular como sujeto sordociego y del tiempo en que se efectúa la medición como contexto general que incluye cualquier tipo de medidas recuperadoras, rehabilitadoras, educativas,...

Prácticamente, estas variables no serán independientes, aunque teóricamente lo sean; teniendo dos de ellas, la tercera se puede obtener algebraicamente, pero nunca se pueden analizar las tres a la vez. La comparación conjunta de dos de estas variables, dará lugar a tres métodos de análisis que Schaie llama: *método generacional secuencial*, *método temporal secuencial* y *método*

transecuencial, los cuales son **3** formas independientes de analizar la matriz de datos.

Para Baltes (1968), este modelo trifactorial de Schaie, debe convertirse en un modelo bifactorial, cuyos dos componentes serían: la edad y la generación, eliminando el tiempo de medida. Este modelo bifactorial evolutivo puede ser conceptualizado como un diseño bifactorial de análisis de varianza y coincide con el generacional secuencial de Schaie. Con respecto al factor “edad”, el análisis bifactorial de varianza puede ser concebido con medidas independientes o con medidas dependientes o repetidas (como se hace en el método longitudinal convencional).

Van't Hoff, Roede y Kowalski (1977) reforman los diseños longitudinales mixtos, propuestos por Bell en 1953, implicando una serie de estudios longitudinales que cubren segmentos de intervalo de edad que se investiga, así como la discapacidad en cuestión. Estos diseños longitudinales mixtos, junto con unas técnicas analíticas adecuadas, pueden proporcionar datos sobre el cambio de edad en el acnee sordociego y sobre las diferencias en el cambio relacionadas con la generación y el tiempo de medida.

Es difícil distinguir claramente estos componentes y la influencia que cada uno tiene en la medida en cuestión. Para Baltes, Comelias y Nesselroade (1979), este enfoque será correcto, si su objetivo es únicamente una estimación razonable de los efectos generacionales, o del tiempo de medida, en cuanto modificadores de las funciones de edad en los sujetos excepcionales, cuyo grupo en este trabajo de investigación quedaría configurado por aquellos afectados como consecuencia de una sordoceguera. Para comprender los diseños secuenciales es imprescindible un análisis, tanto del papel que cada una de las variables desempeña en el diseño, como del valor teórico que a cada una de estas variables se le concede.

B. Metodologías específicas de base.

Entre los métodos más conocidos, hay que señalar los siguientes: observación, estudio de casos, método clínico, genético, cuestionarios, historiografías, historias de vida, ... que realmente han supuesto un gran avance en materia investigadora para nuestro campo disciplinario.

Su característica común es la de investigar las modificaciones que se producen en el curso del desarrollo en cualquiera de las entidades n.e.e., y por supuesto las relativas al área propia de la sordoceguera. Cualquier sujeto catalogado como “diferente” por padecer una sordoceguera mantiene un proceso evolutivo general inherente a su discapacidad dadas unas condiciones consideradas como naturales por su cotidianeidad, pero este cuadro establece su propios parámetros de proceso sin un control sistemático de los factores que influyen en los resultados. Todos los cambios observados u observables en su desarrollo integral como potencial miembro de aquella sociedad donde resida, se deben atribuir no sólo al paso del tiempo sino también a la intervención psicoeducativa especializada que posibilita acciones importantes de compensación o mecanismos de mejora para la superación optimizadora de ese constructo “diferencia”, diferencia surgida a partir de una sordoceguera.

Aunque, en muchas ocasiones, como consecuencia de la falta de control planificado los datos

obtenidos no pueden ser plenamente generalizables; estos estudios han aportado interesantes informaciones sobre aspectos sectoriales del desarrollo en sujetos “atípicos” como es el caso del grupo conformado por sordociegos, que de hecho se pueden analizar más rigurosamente, bajo condiciones experimentales controladas, y de ahí ha ido surgiendo una nueva metodología.

a. Específica de base genética.

En los primeros trabajos, Piaget (1920-1930) y sus colaboradores utilizan *la observación pura*. Sin embargo, la complejidad de la investigación en cuanto a las estructuras cognitivas les obligó a perfilar su aparato metodológico, mediante la introducción de factores verbales y situaciones experimentales. Se considera este método como una alternativa al psicométrico y al clínico. Constituye -según Piaget- una variante del clínico, de ahí el nombre de “clínico renovado” o de “clínico crítico”.

Piaget insiste en la conveniencia de un adecuado entrenamiento a quienes utilicen el método genético para no violentar o contaminar el proceso natural del pensamiento del sujeto. Empero, esto no significa asumir metodológicamente los diseños “cuasi-experimentales”.

b. Específica de base clínica.

Consiste en la reconstrucción de la historia del desarrollo de un sujeto a partir de los datos ofrecidos por el propio sujeto, en la medida de lo posible, o fuentes cercanas a él. A partir de los datos históricos se intentan establecer conexiones con los hechos que acontecen en el individuo en el presente y que constituyen objeto de estudio. El enfoque puede ser, también, sincrónico, lo cual supondría un análisis exhaustivo de las condiciones actuales contemporáneas que influyen en la conducta de ese sujeto sordociego.

c. Específica de base individual.

Aunque en párrafos anteriores ya hemos comentado brevemente su ubicación metodológica, queremos señalar que este método proporciona una información netamente necesaria para la comprensión del ciclo vital, referida a las influencias favorables o desfavorables que afectan al desarrollo del individuo sordociego. ¿Por qué? Pues, sencillamente porque incluye el estudio de etapas o periodos determinados de la vida, desde estudios de niños sordociegos, adolescentes, adultos o ancianos ya que la tecnología médica actual permite incrementar la esperanza de vida de muchos colectivos n.e.e. incluido el grupo de personas sordociegas; o bien, porque aquellos datos recogidos de consultorios, gabinetes, hospitales, equipos psicopedagógicos,.. pueden incrementar una mayor información sobre los individuos “diferentes”; e intentar asimismo establecer algún tipo de relación entre los diversos factores y conductas: óptimas, marginales o patológicas respecto al desarrollo normativo que presentan en un momento determinado, índices de desviación o desadaptación, sesgo, ...

d. Específica de base correlacional.

Los métodos de correlaciones difieren de los experimentales en que no manipulan las variables, sino que se limitan a constatar las posibles relaciones entre ellas, en términos de *co-variación*. “El investigador no tiene control sobre la producción del fenómeno, sino que se limita a observar, registrar y/o medir las características de sujetos y situaciones” (Martínez Arias, 1983, p. 354). De la correlación, por tanto, no se pueden inferir relaciones causales. “Las correlaciones son, sin embargo, útiles para sugerir las relaciones potenciales que se pueden investigar utilizando métodos experimentales (Vasta, 1982, p.44).

Aunque semejante metodología puede asumir un gran número de presentaciones concretas, todas ellas pueden ser coincidentes en las siguientes fases de un estudio con sujetos sordociegos:

1. Planteamiento del problema y, en ocasiones, formulación de hipótesis, si se puede llegar a establecer predicciones específicas.

2.-Especificación clara de las poblaciones de interés (Subcategorías en sordoceguera, criterios de clasificación y tipos).

3.-Determinación de las muestras de estudio: tipo de muestreo (que debería ser aleatorio), tamaño de la muestra (intentar que sea lo más grande posible, aunque partimos del hecho constatado que el índice de incidencia en la población general es bajo), y frecuentemente, muestras de validación cruzada.

4.-Selección y/o construcción de instrumentos de medida que cumplan con los requisitos psicométricos de fiabilidad, validez, ...

5.-Determinación de procedimiento, lugar y tiempos de recogida de datos. Si se trata de un estudio longitudinal, habrá que establecer el correspondiente muestreo de tiempo u ocasiones.

6.-Establecer las categorías o niveles en las variables, si lo requiere el problema.

7.-Previsión de la técnica de análisis de datos, especialmente si el número de variables es grande” (Martínez Arias, 1983, p.356).

El método correlacional, a pesar de lo indicado, ha cambiado hacia el descubrimiento de relaciones de causalidad. No obstante, la complejidad de los procedimientos implicados en esta tarea, impide ni siquiera una aproximación a ellos.

IV.- LA EXPERIMENTACIÓN.

Titchener definía *el experimento* como una “Observación que puede ser repetida, aislada y verificada”. Bunge (1979) por su lado, muy atento siempre a la teoría como informadora de toda labor científica, lo define como “aquella clase de experiencia científica en la cual se provoca deliberadamente algún cambio y se observa y se interpreta un resultado con alguna finalidad cognoscitiva” (p. 819). Por eso los experimentos suponen construcciones científicas, conceptos, hipótesis y teorías (sustantivas y metodológicas). Un experimento nunca se lleva a cabo en un vacío teórico. Existe, o ha de existir siempre, un conjunto de ideas relativas a los hechos que el experimento produce o controla.

Contando con esto y a pesar de las deficiencias que el método tiene en Psicología, el experimento es el método de investigación más científico. Sólo él permite una observación controlada, una variación de factores, una cuantificación perfecta y una confrontación de hipótesis objetivas y rigurosas.

El objetivo de un experimento es descubrir relaciones entre variables. La capacidad de poder ejercer un control preciso sobre las variables, distingue al método experimental de otros métodos de observación. Se distinguen dos tipos de variables:

-La variable *independiente* (independiente de lo que el sujeto hace) que es controlada directamente por el observador y desempeña el papel de condición antecedente.

-La variable *dependiente*, es la variable que se supone afectada por los cambios en las condiciones antecedentes. En Psicología la variable dependiente es, habitualmente, alguna medida de la conducta del sujeto, y se le denomina *consecuente*.

Los resultados del experimento se enuncian diciendo que la variable dependiente es o no es una función de la variable independiente, frase que expresa la dependencia de una variable respecto de la otra.

Un experimento requiere un cuidadoso plan antes de iniciarse; a este plan se le denomina *diseño experimental*. La expresión “Diseño experimental” se utiliza, pues, para describir el procedimiento utilizado en la planificación de un experimento. Consiste, entonces, en especificar los detalles de un experimento, el procedimiento utilizado en la recogida de datos, cómo los datos van a ser analizados y qué inferencias pueden extraerse razonablemente de los datos y de los análisis.

Los dos tipos más generales de diseño experimental son el *univariado* y el *multivariado*.

En el diseño experimental univariado, el investigador manipula una variable (la variable independiente) y estudia sus efectos en la otra variable (la dependiente). Lo ideal es mantener constantes todas las variables, excepto la independiente, con objeto de obtener una afirmación del siguiente tipo: “manteniendo todo constante, cuando X aumenta, Y también aumenta; o cuando X aumenta, Y disminuye...”.

Otras veces, un experimento univariado se centra sólo en la influencia de una única condición que puede estar presente o ausente. Tal condición es, simplemente, una variable con sólo dos valores, uno que representa su presencia y otro su ausencia. En este caso, el diseño experimental, utiliza dos grupos de sujetos. Uno llamado *experimental*, que tiene la condición de presente, y otro denominado “*grupo control*” que tiene la condición de ausente. Cuando se ha de investigar el efecto simultáneo de varias variables, se ha de recurrir a diseños multivariados. Son diseños más complejos que los univariados, pero la información que arrojan compensa, a menudo, el esfuerzo llevado a cabo en la realización del experimento.

El esquema para **un plan experimental** (McGuigan, 1978; Bunge, 1979) podría ser el siguiente:

- 1.- Elección del problema.
- 2.- Identificación de las variables que se suponen relevantes y, por tanto, necesitadas de control.

- 3.- Selección de un diseño o plan experimental.

- 4.- Selección y asignación de sujetos a grupos (experimental y control).

Habría que advertir aquí, que el uso del azar no garantiza que nuestra muestra sea representativa de la población. Pero este procedimiento es el mejor que podemos usar. El número de valores que hayamos seleccionado para estudiar.

- 5.- Aplicación del estímulo al grupo experimental. En algunos casos no es posible aplicar los estímulos a sistemas reales. Entonces se hacen experimentos con modelos. Se llama *modelado* a esta proyección de modelos conceptuales, y *simulación* al sometimiento del modelo a cambios imaginarios. El par *modelado-simulación* se llama experimento mental. El experimento mental es adecuado para poder a prueba sistemas concretos a base de ideas que hayan superado ya la contrastación mediante experimentos reales.

- 6.- Observación y/o medición de los rendimientos. Tratamiento estadístico de los datos.

- 7.- Juicio sobre la significación de diferencias de comportamiento entre los diferentes grupos. Elaboración de un reporte formal.

- 8.- Elaboración de inferencias desde el reporte *forma* hasta las hipótesis.

- 9.- Control de la inferencia por una teoría relevante, cuando se disponga de ella.

- 10.- Generalización de los descubrimientos.

Bunge, que no tiene reparos en reconocer las ventajas del método experimental, se apresura a confesar que “el experimento no puede sustituir a la teoría ni ser base de ella. Todo experimento es búsqueda de respuesta a una pregunta originada en un cuerpo de ideas: tiene que proyectarse o interpretarse, lo cual requiere sistemas de hipótesis más o menos elaboradas. La ejecución de un experimento es la realización de un plan concebido, y el resultado es un mensaje cifrado, que no puede interpretarse fuera de un cuerpo de conocimiento. Es un medio y no un fin. No es posible ningún experimento si no hay ideas” (Bunge, 1979, p. 853).

El procedimiento experimental -y cualquier otro- debe, en consecuencia, estar permanentemente informado por una teoría psicológica y/o educativa que, no solamente determina los fines de la experimentación, sino que, en virtud de ellos constriñe al investigador a la elección

de aquel procedimiento más de acuerdo con los fines y con la teoría. Suscribimos, en este sentido, la afirmación de Vygotski (1979) de que “la búsqueda de un método se convierte en uno de los principales problemas que abarca la tarea de comprender las formas esencialmente humanas de la actividad psicológica. En este caso, el método es, simultáneamente, requisito previo y producto, la herramienta y el resultado del estudio” (p. 105).

En mi opinión, la experimentación en Psicología, se ha desarrollado y desarrollado fundamentalmente dentro del paradigma “conductista”. No es mi intención desacreditar la metodología en sí, que por otra parte ha demostrado hasta la saciedad ser muy útil para la resolución y verificación de determinadas hipótesis, además de verter mucha luz en la práctica psicoeducativa con poblaciones cuyo acceso escapaba a las estrategias o sistemas técnicos al uso, permaneciendo, por tanto, hasta entonces al margen de tratamientos rehabilitadores.

Muchos de los experimentos conductistas, son metodológicamente perfectos y de una pulcritud a toda prueba. Pero, forzoso es decirlo, de unos resultados prácticos que rayan en la decepción, cuando se intenta a través de ellos, de llegar a entender *los mecanismos explicativos* de “la conducta humana”. Sin participar del pesimismo caúsico de Politzar, propugnamos la búsqueda e investigación de procedimientos que, sin dejar de ser científicos, lleven a la Ciencia de la Conducta a mejor puerto, al menos más positivo, y en consecuencia más ecléptico.

Desde el punto de vista psicopedagógico “especial”, y por supuesto también extensivo a la parcela ocupada por la sordoceguera, este método presenta una cierta controversia, y dicha problemática no desaparece en nuestro particular ámbito de actuación. Aunque es el método científico por excelencia, no podemos ignorar sus limitaciones. (Martínez Arias, 1983, pp. 334 y ss.). Estas se refieren a :

- La dificultad para eliminar, con toda garantía, la influencia de variables extrañas.
- La dificultad para elegir muestras representativas.
- La dificultad, cuando se trata de estudios evolutivos, de eliminar el efecto generacional - sobre todo en investigaciones transversales-.
- La escasa validez ecológica, cada vez más valorada en nuestro campo disciplinario.
- El efecto del experimentador. Se han descrito varias formas. En cualquier caso, “siempre que los sujetos de un experimento sean seres humanos, hay que plantearse este problema como posible” (Vasta, 1982, p. 26).
- Consideraciones de carácter ético y moral que, en muchas ocasiones, ponen límites no sólo a los procedimientos sino, incluso, a la misma temática.

1. El estudio de campo.

La escasa validez ecológica del procedimiento experimental, determina la aparición de esta nueva metodología que pretende estudiar al sujeto sordociego en situaciones naturales. En definitiva esta técnica, tomada de la Antropología y de la Biología, proporciona enfoques más realistas de la conducta humana, porque no interfiere en las situaciones y registra conductas reales en ambientes

naturales. Veremos más ampliamente *la metodología cualitativa*.

Su ventaja, por tanto, deriva del realismo de la situación. Sus dificultades son fácilmente comprensibles. No nos detendremos en ellas ya que, por otro lado, en lo esencial, se confunden con las que denunciábamos en el procedimiento longitudinal.

2. El método clínico experimental.

Método clínico renovado llaman algunos a este proceder (Ginsburg y Opper, 1981). Lo característico de este tercer momento es el interrogatorio a niños, en la medida que sus posibilidades se lo permitan, en presencia de fenómenos observables y manipulables, a partir de los cuales se les invita a razonar.²⁰³ Aplicado con niños sordociegos incluiría el proceso de enfrentamiento a una situación-problema que han de resolver, controlando el tipo de ayudas como herramientas e instrumentos que permiten determinar su potencial de aprendizaje. Los ingeniosos experimentos, creados por Piaget, para investigar el desarrollo de los conceptos lógicos, numéricos, el enfrentamiento a las conocidas situaciones del péndulo, varillas flexibles, cinco líquidos... para mostrar el cambio que se produce en el proceder operatorio formal respecto al concreto, son buenos ejemplos de esta renovada orientación metodológica, cuyos planteamientos serán en la práctica real individualmente adaptados tanto en contenido, como en procedimiento y forma de presentación, aunque la esencia tradicional del método no varíe en sí misma.

En un plano de suma generalidad, podríamos decir, refiriéndonos a los resultados, que estos estudios muestran, en primer lugar, el tránsito de las acciones a las operaciones y, posteriormente, la ascensión desde las operaciones concretas a las formales.²⁰⁴

Dos aspectos parecer caracterizar el procedimiento clínico:

-La flexibilidad del interrogatorio en función del desarrollo de la entrevista y de las características del sujeto sordociego, es decir sus necesidades específicas.

-La referencia constante a la hipótesis-guía que puede ir ampliándose, corrigiéndose o reformulándose.

²⁰³ Son muchas las obras que recogen los estudios derivados de este método. Haremos, solamente, referencia, como muestra a: "El desarrollo de las cantidades Físicas..." (1941); "La génesis del número..." (1941); "De la lógica del niño a la lógica del adolescente" (1955); "La génesis de las estructuras lógicas elementales..." (1959).

²⁰⁴ "El método es ahora, más que nunca, solidario de la problemática piagetiana; más allá de la inteligencia en acción del período sensomotor, y más acá de una lógica formal verbal, se trata aquí de abordar el pensamiento llamado concreto: estudio de las operaciones lógicas, numéricas, espaciales. Es preciso añadir que Piaget no se contentaba con experimentar sobre los niños con el método experimental que conocemos. Este aspecto experimental del método, se complementaba con un aspecto más teórico. Se trataba de interpretar, de analizar las respuestas obtenidas. Así, la novedad que marca este período es la de convergencia entre un método experimental y un método deductivo" (Domahidy-Dami, 1973, p. 407).

3. Dificultades y propuestas de superación.

Parece claro, y la evolución del método piagetiano es una prueba bastante evidente, que no existe lo que podríamos llamar *un método clínico* estándar sino, tal vez, una “actitud” o un “espíritu” clínico, definido por las características que al principio hemos recogido.

Parece también fuera de duda, que el proceder experimental concreto, viene definido, tanto por el tipo de problema que se desea estudiar como por las hipótesis explicativas y sus derivaciones lógicas. En este sentido, no hubiera sido pertinente, ni siquiera posible, atacar el estudio de las “filosofías infantiles”, por ejemplo, con los procedimientos que tan plausibles han mostrado ser para el estudio del pensamiento operacional, etc.

Creemos, por otra parte, que el acercamiento longitudinal no es condición “sine qua non”, del método clínico. También aquí es la naturaleza del problema investigado la que nos instruye sobre la correcta aproximación al mismo. Es más: la evolución del método en Ginebra, permite apreciar que, conforme se va avanzando en las edades estudiadas, el acercamiento longitudinal es, cada vez menos constrictivo, dejando paso paulatinamente a métodos mixtos longitudinales-transversales. Considérese, por ejemplo, la larga distancia que separa en este punto, el estudio del período sensoriomotor (dos primeros años) del llevado a cabo en el campo de “las operaciones formales”.

Una razón, suficientemente explicativa, del hecho que constatamos podría, seguramente, encontrarse en la misma esencia del método longitudinal. Este método es el adecuado para el análisis de procesos evolutivos. Si Piaget renuncia al empleo de los test es, además de por las razones ya mencionadas, porque éstos sólo tienen acceso a “estados” finales del desarrollo, pero se muestran opacos a la hora de desvelar el camino, la historia o, si se prefiere, la génesis del desarrollo. Pero es evidente que a la Psicología Genética le interesan los “procesos” más que los “estados”. En consecuencia, la adopción del procedimiento longitudinal es, en el contexto de la Psicología Genética, más que conveniente, obligada. Ahora bien: llegados al último estadio (Est. Operacional-formal), la problemática genética se diluye, sencillamente porque el proceso ha tocado a su fin. No es de extrañar, entonces, que los métodos utilizados en estas últimas etapas del desarrollo olviden los rígidos corsés longitudinales.

Vygotski utiliza un método “experimental-evolutivo” para sus investigaciones, que consiste esencialmente en “crear artificialmente un proceso de desarrollo”. Cuando una capacidad superior ya se ha desarrollado o interiorizado se ha producido un cambio cualitativo y una automatización o simplificación del proceso que lleva del estímulo a la respuesta.

Según Vygotski (1979) tres son los principios de su aproximación al análisis de las funciones psicológicas superiores:

- *centrarse en el proceso y no en el resultado del desarrollo.
- *buscar la explicación y no sólo la descripción.
- *recrear las condiciones de desarrollo para las conductas “fossilizadas” que interesa estudiar.

Es decir, Vygotski se enfrenta a la cuestión de reconstruir el proceso de desarrollo de ciertas capacidades que se han conformado a lo largo de la historia de la humanidad hasta llegar a un funcionamiento actual (interiorizado y aparentemente automático) a partir de tareas que permitan establecer su génesis o base causal dinámica. Naturalmente que el aparente automatismo de las formas superiores de conducta es debido a que el proceso ocurre a nivel interno o mental que por sus características de invisibilidad, mayor rapidez, etc., respecto a un proceso explícito puede parecerse como inexistente y las respuestas externas como mecánicas o reactivas.

4. Repertorio de posibles técnicas.

A. La Observación.

a. Delimitación conceptual.

Si queremos conceptualizar esta habitual y común técnica del repertorio cualitativo debemos comenzar por definir qué entendemos por observación. *Observar* significa según el Diccionario de la Real Academia “examinar con atención alguna cosa”. En él podemos encontrar algunos términos sinónimos de observar como contemplar, examinar, reflexionar, ... que nos ayudan a comprender cuál es el significado de la observación también desde el punto de vista de la metodología cualitativa.

Como hemos señalado, en la aproximación al vector histórico de la “diferencia”, a finales del S. XIX, con “las observaciones biográficas” se inicia la época denominada de “arranque” en lo que más tarde se denominó Psicología. La observación como método de estudio del desarrollo vuelve a tener importancia renovada con Piaget y sus trabajos sobre el nacimiento de la inteligencia. La influencia de los estudios etológicos (Lorenz, Harlow, Ainsworth) desplazan el método observacional a un primer plano de importancia para el estudio del desarrollo, y sus consiguientes alteraciones. El acercamiento ecológico propuesto por Bronfenbrenner convierte, una vez más, la observación en un método imprescindible para el psicólogo evolutivo, y por ende en la investigación psicoeducativa. Por otra parte, no podemos demorar la singular importancia que *el maestro* tiene para un niño sordociego. Si cualquier docente debe contar con dicha capacidad, cuya puesta en práctica le permita ser un buen observador del proceso enseñanza-aprendizaje, en el plano de intervención con anees. sordociegos esto se constituye como auténticamente necesario; a lo cual podríamos añadir el oportuno dominio de aquellas técnicas que faciliten la obtención de unos datos fiables y válidos acerca de la situación educativa en cuestión a observar.

b. Naturaleza.

Para que la observación adquiera el rango de una *técnica científica* debe reunir los siguientes objetivos:

- ajustarse al objetivo de investigación formulado previamente

- ser sistemáticamente planificada.
- ser controlada y relacionada con proposiciones más generales.

Los datos observacionales nunca deben consistir en una serie de curiosidades o aspectos más o menos interesantes.

La *observación sistematizada* como método de trabajo consiste en descubrir y precisar con exactitud determinados elementos de conducta que poseen un cierto valor predictivo y heurístico. Hay que tener presente que cada uno de los elementos de conducta producidos por un organismo posee ciertas características que pueden ser observadas: frecuencia, latencia, ritmo, intensidad, duración, cantidad, variedad, condiciones, direccionalidad y corrección o adecuación de las respuestas.

a.- Los *requisitos* que debe cuidar toda observación se resumen en los siguientes:

-Que sea eficaz y cuidadosamente definido lo que se desea observar.

-Debe fijarse de antemano la tipología de los datos que se desea recoger.

-Con el fin de conseguir una mayor exactitud en los datos observados es conveniente el empleo de medios tecnológicos, puesto que el grado de control depende en gran medida de los instrumentos que se empleen.

-Debe existir un control del observador y de lo observado. Los datos obtenidos deben ser cuantificables, suele ser útil, especialmente en estudios de “pequeños grupos” la búsqueda de relaciones de interacción.

- Debe determinarse previamente en cada estudio la “molécula psicológica significativa” en cuanto a unidades del tiempo de registro. Las características del “todo” o “nada” pueden ser adecuadas dependiendo del objetivo de la investigación. El contexto en el que se realiza la observación debe ser definido previamente.

b.- Los dos *tipos* de observación que se realicen dependerán, fundamentalmente, del tipo o tipos de respuestas que se observen:

- Conducta no verbal, conducta espacial, conducta extralingüística.

- Características del lenguaje sin significado, ...

Según el grado de participación del observador se puede hablar de observación externa o no participante, de interna y participante o, finalmente de autoobservación.

c.- El *método de observación* se presenta, por tanto, como prelude insoslayable ante cualquier intervención psicoeducativa en el campo de la sordoceguera. Resulta más aplicable en unas edades que en otras, especialmente en los primeros años del período escolar, adolescencia y sobre

todo en determinadas áreas de trabajo, así como en sujetos n.e.e. sordociegos cuya subcategoría diagnóstica no sólo lo aconseja, sino que conforma el principal instrumento de trabajo.

c. Elementos.

Debemos considerar en la observación dos elementos importantes: Primeramente el *observador*, que tendrá sus prejuicios, creencias, ... y, segundo, el *instrumento o herramienta* utilizado que tendrá asimismo sus características propias que podrán influir en el contexto observado.

A este respecto es necesario considerar la influencia que el investigador tiene sobre los sujetos investigados, tanto si son alumnos de primaria y/o secundaria, anees con deficiencia auditiva o sordoceguera, psicólogos, maestros, auxiliares, ... La influencia en cada caso es diferente y la consideración que tienen de los investigadores es, igualmente, distinta. Las relaciones que se establecen se ven influenciadas por las ideas preconcebidas de cada colectivo respecto del otro.

Por otra parte, la introducción de elementos de grabación ajenos a la escena pueden tener una repercusión en el contexto a investigar. Así, la introducción de una cámara de vídeo o el uso de grabadora en las entrevistas son elementos que pueden modificar la conducta de los informantes.

Sin embargo, nuestra experiencia nos señala que es mayor la influencia del investigador que la de los elementos materiales para alterar la escena investigada.

d. Objetivos.

Evidentemente, la observación, viene influenciada por los objetivos que queramos en nuestro trabajo. El propósito que tengamos, bien de investigación o bien de evaluación de alumnos sordociegos, ... determinará el *tipo de observación* que realicemos, *cómo* la haremos, el sitio *dónde* tendrá lugar, la *manera* de registrarla, el *análisis* de los datos, o el *uso* que le demos a los mismos.

e. Tipología.

Es claro que la observación forma parte de la vida cotidiana, observamos constantemente las relaciones de los demás, los anees sordociegos observan el comportamiento del investigador del que a su vez dependerá su propio comportamiento. Este tipo de observación, constante y no formal, forma parte de nuestra realidad. La observación como método de investigación va a requerir un proceso reglado puesto que no se trata de observaciones al azar, sino que estarán íntimamente relacionadas con los objetivos marcados.

Podríamos diferenciar entre la *observación no formal* como aquella que realizamos a diario de los hechos que suceden a nuestro alrededor y *observación formal* como aquella que nos proponemos con un objetivo claramente delimitado, como va a suceder en esta particular investigación psicoeducativa. Cuyos datos obtenidos se articulan en función de posibles

implicaciones emanadas a partir de la escolarización de distintos tipos de alumnos sordociegos en un CEE de Sordos. Aún en este segundo caso es difícil prescindir de la primera.

f. Procedimiento metodológico.

Como una metodología, entre otras, la observación posibilita un camino riguroso para obtener, filtrar y reelaborar los abundantes, cambiantes y a veces contradictorios datos que obtenemos de la mirada penetrante de la realidad. El dominio de la metodología y de las técnicas de observación requieren un esfuerzo de permanente atención, a la vez que el estudio fundamentado y el conocimiento detallado de la realidad, ahondando en las razones por las que se producen tan complejos cambios en el proceso de análisis del comportamiento a lo largo del ciclo vital de sujetos n.e.e. sordociegos, especialmente desde un punto de vista psicoeducativo.

La observación respeta el curso natural de los sucesos vitales que se pretenden conocer y desde ella es posible conocerlos en su fluir permanente. “Toda observación debe superar reduccionismos, también de semejante forma descontextualizaciones y falseamiento de los procesos al presentarlos ligados al modo peculiar de manifestarse” (Medina y Domínguez, 1989, p. 124)

De todas maneras, debemos considerar que cualquier instrumento de observación de la realidad, y más si ésta es humana, y se refiere a sujetos “diferentes” por padecer sordoceguera, sólo suministra una representación o visión de los fenómenos concretos del estudio. Es difícil sostener, por ejemplo, que una visión que obtengamos de los presentados por un sujeto afectado por un síndrome de Usher, tipo I, es más acertada que otra debido a los múltiples factores que pudiéramos considerar a la hora de la discusión . En parte debido a esto, se plantea integrar perspectivas múltiples en un único proyecto que puedan aportar informaciones diferentes y complementarias sobre la misma realidad.

De igual manera, no podemos pensar en un único instrumento para que registre todas las facetas de la realidad, como tampoco se vería registrada por una única investigación. Es necesario pues tomar decisiones que marcarán el ritmo de la observación según distintas visiones o panorámicas de contexto.

La realidad difícilmente puede captarse en su globalidad directamente, por lo que necesita mecanismos de representación que a su vez obtendrán elementos selectivos. Es decir, la representación o descripción depende, en parte, del instrumento utilizado para registrar la observación y del modo en el que se recogieron los datos. El mismo proceso que rodea la observación mediatiza la propia realidad. Entrar en una clase de niños sordos para observar el comportamiento de los profesores o de los alumnos sordociegos integrados puede modificar la conducta de éstos.

En cualquier caso, lo que se intenta es recoger pruebas apropiadas y suficientes para asegurar que la descripción de realidad sea lo más cercana posible de la misma o lo que es lo mismo una observación participante.

El investigador, desde un punto de vista psicológico o educativo, al emplear la observación

como método ha de plantearse determinadas cuestiones que condicionarán los resultados. Evertson y Gree (1989, p. 311), analizan algunas de ellas que nosotros retomamos. Creemos necesario plantearnos y analizar aspectos como:

-Objeto, ámbito, procesos que han de conocerse. Es decir, determinar con claridad la cuestión a estudiar: posibles planteamientos estructurales e integradores de la n.e.e. permanente sordoceguera.

-Marco teórico de la misma que justifica el problema elegido.

-Niveles de acceso a la realidad delimitando los sujetos a observar y el contexto de la observación, es decir, los niños sordociegos a estudiar y la institución que los alberga.

-Tipo y naturaleza de observación más pertinente al problema que deseamos conocer. Y por lo tanto, elegir un instrumento o grupo de instrumentos para registrar la realidad, delimitando qué acciones ha de emplear para llevar a cabo la observación.

-Condiciones de la observación como el lugar desde el que efectuar la observación,....

- Método de comunicar los datos y la información extraída.

Estrechamente relacionado con las decisiones anteriores aparece el hecho de que analizar el contexto dónde tendrá lugar la observación del fenómeno.

*** Observación y contexto.**

Otro aspecto a considerar importante, como hemos mencionado, en las observaciones es el modo en el que definimos ese contexto observado. En este sentido podemos considerar:

+*El contexto local* inserto en otros niveles más amplios. Así, el aula está inserta en el colegio (un centro específico de sordos), éste en el barrio (Bodegonas), en la ciudad (Mérida), si cuenta con residencia, ... Todos estos contextos existen simultáneamente e inciden en el contexto inmediato, influyendo en la acción de las personas y de los niños sordociegos que pretendemos estudiar.

+*El contexto histórico del lugar*. El contexto histórico de un colegio es algo que no se ve, pero que puede influir en una decisión que se tome en un momento determinado. Puede explicar determinadas actuaciones de los maestros en relación a acontecimientos diarios o extraordinarios.

+*El contexto histórico del acontecimiento*. Tenemos que convenir que hay determinadas reacciones de los alumnos o de los maestros que se mantienen a través del tiempo, mientras que otras se producen como consecuencia de una acción concreta determinada. En los procesos de observación tenemos que saber con claridad cuáles son unas y otras.

*** Registro de observaciones.**

En una primera clasificación de mecanismos o herramientas utilizadas para registrar y almacenar observaciones, se identifican cuatro clases de procedimientos de recolección:

-sistemas de categoriales
-sistemas descriptivos
-sistemas narrativos
y registros tecnológicos (Evertson y Grenn, 1989, p. 325 a 329).

No se trata de saber cuál instrumento es mejor sino cuál es el más apropiado para la cuestión que se estudia. Hay que tener en cuenta que los instrumentos son selectivos y se utilizan para congelar conductas, acontecimientos y procesos que serán posteriormente analizados.

Podemos considerar sistemas *cerrados* y *abiertos* de observación.

+*Los sistemas cerrados* son los que contienen un número finito de categorías o unidades de observación prefijadas (por ejemplo, respuestas de los alumnos a una situación problema de salir de una caja grande de cartón). El observador se limita a registrar únicamente los elementos que figuran en su lista.

+*Los sistemas abiertos* tienen una perspectiva más amplia. Podemos diferenciar entre sistemas descriptivos, narrativos y registros tecnológicos. Los sistemas descriptivos pueden tener categorías prefijadas y también categorías generadas por los datos. En los otros dos sistemas: narrativos y registros tecnológicos, las categorías derivan del análisis de datos con posterioridad a las observaciones. Dado que se consideran registros permanentes (notas escritas, grabaciones audiovisuales, ...) es posible identificar categorías durante todo el proceso de análisis. El número y tipo de categorías vendrá marcado por las observaciones efectuadas y por el marco teórico considerado.

Los registros narrativos nos señalan descripciones más o menos detalladas de fenómenos mediante el lenguaje oral o escrito. El observador escribe una descripción narrativa del acontecimiento que se produce, o bien registra una descripción verbal con el magnetofón. Los registros pueden tomarse en vivo como el “pensar en voz alta” de un maestro ante el tratamiento, por medio de “economía de fichas”, de una conducta disruptiva en un niño sordociego; o bien pueden ser reflexivos como pueden ser los diarios individuales de seguimiento o los informes finales de progreso. El significado de la narración es específico de la situación y los datos están influenciados por la agudeza, la fluidez oral y escrita del observador, ... El objetivo no es sólo comprender lo que está ocurriendo sino identificar factores que inciden en la aparición de esas conductas.

Propios de estos sistemas estarían *los libros de actas, los diarios, las grabaciones en magnetofón, los informes finales, ...* de las expresiones mientras se realiza la observación, las notas de campo, etc.

Los registros tecnológicos son grabaciones en vivo de acontecimientos, procesos, ... Se obtienen mediante aparatos que registran de forma permanente (vídeos, magnetofón). Este tipo de registro suministra datos en bruto sobre los que se trabaja sistemáticamente y con posterioridad al acontecimiento. En estos registros es necesario considerar una serie de decisiones sobre

emplazamiento de cámara, selección de lugar, ...

*** Selección de la muestra.**

Cuando nos planteamos realizar una observación de algún fenómeno concreto, es necesario tomar una serie de decisiones sobre la realización concreta de la tarea a desarrollar. Algunas decisiones previas son relativas a:

- 1- *Cuándo y dónde.* Un requisito importante es seleccionar un momento y un lugar apropiado para observar . Hay que elegir el momento, el lugar y el tiempo de observación.
- 2- *Cantidad de sujetos.*
- 3- *Duración total de la observación.*
- 4- *Distribución del tiempo de observación.*
- 5- *Probabilidad de que las observaciones sean representativas de los fenómenos de estudio.* En este punto es importante hacer una buena selección de los acontecimientos en los que se manifieste el objeto del estudio.
- 6- *Alternativas / opciones.*

Todas estas decisiones están relacionadas con el marco teórico del que se parte en la investigación, esto es la n.e.e. sordoceguera. Las decisiones relativas a los puntos anteriores pueden tomarse a priori de iniciar el estudio o durante el estudio. Si el investigador, como en nuestro caso, está plenamente familiarizado con el contexto podrá tomarlas al principio.

g. Modos de observación.

*** Observación Participante.**

La observación participante, a la que nos referíamos antes, entra en lo que catalogamos como métodos interactivos entre el investigador y el participante. Una de sus ventajas más señeras consiste en que podemos controlar la recogida de información relevante. Sin embargo, no obviemos la parte negativa ya que se puede modificar la acción del participante debido a la presencia del investigador.(Woods, 1987, p. 49), (Goezt y LeCompte, 1986, p.126).“La Antropología, nos dice I.Moreno (1978), es definida (...) por la utilización de la observación participante, es decir (...) de su metodología de trabajo.” (p.145)

La metodología de observación participante descansa sobre la idea de que el investigador se convierte en un miembro más del grupo. El investigador pasa todo el tiempo posible con los individuos que estudia, viviendo del mismo modo, y actuando de acuerdo al grupo investigado. Puesto que la idea central de la participación es la penetración en las experiencias de los otros, la mejor manera de ello es adoptar un papel real dentro del grupo y contribuir a sus intereses o colaborar en la función del mismo; al mismo tiempo que se experimenta todo en conjunción con los demás. Esto supone el acceso a las actividades del colectivo, de manera que es posible la observación desde la menor distancia posible, inclusive la vigilancia de sus experiencias y procesos mentales propios.

Al tomar parte en todas las experiencias cotidianas, el maestro-investigador-observador puede

reflejar las interacciones y actividades mediante *notas de campo* o cualquier otro tipo de registro, pensar en voz alta, por ejemplo, que puede tomar en el mismo momento: o inmediatamente después de producirse la observación participante: diario del investigador, etc. En cualquier caso, el investigador debe incluir comentarios interpretativos obligaciones y responsabilidades, ...

Uno de los problemas que se plantea al investigador es la frecuencia con que difieren la información suministrada por los participantes y/o informantes acerca de sus actividades y/o creencias, y los comportamientos observados. La observación participante permite al investigador verificar si los participantes hacen lo que creen que hacen. En el caso de la investigación psicoeducativa en el área de la sordoceguera se suele observar una contradicción entre lo que asumimos como el modelo que queremos y el que llevamos a cabo; siempre nos situamos en una posición de investigador-psicólogo “mejor” de lo que somos en realidad. En este caso podemos estudiar, por ejemplo, cuál es la reacción real a la innovación curricular que suponen los ACI para los Centros Específicos; a la renovación pedagógica de la transformación que supone los aprendizajes de tareas; a la integración de un “síndrome de Usher” en mi clase de matemáticas como tutor; a la confección de PEC como proyecto de trabajo conjunto y oportuno en modalidades alternativas de comunicación para mi alumno sordociego; a permanecer en el Centro y dedicar una hora de mi horario lectivo para la coordinación con el profesor de apoyo y el logopeda; a constituir una escuela para padres de niños sordociegos; a vertebrar un oferta seria con distintas posibilidades de escolarización para anees sordociegos; ... a “*todas esas cosas*” que decimos que asumimos.

Otro peligro que entraña este método de investigación estriba en que los marcos interpretativos desarrollados durante la actividad docente impongan la modalidad en que percibimos las experiencias ajenas. Es necesaria una limpieza de los propios procesos de pensamiento, junto con la necesidad de convertir al grupo, la escuela o el aula en algo antropológicamente extraño. Distancia. ¡es la palabra casi mágica! . Al participar se actúa sobre el medio y al mismo tiempo se recibe la acción del medio. Pero debemos tratar de combinar la profunda implicación personal con un cierto distanciamiento. Sin esto último, se corre el riesgo de volverse nativo, es decir, de identificarse hasta tal punto con los miembros que la defensa de sus valores prevalezca por encima de su estudio real. Hay que mantener una actitud reflexiva capaz de alertarnos sobre nuestros propios cambios de opinión o desviaciones en los puntos de vista. No hay que olvidar en ningún momento que el investigador es, al mismo tiempo, *participante en el contexto analizado y observador del mismo*, es decir, trata de ser popularmente “juez y parte”, y esto nadie ha dicho que sea fácil.

En algunos casos, los informantes pueden revisar las notas de campo o los registros actuando en colaboración con el investigador, bien llevando un registro paralelo, bien haciendo comentarios sobre las notas que el investigador haya tomado.

La observación participante ha sido utilizada normalmente para la realización de estudios de evaluación, descripción e interpretación en el ámbito educativo ordinario y especial. Esta metodología es un buen instrumento para la recogida de datos en los estudios sobre Educación Especial, y por ende sobre intervención psicopedagógica en el área de la sordoceguera, incluyendo temas tan importantes como la toma de decisiones del consejo orientador en los informes anees sordociegos, guía de seguimiento y valoración de la dinámica escolar para el alumno integrado, perspectiva familiar, local, ... tanto en la enseñanza preactiva, interactiva como postactiva.

Es verdad que en la observación participante por la propia dinámica no se puede anotar todo lo que sucede. No debe circunscribirse a ese único objetivo, entre otras cosas, porque es tan complejo el mundo de la educación, que sería imposible anotar todos los elementos o factores que aparecen. Imaginemos una clase de infantil para niños sordos de las más variadas casuísticas dónde además permanecen integrados anees sordociegos, y pensemos en todos los factores en los que podríamos fijarnos.

Para poder determinar aquellos fenómenos relevantes que tendríamos que considerar en nuestras notas de campo, es necesario que el investigador pase largas estancias en el campo de observación y así ir haciéndose una idea de sus necesidades de anotación que deberán, en todo caso, estar en consonancia con los objetivos de la investigación.

A este respecto tendremos que hacer referencia a las categorías que queramos identificar y a las que nos referimos en apartados de análisis cualitativo de los datos.

*** *Observación no Participante.***

A pesar de que la observación participante sea el método más común en los estudios de *etnografía*, la observación no participante ha llegado a ser el más común de los estudios en investigación psicológica y/o educativa. El investigador sólo desempeña el papel de investigador y observa situaciones de interés; por ejemplo, el desarrollo de una clase específica de logopedia desde el fondo del gabinete, o cualquier acontecimiento que se produzca durante la sesión de tratamiento bajo una perspectiva de no-intervención. Es, en consecuencia, teóricamente ajeno a esos procesos y adopta por tanto aquellas técnicas que permitan captar el máximo de eventos, mas ha de procurar que su interferencia en los acontecimientos sea la mínima posible (Woods, 1987, p.52) , (Goezt y LeCompte, 1986, p.152).

La observación no participante propiamente dicha sólo existiría cuando fuera a través de cámaras, grabadoras ocultas o mediante falsos espejos. No obstante, somos conscientes de que esta situación requiere unas determinadas condiciones materiales que no son siempre posibles de alcanzar, por la variedad de momentos y por consiguiente generalizadamente.

En la observación aparece constantemente el dilema de, por una parte, verse involucrado en el mundo que queremos investigar y por otra ser capaz de distanciarse con el fin de poder describir el contexto de la manera más neutral y científica posible.

De todas formas es necesario hacer referencia a algunos aspectos de la observación no participante. En primer lugar, es muy difícil no ejercer influencia alguna sobre la situación que se observa, en particular en la investigación psicoeducativa, o sea, cuando queremos observar el desarrollo de un sujeto "diferente", esto es un anee sordociego. A este respecto tendríamos que considerar el posible cambio de rol del investigador, o incluso de los propios niños n.e.e. sordociegos, como cualquier otro niño, cuando los observamos. Por tanto, se constituye en una circunstancia ponderada a considerar con el fin de alterar lo menos posible el contexto vital del anee; aún cuando el observador no participante no comparta ninguno de los papeles será ante todo parte de la escena.

h. Estrategias de observación:

Goezt y Lecompte (1986, p.153) hacen mención a tres tipos de observación no participante: *las crónicas de flujos de comportamiento, los análisis proxémicos y kinésicos, y los análisis de interacción*. (Woods, 1987, p.56; y Goezt y Lecompte, 1986, p.153).

*** Verbalizar.**

Ha sido uno de los métodos más usados en el análisis de los procesos de pensamiento durante la enseñanza preactiva, específicamente para la planificación. Básicamente consiste en la verbalización que realiza el informante (en nuestro caso, normalmente el investigador en referencia al propio alumnos n.e.e. sordociego de primaria o secundaria) de sus pensamientos, ideas, decisiones cuando está actuando (Marcelo, 1987, p. 157; Clark y Peterson, 1990, p. 452).

Parece ser que la verbalización de los pensamientos no condiciona la tarea realizada, aunque la acción de ir diciendo lo que esté realizando lleva a una mayor reflexión, debido a una facultad singular cognitiva que hace referencia al llamado poder autorregulador del lenguaje como instrumento de pensamiento.

La tarea de pensar en voz alta o bien a través de un SAC, preferentemente el Lenguaje de Signos, puede realizarse bien por el investigador-psicólogo en solitario o recogiendo las vivencias del propio sujeto sordociego observado. Independientemente de ello toda actividad de pensar traduciendo a un código oral o signado el proceso que se está realizando, tiene que ser registrada en audio y/o vídeo. Esta grabación será posteriormente transcrita y analizada siguiendo algunos de los procesos de análisis cualitativos usuales.

*** Notas de campo.**

Las notas de campo son registros del investigador efectuados en lenguaje cotidiano acerca de los fenómenos observados, decisiones metodológicas, observaciones teóricas y otras informaciones pertinentes. Deben contenerse todo aquello que se pueda recordar de la observación realizada.

En las notas de campo podemos considerar cuatro tipos complementarios:

+*Notas descriptivas* que suministran información acerca de quién está participando, qué contextos crearon los participantes, la índole de los acontecimientos, ...

+*Notas metodológicas* que se refieren a aspectos relativos al emplazamiento del equipo, la ubicación del observador, el acceso al contexto y la actividad de registrar información.

+*Notas personales* que se refieren a las observaciones y reacciones personales del observador y a ciertas cosas que éste desea recordar o considerar.

+*Notas teóricas* que se refieren a los vínculos con la teoría y con los patrones observados.

Dado que el proceso de análisis de datos cualitativos implica retomar constantemente los

datos, es necesario desarrollar unas completas notas decampo que nos faciliten la mayor información posible del escenario estudiado. A medida que la investigación avanza podremos ser más selectivos con las notas de campo que tomemos (Taylor y Bodgan, 1986).

*** Documentos:**

- . Oficiales.

Aún señalando la dificultad del estudio cualitativo de los documentos oficiales sobre el individuo nee sordociego, es preciso destacar que pocos estudios cualitativos pueden prescindir de algunos de aquellos. Entre otras cosas, estos documentos forman parte del contexto dónde se inserta el grupo estudiado (investigador-psicólogo y/o alumnos n.e.e.sordociegos) y por lo tanto podrán ser uno de los factores a considerar, ya que lo que se intenta es comprender, desde la perspectiva de los protagonistas, todo el mundo en el que están insertos, informes psicopedagógicos, D.I.A.C. , documentos escolares, actas de calificaciones, ... (Woods, 1987, pp. 105-113; Marcelo y Parrilla, 1991, p.27; Taylor y Bodgan, 1986, p. 149).

Hay que tener en cuenta, no obstante que estos materiales se han elaborado con unos objetivos determinados, normalmente ajenos de aquellos que el investigador añora, y por supuesto destinados a unas personas o instituciones específicas. En consecuencia estos documentos no pueden ser aceptados en su literalidad sino como anexos e información complementaria al caso observado.

- . Personales.

“Los documentos personales suelen ser narraciones en primera persona que describen acciones, experiencias y perspectivas de un participante. Su valor básico radica en que permite acceder a la perspectiva y sentimientos más personales de las personas.” (Marcelo y Parrilla, 1991, p.26; Woods, 1987, p.113; Taylor y Bodgan, 1986, p.140).

El análisis reflexivo y descriptivo de los sucesos, significados y procesos que acontecen en la tarea del investigador-psicólogo pueden reflejarse mediante relatos, diarios, informes, ...

EL DIARIO puede ser definido como un registro retrospectivo de acontecimientos. No se realiza en vivo sino que se basa en el conocimiento evocado del investigador o participante acerca del acontecimiento registrado, dependiendo, por lo tanto, de sus recuerdos y percepciones. Aunque suelen hacerse de forma escrita no hay ninguna razón para que no puedan hacerse mediante registros orales como por ejemplo una grabación en magnetofón. (Medina y Domínguez, 1989, p.129-130; Zabalza y otros, 1986, p. 299; Villar, 1987: Zabalza, 1988.).

En este sentido, el diario supone la expresión oral o escrita de los significados que en situaciones específicas perciben y vivencian los sujetos, que en nuestro caso, serán aquellos profesionales implicados en la educación del grupo de anees sordociegos, también podemos contar con la opinión familiar al respecto. Es, pues, un relato narrativo y/o descriptivo que presenta los episodios que viven habitualmente los informantes del estudio. En el terreno evolutivo, suele recoger los rasgos más significativos que el investigador descubre del sujeto “especial” que estudia. En este sentido, podemos considerarlo como una técnica meticulosa de registro del conjunto de

acontecimientos que se presentan en las distintas facetas de la vida. El diario permite al investigador desvelar dilemas, establecer relaciones, ahondar en significados, y sobre todo conectar con la experiencia vivida por el mismo como observador directo, al reflejar la percepción diferencial que asume en cada situación de intercambio con los sujetos sordociegos descritos.

Realmente *el diario de campo* es el cuaderno de bitácora de todo investigador etnográfico (Guerrero López, 1991). Constituye, por tanto, una reflexión íntima donde un sujeto surgido de las profundidades de nosotros mismos, la voz que escuchamos en nuestra mente como dirían Scharztz y Jacobs (1984), nos interroga, nos orienta y nos sistematiza nuestra observación, es decir, nos descubrimos a nosotros mismos investigando. Al mismo tiempo, el diario supone una implicación personal ya que hace que el informante reflexione sobre los acontecimientos vividos. En dicha reflexión se maneja el propio pensamiento, los sentimientos y emociones del que actúa, las propias creencias y expectativas, los conocimientos que uno posee, la propia historia y los esquemas perceptivos que cada uno configura a partir de ella.

La reflexión ha de centrarse en dos ámbitos: en sí mismo y en el quehacer profesional. Esta es precisamente una de las virtualidades del diario: aparece como un espacio de reflexión escrita (u oral) donde se integran y mezclan “narrador” y “cosa narrada”, sujeto y hechos, uno mismo y lo que se cuenta. El tutor o investigador que posteriormente vaya a trabajar con el mismo, sobre los datos del diario, podrá abordar con él ambas dimensiones.

Estos aspectos señalados en registro de los acontecimientos y reflexión sobre los mismos nos sugieren la gran y continua utilidad que los diarios pueden tener como apoyo al estudio evolutivo de las distintas discapacidades psicopedagógicas y en consecuencia como metodología de investigación psicoeducativa en anees sordociegos.

a. Supone, pues, un complemento excepcional para guiar operativamente la intervención psicoeducativa con niños sordociegos. No podemos olvidar que muchas veces el ritmo de progreso es tremendamente lento, y a veces casi imperceptible; de ahí que mediante una lectura rápida del diario obtendremos una idea clara del desarrollo obtenido, equiparándose a un particular estudio evolutivo.

Igualmente, su beneficio se incrementa al considerarlo como otra forma de seguimiento a consignar en el plan de trabajo propuesto puesto que el mero hecho de escribir el diario reporta una serie de apoyos al proceso cognitivo de quien lo escribe y al progreso parcial y/o general previsto. El acto de escribir hace que, al mismo tiempo que se esté escribiendo, se reflexione sobre los acontecimientos vividos, y esta situación puede suponer una nueva comprensión del mismo evento. La escritura favorece la conciencia y el análisis, supone un filtro cognitivo de la conducta narrada y un distanciamiento respecto de ella. Por otra parte, lo que ha sido escrito está disponible para ser leído, evaluado y revisado proporcionando procesos complementarios de síntesis-análisis en un feed-back autoproporcionado.

El acto de escribir coloca al escritor en una posición para aprender al menos cuatro cosas ponderables:

1. *-lo que ellos saben.*
2. *-lo que ellos sienten.*
3. *-lo que ellos hacen y cómo lo hacen.*
4. *-por qué lo hacen.*

b. Como método de investigación el diario es una fuente próxima de datos, porque sencillamente conserva la duración y/o sucesión de actividades, además proporciona unos documentos escritos que recogen los pensamientos de los informantes.

El diario no puede quedarse en un mera descripción o anecdótico o en la situación narrada. Tampoco debe quedarse en un mero declarar lo que uno ha hecho o piensa hacer. Hay que evitar la tendencia a la exageración, al desarrollo novelado (aunque esto pueda tener interés en algún caso) o incluso a la falsificación. Por todo lo cual, hablamos de implicación personal, de manejar el propio pensamiento, la propia historia, los conocimientos que se poseen, las creencias personales, ... En definitiva, en el diario se contemplan componentes clínicos, narrativos, observaciones anecdóticas y sistemáticas, ideas personales, ...

El diario no debe quedar reducido a un evento expresivo, a algo casi secreto que se queda en el ámbito de lo personal, de lo no-comunicable como ocurre en los típicos y tópicos diarios de adolescentes. El trabajo posterior sobre el diario es fundamental.

Esta condición de publicidad y consecuencias del diario aumenta, sin duda, su nivel de artificiosidad y puede disminuir su validez (a nivel de pragmática comunicacional uno cuenta las cosas en función del destinatario y de las consecuencias que se pueden derivar de la propia comunicación). Este es un aspecto a tener más en cuenta, valorando por quién haya de trabajar después con el alumno sordociego, la base de datos sobre la que se asienta el propio diario.

El contexto pragmático es muy importante porque puede venir a definir tanto la postura con que el niño sordociego enfrenta la tarea, el hacer el propio diario como un texto funcional de trabajo cotidiano, el agente que realiza dicha acción y aquel otro u otros encargados de complementar, informar e interpretar dichos hechos consignados en el diario.

Por otra parte, la elaboración de los diarios supone un esfuerzo complementario, que no siempre es bien recibido por los sujetos participantes y/o informantes; razones que oscilan desde el tiempo añadido que supone, o también por el empleo a posteriori que el investigador, profesionales, familia y alumnos pudieran hacer, e incluso por la propia estructura del documento para responder veraz y adecuadamente a la realidad vivida, ... incrementan sensiblemente el índice de obstáculos para su puesta en práctica, teniendo en cuenta las dificultades inherentes a determinadas patologías específicas en materia de formación previa como ocurre en nuestro caso concreto con la sordoceguera.

i. El enfoque metodológico de “*observación crítica*”.

Desde nuestro punto de vista y dadas las características de este trabajo de investigación, el método clínico piagetiano se nos antoja especialmente significativo. Por otro lado, dada la

singularidad casuística inmanente a la población de niños sordociegos, difícilmente podría emprenderse algún estudio *exclusivo* bajo el absoluto diseño experimental y/o correlacional. El método psicoeducativo, por contra, puede ser utilizado satisfactoriamente en determinadas condiciones y aunque exige un entrenamiento o una formación teórica, podemos pensar en él, como posible y adecuado para la labor investigadora en el área de la sordoceguera, y muy aconsejable de realizar por el tutor de unidades donde se encuentren ubicados alumnos sordociegos.

Desde la perspectiva genético-estructural, lo que nos interesa, sobre todo, es llegar a descubrir cómo llegan a formarse esas estructuras responsables, en última instancia, de la conducta de cualquier sujeto con necesidades especiales. Queremos decir que todo fenómeno debe ser estudiado y considerado en su génesis, evolución y desarrollo. “Esta orientación, completamente diferente, no implica que nosotros neguemos los fenómenos sacados a la luz por los experimentos de aprendizaje de tendencia asociacionista, y las leyes que de ellos se han obtenido. Sostenemos preferentemente, que en estos casos se trata de fenómenos particulares que deben insertarse en un sistema explicativo mucho más general. Ahora bien: es evidente que nuestra problemática y nuestra posición epistemológica, exigen métodos propios que concilien las exigencias de una experimentación tan rigurosa como sea posible con las que se relacionan con el objetivo específico que nos hemos fijado” (Inhelder y Otros, 1975, p.39).

Sin renunciar, pues, a los otros procedimientos y métodos científicos, *el método clínico, crítico, de exploración crítica*, utilizado por Piaget y la Escuela de Ginebra, se nos presenta como uno de los más adecuados para llegar al conocimiento de las estructuras psicológicas (mentales), de su nacimiento y de su evolución funcional.

Presentamos a continuación el método utilizado por la Escuela de Ginebra que, según lo que llevamos dicho, está diseñado para estudiar los *procesos* antes que los resultados. Punto esencialmente importante para abordar el constructo de la diferencia desde una perspectiva metodológica, puesto que si sólo mantenemos el énfasis en los resultados, es decir la discapacidad como hecho diferencial, difícilmente nos plantearíamos trabajar en el cambio de esos mismos productos, esto es, en el proceso de mejora como configuración terminal. Como se sabe, tal método se ha aplicado, sobre todo, a descubrir la génesis de las estructuras intelectuales en general. A pesar de ésta y otras limitaciones, sirve como modelo de un enfoque genético-estructural históricamente adoptado. La idea teórica que informa dicha metodología, es que la naturaleza de una realidad viviente no es revelada ni por sus fases iniciales exclusivamente, ni tampoco por las finales, sino por el proceso mismo de sus transformaciones.

El método ha provocado duras críticas entre los experimentalistas estrictos. Ahora bien: un método no es bueno o malo por sí mismo, sino en función de los problemas que esta llamado a resolver, los cuales son orientados por perspectivas epistemológicas más o menos explícitas.

Así pues, las hipótesis epistemológicas de la Escuela de Ginebra son:

+ *Interaccionismo*, en lo que se refiere a las aportaciones respectivas del sujeto y de la realidad, en la formación de los conocimientos.

+ *Constructivismo*, en cuanto a los mecanismos que rigen esta formación.

Piaget (1926), presenta este método como alternativa tanto al presentado por los test, psicometría y cuantificación exacerbada, como al caracterizado por la observación pura, una entelequia metodológica. Los test, que representaban como ventaja la objetividad tienen como problema la probable distorsión de la mentalidad espontánea, derivada de la rigidez del procedimiento, además la cuestión siguiente: encontrar el oportuno procedimiento de valoración si intervenimos con sujetos sordociegos. La observación “pura” se descalifica, además de por la insuficiencia de los datos que puede suministrar, por la ausencia de referencias teóricas capaces de integrar y dar sentido a los datos desnudos. Su ventaja deriva, evidentemente, de la espontaneidad de las conductas observadas.

El método clínico piagetiano aparece así, como un tercer procedimiento que, recogiendo las ventajas de los test y de la observación pura, pretende evitar los inconvenientes comentados. Se trata pues, de un método que, renunciando a cuestionarios fijos y rígidos, hace de la *flexibilidad* su característica fundamental, estando el experimentador, en todo momento, guiado por la luz de una teoría general más o menos amplia. Contra todo tipo de empirismo psicológico, ya no parece razonable sostener que la observación pura es posible; gana la postura más ecléptica. Una postura de escalas que fijen niveles y perfiles aproximativos de desarrollo desde un punto de vista madurativo comportamentalmente hablando.

Cuatro son *las características definitorias* de la actitud que debería adoptar cualquier investigador guiado por esta metodología:

- Estudio prolongado de los casos individuales (dentro de cada subcategoría diagnóstica básica para el caso de anees sordociegos).
- Predominio de los análisis cualitativos sobre los cuantitativos a los que se concede una menor o escasa importancia.
- Búsqueda de hipótesis globales, comprensivas, de las conductas que se intentan explicar.
- Uso de cierta intuición, creatividad analítica que permite ir más allá de la conducta externa del sujeto examinado por medio de inferencias o extrapolaciones.

Creemos que estas características han sido ampliamente respetadas por la Escuela de Ginebra a través de las distintas fases por las que el método ha ido atravesando, que, en definitiva, pueden responder perfectamente a la noción de escuela comprensiva y diversa, vasto seno dónde poder investigar todas y cada una de las necesidades de los alumnos, incluidas las específicas derivadas a consecuencia de la sordoceguera. Como es conocido, el método piagetiano ha ido transformándose, experimentando cambios importantes durante el proceso de construcción de la teoría Genética.

Es este un claro ejemplo de cómo la naturaleza del problema, junto con las derivaciones lógicas de las hipótesis con pretensiones explicativas de aquél, proporcionan los puntos de referencia oportunos para la adopción de la metodología pertinente. De esta forma, los tres momentos por los que ha atravesado el método en Ginebra (Inhelder y Otros, 1975), constituyen, a su vez, una clara manifestación de las preocupaciones teóricas sucesivas de la Escuela piagetiana. De esta forma, podemos resumir sus hallazgos en dos subperiodos importantes:

* **“Los primeros pasos piagetianos”.**

También llamada “*I época*”, pues abarca de 1920 a 1930. Obras como “*La representación del mundo en el niño*” (1926) y “*La causalidad en el niño*” (1927), representan perfectamente esta primera fase metodológica de Piaget. Se trataba de descubrir los moldes del pensamiento con los que un niño pequeño interpretaba el mundo físico y de los fenómenos naturales.

Lo fundamental del método son los interrogantes verbales, y en nuestro caso además apoyados en la comunicación no-verbal, especialmente la signada, en forma de conversación más o menos dirigida, es decir un diálogo entre “compañeros de juego”: niño sordociego y experimentador o terapeuta. “Para explorar los razonamientos de los niños, el experimentador entablaba una conversación en el curso de la cual se esforzaba por seguir los meandros del pensamiento infantil” (Inhelder y Otros, 1974, p.41).

Basándonos en la detallada exposición que Piaget (1926) hace de su proceder experimental, querríamos destacar aquí dos cuestiones fundamentales para la comprensión adecuada del método clínico en cualquiera de sus formas.

La primera se refiere a la necesidad de distinguir con el mayor cuidado entre las respuestas que corresponden a creencias espontáneas (y desencadenadas), merecedoras de la mayor atención, y aquellas otras que son fruto del desinterés (no-importaquismo), de la sugestión (respuesta sugeridas) o de la fabulación. No es este el momento adecuado de describir cada uno de los tipos posibles de respuestas. Baste retener la idea de que sólo las espontáneas (y las desencadenadas en menor medida) merecen la atención del experimentador.

La segunda cuestión que queremos destacar, hace referencia al criterio fundamental que nos permite distinguir las creencias espontáneas de la fabulación, no-importaquismo, ... La posibilidad de formar tres grupos de edad con los sujetos examinados longitudinalmente, de tal manera que la transición de una creencia a otra sea gradual y no brusca, es presentada por Piaget como prueba inequívoca de la espontaneidad de la creencia en su primera expresión. La tendencia de Piaget a presentar la evolución de las más diversas adquisiciones intelectuales (lógica, conservación inicial, tensión, tiempo y causalidad) en tres etapas sucesivas: *de desequilibrio completo inicial, tensión y equilibrio temporal*, deriva, en mi opinión, de esta primera etapa en la utilización del método.

Para no dejar incompleta esta breve descripción de la primera fase, haremos, de pasada una alusión a los resultados obtenidos en estos momentos iniciales, por el Maestro de Ginebra. Creemos que éstos pueden sintetizarse en lo que el mismo Piaget (1931), dió en llamar “Filosofías Infantiles”. La expresión que sirve de título al ya famoso artículo -que no es, por otra parte, sino un resumen de “La representación del mundo del niño”-, pretende calificar el tipo de pensamiento del niño durante el subperiodo preoperacional. En esta edad, los niños echan mano, para interpretar los fenómenos naturales, *de una especie de “moldes”, o “rutinas” o “filosofías”,* que Piaget acertadamente, denominó: Artificialismo, Animismo y Realismo. Se propone, además, el Egocentrismo, como causa explicativa de los mismos. Y justamente en esa rutina, o creación de de esquemas anticipatorios sucesivos, es, de donde parte el planteamiento general de trabajo con

sujetos sordociegos.

* ***“La observación crítica de Piaget”***.

Corresponde a la II época que comprende desde 1930 a 1940. Se trata de una fase caracterizada por las observaciones sobre sus propios hijos, durante los dos primeros años de la vida, en situaciones libres o provocadas. El tema de estudio es ahora el de las primeras manifestaciones de la inteligencia -desde el periodo sensoriomotor hasta los inicios de la Representación-; aquí no es posible, evidentemente, estudiar el pensamiento verbal del niño, puesto que éste tiene una edad en la que todavía no habla.

Son de sobra conocidas las finísimas observaciones realizadas por nuestro autor y recogidas en *“El nacimiento de la Inteligencia en el niño”* (1936); *“La construcción de lo real”* (1937) y en *“La formación del símbolo en el niño”* (1946). A través de ellas, se nos va mostrando la transición desde los reflejos heredados hasta una organización práctica de las acciones sensoriomotoras en un primer estado de equilibrio.

El descubrimiento de las *“invariantes funcionales”* de la *“inteligencia sensoriomotora”* y de los inicios de la *“representación”*, pueden presentarse como ejemplos de los resultados obtenidos mediante el empleo de esta observación crítica.

Para nosotros, lo más importante viene a ser la constatación de la necesidad de un marco teórico en el que inscribir los resultados de la observación, aspecto esencial cuando trabajamos con niños n.e.e. sordociegos. Sin él, las más sutiles observaciones piagetianas pasarían de ser meras anécdotas carentes de significado. Que la referencia teórica pueda *“desnaturalizar”* el hecho puro observado, es un peligro; pero parece claro que estas deformaciones se han de producir inevitablemente en el proceso de conocimiento. La ciencia pura, derivada de una observación pura, es imposible de construir; entre otras cosas, porque el ateoricismo es ya una opción teórica más, que además es irrealizable. Está claro que la enorme riqueza de las aportaciones ginebrinas deriva, más que del método empleado -juizado muy críticamente por los experimentalistas- de las hipótesis directrices, las cuales permiten crear una red estructural conceptual para abordar las anomalías suscitadas en base a este desarrollo *“normalizado”* descrito (Inhelder y Otros, 1975) que, desde el principio guiaron todo el quehacer de la Escuela de Ginebra.

B. LA ENTREVISTA.

a. Delimitación conceptual.

Según Jones (1985) la entrevista es la mejor manera de acceder al mundo del individuo: “Para comprender las concepciones de la realidad de otras personas lo mejor que podemos hacer es preguntarles y preguntarles, de tal manera que puedan hablarnos con sus palabras” (Jones, 1985, p.46; Woods, 1987, p.77; Taylor y Bodgan, 1986, p. 100).

Podríamos *definir la entrevista* atendiendo a sus aspectos más relevantes, tales como:

1. Es un encuentro cara a cara. Se trata de un intercambio entre el investigador y el sujeto investigado y/o los informantes. “Es un encuentro verbal²⁰⁵, de carácter interactivo entre dos personas” (Marcelo y Parrilla, 1992). Aunque nosotros, como profesional del área, arbitramos todo tipo de posibilidades comunicativas, incorporando con el mismo rango a nivel de competencia comunicativa el código oral, escrito, signado o gráfico.

2. Una conversación provocada conscientemente y no producto del azar.

3. Estimula la apertura de pensamientos y el flujo de datos.

4. Utiliza estrategias adecuadas: familiaridad de códigos, conceptos, palabras, signos, iconos, gestos, miradas, silencios, ...

5. Es una técnica de observación participante que nos permite acceder al pasado, presente y futuro de los entrevistados.

6. Útil para obtener información tanto superficial como profunda, consciente o inconsciente.

7. Descubre características de una situación desde otros puntos de vista distintos a los del investigador. Es decir, el investigador contrasta sus interpretaciones con las de los informantes o incluso las provocadas por los propios sujetos, objeto de estudio.

Fue el psiquiatra-antropólogo Bateson el “inventor” de esta técnica llevada a su extremo más radical. Podríamos resumir diciendo que *el metálogo* es una entrevista hasta las últimas consecuencias, es decir hasta que el sujeto se cansa o se enerva con nuestras preguntas. Puede utilizarse como complemento de la entrevista en sí y al final del estudio (Guerrero López, 1991, p.73) sobre todo en los informes finales de progreso general con sordociegos.

b. Caracterización.

Las características fundamentales que destacaríamos en la entrevista son las siguientes:

1. Su valor para conocer no sólo fenómenos actuales en el tiempo y en el espacio, sino también aspectos pasados y futuros.

2. Sus características científicas de cara a su validez externa, contrastando con otras técnicas, y fiabilidad.

3. Comprensión de los hechos. La entrevista no se limita a recoger los hechos

²⁰⁵Partimos desde un punto epistemológico en cuanto a la naturaleza verbal de cualquier SAC (Sistema Alternativo de Comunicación), diversificando por tanto el enunciado verbal (sistémico) de oral (mecanismo fonarticulatorio).

exclusivamente, sino que a través de las interpretaciones también se llega a reformular orientaciones a corto y largo plazo.

c. Tipología.

La entrevista puede configurarse como *estructurada*, *semi-estructurada* y *abierta o no-estructurada*.

“La entrevista *abierta* nos permite un mayor número de datos, pero ofrece la limitación de su amplitud y en no pocos casos dispersión al poder abarcar gran cantidad de situaciones o procesos no explicados.

La entrevista *semi-estructurada* permite aquilatar el ámbito y realidad que deseamos procesar, a la vez que recoge los elementos nucleares objeto de nuestro estudio.

La entrevista *estructurada* aborda directamente las cuestiones centrales que anhelamos conocer, pero su concreción impide atender otros aspectos ricos y a veces cruciales, que quedan fuera, como consecuencia del esfuerzo“ (Medina y Domínguez, 1989, p.131). Y, por supuesto, del marco que se ha dado a la formación del informante: maestro, psicólogo, auxiliar, e incluso familiares, en una palabra, personas que inciden directamente sobre el desarrollo integral de un niño sordociego.

Por último comentar que la estructura y la secuencia de las preguntas son dos aspectos claves a los que prioritariamente hemos de atender al elaborar la entrevista

V. MODELO PROPUESTO PARA LA *INVESTIGACIÓN-EVALUACIÓN* DEL “NIÑO/A SORDOCIEGO”.

Una discusión acerca de la preponderancia de los modelos de investigación psicoeducativa hasta aquí presentados probablemente no resolvería la cuestión, quizás tampoco sería oportuno; lo importante es clarificar las distintas respuestas que se dan desde la propia experimentación psicoeducativa en el campo de la sordoceguera. Afortunadamente, podemos contar con una serie de métodos y/o tácticas procedentes muchos de ellos de otros ámbitos científicos que nos permite hablar de métodos, en plural, de investigación psicopedagógica en el área de la sordoceguera. Cada uno de ellos soporta justificaciones axiológicas, relativas a los valores barajados, y/o epistemológicas, relativas al propio concepto de conocimiento, *diferentes*, si bien se pueden compartir, o ser complementarios, en ciertas prácticas.

Cada método de investigación cualitativa, debemos convenir, se sitúa sobre criterios diferentes. Por una parte, los métodos de investigación positivista, con vistas a controlar sistemáticamente las variables, trabajan con un número limitado de ellas. La investigación interpretativa o la crítica tratan de considerar todas las variables, bien las pertenecientes al contexto en una aproximación holística y ecológica o bien de conjunto al fenómeno estudiado.

En resumen, ante el razonamiento simplista de que el enfoque de la investigación psicoeducativa en el campo de la sordoceguera viene determinado por la naturaleza del objeto sobre el que se indaga, a veces sordociegos en este caso, puede contraoponer el argumento de que no existe neutralidad en el planteamiento ni en el acceso a los fenómenos investigados y, por tanto, las elecciones metodológicas son consecuentes con creencias y posiciones ideológicas que, naturalmente, no sólo afectan al tipo de problema que se investiga sino también a la forma cómo se indaga, o sea el método que como profesional escoja para desarrollar tal actividad experimental. Sin duda, el modelo de investigación que se adopte va a condicionar los procedimientos de estudio que se sigan en esa investigación. Es evidente, que cada paradigma cuantitativo o cualitativo mantiene una concepción diferente de lo que es la investigación, una sustrato que determina desde cómo investigar hasta para qué sirve la propia investigación desarrollada. En definitiva la cuestión esencial de su finalidad intrínseca.

No tener conciencia de esta puntualización que hacemos, pienso que se corresponde a una excesiva simplicidad de planteamientos ante cualquier investigación social o psicoeducativa, de lo que se desprende, en consecuencia, su posible poca aplicación y utilidad.

Suscribimos, la opinión de Pérez Gómez (1991), según la cual la *Investigación-Acción*, también en el ámbito circunscrito por la sordoceguera, es un procedimiento capaz de provocar la mejora en la calidad de la enseñanza de niños sordociegos y/o el perfeccionamiento del profesorado así como demás profesionales implicados en su educación, porque cumple *dos principios claves* en el desarrollo de esa calidad sistémica educativa así como en el incremento de la oportuna cualificación docente.

Esos dos ejes básicos atañen a dos núcleos interdependientes de actuación. Por un extremo, se insta a utilizar los conocimientos como soporte previo pragmático, es decir, no como simple aprendizaje retórico o como un vistoso adorno intelectual a semejanza de la oratoria romana, sino por contra, para analizar y mejorar la práctica docente. En definitiva, este hecho delimita una cierta naturaleza lógica y fenomenológica porque los contenidos desde la perspectiva de la *investigación-acción* surgen de la misma praxis diaria; conforman un tipo de contenido además del típico conceptual, más procedimental y en este sentido, deben devolverse, de nuevo, mediante un proceso cíclico al lugar de dónde emanaron. Por lo tanto, la teoría compromete su uso desde una óptica transformadora de la realidad escolar, esto es, contenidos actitudinales enfocados a través de la práctica educacional como proceso evidentemente formativo de seres humanos.

Por el otro, el segundo eje lo configura el proceso de concienciación integradora vinculado al rol profesional educativo a desempeñar en una sociedad de las postrimerías del siglo XX. Conocimiento, producido a partir del grado de sensibilización social y por supuesto docente en n.e.e., es decir, cuando los profesionales entiendan que su papel no consiste en la mera perpetuación de los modelos sociales, culturales, científicos,... conocidos, y prefijados de antemano. Todavía es posible perseguir utopías como la propuesta por Molina (1994) denominada “emancipación reproductora” mediante el cambio sistémico, o también la inversión de estructuras segregatorias, además de la búsqueda y consecución de metas más humanísticas, más integradoras... siempre como *intento de mejorar* todo lo actual en el terreno n.e.e. y en concreto de la sordoceguera. En ese momento serán los modelos de *investigación-acción* los encargados de poder casi “iluminar”, orientar y vehicular aquellos rasgos renovadores, no repletos de cierta pasión desenfrenada hacia uno y otros extremos de la normalización, deseos ardientes de integración laboral, incertidumbre añorada de nuevas posibilidades escolares, temor intrínseco -por qué no decirlo-... que todo cambio conlleva ante direcciones distintas en la educación de niños sordociegos.

La investigación en el campo de la sordoceguera incluye todos y cada uno de los aspectos tratados en este apartado: la diversidad de modelos experimentales psicopedagógicos, la existencia de un conjunto de métodos adecuados a esta especialidad educacional específica n.e.e., y una clara alternativa de intervención mediante la *investigación-acción*.

Finalmente, la metodología de investigación cualitativa explicitada conforma una pincelada de ánimo para los profesionales de la educación en general, tanto para aquellos que se ocupan de la educación específica de niños sordociegos puesto que se hallan en una inmejorable situación para desarrollar proyectos de investigación; como para la de otros si son copartícipes de sus experiencias integradoras en el ámbito n.e.e. contando con la posibilidad de desarrollar proyectos útiles de su actuación profesional. La comprensión de la realidad que envuelve a los docentes en conjunto (específicamente o como tutor de un aula de integración) en su actividad diaria es, a juicio de Guerrero López (1991), el papel de etnógrafo; estudiar las relaciones humanas allí donde se producen y cómo se producen con el fin de comprenderlas y transformarlas para, en definitiva, mejorarlas. (*Introducción a la investigación etnográfica en Educación Especial*, 1991)

Además, estamos convencidos de que *la investigación permanente* realizada en este área

específica puede ser un claro estímulo para que otros profesionales opten decididamente por respaldar creencias positivas en referencia al cambio educativo normalizador, asumiendo su práctica docente como proceso de integración de personas “diferentes”, incluido el colectivo de sordociegos. La formación permanente del maestro es, pues, pieza clave y debe ser avalada con los resultados de la investigación que desarrolle en la propia institución escolar.

1. Análisis de la información.

En este apartado vamos a intentar precisar con claridad el proceso de recogida y análisis de datos cualitativos necesarios para la evaluación del niño sordociego; tal proceso nos permitirá conocer algunos de los pasos más significativos del mismo. Sin embargo, hay que recordar que desde el principio de la investigación psicoeducativa, los investigadores van examinando la información recogida lo que les permite tomar decisiones sobre el mismo proceso seguido, en aspectos relativos a las técnicas elegidas, a los objetivos considerados o a la muestra diseñada. Así, podremos considerar incluir nuevas preguntas, si de una entrevista se tratara, aumentar el número de observaciones o grabaciones, o también aumentar o disminuir el número de participantes previsto en la investigación.

Esas ideas nos vienen a indicar que el análisis de los datos cualitativos comienza desde el inicio de la investigación, sin verse relegado a un periodo posterior a la recogida de los datos como parece más propio de otras metodologías.

Por otra parte, “la importancia concedida a los significados de los participantes hace imposible completar la selección de métodos y técnicas de recogidas de datos previamente a la entrada al campo. En otras palabras, en la etnografía la recogida y el análisis de datos están indisolublemente unidos, en la medida en que el investigador desconoce qué preguntas conviene realizar hasta después de analizar sus impresiones iniciales o formular tentativamente algunas conclusiones.” (Goezt y Lecompte, 1988, p.173).

Un modelo de planteamiento general de investigación etnográfica en Educación Especial, adaptado para sujetos sordociegos, siguiendo a Guerrero López (1991), podría mantener los siguientes subepígrafos:

1. *Naturaleza de la Investigación:* Realmente hace referencia a una ampliación del foco de estudio, pues explicamos la serie de intuiciones que nos ha llevado a enunciar el foco.
2. *Foco de estudio y cuestiones:* En definitiva explica qué es lo que queremos estudiar exactamente, concretando los enunciados y eliminando las ambigüedades.
3. *Objetivos:* Aquello que pretendo conseguir con lo que pretendo estudiar.
4. *Diseño de investigación:* Sería explícitamente cómo voy a estudiarlo.
5. *Fases:* Aunque parezca una paradoja atañe al proceso del proceso.
6. *Criterios de credibilidad:* El sistema de incluir unas reglas contrastadas, esto es, que respondan a un rigor experimental. Respondan, por tanto a cómo hacerlo científico.
7. *Descripción y análisis de los instrumentos que se han utilizado en la investigación:* El

vehículo de trabajo suscitado a partir de cómo recoger los datos e interpretarlos. Nuestro procedimiento de valoración.

8. *Corroboración estructural*: En clara relación a tipos de recursos o sistemas procedimentales prácticos como la grabación en cintas, las transcripciones y el análisis realizado.

9. *Concepto del que hemos partido*: Si es de personalidad, comportamiento,...si ello es lo que estábamos estudiando en nuestra hipótesis primarias, los posibles cambios.

10. *Escenario donde llevamos a cabo la investigación*: El lugar o contexto de trabajo experimental.

11. *Sujeto o sujetos de nuestra investigación*: Los niños sordociegos en concreto elegidos como muestra.

No obstante, hemos considerado tres apartados que pueden aparecer al menos teóricamente perfectamente delimitados:

- a. Recogida de datos.
- b. Reducción, codificación y exposición de datos.
- c. Conclusiones, verificación y generalización.

A. Recogida de información.

a. Concepto y caracterización.

El concepto de lo que supone la “*recogida de información*” en una investigación cualitativa dentro del ámbito que enmarca el campo de la sordoceguera implica esfuerzo recopilador interpretativo. Así, al trabajar con datos de naturaleza cualitativa respecto a niños sordociegos lo hacemos porque queremos recoger los significados y las interpretaciones que los participantes hacen de su contexto, insistiendo en la globalidad del mismo y no en aspectos parciales que pudieran surgir:

“Los datos cualitativos lo son en el sentido de recoger los significados e interpretaciones de los actores sociales, sus definiciones de la situación, marcos de referencia,... pero lo son ante todo por la insistencia en la totalidad: no se trata de recoger mediciones de determinadas características de la interacción social, si no de captarlas en su totalidad tal y como la entienden y comprenden los actores sociales” (Alvira, 1983, p.65).

La naturaleza de la investigación cualitativa en el área de la sordoceguera nos lleva a considerar *algunas características de los datos cualitativos*, que surgen de la interacción lógica entre el investigador y el individuo o grupo investigados. A este respecto, Caride y Trillo (1983), las resume en tres apartados diferentes. En ellas habla de ...

1. De los datos codificados, verbales y no verbales que surgen de la interacción investigador-participante. “En primer lugar, el que como toda investigación antropológica que pretenda descubrir las estructuras significantes de los participantes en cualquier forma que éstas sean expresadas, ha de ser multimodal y, en consecuencia, el que todas las siguientes series de datos resulten ser relevantes

para la investigación:

- a. Forma y contenido de la interacción entre los que participan.
- b. Forma y contenido de la interacción con el investigador.
- c. Comportamiento anexo no-verbal.
- d. Modelos de acción y no-acción.
- e. Documentos y material disponible en general

2. De la mayor posibilidad de observación de hechos pocos accesibles en otros tipos de investigaciones como ocurre cuando nos enfrentamos a la valoración de un niño sordociego. “En segundo lugar, la mayor libertad de acción del observador-participante quien, al no estar limitado por espacios o tiempos prefijados, y participar de la vida diaria de la comunidad, puede observar y entrevistar en situaciones que normalmente no son accesibles para otros investigadores, lo que posibilita un mayor conocimiento de las personas e incidentes que el meramente proporcionado por los “hechos observables” a las respuestas a las preguntas o situaciones-problemas planteadas”. (Caride y Trillo, 1983).

3. De la relación del acto de recoger datos con las posibles “teorías emergentes”, Caride y Trillo comentaban: “a diferencia de la investigación pre-estructurada, la información que va siendo recogida y las ‘teorías emergentes’ pueden y deben ser utilizadas directamente en la recolección de datos (dónde estar, a quién hablar,...) e incluso para la redefinición del problema y la reorganización de la investigación” (1983, p 39).

Igualmente Marcelo (1992, p. 14) al referirse a las peculiaridades identificadoras de los estudios de casos nos señala siete características de éstos como punto de partida para los trabajos: *totalidad, particularidad, realidad, participación, negociación, confidencialidad y accesibilidad.*

Si por ejemplo nos adentráramos en una investigación específica sobre el modelo lingüístico-comunicativo de niños sordociegos presimbólicos. En ese sentido así podría verse enunciada la naturaleza de la investigación:

“Este estudio enfatiza el problema de comunicación en los niños sordociegos presimbólicos. Nos hemos centrado en dos chicos con esta deficiencia integrados en el colegio específico público “X”. Estos sujetos utilizan para comunicarse un sistema signado muy rudimentario por lo que nos hemos planteado el siguiente foco de estudio...”

b. Acceso al campo y selección de informantes.

Una vez localizada la fuente de datos, en nuestro caso la institución que alberga a un grupo de alumnos sordociegos, se plantea la necesidad de acceder al campo; surgiendo en este momento dos interrogantes fundamentales. Por una parte, el acceso físico a la escena de la investigación, un centro específico de sordos y por otra, la conexión con el grupo participante que facilite y provoque las condiciones para situarnos ante unos buenos informantes, cuyas experiencias ricas y válidas nos permitan perfilar generalizaciones modélicas. En una palabra, vivenciar empáticamente el mundo

circundante que rodea a una persona afectada por sordoceguera en un contexto bastante singular: la comunidad sorda. “En consecuencia, la negociación del acceso no estriba solamente en entrar en una institución o grupo en el mero sentido de atravesar el umbral que separa el mundo exterior del interno, sino atravesar diversos umbrales que indican el camino al corazón de una cultura” (Woods, 1987, p.39).

En estos momentos se recogen una serie de datos, que si bien en una primera aproximación, nos ayudan a comprender el escenario de la investigación, va a ser preciso reducir y concretar una vez desarrollado el enfoque total de la misma. Hay que señalar, también, la importancia que en esos primeros contactos tiene los objetivos de la investigación, puesto que “en muchos contextos la dificultad no está en la presencia física del investigador en la escena, sino en la actividad que pretenda desarrollar” (Hammersley y Atkinson, 1983).

En esta primera fase debemos de tener muy en cuenta las consideraciones que hacen Spradley (1979) y Taylor y Bodgan (1986) acerca del distinto lenguaje, y nunca mejor dicho, que nuestros informantes pueden utilizar, del significado que le dan a los términos y símbolos empleados, ya que se tratará de códigos eminentemente signados; así como aquellas que nos hacen acerca de seleccionar precisamente a ciertas personas que puedan ser consideradas como buenos informantes, y de cómo ello puede hacerse.

A este respecto, Patton (1980) señala, “los informantes claves son personas particularmente experimentadas y documentadas cuya perspicacia puede resultar especialmente útil ayudando al observador a comprender lo que esta sucediendo”. Para Taylor y Bodgan (1986, p.62) los informantes claves proporcionan al investigador una información profunda del escenario y ayudan a completar los conocimientos del investigador sobre lo que ocurre cuando el no está presente. En algunos estudios el informante clave puede convertirse en *ayudante* del observador, como en nuestro caso ocurre con el tutor del aula de infantil donde se encuentran dos de los sujetos sordociegos que forman parte de la investigación.

Durante esta primera etapa la recolección de los datos, aún siendo importante, es secundaria en comparación a la necesidad de conocer el escenario y las personas (Taylor y Bodgan, 198, p.51).

En la investigación educativa va siendo usual que los autores vayan especificando los criterios de selección de los sujetos participantes en la investigación, que estarían en consonancia con los objetivos de la misma, a medida que tiene lugar el acceso al campo de investigación. Para nosotros el criterio de selección no es difícil, puesto que contamos con la estructuración organizativa del Centro-Residencia y por lo tanto se encuentra prefijado de antemano la persona, el orden de lugar y de tiempo que incide directamente sobre cada sujeto sordociego en cuestión; del mismo modo queda establecido la designación en los grupos de rutina para otras actividades puntuales que se realicen. A este respecto, hay que señalar que algunos investigadores resuelvan definitivamente estas cuestiones con posterioridad a un análisis inicial de los datos, una vez cuenten con resultados en cuanto a los parámetros contextualizadores de la institución o del grupo básico de referencia.

c. El binomio: investigador-objeto de estudio.

Es necesario recordar la importancia que, en la investigación, tiene la selección de unos buenos informantes, intentando, además lograr una buena armonía entre el investigador y las posibles fuentes de los datos. Desde el inicio del acceso al campo hay que tener presente la necesidad de unas relaciones cordiales con los sujetos de estudio, aunque recordando que unas buenas relaciones no tienen por qué garantizar unos buenos resultados, pero nos permitirán acceder, más fácilmente, al mundo de los significados de nuestros participantes, el grupo de alumnos sordociegos. “Unas buenas relaciones humanas en la investigación de campo requieren mucha atención y una regulación inteligente. No son garantías de buenos resultados, pero son el requisito para obtener y mantener a la larga la entrada en un mundo y unos submundos de significados” (Schatzman y Strauss, 1973).

En este sentido, es imprescindible el conocimiento directo y vivenciado de la comunidad de origen, el colectivo de personas sordas, y por supuesto ello pasa por el dominio de su código signado de comunicación, sin el cual su mutuo acercamiento escapa a las posibilidades humanas, manteniendo el viejo consejo aristotélico sobre el conocimiento y la comunicación, sin ésta última, el primero es prácticamente inaccesible, o dicho de otra manera sin lenguaje no es posible la comunicación, el pensamiento y la expresión de la cultura, siempre y cuando entendamos lenguaje fuera de los típicos y tópicos mecanismos fonoarticulatorios como afirmaba Carmen Basil (1990). Por otra parte el tipo de relaciones que puede establecerse entre el investigador y el participante ha sido motivo de reflexión y tratamiento en diversos trabajos. Desde la actitud del observador, al margen de la actividad investigada, hasta la participación en escena del investigador. O desde la actitud de mero informante, por parte de sujeto o grupo de estudio, hasta la colaboración en la investigación; caben, asimismo, posturas intermedias que vienen a definir el grado de relación humana establecido y que condicionarán los resultados y el análisis que pueda hacerse de los datos obtenidos.

En todo caso debe existir un sentimiento básico de confianza que permita a cada uno situarse en el papel que se le asigne en el proceso de investigación. No hay que olvidar que tratamos de comprender la realidad observada, y describirla, pero siempre como núcleo referencial de un colectivo marco, las personas sordociegas; y todo ello cobra pleno significado a través de los propios sujetos participantes en la investigación, que constituyen el binomio funcional y dialógico entre la teoría emergente sobre esta deficiencia y la praxis reguladora de la misma, un ciclo posibilitador de reajuste continuo como mejora en la calidad educativa de dicho colectivo.

d. Estrategias de recogida.

El proceso de recogida de datos se establece de una manera fluida y abierta. La mayoría de los métodos se basan en fases de verbalización de las acciones y de los procesos mentales que faciliten el acceso a la cultura de los informantes. Acudiendo para ello a todo tipo de recursos audiovisuales, que recojan in situ dichos resultados.

Goezt y Lecompte (1984) hacen referencia explícita a los métodos de recogida de datos, diferenciando en el trabajo los métodos *interactivos* de los *no-interactivos*. El análisis

pormenorizado de las informaciones obtenidas obliga en muchas ocasiones a acudir a otros sistemas para categorizarlos operativamente; la búsqueda de criterios como vehiculadores óptimos de la realidad se hace imprescindible. Ante todo la funcionalidad exige la organización del discurso mediante una estructura que permite su comparación tanto intrínseca como extrínseca en relación al modelo estudiado y las posibles conclusiones obtenidas como propuestas de mejora.

También Marcelo (1986), aunque en este caso sólo referidos al paradigma de pensamiento de los profesionales, especialmente docentes, hace referencia a los métodos de investigación cualitativa y a las posibilidades de acceso que permite la configuración de tales itinerarios de trabajo y por tanto de experimentación psicoeducativa.

B. Estructuración y exposición.

Las técnicas de investigación cualitativa basadas, normalmente, en sistemas de verbalización mediante cualquier tipo de código al uso, tanto de los procesos de pensamiento como de los de acción, proporcionan al investigador una cantidad considerable de información. Usualmente material escrito, y/o audio-visual que llevan a la necesidad de establecer un mecanismo criterial que ayude para la reducción experimental de los datos. Es necesario reducir las notas de campo, descripciones, explicaciones, justificaciones, observaciones, ... hasta llegar a una cantidad manejable de *unidades significativas*, donde poder estructurar y representar estos elementos, así como extraer y confirmar unas conclusiones fáciles de comprender y presentar.

“La investigación que utiliza informes cualitativos como datos, y que proporcionan al investigador un número considerable de páginas de texto, una vez traducidos aquellos que proceden de otro tipo de soportes materiales, requiere dotarse de un mecanismo que ayude en la reducción e interpretación de los resultados.” (Marcelo, 1992, p.19) . “Dar sentido a los datos cualitativos significa *reducir* notas de campo, descripciones, explicaciones, justificaciones,... más o menos prolijas, hasta *estructurar* y representar esos items, y por último, extraer y confirmar unas *conclusiones* más comprensivas”. (Marcelo, 1992, p.16). Es decir, se trata de simplificar la complejidad de la realidad en algún esquema fácilmente manejable, esto es, nos referimos al procedimiento de valoración o evaluación utilizado en el diseño experimental propuesto para el estudio de sujetos sordociegos en unas determinadas condiciones educativas o lo que es lo mismo el “proceso de seleccionar, localizar, simplificar, abstraer y transformar los datos primeros que aparecen en las notas de campo” (Miles y Huberman, 1984b). Todo el fenómeno que corresponde a una instrumentalización metodológica precisa y fiable.

La importancia de este proceso se deriva del hecho de que pueda alterar o modificar las conclusiones que pudieran obtenerse del conjunto de datos acumulados, asumiendo éstos como un conjunto organizado de información que permite extraer conclusiones y adoptar acciones (Miles y Huberman, 1984a).

a. Estructuración: la reducción y codificación de los datos.

Por otra parte, “esta reducción no es algo separado del análisis. Es una parte de él, que delimita, reduce, enfoca, descarta y organiza los datos de tal manera que las conclusiones finales puedan ser extraídas y verificadas” (Miles y Huberman, 1984b).

Todo este proceso es difícil de detallarlo con exactitud, debido a la cantidad y tipo de información acumulada que necesita ser contrastada constantemente con los hallazgos en las posibles ideas de los sujetos participantes en la investigación, tanto de los informantes, todos los profesionales implicados en la investigación del Centro, como del grupo de alumnos sordociegos, objeto de la misma. Además de la dificultad, ya señalada, que representa el trabajo con palabras, llenas de significados, a veces ambiguos o contradictorios. De la falta de unidad en criterios de referencia, de los problemas de interpretación e incluso de la distorsión subjetiva que supone la misma variabilidad humana en cuanto a repetición de sucesos temporales sucesivos.

Sin embargo, existen varias razones subsumidas para que el análisis de esta información verbal y/o no verbal se lleve a cabo de una forma sistemática. Levine (1985) y García (1987) las han resumido en tres bloques:

1. Un investigador de campo puede producir abundante material escrito procedente de las transcripciones de observaciones y entrevistas o de las notas de campo consideradas, por lo que puede ser esencial alguna técnica que facilite un acceso rápido a los datos recogidos.

2. Los datos del trabajo de campo, normalmente, no son registrados siguiendo una secuencia acorde a los tópicos o problemas de investigación, sino la secuencia de recogida de datos suele estar relacionada con la forma de interacción social entre el investigador y el informante o el contexto en que se desarrolle el estudio. Por lo tanto, es necesario establecer una secuenciación de los mismos más acorde con los problemas de investigación.

3. El proceso de recuperación de los datos, que debe seguir un investigador para continuar el trabajo iniciado por otro, sólo es posible cuando se parte de un esquema lógico de desarrollo.

En consecuencia, diversos autores han propuesto esquemas o pasos que pueden seguirse en las investigaciones cualitativas, entre las que se incluyen las etapas de análisis. Podríamos señalar a Spradley (1979, 1980), Goezt y Lecompte (1988) y Woods (1987); o podemos fijarnos en procesos seguidos en investigaciones realizadas para estudiar el comportamiento; o incluso creencias psicoeducativas de profesionales considerados como expertos, estudiantes docentes, como puedan ser la de Sánchez (1989), Llinares (1989), López-Arenas (1989), Livingston y Borko (1989), Blanco (1991), y Marcelo (1992).

Resumiendo estos esquemas, vamos a indicar los aspectos que nos parecen comunes:

Suele aparecer una primera fase en la que los investigadores anotan, normalmente en los márgenes de las transcripciones y en la libreta de notas, las incidencias, observaciones, ... del objeto a observar. Es decir del proceso de comportamiento acaecido en la interacción con un anees

sordociego. Son comentarios que surgen de la reflexión personal o bien de aportaciones de otras personas, tutor, auxiliar técnico-educativo, educador, ...y que van integrando los datos para el análisis posterior de los mismos. Es una fase de “análisis especulativo” (Woods, 1987), o tarea de exploración (Goezt y Lecompte, 1988, p. 196). En cualquiera de los casos son primeros pasos tentativos del análisis que suelen presentar un cierto desorden, cuyo objetivo es: “sugerir líneas de análisis, señalar la vía de posibles conexiones con otros datos y con la literatura, indicar la dirección de futuras investigaciones, más que construir resultados finales netos y acabados” (Woods, 1987, p.139).

Tratamos con esto de buscar una convergencia de las distintas notas tomadas, un cuerpo de datos que nos permita iniciar un análisis más sistemático, y que inicialmente nos conducirá a la formación de categorías a partir de las semejanzas (homogeneidad interna) o diferencias (heterogeneidad externa). Buscamos establecer entre ellas, *criterios claros y coherentes de clasificación y ordenación* de la información recogida, como antes comentábamos en líneas atrás. Patton (1980) y Bodgan y Biklen (1982) nos sugieren algunos criterios a considerar en los diferentes sistemas de codificación.

Otro aspecto más sistemático en el tratamiento de la información será buscar *unidades de analisis* que son palabras, frases o conjunto de ellas con un sentido propio en relación a los objetivos de la investigación y procedentes de los datos de la misma, así de cara a optimizar las implicaciones educativas con los sujetos sordociegos, sugeridas como materia de investigación, podemos establecer un continuo que albergue distintos niveles evolutivos; y para ello nos ayudamos del proceso madurativo escalar en individuos sordociegos con arreglo a un guión de trabajo sintomatológico que prevea sus distintas parcelas de desarrollo: psicomotor, cognitivo, comunicativo-lingüístico, y afectivo-social.

Las unidades de análisis son elementos que nos van a guiar en el tratamiento que le demos a los datos, al mismo tiempo que son los medios que nos permiten convertir los datos en conjuntos manejables y operativos.

Los códigos son una abreviación o símbolo que se aplica a una unidad de análisis de tal manera que nos permita su clasificación, y representan un esfuerzo interpretativo y explicativo del investigador que busca un sistema sencillo de anotación y estructuración de los datos, tal y como indica Marcelo (1992, p.17).

La secuencia del proceso de codificación requiere tres pasos:

- a. *Descomposición del texto original en unidades de significado.*
- b. *Numeración de las unidades significativas.*
- c. *Clasificar las unidades de significados según los sistemas de categorías establecidos.*

Miles y Huberman (1984a) proponene tres tipos de códigos: descriptivos, interpretativos y explicativos. Los *códigos descriptivos* nos permitirán situar la información en diversos

momentos de la actividad desarrollada por los participantes. Los *códigos interpretativos* se refieren más a la interpretación de los fenómenos estudiados. Mientras que los *códigos explicativos* van más allá de la actuación del investigador en relación con los significados implícitos en las afirmaciones de los informantes.

Para la elaboración de un sistema de codificación existen al menos tres vías (Marcelo, 1992, p.20). La vía *inductiva*, que consiste en abordar los datos sin ningún esquema teórico previo de forma que este va apareciendo a medida que el investigador interacciona con el contexto, las unidades de análisis se identifican desde los datos. Una segunda vía es la denominada *deductiva* que señala la necesidad de establecer un marco teórico previo a la realización del trabajo de campo, que indicará cuáles pueden ser las unidades de análisis a ser consideradas. Finalmente, podríamos abordar una vía *intermedia* entre ambas que resultaría de la adaptación a partir de los datos y notas de campo obtenida de alguna lista de códigos establecida o conocida con anterioridad respecto a sujetos sordociegos.

Seguidamente aparece un proceso de categorización por el que las unidades de análisis se incluyen en grupos de información más amplios (*categorías*). En el proceso de categorización podemos partir de categorías previas o considerar las que nos pueda sugerir el mismo proceso de análisis de los datos, en cualquier caso, las categorías consideradas dependerán del tipo de estudio y de los objetivos marcados en el mismo. Igualmente podremos identificar o deducir, a partir de las semejanzas entre las unidades de análisis de una misma categoría, las propiedades que las caracterizan. Consecuentemente, podremos descubrir alguna frase que refleje una idea común a todas ellas y que podría constituir una *idea-núcleo* para el proceso armónico del alumno sordociego estudiado

b. Exposición: la difusión y expansión de los datos.

La exposición de datos puede ser definida “como un conjunto organizado de información que permite extraer conclusiones y adoptar acciones” (Miles y Huberman, 1984a).

La exposición puede hacerse utilizando matrices, gráficos, redes causales y mapas gráficos. Llinares (1992) establece la similitud entre las redes causales descritas en Miles y Huberman (1984a) y los mapas cognitivos. La estructuración necesaria para la exposición de los datos hace que éstos formen parte del análisis, y todo lo cual nos permitirá:

- a. Mostrar los datos de una vez.
- b. Permitir al analista planificar el mismo análisis.
- c. Hacer más fácil la comparación de los diferentes datos.
- d. Proporcionar el uso directo de los resultados en un *informe* psicopedagógico.

En todo momento, debemos tener presente el problema de la interdependencia que se produce entre los resultados o teoría, que vamos generando, con los datos originales ya que esta realidad observada nos permite elaborar esquemas, que a su vez nos ayudarán a comprender la teoría anterior. Esta dicotomía es una de los rasgos más sobresalientes del análisis cualitativo frente a los modelos cuantitativos.

Como señala Alvira (1983), “una de las características esenciales de la perspectiva cualitativa estriba en la conjunción entre datos, recogida de datos, análisis y elaboración de teorías. Las diferentes fases del proceso de investigación no se dan sucesivamente, sino interactivamente, de modo que el análisis modifica las hipótesis de partida, lo que da lugar a una nueva recogida de datos, y así sucesivamente. El fenómeno objeto de estudio y las hipótesis se van redefiniendo una y otra vez hasta que se consigue una adecuación entre ambos. Los datos cualitativos servirían a la vez **para generar teorías y para probarlas**” (p.72). De ahí que tal argumentación justifique plenamente su elección para nuestro trabajo doctoral, puesto que permite la emergencia de un rango categorial nee específico, sordoceguera, y a la vez ubica y/o perfila el modelo psicoeducativo de anees sordociegos, constituyendo simultáneamente tanto un punto de partida teórico como de reflexión práctica, esto es, un binomio simbiótico que se guía convergentemente.

C. Contrastación, generalización y extrapolación.

Por último debíamos considerar criterios que nos permitieran dar credibilidad a la investigación. En este sentido, hemos tenido en cuenta diversas aportaciones de Eisner (1979), Guba (1983), Goetz y Lecompte (1988), Guerrero López (1991) y otros que señalan distintos aspectos para establecer una fiabilidad etnográfica.

Desde el principio de la recogida de datos, el analista cualitativo comienza a extraer conclusiones; decidir, en definitiva, qué significan las cosas y anotar las regularidades, modelos, explicaciones, configuraciones posibles y proposiciones. Estas conclusiones se mantienen ligeramente de forma abierta y vaga, incrementándose su especificidad a medida que nos sumergimos en el mundo de la sordoceguera.

La verificación puede configurarse a través del significado del analista durante la redacción con una vuelta a las notas originales, o puede ser contrastada con otros colegas.

Patton (1980) señala diversas técnicas de validación y verificación de los resultados del análisis: explicaciones rivales, casos negativos y triangulación. Reconciliar, pues, los datos cualitativos y los cuantitativos. Aspecto que hace referencia inequívoca a la presentación del análisis final de resultados y al proceso de discusión de los mismos, en el sentido de su búsqueda mediante:

a) *Explicaciones rivales*. El analista puede pensar en otras posibilidades lógicas y observar si logran ser sustentadas por los datos. Se trata de establecer hipótesis rivales y explicaciones competitivas: integración de anees sordociegos en centros específicos de sordos vs. ciegos ... El encontrar fallos en una de éstas, incrementa la confianza dada por la explicación original.

b) *Casos Negativos*. Relacionada con la anterior, consideraremos ejemplos y casos que no se acomoden al modelo o teoría expuesta como por ejemplo el ajuste de la oferta escolar a las posibilidades educativas de los sujetos sordociegos. En estos supuestos, veríamos por qué no se imbrican dentro del modelo principal.

c) *Triangulación* es la combinación en un único estudio de diversos métodos o fuentes de datos (Taylor y Bodgan, 1986, p.91).

Existen tres tipos de triangulación, la referida a métodos, a datos y a investigadores.

* *Triangulación de métodos.*

Examinar la consistencia de los hallazgos generados por diferentes métodos de recogida de datos. La triangulación de métodos trata de establecer comparación entre los datos obtenidos siguiendo un tipo de método cualitativo con los obtenidos siguiendo algún método cuantitativo. Para Cook y Reichardt (1986), al utilizar ambos métodos se corrigen los sesgos presentes si se utiliza sólo uno. Es lo que ellos llaman “triangulación a través de operaciones convergentes” (pp. 47-48). En este caso habría que tenerse en cuenta la polémica suscitada por las dos vías metodológicas. En este sentido, Erickson et Alius (1980) y Guba (1983) ha trabajado por encontrar clasificaciones y caracterizaciones del modelo cualitativo frente al cuantitativo.

* *Triangulación de datos* (Denzin, 1978)

Examinar la consistencia de diferentes fuentes de datos dentro del mismo método cualitativo. Esta triangulación puede llevarnos a comparar y examinar la información derivada de esos distintos métodos cualitativos. *Podríamos:*

- + Comparar los datos de observación con los datos de entrevista.
- + Comparar como los sujetos implicados actúan en público o en privado.
- + Examinar la consistencia de lo que los informantes en una situación señalaban y los cambios producidos sobre esa situación a través del tiempo.
- + Comparar la perspectiva de los mismos desde diferentes puntos de vista.
- + etc.

* *Triangulación de investigadores.*

Triangulación de múltiples perspectivas o desde múltiples observadores. Así, podremos considerar varios investigadores sobre un mismo escenario, o un conjunto de datos para luego comparar sus hallazgos, o bien diferentes investigadores sobre escenarios similares. Utilizar varios observadores proporciona medios de valorar más directamente la fiabilidad y validez de los datos y/o resultados.

Respecto a los criterios de rigor de la investigación naturalista o etnográfica en Educación Especial podemos afirmar con Wilson (1977) o con Guerrero López (1991), y el área de la sordoceguera no es ajena a este planteamiento, que la credibilidad, trasferibilidad, dependencia y confirmabilidad se intenta conseguir a través de la observación persistente en el contexto donde se investiga, con el proceso de triangulación, juicio crítico de compañeros y recogida de material de adecuación referencial. Por tanto, el proceso o los procesos de triangulación son eficaces a la hora de la combinación de metodologías o informaciones sobre un mismo fenómeno (Denzin, 1978).

Desde sintetizar, codificar, y presentar de forma práctica una extensa marejada de datos, por ejemplo los resultados de un cuestionario, de una observación, de una grabación en cinta magnetofónica o en vídeo de la aplicación de un programa H.D.V. para una niña sordociega presimbólica, ... hasta la traducción a ciertos procesos cuantitativos, es decir a esos registros de videoanálisis. El modelo cuantitativo puede ayudarnos a mostrar la realidad estudiada más compacta, accesible y sintética. Podemos encontrar esta misma filosofía integradora de ambos

métodos en trabajos de Glaser y Strauss (1967) o de Campbell (1978), Eisner (1977), Erickson (1977) u Ortiz González (1988). “Ningún método, nos recuerda Alvarez Méndez, tiene patente de exclusividad de hacer investigación científica (...). Hay distintas formas de hacer ciencia que llevan a la explicación comprensiva y a la comprensión explicativa de los fenómenos que son objeto de estudio. Ambas perspectivas son necesarias, ambas pueden funcionar conjunta y complementariamente.” (Alvarez Méndez, 1986, p.13).

Goezt y Lecompte (1984), en el último capítulo de su libro nos hablan acerca del control de calidad etnográfico, la credibilidad de la etnografía, la validez interna y externa, además de la evaluación del diseño etnográfico. Asimismo Blanco (1995) señala cinco procedimientos para establecer la confianza de sus hallazgos durante la realización de su estudio:

- trabajar de forma prolongada en un mismo lugar.
- observación persistente.
- juicio crítico de los compañeros.
- recoger material de adecuación referencial, y
- comprobaciones con los participantes.

Guba describe la característica principal de los estudios de casos, común a cualquier modelo de investigación. **Credibilidad**, que en su opinión, abarca cuatro aspectos:

1. Ser verdadero.

Que supone confiar en la autenticidad de los descubrimientos. Para ello el investigador de estudios de casos debe contrastar sus creencias en las opiniones de los participantes, a través de las fuentes utilizadas para la obtención de los datos. “Un problema, quizá más importante sea la precisión y exactitud con que los resultados obtenidos representan lo que pretendían estudiar. Esto es, la validez interna del estudio, la relación entre los hechos y sus representaciones. Tal problema se convierte en el de la credibilidad del estudio, trasladándose la responsabilidad a los participantes. Ya que lo que interesa es que el estudio refleje las múltiples interpretaciones de los participantes, se recurre a las comprobaciones de los significados entre éstos, y se contrastan y negocian -confirman, refutan, adaptan- las interpretaciones que el investigador va haciendo de los hechos con las de los participantes. Así, lo que parece cierto para éstos es realmente lo importante, lo cierto. Y eso es lo ha de demostrar el estudio.”(Marcelo, 1991, p.21). En nuestro caso la opinión del participante, el anee sordociego, quedará sustituida mayoritariamente por los informantes, aquellos profesionales del Centro-Residencia implicados en su educación. Colaboradores de la investigación, que como comentamos en párrafos anteriores, muchas veces reformulan su papel elevándose en ayudantes del propio investigador, e incluso lo redefinen facilitando otros puntos de vista como expertos en determinados temas puntuales.

2. Aplicable. Este concepto requiere la aplicabilidad de los resultados a otros sujetos, para nuestro diseño sordociego, o contextos, especialmente educativos en nuestro caso. Concretamente, en los estudios de casos, el concepto homólogo se dictamina con la *transferibilidad*, es decir, llegar a dilucidar que la hipótesis de trabajo y los resultados obtenidos puedan transferirse a situaciones parecidas.

3. *Consistencia*. Para ello el investigador debe describir los procedimientos, técnicas e instrumentos utilizados en su estudio en relación con la práctica, para que permitan a otros investigadores el rastreo de los datos obtenidos. “La fiabilidad se asegura a través del uso de procedimientos claros y explícitos que permitan a cualquier persona intentar una réplica del caso “a través de los datos” que éste ha dejado tras de sí”. (Marcelo, 1991, p.21).

4. *Neutralidad*. Aspecto necesario para ser creíble. La ingenuidad del pensamiento es imposible en el ser humano que investiga, sea naturalista o experimentalista, por ello los estudiosos consideran que es mejor utilizar el término de **confirmabilidad**. En el estudio de casos se traslada la confirmabilidad de los datos a la posibilidad de comprobar las informaciones y las observaciones con técnicas distintas. Aspecto que justifica la opción por la triangulación.

En definitiva, aparecen una serie de conceptos que tenemos que considerar para que la investigación realizada pueda tener resultados de interés: validación y verificación, generalización, transferencia y consistencia.

En síntesis, el modelo cuantitativo intenta estar, como dice Santos Guerra (1988), presidido por la objetividad del diseño y de la medida, o búsqueda de la neutralidad ideológica, mientras que el modelo cualitativo establece valoraciones más subjetivas, de perspectiva sensible y autocrítica, y ello hay que entenderlo como una necesidad para acercarse al mundo, e intentar circunscribir, definir, interpretar y comprender.

D. Conclusiones.

Un estudio sistemático y permanente acompañado de una no menos importante reflexión crítica, pausada y seria de todos los profesionales, implicados en el desarrollo integral de niños sordociegos, hacia su propia práctica educativa, debe entenderse como una pieza fundante en el desarrollo de los “curricula”.

Todo profesional de la enseñanza, cuando traslada las propuestas curriculares a acciones formativas concretas en sujetos sordociegos, siempre como resultado y proceso resultante de su propia investigación, coadyuda a edificar sólidamente la tan ansiada “formación permanente del profesorado”, ya que como bien expone Angulo (1990), la idea del maestro en tanto en cuanto investigador coloca a esos mismos docentes en el centro del conocimiento educativo.

Lo cierto, es que, potenciando la investigación sensata, y autónoma de aquel profesor o equipo docente específico, reconocemos el hecho más realista del proceso enseñanza-aprendizaje; pero dado que éste resulta tan evidente, lo obviamos en multitud de ocasiones. El maestro es, sin duda, el encargado de la práctica educativa; es el encargado, como decía Stenhouse en 1984, del mejor laboratorio que tenemos en educación: la escuela .

De semejante forma, un curriculum para anees sordociegos sin la necesaria y suficiente investigación supone entonces, una arbitrariedad. Mas cualquier curriculum sin una mínima investigación docente conlleva consecuencias mucho más graves. Constituyen, en definitiva, una

apuesta por la pasividad y por la manipulación. Sólo bajo el soporte de un curriculum, la investigación psicoeducativa adquiere plena relevancia, es decir, sólo se desarrolla el curriculum si se enmarca con la investigación del profesional en la práctica, en su quehacer diario.

La fusión entre la investigación, la acción y desarrollo curricular dentro de nuestra parcela específica de actuación se consigue con la inclusión de aquellos profesionales implicados en la educación de sujetos sordociegos como parte de la comunidad de investigadores como decía Walker, en 1989; sólo así será posible reconocer el potencial científico de su trabajo,

Una profesional que trabaje en la educación de niños sordociegos, al investigar sobre su realidad y al participar en la creación del curriculum, construyen conocimiento psicoeducativo, por tanto crean conocimiento teórico-práctico. La investigación cualitativa en general, o de investigación-acción en el curriculum plantea un nuevo tipo de profesionalidad. (Fortes, 1994), que ineludiblemente apuesta por la atención a la diversidad, y la normalización de cualquier colectivo bajo el signo de la “diferencia”. Una diferencia que en nuestro discurso tiene un nombre muy definido y repetido: *sordoceguera*, con un planteamiento nítido en materia normalizadora.

Capítulo VI

**INVESTIGACION EMPIRICA:
“SUJETOS SORDOCIEGOS”.**

I.- CONSIDERACIONES PREVIAS: “PROBLEMÁTICA Y DIFICULTADES DE CARÁCTER METODOLÓGICO”.

*Toda aventura encierra un riesgo de fracaso. De ahí que la reflexión crítica sobre las acciones emprendidas, la búsqueda de medios más eficaces, la alianza del **corazón** y la **razón** sean aquí preponderantes. La psicopedagogía de los niños sordociegos esta prodigiosamente viva y activa. Cualquiera de los testimonios psicopedagógicos encontrados sobre sordociegos caducarán con más rapidez que cualquier otro. Sencillamente porque el progreso de la educación del anee sordociego se ha fraguado y se está fraguando en el porvenir.*

Heller, K.W.; Alberto, P.A.; Bowdin, J. (1995).

Durante los últimos años, estamos siendo testigos de múltiples cambios en una disciplina tan casi omnicomprensiva como es la Educación Especial, mejor dicho el área N.E.E. , en su mayoría impulsados por la corriente reformista e integradora de “atención a la diversidad”. Las consecuencias de este enfoque en el plano metodológico obliga a reconvertir la orientación general de las investigaciones psicoeducativas formuladas. En particular, el ámbito de la sordoceguera confiere una mayor relevancia a *la vertiente de aplicabilidad* de la que se había establecido hasta la fecha. Por lo tanto, conviene evaluar desde los programas hasta los procesos hiperconcretos que participan en el mismo. Toda investigación se constituye como problema. Un problema explicitado en toda su complejidad de aspectos mediante un *sistema de análisis*, formulado en términos de criterios básicos: *actualidad, realismo y funcionalidad*.

Del mismo modo que sucede con la investigación psicoeducativa en general, comentada en anteriores capítulos, los procedimientos psicométricos cuantitativos cumplían su función hegemónica. Y ello era debido a la necesidad de efectividad educativa. Se pensaba que la traducción de datos a números mejoraba la precisión, y por ende el ajuste de seguimiento. Poco a poco, como afirma Schindele (1985), esta intención parece que no ha sido satisfecha, ya que la principal crítica a la investigación tradicional, subrayada por numerosos autores, es su nula operatividad.

La investigación empírica en sordoceguera, como parte de una investigación experimental, exige un *planteamiento multidimensional*; recordemos su soporte psicopedagógico, puesto que la sordoceguera es un problema complejo que debe ser abordado desde diferentes perspectivas, no debiendo restringirse a un único enfoque. La comprensión y explicación de todas las dimensiones bio-psico-sociales que afectan al desarrollo educativo del alumno sordociego, exige

la utilización de todos los métodos de estudio a nuestro alcance, en todas sus formas de expresión: cuantitativas y cualitativas.

El objetivo central de la investigación empírica y experimental en sordoceguera debería atender, por lo tanto, a la comprensión de las diversas dimensiones individuales que inciden sobre el desarrollo y la situación en la que se encuentran los alumnos sordociegos, así como su interdependencia y mutua relación interactiva. Para lo cual, no debe conformarse con describir hechos de forma más o menos cuantitativa, por contra debe aspirar a comprender el significado de esas complejas relaciones. Realmente, y siguiendo los argumentos de Martín y Echeita (1987), necesitamos aproximarnos al objeto de la investigación, en toda su profundidad, llegando a penetrar en la propia urdimbre de sus distintos factores constitutivos. En este sentido, abordaremos tal planteamiento bajo dos premisas serias de actuación:

a) *Realizando un esfuerzo sintetizador en la búsqueda de procedimientos de investigación alternativos que puedan dar cuenta de todos los procesos implicados en la educación de alumnos sordociegos.* Para ello consideramos necesario:

*Abandonar el uso exclusivo de términos psicométricos en materia de inteligencia (los manoseados CI), incorporando la utilización de competencia social y escalas de desarrollo para definir la adaptación.

*Apuntalar la validez de las medidas utilizadas, previa reflexión teórica y metodológica.

*Desarrollar taxonomías significativas de comportamiento adaptativo.

*Definición de conductas teóricas operaciones -patrones tipo-, sobre un punto de partida bipolar, constituido por el análisis de las interacciones entre las personas sordociegos y sus medios de vida.

b) *Optimizar las metodologías de que disponemos, haciendo uso conjunto de todo tipo de enfoques.* En esta dirección establecemos tres niveles de investigación:

- El primero abordaría la propia investigación aplicada: Se trata de poner a punto, de manera experimental, los medios o recursos de evaluación-intervención. Aquellos guiones o escalas sobre comportamiento adaptativo para sujetos sordociegos conforman un ejemplo esencial de análisis como trabajo inicial a realizar en esta reciente investigación.

- El segundo nivel comprende una investigación más fundamental, cuyo objetivo es caracterizar ciertos aspectos del comportamiento de los sujetos sordociegos y/o sus medios de vida. Igualmente tratan de crear modelos que permitan comprender mejor cómo estas personas aprenden. Dos rasgos podemos subrayar de esta fase: de un lado su naturaleza multidisciplinar, puesto que cubre numerosos campos: trabajos conjuntos elaborados sobre genética, neonatología, psicopatología, ciencias psicopedagógicas, derecho, informática,... aplicados todos ellos a sordoceguera. De otro, que esta investigación no es directa en la medida en que puede transcurrir un cierto espacio de tiempo entre la obtención de resultados y sus repercusiones sobre evaluación-intervención. Podemos incluso ir más allá, en el sentido de circunscribirla a marcos conceptuales, soportes psicopedagógicos donde apoyar la tercera fase. Sencillamente, porque las variables

estudiadas son bastantes restrictivas, y/o seleccionadas arbitrariamente sin referencia a las conductas de personas sordociegas, de ahí que oferten pocas posibilidades de utilización en la práctica educativa de las mismas.

- Y como consecuencia de esta segunda fase en la que la investigación se ha realizado a partir de un entramado de constructos teóricos, pasamos a un tercer nivel eminentemente operativo. Tal vez aún poco desarrollado para personas sordociegas, pero esencial como implicación educativa. El trabajo experimental se inscribe directamente en el proceso de desarrollo y/o implementación de modelos organizativos, a la vez estructural y funcional, comparativamente hablando, de la persona sordociega. Existen varias tentaciones de este tipo, por ejemplo los de Das sobre modelos de Luria, o los de Wilton y Boersma en línea piagetiana, etc.

Sin embargo frente a nuestro intento de sistematización expuesto, basado fundamentalmente en Lambert (1984) y Dueñas Buey (1994) o Zaldívar Basurto (1995), no podemos ocultar sus dificultades inherentes. Aquellas subsumidas como parte integrante para cualquier investigación empírica y/o experimental humana.

Los estudios existentes en el campo de la sordoceguera, como ya hemos indicado, llevan aparejados cierta problemática a nivel metodológico. De la cual, somos conscientes a la hora de abordar nuestra tarea investigadora. De Miguel (1986) apunta que tales trabajos se encuadran dentro de lo que comúnmente se denomina psicometría blanda. La razón estriba en los planteamientos formales del método, ya que al decrecer el rigor de su formulación, se incrementará la imprecisión y no-certeza del conocimiento obtenido.

Así pues, en el momento desarrollar un trabajo experimental con sujetos sordociegos podemos especificar algunas dificultades metodológicas a salvar por la investigación a realizar en este área:

1. Relativas a la población elegida. El colectivo de personas sordociegas constituyen una población muy heterogénea. Las diferencias en la sintomatología de los sujetos sordociegos aportan una gran variabilidad dentro de cada grupo tipológico; de manera que es difícil identificar en cada caso el tipo, grado, nivel o intervención -como consecuencia de su indefinición diagnóstica-. Problemática no ajena a otras deficiencias como apuntaban Ingalls, 1982 o MacMillan, 1982; tampoco supone mucha novedad en terreno ciertamente movido de la Educación Especial. Cronbach y Snow (1979) ya hablaban que sólo podría evitarse a través de diseños que minimizaran las diferencias individuales.

2. Relativas a la obtención de muestras. Los problemas en este apartado son muy diversos y dificultosos de resolver. Entre ellos podemos destacar siguiendo a Ellis (1981):

*Los contratiempos surgidos en cuanto a la comparación de sujetos sordociegos y "normales", sordos o ciegos.

*Problemas para obtener muestras representativas, tanto en lo que se refiere al número total, como a un determinado nivel o tipo de sordoceguera.

*Dificultades en la equiparación de sujetos en los diseños emparejados.

*Y por último, la elección de los sujetos al azar, es decir, solucionar la aleatorización que

precisa un diseño experimental. Por todo ello, los aspectos relativos al muestreo suelen ser bastantes precarios (Hulek, 1983).

3. Relativas a la precisión de las variables seleccionadas. Cada experimentador, al efectuar su propio diseño, no sólo establece un encuadre introductorio del hándicap, sino también establece una delimitación conceptual con unos criterios e instrumentos de medida que difícilmente son transferibles de una situación a otra. Es importante precisar, en este aspecto, la posibilidad de cambio en cuanto a la caracterización, criterios de identificación, clasificación establecida, etc de la deficiencia estudiada, en nuestro caso todo lo relativo a niños sordociegos. Todo ello es mucho más problemático de cara a matizar en una misma categoría límites difusos en el continuo normalidad-anormalidad, donde el factor tiempo y espacio son dinámicamente protagonistas. De esta forma se suele señalar, como afirma MacMillan, la desconocida validez de aquellos resultados sobre estos grupos de niños “híbridos”, cuya significatividad sólo será posible en aquel intervalo temporal durante el cuál los parámetros utilizados para definir el subgrupo considerado hayan permanecido invariables.

4. Instrumentos de medida y evaluación operativos. Kaufman y Alberto, en 1976, pusieron de manifiesto la necesidad de garantía en los test utilizados, es decir, que fueran los apropiados para la población investigada. En el campo de la sordoceguera hay que tener en cuenta que no se cuenta con gran número de pruebas apropiadas y sobre todo fiables con este tipo de población. De ahí, que tengamos cierta prudencia al definir lo más exactamente posible el objetivo a evaluar, y en función de ello establecer consideraciones detalladas sobre los test existentes, selección y organización de los ítems, criterios de puntuación, etc; aunque a pesar de todas estas medidas, hemos de manifestar, que aún se encuentren por debajo de los estándares más válidos en las pruebas psicométricas (Hogg y Raynes, 1987).

5. Carencia de control específico. Tomando como punto de referencia las fuentes de invalidez para un diseño experimental, pronto deduciremos que los trabajos en este ámbito, fácilmente, son vulnerables a las mismas. Ello es debido, primordialmente, a la falta de una adecuada delimitación en el marco de heterogeneidad que supone la sordoceguera. Su extrema variabilidad, así como algunos fenómenos de regresión y/o progreso inherentes permiten que se confunda el límite entre un cambio o variación probable por su normalidad de desarrollo madurativo y los efectos de la intervención establecida y/o contexto.

6. Otro escollo más, la generalización. Las circunstancias anteriormente expuestas relativizan el nivel de generalización de los resultados obtenidos. Tan sólo cuando el diseño se ha efectuado con un sistema técnico suficientemente implementado y habiendo demostrado empíricamente su validez, cabe plantearnos la generalización. Una situación que no es muy frecuente (Brennan, 1984), como consecuencia del propio contexto, la variabilidad, la dificultad de replicación, ... en que se producen este tipo de investigaciones.

Siguiendo esta línea de pensamiento, como señala De Miguel (1986) o Dueñas Buey (1994), y pese al gran esfuerzo que ha supuesto el progreso de los métodos experimentales durante las últimas décadas, lo cierto es que las limitaciones persisten, dificultando obviamente la aplicación de una rigurosa metodología empírica en el vasto campo de la Educación Especial. Quizá los avances

caminan en la construcción de diseños más sensibles a la estimación de diferencias individuales, y por tanto más apropiados para nuestro trabajo como investigadores en el ámbito que nos ocupa, la sordoceguera. Buena prueba de ello pueden ser los intentos de diseño intrasujeto, serie temporales, replicación intrasujeto, diseños cuasiexperimentales o diseños de caso único.

En este sentido, y a la luz de estas específicas dificultades metodológicas, podemos establecer en el área de la sordoceguera concretamente *una serie de corpúsculos conflictivos* susceptibles de englobar otros menores. De este modo, comentaremos el relacionado con el caso único como marco individual de estudio en sordoceguera, y el relativo a las estrategias de intervención o programas educativos de sordociegos. Además de esta simbiosis como actuación encaminada al desarrollo integral de la persona sordociega, destacaremos otro referido a la adaptación, validación y/o construcción de instrumentos de diversa índole y naturaleza, con el fin de estimar, evaluar las necesidades educativas, los contextos de trabajo, las peculiaridades personales de aquellos sujetos sordociegos que se sometan a un estudio de caso.

1. Sistemas instrumentales operativos.

Una de las preocupaciones intrínsecas dentro de nuestra disciplina es el logro de nuevas áreas de exploración y/o nuevos métodos que permitan una mayor información y un consiguiente ajuste a lo que es la realidad de cada individuo sordociego, tarea que corresponde al diagnóstico del mencionado anee en sordoceguera.

En esta actividad los datos, bien sean recogidos a tal efecto, bien resultasen de la acumulación de informaciones que provienen de diferentes fuentes productoras, se convierten en materia esencial de partida. No obstante, hemos de manifestar que ese conocimiento inicial proviene de instrumentos y técnicas muy diversas, cuyo origen ha exigido mucha dedicación y esfuerzo, a pesar de lo cual su calidad deja mucho que desear en relación a validez y fiabilidad.

Sencillamente, porque el proceso de validación de aquellas herramientas existentes en el mercado cuyas características técnicas no han sido tal vez suficientemente contrastadas, es un importante núcleo de problemas susceptible de investigación añadida. De igual modo, la construcción de instrumentos “ad hoc” se convierte en otro corpúsculo potencial de investigación como necesidad de rellenar lagunas, ya que en el campo de la sordoceguera suelen escasear pruebas apropiadas y fiables. Por lo tanto, se convierte, pues, en una pródiga línea de investigación tanto desde un punto de vista meramente teórico como correspondería a una especialización universitaria como “formador de formadores”, sin renunciar, por otro lado, a la posibilidad de traducir sus conclusiones a centros ordinarios o especiales, con los consiguientes programas educativos para sordociegos subsumidos por la investigación emprendida.

Por último, y dadas las exigencias de tiempo, formación y problemática de un diseño experimental con sujetos sordociegos, hemos de manifestar que se acude a introducir tantos instrumentos propios elaborados como adaptaciones de los ya existentes, procedentes, en la mayoría

de las ocasiones de contextos y países muy diferentes, especialmente USA y Holanda. Es importante tenerlo en cuenta y de ahí su inclusión en las consideraciones previas, ya que como dice González Tamayo (1975), nunca una prueba diseñada para una cultura determinada podrá medir los comportamientos humanos con la misma nitidez y veracidad que en su contexto originario. El error se incrementará, afectando a las características técnicas del test; por consiguiente su índice de discriminación, fiabilidad o validez decrecerán sensiblemente en el proceso de adaptación instrumental (Dueñas Buey, 1994).

2. Valoración de intervenciones educativas y ajuste de programas.

En realidad, pretendemos aglutinar en este escueto apartado la necesidad de valorar racionalmente cada intervención psicoeducativa con niños sordociegos, ajustando el programa mediante un proceso de optimización cuyo objetivo central sea *la toma de decisiones futuras*. Decisiones que propugnen unos contenidos más *integradores* y por ende más *normalizadores*. Autores como Abram (1973), McLure(1976), Benevento (1981), Kakalik et al (1981), Frith et al (1983), Dueñas (1988, 1990) o Sanz del Río (1995), llevaron a cabo investigaciones en las que evaluaron programas educativos especiales en función de las metas perseguidas, estimando su valía, grado de imbricación, posibilidades y limitaciones de ejecución, etc. Realmente, como reconoce Garanto (1989) es un proceso complejo y ha de llevarse con un grado de seriedad y rigor metodológico muy importante.

Toda esta serie de trabajos tienden, según apunta De Miguel (1980), a evaluar la efectividad de aquellos programas implementados en relación con la atención a *personas n.e.e.* .Cabe destacar, por tanto, lo realizado por el MEC a través del CIDE (Centro de Investigación y Documentación Educativa) del *Programa de Integración Escolar de Alumnos con Deficiencias*, cuyo objetivo no es cuestionar la integración en sí misma, sino el hecho de controlar y, en este caso sí cuestionar las variables que intervienen, mediatizan y actualizan dicho proceso. Variables que incluyen desde el Centro Escolar, ambiente inmediato de aprendizaje, profesor, alumno integrado hasta la propia familia o comunidad social de referencia; cuyo fin, en definitiva, es desvelar el modelo más idóneo para optimizar el programa (Babio et al, 1989; Marchesi et al, 1990). En otro orden de cosas, aunque al hilo de las anteriores, autores como Liberman y McNeil (1982), para dar respuesta positiva a las necesidades reales detectadas, resumen la planificación de su cometido evaluador en tres fases importantes:

**Primera etapa* es aquella que hace referencia a la naturaleza de las necesidades, las metas y objetivos del programa.

**Segunda etapa* corresponde a la bondad del ajuste del alumnado, el programa y la administración educativa.

**Tercera etapa* trata del staff de profesionales imprescindibles para la consecución de las metas y objetivos propuestos en el diseño primario.

A título indicativo reseñamos que tales aspectos han sido contemplados en el diseño, implementación y evaluación del programa psicoeducativo propuesto para alumnos sordociegos en

un C. E. E. de Sordos. Por lo tanto, podemos establecer tres órdenes de prioridades en relación a nuestro particular diseño experimental:

a. Por un lado, nos planteamos un proceso de detección de aquellos sujetos sordociegos que puedan ser identificados en orden a representar distintas tipologías y cuyas necesidades educativas puedan ser atendidas desde el programa psicoeducativo formulado.

b. Un segundo punto importante radica en evaluar los resultados que se obtienen con estos programas de acción establecidos.

c. Y, por último, como horizonte de trabajo genérico, estimar aquellas posibles diferencias cualitativas de servicios y/o de programas públicos actuales sobre sordociegos que son implementados en la práctica.

En muchos procesos de evaluación de programas en Educación Especial se han percibido numerosas improvisaciones y/o errores metodológicos (Tindal, 1985), lo que puede ser producto de cierta precipitación, poco interés sobre la calidad, o el afán por presentar los hechos sin más adjetivaciones, es decir, seguir una tendencia puramente descriptiva, superficial y ritualista, quedarse simplemente en el mundo de las apariencias sin cuestionarse nada más allá, su verdadero sentido y aplicación sistemática que pueda conducir a su mejora o sustitución por nuevos planteamientos de actuación.

En nuestra opinión, compartida por autores como Dueñas (1994), son importantes dos elementos cuando nos enfrentamos a la evaluación de este tipo de programas; por un lado, la cantidad no es sinónimo de calidad, es preciso centrarse en la entidad de las propias metas y del programa psicoeducativo confeccionado; por otro lado es indispensable plantearse la preparación necesaria que posibilite su evaluación ajustada y precisa. El modelo de Stufflebeam (1987) oferta una respuesta adecuada a cuestiones diversas como la necesidad de analizar anticipadamente las metas propuestas, la coherencia manifestada entre los objetivos del programa y la triada demandas-expectativas y necesidades, la intermediación de los rasgos delimitadores, posibilidades y deficiencias del contexto personal-social en que el programa se desarrollará, ... El CIPP amplía una visión integral por medio de cuatro fases netamente diferenciadas, sin embargo este modelo aglutina de forma integradora los resultados del programa evaluado en su contexto, input, proceso y output.

1. Valoración del contexto:

Es fundamental, puesto que define el marco general de trabajo, detecta necesidades e identifica carencias apreciables en aquella situación que pueda poner en peligro la consecución de los objetivos como decía Rogers (1979).

2. Evaluación del input:

Se trata de diseñar el programa adecuado a las necesidades, previendo los recursos formales, materiales y humanos para la consecución de los objetivos. Hemos de tener en cuenta que la propia dinámica del programa puede encontrar escollos no previstos en la fase de diseño, o igualmente descubrir vías alternativas in situ, las cuales son consideradas más productivas a nivel de conocimiento de la realidad por el grado de ajuste sugerido.

3. Evaluación del proceso:

Se conforma como una dimensión muy funcional en un área donde, con gran frecuencia, es más relevante el cómo que el cuánto o el qué, sobre todo cuando de mejorar estos dos últimos aspectos se trate.

4. Evaluación del producto o de los resultados:

Cuyo objetivo principal es conocer hasta qué punto el programa generado ha satisfecho las necesidades del grupo al que pretendía servir, utilizando una combinación amplia de técnicas para obtener una visión global de los resultados explicitados (Stufflebeam et al., 1987). A nivel individual, de hecho, con un niño sordociego en concreto, un resultado puede considerarse como de éxito, o de fracaso, es decir si el programa ha satisfecho o no, una necesidad previamente diagnosticada .

En resumen, la extrema complejidad de las necesidades de un alumno sordociego a que pretenden dar respuesta cada programa psicoeducativo propugnado, las peculiaridades del contexto, la multicausalidad de los fenómenos, la diversidad de facetas de los productos y sus dimensiones: mediata-inmediata, e individual-social (De la Orden, 1985), da lugar a que este vasto campo problemático pueda incluir en su seno toda una variada gama de metodologías, desde las puramente descriptivas, orientadas a destacar necesidades por vía de *encuesta* o de *entrevista*, a la *observación* incluso *participante* de carácter *etnográfico*, pasando por *estudios tan experimentales* como sea posible cuando se pretende establecer relaciones causales, sin olvidar los de carácter *longitudinal*, orientados al análisis de procesos.

Las evaluaciones de proceso pueden enriquecerse, también, por medio de *la investigación-acción* en la que rigor y flexibilidad buscan el máximo grado de equilibrio. Esta modalidad de investigación parece especialmente adecuada en el caso en que se necesite conocimiento para problemas específicos -como es nuestro caso- y justamente en el marco de situaciones concretas (Cohen y Manion, 1980) niños sordociegos integrados en un CEE de Sordos. Es decir, este tipo de trabajos pueden constituir un puente entre la investigación básica y la aplicada para aquellos profesionales más próximos a la acción educativa y con aspiraciones investigadoras-formadoras.

Por último, comentar que la evaluación de la calidad de los objetivos tendencia tiene que basarse en una fuente o elemento exterior al propio programa psicoeducativo propuesto. Si lo enfrentamos, como Pérez Juste propone, con criterios "absolutos", será preciso acudir a modelos psicopedagógicos, basados en filosofías determinadas; así, partiendo de un sistema personalizado de educación se puede emitir un juicio de valor sobre la calidad de un programa en la medida en que se preocupe o se desentienda de los elementos esenciales de tal sistema. La congruencia con el modelo podría ser el criterio evaluativo. Si lo hacemos con las demandas sociales, las necesidades o expectativas individuales o grupales, la coherencia entre éstas y los objetivos del programa constituirá el elemento de referencia, aunque se puedan detectar disfuncionalidades en relación con modelos psicopedagógicos más completos. En cuanto a la calidad del programa puede abordarse desde una perspectiva puramente técnica, esto es, analizando si aparecen sus dimensiones y componentes y, en caso afirmativo, si cumplen los requisitos de precisión y claridad exigibles.

3. “Casos”, un auténtico estudio experimental.

Hasta épocas recientes, nuestra disciplina marco, la Educación Especial en todas sus dimensiones, se ha conformado bajo una óptica paramétrica clínico-formal, es decir, bajo el prisma tipológico de la deficiencia, toda una fenomenología en sí misma, pero nunca centrándose en el individuo en sí, en su diferencia como unidad teórico-práctica de ejecución. Por lo tanto cualquier proceso de diagnóstico, intervención o servicio, era diseñado desde esa concepción psico-médica imperante. Actualmente, la evolución de dichos procesos ha determinado una esfera eminentemente personalista, una esfera educativa de desarrollo integral; por consiguiente nos centramos -o al menos se intenta- como profesionales en las necesidades educativas especiales, en las aptitudes y ritmos de aprendizaje, en los contextos familiares, escolares y sociales, en una interacción sujeto-entorno.

Siguiendo esta dirección, toda intervención psicoeducativa es propuesta como *idiosincrática*, al ser diseñada a la medida de la persona, *especial*, de acuerdo con sus necesidades y *específica*, atendiendo a su entorno. Así pues, el caso a estudiar se presenta, ante todo como una actuación directa, activa y técnica de carácter eminentemente profesional. Al abordar su componente pragmático, puede parecernos, al menos aparentemente, como alejado de preocupaciones científicas. Autores como Muchielli (1970) por ejemplo, resaltan el proceso de articulación-elaboración en el cúmulo de informaciones referenciales, paso previo y necesario para la ulterior identificación de las dificultades del sujeto, el diseño del plan adecuado, la previsión de las etapas de solución de esas dificultades con los correspondientes indicadores de proceso y/o el seguimiento correcto.

Empero, pensamos que la elección de un caso concreto de nuestra materia no tiene que limitarse a una dimensión práctica y profesional; en la medida en que un investigador diseñe con rigor sus casos de sujetos sordociegos, en que evalúe de modo exigente sus actuaciones y en que se logre elevar por encima de la casuística buscando regularidades tanto en los suyos como en aquellos otros que puede encontrar en la literatura científica y en los foros profesionales como análisis de experiencias comparativas, el caso puede, cuando menos, permitirle la inducción de hipótesis a contrastar en la investigación diseñadas “ex profeso”. Todo lo cual cobra intensidad si, bien individual o bien como equipo de investigación, se plantea *el caso* como técnica de replicación sistemática.

Tampoco debería extrañar que en este tipo de estudios sea muy útil utilizar metodologías de investigación participativas y/o colaborativas. Tales planteamientos de trabajo mantienen el suficiente grado de implicación de todos los agentes en curso, incrementando por lo tanto las posibilidades de modificar la realidad actual del sujeto sordociego, objeto de experimentación. Lo único que es preciso superar son las subsiguientes dificultades en materia organizativa ya que desde la formulación de un PEC, hasta la coordinación con los diferentes profesionales: orientador o equipo psicopedagógico, tutor, apoyo, logopeda, auxiliar-monitor o educador en las distintas actividades de intervención psicoeducativa, hasta favorecer la participación familiar en el proyecto educativo de sus hijos,...son cuestiones claves cuya resolución exige un grado de ejecución muy sistemático y ajustado, pues de lo contrario indefectiblemente se aboca a un auténtico caos.

En definitiva, tomamos algunas notas referenciales que argumentan nuestra particular elección experimental en la presente investigación, cuyas implicaciones educativas no son otras que las realizadas con sujetos sordociegos. Es preciso, por tanto referirnos al enfoque de *los diseños de caso único*, cuyo carácter plenamente riguroso de investigación experimental, avalan su masiva utilización en Educación Especial, y por tanto en el campo particular de la sordoceguera. Su justificación emana de su sensibilidad de tratamiento con respecto a las *diferencias individuales* (Kratochwill et al, 1979; De Miguel, 1986; Garanto, 1989) y además por presentar como afirmaba Dueñas Buey, en 1994 o Arnau Grass, en 1984, una singular ventaja: la mayor facilidad al evaluar *la acción del tratamiento*.

La principal característica de los diseños de caso único, como indica Yates (1976), es la tan pretendida fusión entre *proceso y resultado*. De ahí, que la validez se obtenga mediante la demostración empírica de la consistencia con que una conducta determinada es modificada en función del mantenimiento o extinción de la intervención psicoeducativa efectuada. La presentación o retirada del tratamiento aplicado en un módulo temporal es el eje alrededor del cual se articula todo el experimento. Arnau Grass (1984) prefiere denominarlos diseños de replicación intrasujeto por la toma de medidas repetidas caracterizadas por esa factor tiempo; razón por la que el rasgo $N=1$ pasa a ser secundario, siendo más esencial el punto de vista cronológico, su historicidad es la que le confiere plena relevancia, puesto que esa aplicación sistemática, a lo largo del tiempo, de una serie de intervenciones o de un mismo tratamiento, a cada uno de los sujetos sordociegos es el presupuesto básico del planteamiento empírico y experimental.

II.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

El concepto de “**dependencia**” constituye el marco general de trabajo que delimita nuestra investigación. En este sentido, las plurideficiencias operativizan un conjunto de la población que se caracteriza por la combinación de dos o más deficiencias de carácter psíquico, sensorial y/o físico como puso de manifiesto Zaldívar (1994). Esta obviedad se confronta, sin embargo, con la pertenencia a este colectivo de individuos muy heterogéneos entre sí, en los que aparecen importantes déficits en aspectos neurológicos y fisiológicos, dificultades para interaccionar y contactar en el medio exterior debido a que los canales fundamentales de recepción y/o expresión de información como el visual, verbal y motor se encuentran seriamente dañados.

En definitiva, serias limitaciones, como muchos autores han puesto de manifiesto ²⁰⁶, en aquellas habilidades que permiten hacer frente a las demandas del entorno, esto es, en el funcionamiento adaptativo.

Pues bien, para aquellos individuos que presentan esas peculiaridades, entre los que se encuentran el colectivo de sordociegos, existe un panorama bastante desolador en cuanto a la provisión de *servicios específicos* para sus necesidades. Atención y servicios especiales que no pierdan de vista lo que debe ser la filosofía que inspire el trabajo en el marco de la discapacidad: *lograr el mayor grado posible de habilitación de estas personas que permita la máxima integración y normalización en la sociedad.*

En parte, esa situación es debida a las dificultades para llevar a cabo un modelo de intervención psicopedagógico independiente, un diagnóstico, es decir una evaluación precisa que permita fijar los objetivos de intervención desde esa perspectiva habilitadora.

Explorar a una persona sordociega en la que puede darse, por ejemplo, una combinación de sordoceguera y retraso mental que limita de forma considerable el recurso a las incitaciones visuales que tantas veces se utilizan como reactivos para conocer las habilidades que están presentes en el repertorio de la persona como por ejemplo “mira, ves, así, fíjate, tienes que hacerlo como yo” o, la propia combinación de sordera&ceguera que impida utilizar los canales de comunicación basados en el lenguaje oral o de signos unívocamente como por ejemplo “dime o señala cuál de los dibujos es un perro” (DECIR PERRO CUAL) se convierte en una tarea casi imposible con la formación, los instrumentos, los procedimientos, la metodología tradicionales que los profesionales pueden tener a su alcance.

A las carencias que mencionábamos se añaden algunas circunstancias que agregan *valor*, realmente hace falta mucho valor, arte y paciencia, para realizar el abordaje de dicha población.

Por una parte, los desarrollos de la medicina y demás disciplinas vinculadas con la salud o la

²⁰⁶Fraser, Hesinger y Phelps, (1990); Remington and Light, (1983); Hogg y Sebba, (1986a, 1986b); Márquez, Zaldívar, Rubio y Sanz, (1991); Sigafos y Reichle, (1992); Zaldívar y Rubio, (1993), entre otros muchos.

mejora en la calidad de vida, ya suficientemente comentadas en apartados anteriores (desde el capítulo I como marco contextualizador NEE hasta la introducción de la investigación psicoeducativa en el área de la sordoceguera), que si bien están haciendo un esfuerzo importante en la prevención de las deficiencias también es cierto, que frente a lo que ocurría en un pasado próximo, estas personas sobreviven al parto, a los primeros meses, y además, van incrementando cada vez más su expectativa de vida; del mismo modo surge una nueva causa: las consecuencias provocadas por el consumo de drogas y/o por el sida, por lo que la bibliografía sobre el campo (Fryers, 1984; Ellis, 1986; Hogg y Sebba, 1986a; INE, 1987a, 1987b, etc.) apunta un considerable incremento en la prevalencia e incidencia de todas las plurideficiencias, incluidos los niños disminuidos multisensoriales.

Sin embargo, estos datos pueden también explicarse por la mayor atención, desde distintos ámbitos, que se está prestando en la actualidad a estas personas (Zaldívar, 1994). En relación con esto, las políticas integradoras que han propiciado el pase a la escolaridad ordinaria de un buen número de personas discapacitadas que anteriormente eran atendidas en centros de educación especial ha generado que tales instituciones ahora capten a aquellas otras personas más gravemente afectadas que antes eran ingresadas en centros de custodia o asistenciales.

En consecuencia, las personas sordociegas igual que las personas con más severos deterioros se han convertido en un colectivo “visible” hacia el que se plantea la necesidad de proceder, de actuar, sin perder más tiempo.

1. Objetivos.

Desde la gran corriente de “atención a la diversidad”, y sus reformulaciones como el nuevo concepto de “dependencia”, uno de los principios básicos en los que se fundamenta la actual reforma del sistema educativo implica la individualización de la enseñanza. Según este principio, la tarea primordial de todo centro consiste en proporcionar a cada alumno, en función de sus intereses y motivaciones, también en relación con sus capacidades y ritmos de aprendizaje, la *respuesta educativa* que necesita en cada momento para desarrollar de forma óptima sus potencialidades. Por tanto, en el campo de la sordoceguera nuestros objetivos de investigación serían:

1. Avanzar en el conocimiento de aspectos generales sobre el alumno sordociego y el carácter interactivo de las dificultades de su aprendizaje.
2. Analizar el enfoque de la atención a la diversidad desde el currículo para contribuir a la personalización de la educación según sus aptitudes e intereses.
3. Conocer alternativas organizativas y propuestas metodológicas que permitan el desarrollo de la atención a personas sordociegas.
4. Conocer diferentes tipos de casos de niños sordociegos: presimbólico, simbólico, síndrome de Usher, estudiando la capacidad de modificabilidad para elaborar un programa de

intervención particular.

5. Confirmar el hecho de que niños sordociegos pueden recibir una educación ordinaria dentro de un C.E.E. , y ofrecer un modelo de intervención para la educación integrada de los alumnos sordociegos con sordos.

A. Subobjetivos de la evaluación.

Los elementos o aspectos a ser evaluados en el área de la sordoceguera mediante el diseño de esta investigación empírica, dependen, obviamente, de los objetivos específicos que se persigan con dicha evaluación y por supuesto con dicho trabajo experimental.

La implementación educativa elegida puede estar encaminada a cumplir diferentes subobjetivos.

*Puede estar dirigida a constituir en primer lugar un soporte psicopedagógico que permita ubicar a un sujeto, en este caso sordociego, en una determinada, propia e independiente categoría diagnóstica, las nee sordoceguera. Es decir, puede tener una función de **clasificación** y a partir de ahí articular una derivación real hacia determinados servicios, posibilidad de asignarle pensiones, ayudas específicas para esa deficiencia, ...

*El objetivo de la presente investigación empírica puede estar también dirigido a fines de **orientación**. En el sentido de proporcionar la ayuda pertinente, seria y rigurosa, en orden a tomar las decisiones más oportunas sobre dicha deficiencia; o incluso ayudar mediante un análisis sistemático y científico a establecer planes futuros de acción a nivel de administración pública, como puede ser la orientación vocacional, planes de empleo, formación de profesionales específicos para el área de la sordoceguera, estudio de tal categoría diagnóstica con rango propio dentro de los planes de estudio conducentes a las titulaciones de maestro, psicólogo, psicopedagogo, pedagogo, asistente social, educador social, logopeda, fisioterapeuta y demás titulaciones de técnico especialista como educador de disminuidos, de ocio y tiempo libre, de intérprete en LSE,...

*También puede tener por objeto la **selección** reclutando a las personas o a los recursos más adecuados para determinadas actividades o para determinados programas pertenecientes a instituciones privadas, o concertadas, asociaciones, ... El marco de trabajo de la sordoceguera exige un estudio conceptual pormenorizado y autónomo como tal deficiencia. Su abordaje educativo e hiperconcreto exigirá del mismo modo una especialización profesional importante y definida.

*Puede dirigirse a fines de **intervención**, entrenamiento o cambio de conducta ²⁰⁷ como parte del programa psicoeducativo puesto en marcha durante las implicaciones, específico tanto para anees sordociegos como por el contexto donde ha tenido lugar su desarrollo y determinado, pues, por un concreto modelo de intervención, que apuesta por un claro pragmatismo ecléctico como filosofía.

²⁰⁷Fernández-Ballesteros, (1980); Espinosa, Márquez y Rubio, (1985); Rubio y Zaldívar, (1991a).

Desde esta singular perspectiva, el fin que perseguimos en el trabajo con personas sordociegos no es otro que **lograr el máximo grado posible de normalización e integración en nuestra sociedad**. Atendiendo a tal meta, se convierte en prioritario la eliminación de los comportamientos inadaptados y la incorporación de otros que sean más posibilitadores de integración. Así pues, la intervención para ese cambio conductual va a ser el objetivo que presida este enfoque y éste será, por tanto, el objetivo motor de intervención con anees sordociegos.

No obstante creemos necesario realizar una pequeña acotación reflexiva. *La integración* es una meta deseable pero no siempre constatamos su realidad, no siempre es posible, y ello hemos de aceptarlo como profesionales. En un sentido amplio, si tenemos en cuenta a la población a la que nos enfrentamos, el colectivo de sordociegos, dicho planteamiento cobra pleno significado. Este hecho que acabamos de apuntar no es incompatible con una “visión positiva” u “optimista” (Yates, 1973) del desarrollo y aprendizaje de estas personas sino, más bien, es acorde con una postura realista de cambio y de una adecuada-precisa-sistemática provisión de servicios.

Lo que pretendemos clarificar es que la habilitación o la normalización personal va a estar muchas veces limitada. Así, determinados comportamientos adaptativos quizá no puedan ser logrados por estas personas en función del grado de afectación de la deficiencia, naturaleza, ...; hay niños nosimbólicos o noverbales que tal vez nunca lograrán traspasar la frontera al estadio superior,...; y por todo ello, es necesario focalizar los esfuerzos interventivos en aquellos comportamientos adaptativos más básicos.

En ese sentido, tal vez dichas afirmaciones lleguen a ser interpretadas como de “excesivamente duras”, “pesimistas” o “inhumanas”; sin embargo, pese a ser cruda la realidad, nadie ha dicho lo contrario ni intentamos ocultarla, sucede que muchas veces esos aprendizajes básicos de alimentación, y autocuidado personal son los únicos que se pueden lograr con ciertos alumnos sordociegos. Aunque, por otra parte consideremos desde nuestro punto de vista, que **sí son susceptibles de cambio, de mejora, de avance**, y, por tanto, que van a incidir en la medida de lo posible; encontrando una mayor normalización e integración social a pesar de que ésta tenga que realizarse en contextos especiales como CEE (Centros de Educación Especial), Centros específicos para ciegos o para sordos indistintamente.

2. Hipótesis de trabajo.

Ya hemos comentado anteriormente cómo el fenómeno de la sordoceguera mantiene una gran complejidad intrínseca. La heterogeneidad de esta población, los problemas de definición del término y las dificultades de clasificación y cuantificación de estas personas, la falta de un modelo de diagnóstico coherente, propio y ajustado para la determinación de sus necesidades, la consecuente intervención psicoeducativa específica desde estimulación precoz hasta cualificación profesional, las posibilidades de escolarización y propuestas diferenciadas, ... son algunos de *los aspectos prácticos* que dificultan su estudio.

Amen de la también falta de un soporte conceptual específico que la formule como categoría diagnóstica independiente, y la contextualice en el actual modelo de “atención a la diversidad” como

una necesidad educativa especial de ‘índole permanente’. Esto es, a considerar “la sordoceguera” bajo una justificación clave: el hecho de ser “*niños en desarrollo igual que otros niños*” con todo lo que esta afirmación conlleva de responsabilidades familiares y sociales hacia ese colectivo.

Y, además de la nula apropiación de un marco delimitador conceptual cuyo rango sea admitido por la comunidad científica española, y tenga sus consecuencias operativas en la formulación por el Consejo de Universidades de una materia que defina *los aspectos psicoeducativos -evolutivos y educativos- de la deficiencia sordoceguera*, o la inserción de tal problemática como tema específico en los planes de estudio de las distintas especialidades de maestro, psicólogo, psicopedagogo, ... y demás campos profesionales relacionados con la oferta de servicios específicos a usuarios sordociegos. O también, de la tan necesaria reformulación de nuevos perfiles como ocurre con los guías-intérpretes, especialistas en movilidad y orientación, ...

Dentro de las dificultades propias de la implicación educativa elegida para ilustrar operativamente dicho estudio conceptual en relación a la *nee sordoceguera*, son muchos los aspectos a tratar como hipótesis de partida. Núcleos independientes de argumentación pero en franca interacción empírica que articulan el presente trabajo experimental:

1. En primer lugar, los sordociegos son personas difíciles de **definir independientemente**. La conceptualización autónoma como *una única* deficiencia se complica por la cantidad de síntomas manifestados y la posibilidad de semejanza con sus dos categorías “mater”: la deficiencia auditiva y la deficiencia visual.

Tal nudo de interferencias no cesa ahí, de igual modo aparece el hecho de asimilar tal problemática, como suele ocurrir en niños sordociegos de bajo nivel, a déficits mentales. Semejante indicación se fundamenta en varios sucesos simultáneos. Sencillamente porque, en algunas ocasiones, presentan conductas desadaptadas como por ejemplo comportamiento autolesivo, agresividad hacia otros, destrucción de objetos, comportamiento disruptivo, o incluso conductas incompatibles con la propia valoración o que también la dificultan, contribuyendo a un erróneo diagnóstico. Así estereotipias o hábitos inadecuados como taparse, tirarse o pellizcarse los ojos, mirarse las uñas, agarrarse las manos o los dedos con golpeteo rítmico, taparse la cabeza, levantarse continuamente de la silla, oposicionismo, falta de cooperación, negativismo, falta de atención, mirar al sol o a un foco de luz fijamente; o porque, como comentábamos antes, existe un déficit conductual, es decir, no presentan los prerrequisitos criterios necesarios para ser expuestos a una situación de aprendizaje en la que se requieren una serie de habilidades mínimas de las que carece por ejemplo, mantener el tronco erguido en una silla o atender a la estimulación exterior.

Además estos sujetos suelen tener una historia de experiencias aversivas ante situaciones de evaluación o similares, por lo que se resisten y/o estresan ante ellas. Por todo ello, hay que utilizar y combinar múltiples instrumentos y procedimientos que, en muchos casos, no son de fácil aplicación y valoración. Por otra parte sus propias deficiencias de aprendizaje pueden dificultar y enmascarar la evaluación de sus ejecuciones, cuando no bloquearlas.

Con fines puramente de categorización diagnóstica ante el hecho de facilitar su identificación

rápida, pensamos que es útil distinguir entre aquellas conductas desadaptadas que presentan como consecuencia de la propia deficiencia o anomalía que padecen y aquellas otras conductas incompatibles, o conductas que dificultan la intervención psicoeducativa ya que las primeras no tienen por qué incidir o dificultar gravemente la tarea evaluativa y por ende ésta puede ser llevada a cabo sin más consideraciones.

Es importante, sin embargo, tenerlas en cuenta como posibles objetivos de intervención del área de trabajo en cuanto a socialización o también como parte de un programa de HDV; mientras que las segundas son aquellas que precisamente dificultan, obstaculizan o impiden la evaluación diagnóstica, siendo conveniente en algunos casos realizar simultáneamente una intervención para reducirlas o extinguirlas antes de comenzar con un proceso de valoración propiamente dicho.

Por otro lado, cuando lo que se presenta es un déficit conductual en la expresión de respuestas por parte del sujeto, una falta de atención generalizada o la discapacidad para seguir instrucciones, como comentábamos anteriormente, lo mejor es combinar otras modalidades de seguimiento como la entrevista, la observación natural y sistemática, la información generada por técnicas de investigación cualitativa en definitiva, para proceder a la explicitación de **un modelo psicopedagógico de evaluación específico** en este colectivo. Un modelo que identifica el proceso de evaluación indisolublemente unido al de intervención psicoeducativa como dos caras de una misma moneda; de lo contrario lo que pretenderíamos es eso: evaluar primero para luego intervenir.

2. En segundo lugar, cuando partimos de premisas tan arraigadas como el hecho de enfrentarnos a las deficiencias sensoriales, en general, podemos decir que si éstas están presentes se imposibilitan los recursos más habituales de **la valoración en relación a determinar sus necesidades educativas** (Remington and Light, 1983; Hogg y Sebba 1986a, 1986b; Bayley y Simeonson, 1988; Márquez, Zaldívar, Rubio y Sanz, 1991; Sigafos y Reichle, 1992; Zaldívar y Rubio, 1993).

Cuando la evaluación se realiza mediante “test situacionales”, frecuentemente, se utilizan consignas verbales, estimulaciones visuales, o uso de un modelo para elicitarse aquellas conductas que se pretenden explorar en el examinado. Evidentemente, esos déficits sensoriales que una persona sordociega sufre limitan el uso adecuado por parte del evaluador de dichas consignas. Con personas que padecen limitaciones auditivas, por ejemplo, hay que pensar en otro tipo de consignas evaluativas, que no sean las verbales de tipo oral exclusivo, o bien traducírselas a un código signado; y en el caso de los deficientes visuales habrá que sustituir las estimulaciones visuales y el modelado por otro tipo de procedimientos que puedan elicitarse también la conducta criterio.

En estos casos, cuando se produce aquel que ocupa nuestra investigación, si se manifiesta el déficit visual con el auditivo simultáneamente, como afirman Zaldívar, Rubio y Rodríguez Santos (1992), es necesario seleccionar *procedimientos alternativos* de evaluación más adecuado/s. Esta selección se deberá realizar a partir de los canales de recepción de la información que sean funcionales en cada caso individual, lo que exige tener un conocimiento previo sobre las deficiencias presentes y su grado. Por tanto se justifica plenamente, desde este punto de vista, la necesidad de contar con un **soporte específico psicopedagógico para esta discapacidad**.

Un marco teórico, pues, que conceptualice dichos términos presentándonos un preciso guión de trabajo, cuyo diseño contemple aspectos como la delimitación conceptual de la nee sordoceguera; su diferenciación con otros posibles cuadros sintomatológicos semejantes; la caracterización como entidad nee permanente y autónoma; su etiología o etiopatogenia; los criterios de clasificación e estimación de la población afectada, así como su perfil evolutivo que singularice el desarrollo cognitivo, psicomotor, afectivo-social y lingüístico comunicativo de un niño sordociego. Amen de profundizar en el modelo funcional de diagnóstico coherente con la intervención psicoeducativa que precisa. Por último, un estudio que permita observar seriamente posibles propuestas de escolarización y ajustes necesarios para su futura cualificación e inserción profesional. *Hechos, sin lugar a dudas, que les asegure hacer realidad el tan pretendido principio de integración en nuestro país.*

3. En tercer lugar, frecuentemente, las dificultades que perfilan todo el mundo de la sordoceguera estriban, no sólo en el canal a utilizar, sino en la comprensión de la situación y de las ejecuciones demandadas (Zaldívar y Rubio, 1993). Todo lo cual nace por la falta de **un sistema precoz** que les permita representar la realidad, captar las informaciones generadas por el entorno y relacionarse con el mismo, comunicándose con los demás miembros de la comunidad y con los objetos que se encuentran alrededor. La evaluación de personas retrasadas mentales ya ha considerado estas dificultades²⁰⁸ y es por ello que se han diseñado instrumentos específicos para estas poblaciones: Cone, 1981; Martín, Márquez, Rubio y Juan Espinosa, 1990, Gil y Polaino, 1991, y cierto es que algunos de ellos bastante aprovechables para el campo que nos ocupa. Sin embargo, para sordociegos las mencionadas dificultades se convierten, muchas veces, en barreras casi insalvables (Zaldívar, Rubio y Rodríguez Santos, 1992). Cuando se pretende realizar una interacción con estas personas lo que suele ocurrir es que no responden a nuestros requerimientos comunicativos de índole verbal o no-verbal (Reavis, 1990; Caldwell, 1991).

Al intentar elicitación cualquier conducta básica, por ejemplo, “levanta una mano”, “siéntate” o “da una vuelta sobre tu propio cuerpo” no siempre obtenemos una respuesta. En estas personas, ya sea por el grave daño sensorial que impide **un procesamiento básico de la información**, ya porque sus sistemas de respuestas motrices, sensoriales y cognitivos están muy disfuncionales, bien porque su contacto con el exterior es débil debido a comportamientos agresivos o autolesivos, estereotipias o autoestimulaciones, privación sensorial funcional total, dispedagogía máxima, hipoestimulación extrema, desconocimiento del problema, posibles fármacos, ... o bien por determinados estados emocionales como el miedo y la falta de interés por el ambiente que les rodea (Caldwell, 1991), ... la elicitación de un *comportamiento comunicativo* y por supuesto la observación y/o registro de si la respuesta del sujeto se produce o no, o si ésta es en la forma correcta (si el niño sordociego logra decir “papa” o PAPA por ejemplo) no constituye el único procedimiento adecuado para interactuar a este tipo de personas.

La investigación por medio de la acción educativa abre nuevas perspectivas, apoyándonos en un concepto esencial: **el lenguaje**. Un lenguaje entendido como instrumento de pensamiento, vehículo de comunicación y expresión de cultura. Un sistema de comunicación que permita a la

²⁰⁸Juan Espinosa, Márquez y Rubio, (1987a,b); Hogg y Raynes, (1987); Rubio, Márquez, Juan Espinosa y Rodríguez Santos, (1988), ...

persona sordociega descubrir el mundo y la palabra paso a paso, día a día y conjuntamente. En definitiva, estar en el mundo, y sentirse parte activa del mismo.

En estas situaciones, el hecho de que el niño sordociego no responda cuando se le requiere no es criterio suficiente para considerar que dicha conducta comunicativa o de aprendizaje no se encuentre presente en el repertorio conductual del evaluado. Por ello, la combinación de diferentes modalidades de interacción comunicativa: dactilológico, lenguaje signado, Braille, mímica natural, relieve, propioceptividad, mayúsculas en palma, ... en test situacional, entrevista, cuestionarios, observación natural e informe por otros especialistas e informantes, escalas evolutivas, ... se convierte en una exigencia fundamental de todo sistema de evaluación para estas poblaciones, y por ende para poner en práctica un programa de trabajo, así como las indicaciones necesarias para el seguimiento óptimo del mismo.

4. En cuarto lugar, **los procedimientos y estrategias metodológicas del programa psicoeducativo** se ajustarán a las características propias del alumno sordociego, teniendo en cuenta sus necesidades educativas y ajustando las oportunas adecuaciones curriculares para ofertarle una respuesta correcta. No sólo deben variar sus consignas o estrategias de enseñanza en relación a los canales de recepción de la información, sino también en función de los sistemas de expresión de la información o sistemas de respuesta que sean funcionales en un individuo en concreto. Por ejemplo, si el niño sordociego tiene un pequeño problema motriz para mover los brazos, no podremos utilizar destrezas que requieran una respuesta de componente signado. Por ejemplo, “señalar” es un procedimiento muy común en muchas tareas cuando estamos trabajando áreas diferentes a la motriz, sin embargo puede ocurrir ya que si no nos percatamos, estaremos subvalorando el rendimiento en estas otras áreas.

Por tanto, el aspecto fundamental de partida lo constituyen todos los procedimientos de trabajo metodológico. Áreas de aprendizaje diseñadas no tendrían razón de ser de no contar con unas precisas y adecuadas formulaciones procedimentales. La formación en estrategias y métodos de enseñanza adaptados, semiadaptados y específicos para la población sordociega se constituye en un punto de encuentro de todo el vasto repertorio técnico actual, sin el cual la más mínima intervención resultaría ardua, inoperante y frustrante para todos los implicados, tanto profesionales, como familiares y hasta para el propio protagonista, el alumno sordociego.

5. En quinto lugar, la presencia e influencia en los alumnos sordociegos al margen del trastorno sensorial propio, de límites físicos junto con psíquicos complican **la propuesta de escolarización** menos restrictiva. De todos modos, tal situación educativa demanda e incrementa sensiblemente la puesta a punto interdisciplinar. Cuyo carácter, en definitiva, es sinónimo y constitutivo de nuestra disciplina marco, la Educación Especial.

Todo ello hace que deban participar en la valoración especialistas en audición, visión, déficit físico y psíquico, comunicación, etc. Es decir, es necesaria **una aproximación multidisciplinar**, ya apuntada por Gootzeit, 1981; Reavis, 1990, entre otros muchos, en la valoración e intervención de estos sujetos, que incluya especialistas tales como psicólogos, fisioterapeutas ocupacionales, pedagogos, audiólogos, técnicos de rehabilitación, oftalmólogos, ortofonistas, profesores, etc. Además, este consejo orientador debe incluir también a las personas

que están más cerca del sujeto cotidianamente: padres, tutores, educadores o monitores, cuidadores, los cuales se convierten en fuentes de instrumentos de evaluación y registro que les permita revisar de manera continua el comportamiento del sujeto sordociego, de manera que se pueda ajustar y optimizar su intervención, con una propuesta de escolarización lo más amplia posible, seguida día a día, mediante un trabajo de equipo.

Todos estos aspectos enumerados y comentados conforman corpúsculos que funcionan como posibles argumentos de discusión para revalidar dichas hipótesis de trabajo. *Dificultades inherentes a la nee sordoceguera que se nos presenta con una cualificación muy específica, como es ella misma, “un reto”*.

Con la esperanza de contribuir a verter un poco más de luz sobre el tema, proponemos estudiarla en un primer momento a nivel conceptual y teórico, para después contrastarlo en una implicación educativa mediante la cual se pretende, obviamente, solventar sus inmanentes dificultades. Es decir, una aventura de investigación psicoeducativa llevada a cabo merced al estudio empírico de varios sujetos sordociegos, de distinto tipo, en un Centro de Educación Especial para deficientes auditivos.

En definitiva, este pequeño trabajo, pretende ampliar nuevas líneas de investigación en relación a la mencionada deficiencia, al mismo tiempo que sensibilizar socialmente respecto a las prestaciones que precisa. Sin lugar a dudas, una auténtica provocación psicológica.

3. Estructuración de los casos.

Desde nuestra perspectiva la dimensión básica a evaluar es el comportamiento adaptativo (Zaldívar, 1994) aplicados a dos niños y dos adolescentes sordociegos en un contexto muy particular, aquel determinado por la integración de los mismos en un centro específico para deficientes auditivos principalmente.

La especificación de los contenidos concretos o unidades de análisis a evaluar en el caso de esta deficiencia no es diferente a las presentes en otro tipo de minusvalías sensoriales, físicas o psíquicas. Sin embargo, hay que tener en cuenta que dentro de la población de personas sordociegas podemos encontrar a individuos que oscilan desde niveles de funcionamiento muy limitados hasta individuos con un grado de habilitación relativamente alto. Por ello, cuando hemos seleccionado las áreas de trabajo que coinciden en su gran mayoría con el comportamiento adaptativo a evaluar hemos combinado todos los niveles en cuanto a esas dimensiones relevantes, de forma que tienen cabida tanto los aspectos a considerar en una persona cuyo nivel es más elevado, el caso de Usher-II como los de niveles más bajo, la niña presimbólica y todo ello en el contexto de los patrones de desarrollo, siguiendo la propuesta de Zaldívar (1994).

Las áreas de comportamiento adaptativo valoradas por distintos sistemas hacen referencia a aspectos distintos como los perceptivos-sensoriales, motores, imagen corporal, autoayuda,

socialización, cognitiva, lenguaje o comunicación, ... Ya hemos mencionado cuál es el objetivo de la evaluación y qué variables hay que evaluar así como las dificultades que ésta conlleva con el colectivo de sordociegos. Ahora bien, ¿cómo llevar a cabo este proceso?

Si las dimensiones relevantes sobre las que proceder a la evaluación son más o menos las mismas que en otras minusvalías, es decir, el comportamiento adaptativo y aquellas particulares de su déficit (funcionalidad visual, auditiva, tono muscular, modalidad de comunicación, orientación, movilidad, ...) esto es, si apenas existen diferencias en cuanto *al qué evaluar*, sin embargo, sí aparecen diferencias en cuánto *al cómo evaluar* esos contenidos o dimensiones.

Ya hemos comentado que la existencia en estas personas de diferentes disfunciones en los canales de expresión y/o recepción de la información hacen necesaria la utilización de otros procedimientos alternativos de evaluación como la ayuda física, la estimulación táctil y la utilización de diversos sistemas de comunicación y/o ayudas técnicas apropiadas que sustituyan o complementen los generalmente utilizados en la mayoría de los instrumentos: la presentación visual del material o el modelo y la consigna verbal.

La adecuación del procedimiento de intervención a las particularidades de una persona sordociega nos permite la contemplación de las dimensiones que son relevantes evitando, en la medida de lo posible, los efectos o sesgos que la utilización de los procedimientos de intervención estándar tienen en virtud de las limitaciones existentes en dichos sujetos respecto a la recepción y/o expresión de la información. Es decir, *la toma de decisiones experta*, en cada caso concreto, sobre los procedimientos y modalidades de trabajo psicoeducativo que deben ponerse en práctica es una condición necesaria para incrementar las garantías de los datos extraídos.

En esta misma línea, la intervención psicoeducativa del comportamiento adaptativo en anees sordociegos, quienes muchas veces no responden a la elicitaciones o consignas del tutor y su conducta puede estar máximamente o mínimamente contextualizada, debe posibilitar los adecuados muestreos de situaciones y de tiempo que permitan hacer una atribución de presencia o ausencia de un comportamiento concreto en un individuo con el menor sesgo posible. Las alternativas o modalidades para lograrlo, podrían contemplar sugerencias adaptadas de Zaldívar y Rubio (1993) como las siguientes:

1. Limitar un tiempo en el que realizar una observación natural del sujeto sordociego para ver si manifiesta un comportamiento determinado en uno o varios contextos, con el riesgo de que en ese período no lleguen a producirse las situaciones que eliciten la conducta a valorar.

2. Crear unas situaciones en las que, teóricamente, la conducta, de estar no-adquirida o adquirida, tendría que manifestarse; esto es, recurrir a plantear un test situacional, o lo que es lo mismo una observación en situación artificial, también llamada situación-problema, o situación de aprendizaje en la cual se enfrenta el anee sordociego observando el comportamiento generado

3. Rastrear retrospectivamente, si podemos simultáneamente también, a través de informantes, por medio de entrevista o cuestionarios si cuando se dieron determinadas situaciones, se manifestaron determinadas conductas, con los riesgos obvios de la información suministrada por

otros y, además, en diferido (grabaciones, diarios, pensar en voz alta,...)

En principio, la segunda de las modalidades, la observación en situación artificial o test situacional, sería la que ofrecería las mayores garantías (Martín, Márquez, Rubio y Juan Espinosa, 1990): no está sujeta a variaciones de periodicidad que no podrían ser delimitadas “a priori” y permiten que sea el experto o personal entrenado específicamente quien recoja directamente los datos. Sin embargo, ésta tampoco carece de problemas y limitaciones.

1. Para crear una situación en la que se eliciten comportamientos resulta imprescindible, en la mayor parte de los casos, transmitir previamente las características de la situación y las particularidades de la ejecución que se espera. Dicho de otra forma, la configuración del programa de trabajo no se limitaría a habilitar un contexto en el que emitir la respuesta, también serían necesarios determinados reactivos lo suficientemente flexibles y variados para que puedan ser aplicados a una gran variedad de personas con diferentes particularidades.

Si una de las características de la escala Callier es precisamente su estructuración, en el caso de aquellos sujetos sordociegos de más bajo nivel es necesario una flexibilización de dichas situaciones. La flexibilidad del test situacional se refiere, fundamentalmente, a la necesidad de una variedad de procedimientos de elicitación y de expresión de la respuesta, en función de las limitaciones funcionales del sujeto sordoceigo en cuestión.

Esta exigencia de flexibilidad tanto en la elaboración del perfil madurativo como en la utilización de esta modalidad no limita su uso o su pertinencia, sino que nos apunta a que el diseño de estos tests debe tener en cuenta la heterogeneidad de personas a las que está dirigido.

2. El hecho de que algunas personas sordociegas con graves limitaciones conductuales, tengan problemas en entender instrucciones, no presten atención a estímulos externos o su capacidad de responder a éstos sea muy reducida, hace inoperante o sesgada otras modalidades de evaluación, y por supuesto de intervención. La información sesgada se produce cuando atribuyen carencias en el comportamiento de estas personas, cuando lo que se está produciendo en realidad es una falta de entendimiento de consignas, instrucciones o elicitaciones dadas. En definitiva, *falta de comunicación*.

En estos casos, es necesario acudir a otras modalidades de evaluación, en concreto a la entrevista a informantes, es decir profesionales que trabajan en el CEE, y que hayan podido observar dichas conductas en diferentes contextos o a la observación que pueda ser realizada durante la propia situación interactiva que se tenga con el evaluado, es decir, la observación de la conducta espontánea en la situación de aprendizaje.

Así pues, en esta situación el anee sordociego puede mostrar diferentes comportamientos de una forma natural, es decir, sin ser incitado a ello. Por ejemplo, durante la propia situación de test situacional, el evaluador puede observar y registrar determinadas conductas como el movimiento de determinados miembros, el mantenimiento de ciertas posturas, la expresión de ciertas vocalizaciones, ...

3. La existencia de algunas áreas o dimensiones como el vestido, uso del WC, comportamiento en el hogar,... donde por la naturaleza íntima de los comportamientos implicados, sobre todo en relación a la edad de los sujetos, la observación sistemática o la grabación audiovisual está desaconsejada; bien por cuestiones éticas, o también porque la observación puede producir efectos de reactividad por parte del evaluado (Rubio, Márquez, Juan Espinosa y Rodríguez Santos, 1988; Martín, Márquez, Rubio y Juan Espinosa, 1990). De ahí que sea necesario acudir a otras modalidades de evaluación como la entrevista a los familiares, a los auxiliares implicados, ... o la observación en situación natural, si la confianza es suficiente y lo permiten las circunstancias.

Por tanto, la valoración-intervención debe realizarse a partir de diferentes procedimientos, desde procedimientos standars, alternativos y distintas modalidades de evaluación, de forma que así podamos obtener una información completa que nos suministre suficientes garantías sobre la presencia o ausencia de determinadas habilidades y conductas y, esto, aplicado en los diferentes contextos en los que el sujeto sordociego puede verse implicado.

Hay que recoger datos de si las respuestas se dan en el contexto institucional y no se dan cuando la situación está máximamente estructurada. Debido a la dificultad y problemas en términos de recursos y de tiempo que tiene la observación directa de una conducta en diversos contextos, una alternativa es evaluar las conductas en aquellos contextos que le son más propios, es decir, en aquellas situaciones donde hay mayor probabilidad de que éstas sean elicitadas naturalmente o, utilizar a diversos informantes o allegados de diferentes contextos: padres, tutor, cuidadores, logopedas, ... como fuentes de información.

De esta manera, a la hora de evaluar a un sujeto sordociego, ellos se convierten en fuentes de información acerca del propio anee. Esa información será probablemente específica, el fisioterapeuta tendrá conocimientos de aspectos motrices y de aspectos sensoriales, el tutor podrá hablar de aquellas habilidades de interacción con otros, de adecuación a normas comportamentales en marcos estructurados, de los niveles de aprendizaje en relación a contenidos logicomatemáticos; los padres, por su parte, podrán hablar de la relación con adultos, o con los hermanos, diversas expresiones de afecto, el logopeda comentará el sistema alternativo de comunicación más eficaz, así como su progreso en cuanto a intencionalidad comunicativa, ...

En base a estas consideraciones pensamos que a nivel metodológico “el cómo evaluar” debe hacer referencia a la diversidad, multiplicidad o multiplismo²⁰⁹. Es decir, contemplar la utilización de “múltiples” fuentes de información, “múltiples” variables, “múltiples” procedimientos de evaluación, etc., y esto, en “múltiples” contextos como ya pusimos de manifiesto según las características de la investigación psicoeducativa en el área de la sordoceguera.

Respecto a la aproximación de la intervención por la que nos hemos decantado al elaborar este diseño experimental no es otra que una aproximación **curricular y criterial**. Esto es, observar el comportamiento adaptativo (Zaldívar, 1994) como base funcional para confeccionar posibles estrategias de intervención. En la evaluación criterial el comportamiento o rendimiento del sujeto no es analizado con respecto a una distribución normativa, *sino que tomamos al propio*

²⁰⁹Término definido originariamente por Cook (1985).

sujeto como referencia de sí mismo. Lo que considera relevante es la comparación intrasujeto: cuáles son sus puntos fuertes y débiles, en qué área tiene más dificultades, ... Lo que interesa conocer es el estatus absoluto más que el estatus relativo (Glaser, 1963, p. 519).

La unidad de análisis, por tanto, el comportamiento o conducta base no es un rasgo compartible que induce a establecer las características interindividuales como algo estable, sino que son comportamientos máximamente especificados que exhibe una persona sordociega concreta. Lo que se pretende es conocer el estatus del equipamiento del sujeto respecto de un nivel o criterio de dominio establecido siguiendo indicaciones de Popham y Husek, (1969), Glaser y Nitko, (1971), Livingston (1972), y Zaldívar (1994); o bien respecto de un programa educativo o de aprendizaje, es decir, referido a *un currículum*. En otras palabras, en vez de comparar el nivel de ejecución de un sujeto sordociego con su grupo, o incluso con su clase de referencia, se compara ese nivel de ejecución con un nivel fijado previamente y que puede haber sido determinado según lo adecuado bajo un prisma social-cultural, lo propio para una determinada edad o lo manifestado por anteriores ejecuciones del sujeto.

Nosotros hemos propuesto un programa psicoeducativo individual, es decir criterial y curricular; donde la evaluación se plantea con referencia a criterios comportamentales preestablecidos que el sujeto sordociego de “carne y hueso” debería alcanzar, los cuales, están organizados en una guía matricial, es decir, siguen un orden jerárquico de conductas, que van desde las más básicas hasta las más complejas.

El currículum que proponemos no es de naturaleza estrictamente escolar y por ende académica, sino que está adaptado a las necesidades de esta población y está organizado en distintas áreas de desarrollo o de trabajo: perceptivo-sensorial, y motricidad, autoayuda, y demás HDV, socialización, plástica, comunicación, lógico-matemática,... las cuales a su vez están subdivididas en subáreas, éstas en dimensiones y por último en ítems o comportamientos específicos. Es decir, el currículum estará subdividido en aquellas áreas y dimensiones que capaciten a cada individuo sordociego el aprendizaje de las habilidades necesarias para hacer frente a las demandas de la vida diaria desde las áreas más básicas, sensorial y motriz, hasta las más complejas, socialización y procesos cognitivos superiores. Los objetivos curriculares están establecidos, a nivel general, en términos del desarrollo de la independencia, incremento de oportunidades y socialización.

Esta ligazón entre la evaluación y la intervención, ya anteriormente tratada en el capítulo III, dedicado al modelo diagnóstico, es propia de la evaluación conductual como afirman Fernández-Ballesteros y Carrobes, (1981) que además caracteriza a la evaluación curricular pues permite ajustarse perfectamente a las características y demandas de la población de sordociegos. Dicha aproximación genera una evaluación específica de cada sujeto en cuanto a un gran número de habilidades adaptativas, orientadas a alcanzar la máxima integración posible en los diferentes contextos y, en última instancia, en su comunidad de origen.

Es necesario apuntar el poco conocimiento de este tipo de instrumentos de evaluación para la población sordociega, así como los pocos existentes en el mercado, una razón más por lo que ha surgido esta necesidad de estudio científico.

4. Diseño metodológico empleado.

En este último apartado procederemos a realizar un análisis de nuestro modelo: el estudio de casos. Realizando una somera justificación del mismo, acompañada de su descripción y conceptualización, tipo de unidades a los que puede aplicarse, es decir campo de aplicación; sus fases, el contenido y la evaluación de las mismas.

El estudio de casos es uno de los modelos de investigación, como ya hemos puesto de manifiesto anteriormente, más empleado en la investigación educativa. El *carácter clínico* se vislumbra en su diseño particularmente apropiado para el estudio de situaciones que requieren un notable grado de intensidad y normalmente, un relativamente reducido periodo de intervención. En este sentido, es una forma privilegiada de investigación etnográfica, y particularmente en la que tiene como finalidad la intervención socio-psicoeducativa.

Se pueden considerar distintos tipos, que naturalmente, se establecen en función de unos criterios de clasificación:

a. Según la finalidad:

Podemos realizar dos subgrupos:

*el estudio de casos como método de investigación.

*el estudio de casos como estrategia didáctica.

b. Según la perspectiva científico-metodológica:

En la que se enmarca si preside un interés técnico, práctico, emancipatorio,... Así situamos los casos dentro de la perspectiva:

*técnico-positivista.

*interpretativa.

*crítica.

c. Según el diseño de investigación:

Hablamos de caso único o multicaso. Y dentro de cada uno puede haber una consideración holística o ramificada en una unidad única de análisis o diversas unidades.

d. Según los contenidos:

*crónicas.

*registro de hechos, que se producen en un determinado espacio y/o proceso temporal.

*descripción de hechos ocurridos en determinados contextos: organizaciones, instituciones,...

*narración de sucesos que se producen en una determinadas área, campo o población.

*centrados en biografías, ...

Así pues desde Guba y Lincoln (1981) que definen el estudio de casos como el análisis completo e intensivo de un tema o suceso que tiene lugar a lo largo del tiempo en un determinado marco geográfico. Bogdan y Bilken (1982) que realizan hincapié en el examen detallado de una

situación, de un único sujeto; o Walker (1983) que amplía a un ejemplo de acción; MacClintock y col (1983), que lo caracterizan por su delimitación natural; Adelman (1984) que redunda en la investigación de un ejemplo; hasta Ying (1984) que afirma su rango de método de investigación centrado en el estudio holístico dentro de un contexto real, el camino no ha sido fácil.

En 1990, Reynolds identifica el estudio de casos con una descripción breve con palabras y cifras de una situación real. Para Ary y otros (1987) debería, por consiguiente, perseguir objetivos como describir y analizar situaciones únicas, como puede ser un niño superdotado, o en nuestro caso sordociego; generar hipótesis; adquirir conocimientos; diagnosticar una situación para orientar, recuperar o rehabilitar; o completar la información aportada por investigaciones estrictamente cuantitativas. Mucchielli (1970) dentro de la perspectiva didáctica presentaba cuatro condiciones. A saber, la *autenticidad*, es decir, ajustarse a una situación concreta sacada de la realidad. *Urgencia de la misma* como problema que exige un diagnóstico y una toma de decisión. Además de *su orientación pedagógica*, por la información que genera, el dominio del conocimiento y de la acción. Y por último *totalidad*, al incluir todos los hechos disponibles. Merriam (1988) señalaba cuatro propiedades básicas, en el sentido de ser particular, descriptivo, heurístico e inductivo.

Martínez Sánchez (1995) apunta, tomando como punto de referencia las aportaciones anteriores una serie de notas que deben caracterizar dicha metodología de investigación, como son:

a. Ejemplaridad y concreción.

Remite a una referencia, a una unidad de estudio individual (sujeto, organización, programa, fenómeno acontecimiento,...), un ejemplo delimitado naturalmente y situado en un marco teórico. El contexto define su línea temporal, e integridad interna y a lo largo de su desarrollo.

b. Debe contemplar un análisis holístico, intensivo y sistemático.

El examen debe ser completo, y profundo para llegar a la comprensión global del problema.

c. Multiplicidad de perspectivas en la recogida de información.

La comprensión de la situación-problema tendrá más riqueza y precisión cuantas más dimensiones puedan analizarse y más diversos sean los puntos de vista.

d. Contextualización.

Es difícil establecer el límite entre el evento y el entorno donde tiene lugar, de ahí lo fundamental de definir las variables que interactúan en el mismo.

e. Dinamicidad.

El carácter activo del caso hace especial referencia a la abertura de la situación y a la importancia de no tener en cuenta la interacciones que se producen en ella

f. Estrategia como toma de decisiones.

Su verdadera potencialidad radica en su capacidad para generar descubrimientos en orden a proponer vías de acción en situaciones concretas.

Desde esta perspectiva el estudio de casos puede ser definido genéricamente como *una narración que proporciona información contextualizada sobre un determinado sujeto, realidad, acontecimiento o hecho que tiene como finalidad implicar a un sujeto y/o grupo en el estudio del asunto presentado, de manera que se llegue a la elaboración de una descripción-diagnóstico de la situación, a la identificación de los problemas y a la propuesta de decisiones, de métodos para implementarlas, de estrategias y recursos para la solución de los problemas y de sistemas*

de evaluación para controlar los resultados. Finalmente, es preciso que el caso llame la atención y solicite la reflexión sobre algún aspecto teórico, es decir se debe justificar que es un “caso de algo” (Martínez Sánchez, 1995, p.23).

De ahí que nos hemos centrado, atendiendo al criterio de los propósitos metodológicos, en *el análisis de cuatro casos* que han sido estudiados y solucionados en el desarrollo de esta investigación. Este modelo pretende el conocimiento y la comprensión de los procesos de diagnóstico e intervención llevados a cabo con anees sordociegos, así como los recursos utilizados en su educación, las técnicas empleadas y los resultados obtenidos a través de los programas de intervención propuestos.

Afrontamos, por tanto, el estudio del campo que nos ocupa, la sordoceguera, mediante un análisis detallado de sus elementos y de la interacción que se produce entre ellos y su contexto para llegar, a través de un proceso de síntesis, a la búsqueda de significado y de la toma de decisión que se requiere en la situación estudiada del caso I, II, III y IV. Esto es, la implementación de un programa de intervención psicoeducativa de acuerdo a cada niño o adolescente sordociego objeto de estudio, y las conclusiones obtenidas apartir del soporte pisopedagógico propuesto y su revalidación práctica con los resultados de cada caso.

No ha sido fácil articular un esquema de trabajo coherente y a la vez operativo que facilite la exposición metodológica del proceso utilizado en esta investigación. En este sentido se ha optado por el siguiente **guión común** para los cuatro casos estudiados:

1. Presentación del caso: En este primer apartado se realizaría una breve introducción sobre el tipo de sordoceguera a investigar, delimitándola a nivel conceptual.

2. El contenido de la valoración-intervención específica del caso I, II, III y IV, respecto a:

- * areas de trabajo.
- * proceso de evaluación-intervención
- * intervención

3. Descripción del caso que incluiría los datos sociodemográficos e historial clínico o datos psicológicos.

4. Ambito de intervención establecido por la descripción de la Escala, los procedimientos utilizados y los resultados obtenidos.

5. Implicaciones en la programación dado por la selección de objetivos y el plannin de intervención.

6. Resultados concluyentes y cuestiones finales desde el punto de vista de la discusión que se aborda más extensamente -comparando entre las distintas subcategorías- en el

capítulo siete.

A través de este modelo básicamente se pretende dar a conocer el análisis realizado, valorando los procesos de intervención elaborados en la resolución de cada caso concreto.

Complementariamente y a partir de esta investigación es susceptible de abrirse nuevas vías de estudio contrastándolas con otras soluciones alternativas a la tomada en la situación objeto empírico. Es evidente, que nos estamos refiriendo a un proceso metodológico *flexible y abierto*, en el que las decisiones y soluciones a los problemas no están dadas a priori, sino que pueden cambiar en función de los supuestos teóricos y metodológicos que sirvan de punto de partida a la persona que realice el estudio o investigación.

III.- VERIFICACIÓN EMPÍRICA EN UN CENTRO ESPECÍFICO DE SORDOS.

Es importante para el diseño empírico analizar el modelo situacional de trabajo mediante algunas notas introductorias que faciliten la determinación de posibles categorías funcionales de acción educativa (principales descriptores, organización y funcionamiento).

Tomando como soporte conceptual la consideración del Centro en referencia a lugar de trabajo y de desarrollo personal de sus miembros, pasamos a identificar sus distintos parámetros constitutivos. Para ello, nos aproximaremos al estudio del C.E.E. de Sordos: descripción de su entorno, notas sobre la organización del Centro-Residencia, personal del Centro, ...

1. Marco teórico del contexto de trabajo.

A. Sentido de un Centro-Residencia de E. Especial.

Con frecuencia hablar de Centros-Residencias para niños o jóvenes n.e.e., es un recurso que se suele evitar, esto es, un servicio al que hay que tender restrictivamente e ir reduciendo hasta su supresión total, aunque sólo quede como meta deseable.

De hecho, los actuales C.E.E. son los herederos de antiguos internados que por la política educativa integradora han decrecido hasta tal número que por ejemplo para el área de *la deficiencia auditiva* sólo quedan cuatro Centros Públicos en todo el territorio MEC. Su mala prensa, como lugares de “aparcamiento infantil”, “guarderías trimestrales”, hasta incluso “cárceles para niños” (Bueno, 1995) han incentivado su desuso como fuente institucional de segregación.

Podemos decir, siguiendo a Capul (1972) que tales Centros se crean en atención a una clara intencionalidad bipolar: o bien para proteger al niño “diferente” de la maldad comunitaria, o bien por aquello de la llamada alarma eugenésica (Giné y Ruiz, 1990), para proteger a la sociedad de su influencia perniciosa. En el primer supuesto cabría cuestionarse sobre la culpabilidad del sujeto, en realidad, ¿por qué tiene que ser la víctima, la que ha de separarse de su entorno, apartarse de sus cosas, de su casa, de su familia?. Desarraigarse en suma. Ciertamente la pregunta la encaminaríamos a reflexionar en otro orden de cosas: si tal situación no podría ser interpretada significativamente como castigo a su “diferencia”.

En el segundo supuesto, que citábamos anteriormente tampoco es fácil de aceptar sin más que el problema radica con exclusividad en el propio sujeto, el niño es el malo, el enfermo,... pero acaso el entorno social es tan débil e inocente para no articular ningún tipo de medida, de compensación, de ayuda, para superar esa posible desviación del grupo. Sólo se nos ocurre marginarlo, segregarlo, estigmatizarlo o etiquetarlo para evitar una aproximación más o menos normalizada o normalizadora a la comunidad. E incluso yendo mucho más allá, cuál es el origen de

esa maldad, de dónde procede la “*diferencia*”, ¿por qué es tan perniciosa y peligrosa para el seno de la comunidad social donde aparece?.

Ninguno de estos argumentos, sin embargo, justifica por si mismo el recurso social de la segregación, de la enseñanza específica, de los Centros-Residencias para niños diferentes frente a los costes personales que conllevan para el futuro personal de ese niño, tanto en su ritmo de maduración personal como en su desarrollo afectivo-emocional. Por contra, un repaso por aquellos expedientes de los niños atendidos actualmente en dichas instituciones nos ofrece la comprobación de que hay muchos casos en los cuales su ingreso fue planteado, precisamente en la búsqueda de un remedio extremo para propiciar ese desarrollo personal y por ende propiciar y alcanzar la socialización.

Lo ideal sería delimitar, en cada caso concreto, por un lado, si es la Residencia o Internado, esto es, el entorno específico el recurso más adecuado; y por otro el conjunto elegido como colectivo contextual escolarizable: sordos, ciegos, plurideficientes, parapléjicos, autistas, etc., estableciendo de forma operativa, realista y funcional la proporcionalidad estimativa entre ventajas-inconvenientes, y/o daño-beneficio para sendas posibilidades abrigadas a partir de la institucionalización de un alumno sordociego.

El hecho de permanecer *dentro* de un CEE, o *fuera* del mismo, al igual que la preferencia de patología, especialmente ante la diatriba: colectivo visual o colectivo auditivo, no es tan fácil de determinar; de ahí que se intente aglutinar una serie de criterios en relación a los cuales justificar el ingreso respecto a la oferta educativa de las distintas deficiencias o categorías diagnósticas. A modo de consideraciones previas podemos esquematizar el conjunto siguiente:

a) En el medio socio-familiar de origen no hay servicios y/o instrumentos suficientes tanto en cantidad como en calidad para afrontar con eficacia la problemática que afecta al niño, en nuestro caso, sordociego.

b) La utilización de dichos instrumentos y/o servicios, una vez puesto en marcha el programa, se manifiestan como inadecuados, aún siendo empleados correctamente. Así pues el itinerario previsto se percibe como ciertamente erróneo y/o desviado para atajar dicha problemática, derivada en gran parte, por las limitaciones que entraña el complejo campo de la sordoceguera en sí misma.

c) El medio o contexto en general no es el más adecuado, provocando en ese niño sordociego en cuestión, un daño grave y claro, por lo que se plantea irremediablemente su ingreso en una institución residencial como mal menor.

Como justificación más lógica de tal planteamiento que nos puede provocar casi una disonancia cognitiva podemos comentar el hecho de contraponer el nivel primario de trabajo al secundario. El contrasentido radica en que ambos planos se bloqueen, es decir los niveles altamente especializados se constituyen en franca inoperancia debido al fracaso del nivel anterior, bien porque no exista o porque no funcione correctamente. Lo normal, al igual que ocurre en la gama de servicios sanitarios con los ambulatorios o centros de salud, es que primero se agote los recursos

sociales primarios: los equipos base de orientación (EOEP o D.O.); pero luego es necesario que exista una adecuada red hospitalaria, las Residencias o Centros-Residencias, para aquellos casos que superan las posibilidades del nivel primario por su mayor complejidad, especificidad de medios requeridos, formación de los profesionales implicados, grado de originalidad respecto a su aparición, por supuesto menor frecuencia, etc.

B. Tipología de Centros-Residencias.

Considero importante detenernos en este apartado aunque sea muy brevemente. Es necesario matizar previamente la ubicación de las Residencias o Centros-Residencias en el contexto actual como un recurso más al servicio de todo el Sistema Educativo Ordinario, un sistema comprensivo y flexible y por supuesto abierto a la diversidad.

El Centro-Residencia conforma *una fórmula única* que ofrece respuesta a una gama de necesidades y de recursos desde la propia infancia hasta la juventud. No obstante, hemos de manifestar que no todos los recursos residenciales participan de los mismos objetivos de funcionamiento y por ende de organización o de posibilidades para ajustar la respuesta a individuos sordociegos. Al margen de las clasificaciones administrativas respecto a la posible oferta de escolarización como entramado formal: por medio de sectorizaciones topográficas hasta modalidades disponibles en razón de distinción categorial; incluso independientemente de las circunstancias que han condicionado el ingreso de cada alumno en sus instalaciones; aún más al margen si ello es posible, de los objetivos de intervención con los que un caso llega a ese Centro-Residencia, éstos pueden subdividirse en *dos grandes núcleos categoriales: asistenciales o terapéuticos*. Partiendo, eso sí, de una base positiva en cuanto a su utilización, un sustrato optimista pedagógico puro en relación al grado operativo de funcionamiento general, profesionales implicados y coherencia educativa manifestada.

1. Centros-Residencias bajo un componente asistencial:

En estas instalaciones el interno tiene cubiertas sus necesidades básicas, y permite que continúe su proceso madurativo. El desarrollo dinámico residencial ofrece un planteamiento de continuidad y estabilidad para la evolución infantil sobre todo en el área de la sordoceguera. Alcanzará un mayor nivel si no ha experimentado deterioro, tanto en los aspectos físicos como psicosociales. A veces puede interpretarse como un paréntesis de preparación para la vida, inevitable, puesto que el niño debe avanzar en tanto se resuelva un aprendizaje, básico, que le permita una adaptación más funcional; la cual se desarrollará por medio de un programa específico donde tendrá mucha importancia el área de HDV y/o la situación sociofamiliar que propició el ingreso.

La estancia puede oscilar desde relativamente breve: uno, o tres años hasta medio o largo plazo cuya salida es directamente al núcleo familiar, ya que pocos pueden acceder hacia el mundo laboral. Muchas veces la alternativa más obvia a este planteamiento no es otra que la conducta del niño pudiera ser trabajada desde el propio municipio, en su propia localidad de residencia, sin embargo hemos de ser realistas y darnos cuenta que no siempre existe esa posibilidad.

La emergencia de esta problemática exige una dotación personal, equipamiento y clima relacional específico, de manera que la sustitución de todos estos parámetros por realizarse en el acogimiento familiar, resulten beneficiosos para las reacciones emocionales del niño sordociego. Por un lado exige formación clara en el área de la sordoceguera que propicia la institución residencial y por otro que tal aspecto pueda ser asumido por el entorno familiar independientemente. Quizá se planteen en términos generales un objetivo de neutralidad, es decir que la situación no resulte lesiva para el individuo, y que le permita satisfacer sus necesidades primarias en su mismo hogar de origen.

2. Centro-Residencias bajo un componente rehabilitador :

Este nivel debe significar un punto importante. En mi opinión, constituye el penúltimo escalón de posibilidades educativas contempladas para la educación de anees sordociegos dentro de toda la gama de recursos diseñados para intervenir en tal problemática. El Centro-Residencia que pretenda enarbolar la bandera educativa ha de mantener como meta final la búsqueda de un puesto de trabajo para todos sus posibles usuarios como síntoma identificativo e inequívoco de haber finalizado más o menos satisfactoriamente esa pretendida cualificación laboral que permite la educación como aproximación normalizadora.

Por tanto, su objetivo básico no puede sólo reducirse a considerar unitariamente y con exclusividad un matiz marcadamente terapéutico. La idea de concebir la estancia en una Residencia como proceso terapéutico en sí mismo requiere un mínimo de matización. Su origen hay que situarlo en los análisis de instituciones cerradas, de carácter psiquiátrico o no como afirmaba Goffman (1968), así como en los planteamientos, siguiendo a Chazaud (1980), de la antipsiquiatría. Cuyos elementos más característicos pueden situarse desde postulados psicoterapéuticos rogerianos (Rogers, 1972, 1975), hasta trabajos más específicos como los desarrollados por Aubin (1980) o Bueno (1990).

Simplemente, esa imagen propuesta para un entorno residencial no puede pretender unilateralmente una dirección conceptualizada bajo parámetros clínicos, inadaptados, o segregadores, en el sentido que, tal grado de deficiencia mediatiza el proceso madurativo de la persona afectada y/o la socialización, claramente distorsionada. El Centro-Residencia debe abordar un proceso educativo integral, ir más allá de obtener, obviamente, un cierto progreso dentro del desarrollo alterado que presenta ese niño sordociego ingresado. En muchos casos va a ser necesario reorientar este proceso, acelerarlo y facilitar una visión más global y unitaria del sujeto internado. De ahí que se necesite un planteamiento general de trabajo que permita traspasar la mera asistencia y rehabilitación restringida para acceder al componente psicoeducativo, además de laboral como parte de una educación integral de cualquier tarea normalizadora; y, por supuesto, para ello es preciso un equipamiento y organización adecuados.

Esta singular distinción entre niveles residenciales, a su vez, puede ser objeto de otra lectura. Lo habitual también desde un punto de vista tipológico es que se tenga en cuenta *la edad del sujeto*, incluyendo en cada escalón evolutivo los casos de nivel asistencial, terapéutico y psicoeducativo-ocupacional, independientemente del equipamiento con que cuente el propio Centro.

C. Análisis de las variables más significativas a nivel institucional en el Centro-Residencia.

La característica fundamental de un Centro-Residencia de Educación Especial, como afirmaba Moos (1986) es la obtención de un cierto *clima*. Un clima institucional rehabilitador, terapéutico, socializador, es decir psicoeducativo. Tal concepto implica un contexto físico, humano y por supuesto relacional. En definitiva la unión de estos tres vectores aportan al alumno sordociego internado un universo contrario al vivido por éste en su ambiente de origen. Una situación no muy positiva para él, cuyos daños son importantes al no contemplar posibilidades mínimas de interacción como cualquier ser humano, el derecho a ser uno más dentro del grupo, a su particular intimidad, a su integridad como persona, a compartir no sólo las necesidades estrictamente primarias y fisiológicas, sino a poder aspirar a una seguridad física y psíquica a pesar de padecer sordoceguera.

El respeto a él mismo, a su singular identidad como individuo que es sordociego, forma parte del margen de relación bio-psico-social que oferta tal institución, esto es, un clima de convivencia conseguido en el marco físico y grupal de un Centro de Educación Especial. Cuyas acciones traspasarán hacia un futuro próximo integrador y societal, o por lo menos donde tomen cuerpo la interiorización del propio alumno sordociego como persona, metas susceptibles de realizar al ser adulto.

* *Agrupamiento:*

Dicho clima institucional, esencialmente terapéutico por contraste con experiencias previas distorsionantes vividas por el alumno sordociego, sólo puede conseguirse a través de unidades de funcionamiento de “grupo pequeño”. Esto no implica que se margine a otro tipo de agrupamiento, sin embargo hemos de considerar que las actividades de convivencia diaria, donde entren facetas de alimentación, higiene, descanso e incluso ocio doméstico se realice en grupo de tres o cuatro chicos; algunas de las psicoeducativas oscilan desde el trabajo individual hasta mediano o gran grupo puntualmente.

La razón constitutiva de un pequeño grupo descansa en la propia posibilidad de relaciones interpersonales a establecer, individuales, ratio 1-1 y de todos a todos. La desmembración en pequeños subgrupos puede realizarse sin ningún tipo de consecuencia negativa para la dinámica general del grupo; por otro lado permite un estilo menos coercitivo, más flexible, y por tanto más facilitador de toma de decisiones controladas, junto a mayores posibilidades de experimentar libertad gradual y responsabilidad codirigida gracias al feed-back que supone el propio grupo de compañeros/as y el educador o cuidador -ATE- que son miembros “significados” del mismo grupo.

* *Ambiente estructurado:*

La terapia que oferta una Centro-Residencia incrementa considerablemente el número de experiencias cotidianas a experimentar por un anee sordociego. De esta manera se puede contrarrestar el cúmulo de vivencias fragmentarias, inconsistentes o incluso negativas, percibidas en el medio social de origen.

El ambiente enriquecido hace referencia a las posibilidades de adquirir experiencias sistemáticas que permitan la apertura del niño/a a nuevas realidades, fomentando intereses, ocio, habilidades y destrezas instrumentales (rutina), o formas de relacionarse con las personas (anticipación) y de resolver los conflictos que inevitablemente surjan como en cualquier desenvolvimiento normal de la vida cotidiana (elección).

Lógicamente este planteamiento resulta más laborioso de articular, y su balance económico claramente superior al de tipo asistencial. Siguiendo un criterio educativo, se trata, en ese sentido, de que los niños convivan con un equipamiento personal y grupal perteneciente a una familia de nivel medio. El entrenamiento para la adquisición de las destrezas básicas, sabemos, exige desde un frigorífico, hasta un teléfono, ascensor, etc. Su disponibilidad, esto es, contar con dichos utensilios al alcance de sus “dedos”, permitirá aprender a usarlos correctamente con el margen de generar y resolver problemas en su utilización.

La dotación material es importante, pero también lo es su ubicación geográfica, ésta debe facilitar dicha apertura de experiencias dentro del medio urbano normalizado. Las salidas a la zona céntrica, e incluso a aquellos puntos más conflictivos deben ser tenidas en cuenta a la hora de elaborar las distintas intervenciones. A veces no todos los grupos han de realizar los mismos itinerarios; cuando la evolución lo permite el proceso de inserción debe garantizar la independencia total del sujeto como transición en el último periodo de su paso por el Centro; actividades como ir de compras, o coger el autobús sólo son buena prueba de ello.

Dentro de la estructuración del medio figura la necesidad prioritaria de que exista un equipo técnico (educadores, auxiliares, ATS, etc) con una formación previa en las necesidades específicas de cada anee sordociego.

No se puede negar que el trabajo de un equipo dentro del marco general institucional se presta a conflictos de roles, lo cual exige clarificar cometidos y coordinar tareas. Todo ello se agrava en el caso de que los educadores no cuenten con una formación básica, o también con el hecho de que sus miembros rivalicen en competencias, titulaciones o categorías profesionales. Esta claro que si no se soluciona positivamente, las repercusiones se reflejarán en los niños, precisamente porque una de las características del clima institucional es que éste “se respira” y muchas veces no hace falta verbalizarlo. Para dar una respuesta correcta a estos chicos/as es, por tanto, imprescindible la preparación específica en el área de la sordoceguera, el trabajo conjunto de cara a establecer el modelo de intervención para la puesta en práctica de cada programa, el aunamiento de criterios a la hora de compartir espacios y tiempos, y por último la agilidad de la toma de decisiones que requiere la intensidad y frecuencia del tratamiento a realizar.

*** Institucionalización abierta:**

En realidad como nota más identificativa y más general del trabajo desarrollado en un Centro-Residencia estaría la concepción de la institución como *transitoria* y *no-total* (A. Bueno, 1995). Dicha caracterización se refiere al convencimiento transmitido explícita e implícitamente por parte del equipo educativo a todos los grupos implicados: familia, niños, organismos sociales,...

El Centro no debe, en ningún caso, cubrir todas las necesidades del alumno/a internado. No puede convertirse en una institución total aunque, como hemos dicho, acumule y facilite más recursos que los estrictamente ordinarios. Es preciso evitar pseudosociedades, guetos, o subgrupos sectarios. Contamos que la generalización de los resultados en cualquier tratamiento psicoeducativo constituye la gran meta y por tanto el mayor obstáculo a salvar, sin embargo no podemos limitarnos a resolver el problema de un niño sordociego en el ámbito correspondiente al mero internado, pero conservarlo intacto cuando vuelva al medio familiar y social de origen.

Al hilo y como una consecuencia derivada de la anterior surge *la apertura*. Cualquier C.E.E. debe ser abierto. La imposición, la permanencia forzada, la desgana, ... bloquean cualquier indicio terapéutico o de acción rehabilitadora. No cabe estar a la fuerza, puede ofrecérsele un margen de prueba de adaptación, pero si no existe un adelanto, un progreso en la integración del sujeto en el medio, deberá plantearse otro tipo de estrategia. Al mismo tiempo la estancia en la institución ha de ir suponiendo un progresivo aumento de las "idas" al hogar, en función de la respuesta a la intervención en la familia y de la maduración y/o logros conseguidos en el tratamiento.

Tanto para el equipo, como para la familia y el niño sordociego, el internado debe ser concebido como algo *transitorio*. Más aún, como algo de la menor duración posible. En la elaboración de la intervención, el equipo técnico ha de tener, desde principio, un horizonte temporal orientativo de salida, de finalización en función del *planning* y la selección de objetivos prefijada. Un horizonte que contempla dos esferas homeostáticas, la situación del educador respecto profesional y respecto a su implicación personal.

Como conclusión podemos decir que la terapia ofertada en un CEE supone antetodo un clima de relaciones interpersonales, facilitado por una estructura y un equipamiento, que va a generar unos estilos de vida contrarrestadores de las experiencias hipostimulantes vividas previamente. En este grado de sistematicidad y estructuración educativa radicará su carácter terapéutico, pero ello no impide la incorporación dentro o junto a la institución de cualquier otra técnica rehabilitadora. La única exclusión sería aquella que atentase contra la seguridad y/o dignidad de la persona sordociega. Los casos presentados en esta investigación ha sido tratados desde un Centro-Residencia con estos planteamientos, aunque hemos de partir que nunca la realidad práctica queda claramente reflejada en la exposición teórica.

2. Contexto de trabajo: parámetros.

A. Funcionamiento del “E. A”.

El Colegio Público “E. A.” ha sido destinado para la educación y formación de los alumnos deficientes auditivos. Se fundamenta en las siguientes premisas:

1. En la convicción de que no existe una deficiencia auditiva, sino *deficientes auditivos*.
2. En la mentalización profesional de que cualquier deficiente auditivo, a pesar de sus limitaciones, tiene, puede, y debe *dar sentido a su vida*.
3. En la concepción de que cualquier programa de actividades se apoya en el ser humano como *persona*.
4. En dos ejes estructurados (*plano educativo e integrativo*), cuyo origen está en la aceptación de la sordera y su final en la plena integración escolar ordinaria junto a un sistema de trabajo que le permita a la persona sorda servirse y realizarse a sí misma.

**En cuanto a las actividades* se distinguen dos tipos:

a.- Docentes. Subdivididas en:

*Pedagógicas: Tienen como objeto que el niño hable, que el niño escriba, que entienda y sea entendido, que tenga mucho que decir por su cultura y madurez, que aprenda un oficio.

*Rehabilitadoras: Tienen como objeto: corregir los trastornos del lenguaje, originados por la actuación de la sordera.

En las actividades docentes podemos distinguir *unas fases estructurales*, que organizan el itinerario educativo a seguir:

La primera fase tiene como bloque temático “*la palabra como instrumento del pensamiento*” y tiene como objetivos tendencia la cultivación del poder de:

- Captación.
- Discriminación.
- Comprensión.
- Oposición.
- Automatización.
- Desmutización.

Las etapas y niveles que comprende:

- estimulación precoz con 2 niveles
- infantil con 3 niveles

y las edades cronológicas oscilan entre 0 y 6 años.

Las áreas implicadas y/o trabajadas son tres:

- bio-psicomotora.....*DINAMICA*.
- intelectual.....*LINGUISTICA*.
- experiencia.....*YO Y MI ENTORNO*.

Todo esto se realiza mediante juegos simbolizados y los métodos empleados son la comunicación total, aunque incluye más el énfasis en sistemas orales a través de la clave ofertada por el pensamiento analítico de “Uptón”, elementos electroacústicos, y sistemas signados.

La segunda fase o bloque temático está representado por “*el lenguaje como expresión de la cultura*” y tiene como objetivos tendencia la desmutización y el desarrollo de la capacidad humana en la realidad.

Las etapas o niveles que comprende:

- pre-básica con los niveles A y B
- inicial en los cursos 1º y 2º
- medio en los grados 3º, 4º y 5º
- superior con 6º, 7º y 8º.

Y las edades cronológicas en este periodo se extienden de 6 a 17 años.

Existen cuatro áreas fundamentales: verbal, lógico-matemática, plástica y dinámica. Todos los conocimientos parten mediante un soporte concéntrico de núcleos experienciales. En cuanto a metodología se utilizan la comunicación total e instrucción prescrita individual.

La tercera fase del E. A. tiene como bloque temático “*la cultura como trabajo dignificador del ser humano*”. Posee el objetivo tendencia de normalizar y socializar por naturaleza, esto es, poder incorporarlos en la realidad social, y en un sistema de trabajo que le permita auto-realizarse.

La etapas y niveles de esta fase coincide con la F.P., es decir, se configura mediante talleres y pre-talleres en la rama de electricidad, madera y confección industrial. Las edades varían entre 14 y 21 años.

Todas estas actividades obedecen a una meta final: incorporar al deficiente sensorial a la vida social y a un sistema de trabajo que le permitan servirse y realizarse el mismo, pero cada materia persigue unos objetivos diferenciados que contribuyen a la madurez de ese sujeto disminuido sensorialmente.

La taxonomía de objetivos corresponden a cuatro tipos de “lenguaje”:

**Lenguaje Verbal*.

- Dominio del vocabulario usual y básico cultural.
- Dominio de los medios y las técnicas para localizar y utilizar las fuentes de información de hechos concretos.
- Capacidad de lectura en textos descriptivos o narrativos referidos a objetos o

acontecimientos de la vida real cotidiana.

- Conocimiento y expresión de hechos concretos.
- Expresión oral y composición escrita descriptiva, narrativa, interrogativa, ...

**Lenguaje Matemático.*

- Expresión matemática oral y escrita de los aspectos cuantitativos de la realidad material.
- Expresión matemática de los aspectos cuantitativos del hombre como individuo.
- Expresión matemática de los aspectos cuantitativos de la comunidad humana.
- Lectura de textos y composición de exposiciones orales y escritas de tipo matemático.
- Utilización de los sistemas de medida.
- Construcción de números, tablas y expresiones.
- Planteamiento y solución de problemas.
- Uso de técnicas para localizar fuentes de información matemática.

**Lenguaje Plástico.*

- Expresión plástica original (esquemas, dibujos, pintura, modelados) de las propias percepciones y vivencias.
- Construcción e interpretación de modelos icónicos-copias, croquis... del natural, planos y mapas.
- Empleo e interpretación de símbolos gráficos.
- Realización de diseños o composiciones de carácter utilitario.
- Caligrafía y rotulación.
- Ilustración de expresiones verbales o numéricas.

**Lenguaje Dinámico.*

- Expresión y apreciación del movimiento y la actividad física.
- Expresión y apreciación musical.
- Expresión y apreciación rítmica.
- Expresión y apreciación mímica, gestual y signada.

b- Complementarias. Se bifurcan en actividades de tipo:

- *Cultural.
- *Recreativas.
- *Deportivas.
- *Proyectivo-Sociales.

Aunque este complejo atiende las 24 horas del día a sus alumnos, el horario docente es el siguiente:

- Turno de mañana: De 10:00h a 13:00h.
- Turno de tarde: De 15:00h a 17:00h.

A media mañana de 11:30h a 12:00h tiene lugar el recreo, por la tarde los alumnos de los niveles inferiores suelen tener 1/4 de hora en esparcimiento a juicio y elección libre del profesor-tutor.

B. El alumnado.

En relación al alumnado debemos distinguir *los perfiles tipo* de los niños atendidos, teniendo en cuenta que un niño sordo con restos auditivos, un C.I. normal-elevado, prótesis adaptada... puede seguir su educación en aulas normales o integrados en unidades de hipoacúsicos con un logopeda de apoyo. En el caso que nos ocupa se refiere especialmente aquellos deficientes auditivos con pérdidas bastantes severas (ni con audífonos potentes discriminan un 50% de palabras en una audiometría pedagógica) y cuya posibilidad de adquirir la comunicación oral está determinado por la actuación específica de un ortofonista, acompañado de unos medios ídneos que faciliten esta labor. En este sentido, podemos generalizar y destacamos tres tipos básicos de anee:

1. *El niño sordo:*

Principales Anomalías.

a. Lenguaje Interior:

- Ausencia o pobreza.
- Anomalías en las asociaciones de objetos por nombres, uso o clasificación.
- Falta de interés en su mundo circundante.

b. Lenguaje Comprendido:

- Dificultad o imposibilidad.
- Errores en la interpretación de órdenes.
- Confusión de palabras semejantes.
- Confusión de fonemas parecidos.

c. Expresión oral:

- Deficiente o nula.
- Pobreza de vocabulario.
- Lenguaje telegráfico.
- Omisión de palabras cortas que sirven de nexos/unión.
- Errores en la construcción de oraciones y párrafos.
- Errores en la estructuración de oraciones y narraciones.

d. Articulación:

- Defectos varios. (Utilizar técnicas de las “disartrias periféricas” de tipo funcional).
- Disfonías funcionales o defectos en la modulación de la voz.

Además de cierta detención o enlentecimiento del desarrollo cognitivo en casos de sordera congénita o adquirida a edad muy temprana, y cuando la rehabilitación no se ha iniciado oportunamente. La metodología se basa en la observación visual de las experiencias, creando hábitos mentales mediante el desarrollo sensomotor y de hábitos lingüísticos por niveles integrativos.

2. *El niño hipoacúsico:*

Es el “menos sordo” de los sordos (clasificación educativa).

Dificultades en el aprendizaje de la lectura y la escritura. También manifiesta problemas a nivel de:

- a) Percepción.
- b) Asociación.
- c) Globalización.
- d) Comprensión.
- e) Falta de expresión.

En casos especiales puede albergar componentes asociados.

3. *El niño sordo verbal:*

Es aquel que le falta la comprensión de la palabra oral. No tiene afectado el nervio auditivo, ni el oído interno. La inteligencia es prácticamente normal, pero posee una dificultad para discriminar auditivamente los fonemas. De ahí su imposibilidad de entender el lenguaje oral. En su rehabilitación se utiliza las técnicas de los “agnósicos auditivos”. Por tanto, se emplean las asociaciones mentales, discriminaciones auditivas, órdenes, reconocimientos auditivos de palabras, hábitos mentales, lectura en silencio, asociaciones múltiples, ...

Respecto a la etiología de las hipoacusias detectadas podemos observar el siguiente gráfico. En dicho estudio estadístico realizado en el CEE podemos observar la predominancia etiológica que padecen estos alumnos, cuyas edades están comprendidas entre 3 y 20 años.

Como hemos comprobado en estos tres perfiles están resumidos los tipos de subgrupos categoriales a los que acoge; sin embargo, hemos de tener en cuenta que cada anee posee en sí mismo una casuística irrepetible, su personalidad, su madurez, su inteligencia, sus condiciones socio-económicas-culturales, si ha tenido o no estimulación precoz, y las deficiencias asociadas (variables exógenas y endógenas) lo convierten en un problema a resolver único e interesante.

C. Relaciones de convivencia.

*** Inter--profesional.**

Desde un punto de vista sociocomunitario las relaciones entre los distintos profesionales del centro son bastante fluidas. El contacto con los demás compañeros del CEE “Casa de la Madre”, que provisionalmente está ubicado allí, con los del C.A.R., con dos profesoras de infantil normoyente y con los EOEP son, según lo observado durante mi permanencia en el complejo, bastante cordiales. No en vano contribuye a este reforzamiento su número y el contacto exigido a raíz de la puesta en marcha del proyecto común.

Además de los profesores, especialistas en logopedia y pedagogía terapéutica, existe el personal asistencial y de infraestructura que coopera en la educación del deficiente auditivo. Debido a su peculiaridad rotatoria la compenetración es un poco más laboriosa de conseguir.

La unicidad de criterios a la hora de llevar a cabo este tipo de enseñanza es fundamental por la propia dinámica residencial y el carácter continuado del aprendizaje. Como es de suponer el enfoque de algunos aspectos varía y las opiniones contradictorias surgen, pero a la vez enriquecen, puesto que no afectan al desarrollo general y favorecen la colaboración en cuanto a la búsqueda de

soluciones creativas. Las posibles divergencias en los planteamientos quedan patentes al situarnos en un contexto vivo multidimensional y pluridisciplinar. En este sentido, el beneficio global para el anee en la toma de decisiones perdura por encima de todos los imperativos que en su fin confluyen.

Si abordamos el aspecto metodológico cabe señalar un afán de investigación y búsqueda de nuevos sistemas o métodos para mejorar la calidad de enseñanza, sobre todo en pos de aglutinar sistemas signados como base y refuerzo de la comunicación oral.

*** Profesional--Alumno.**

Esta relación se concibe de forma un tanto diferente al régimen ordinario. El alumno vislumbra en el profesor a un “especial” amigo, un líder que le ayudará cuando lo necesite, lo orientará en su caminar y será el fial intermediario entre el mundo y él mismo. En los niveles más inferiores demandan mayores lazos de afectividad, esto es, más muestras de cariño para sentirse seguros y protegidos. No pensemos que entonces, por el contrario, este colectivo se convierte en meros y despersonalizados súbditos incapaces de ser “ellos mismos”, más bien todo lo contrario poseen un alto grado de autonomía, al menos en el entorno residencial.

Tampoco existe ese tipo de distanciamiento inspirado en el miedo, respeto,... ante el tópico y típico profesional; más bien todo lo contrario, las relaciones se modulan en función de necesidades comunicativas, y esto contribuye a intensificar aspectos más actitudinales y/o procedimentales. En las clases se respira un ambiente bastante activo y flexible. Elasticidad y movilidad que un niño o adolescente sordociego puede controlar y por tanto se le puede conceder. Pocas veces se discrimina; la pedagogía del éxito es la más efectiva con este colectivo.

*** Alumno--Alumno.**

Si observamos muy suscitamente las relaciones interalumnos se nos viene rápidamente una imagen bastante eidética: “colocando su dedo índice entre los labios simulando succión para dirigirse a los demás”; así es como se denominaría en L.S.E. la frase “niños de chupete”, reproducida infinidad de veces en el patio de recreo, los pasillos, las aulas... De esta forma comprobamos pequeñas rencillas o inseparables amistades entre los diversos compañeros de clase. Ahora es cuando más se estilan los “ligues”, los amoríos que contribuyen a poner una nota de gracia en la jornada escolar, pero salvando los “disgustillos”, que no tienen más trascendencia que alguna que otra llantina, la convivencia la podíamos calificar como singularmente positiva.

Los elementos relacionales más próximos y relevantes en el contexto comunicativo signado se intensifican entre los alumnos correspondientes a un mismo subgrupo, con un nivel madurativo común, en actividades compartidas de ocio y tiempo libre...Con esto no quiero decir que no se establezca contacto entre anees de diferentes “ámbitos” o subclases, al parecer, la subdivisión es imprescindible a la hora de organizar y planificar responsabilidades, y además parece que permite construir comunidades de aprendizaje que enriquecen realmente el entorno colaborador, estimulando al niño para que participe más activamente y sea el protagonista del proceso construyendo su propio aprendizaje.

*** Convivencia.**

Es necesario destacar el alto grado de flexibilidad del reglamento de *régimen interior*. A nivel tutorial se establece un profundo seguimiento que afianza el contacto permanente con el alumno. Cada logopeda tutoriza a un grupo y este mismo grupo posee un responsable-tutor en las actuaciones no-docentes realizadas en tiempo extraescolar. Asimismo existe un grado bastante positivo de colaboración con los padres, informándoles periódicamente de la marcha del curso mediante reuniones y/o entrevistas semanales y quincenales.

D. El edificio.*** Localización y condiciones higiénico-pedagógicas.**

El Centro de Educación Especial (específico para deficientes auditivos) se encuentra ubicado en la parte oeste de la ciudad, a las afueras de la misma. Aunque el incremento de habitantes en las dos últimas décadas ha hecho proliferar nuevos tramos de construcción y ramales que acercan ostensiblemente dicho complejo a la zona centro. De este modo, al abrir nuevas vías de acceso, el Complejo no queda tan apartado en la actualidad, formando parte de una zona residencial de viviendas adosadas, zonas deportivas y zonas verdes. La confluencia de tráfico es más bien baja por lo que el índice de peligrosidad no parece alto (al estar situado en las afueras de la ciudad, con una zona intermedia de descampado, la circulación se limita a los coches o vehículos que se dirigirán al mismo).

En cuanto a las condiciones higiénico-pedagógicas son las normales de un Centro-Residencia público. Si analizamos la población que escolariza nos encontramos que está formado mayoritariamente por niños procedentes de la vasta provincia pacense al contar con la posibilidad de un régimen de internado. Además de transporte escolar de media pensión. Por lo tanto la utilización de dichas instalaciones tratan de responder a unas necesidades de una clase media-media.

En cuanto a las del entorno material podemos señalar que se podría ofrecer una mejora de la infraestructura general (sobre todo la calefacción) así como en relación al tema de limpieza. Actualmente están pavimentando calles de unos edificios próximos, y sin lugar a dudas estas constantes remodelaciones contribuyen. Como defecto más significativo podríamos resaltar esa continua expansión de la ciudad por esta parte, puesto que mientras se consolida, el Complejo está expuesto a un sin fin de obras y de cambios en sus accesos, que dificultan las salidas autónomas del alumnado. Por ejemplo el más corto, aún se encuentra sin pavimentar y señalizar correctamente.

*** Entorno Social.**

El análisis del entorno social se fundamenta en un estudio sociológico familiar realizado en el mencionado Centro, no teniendo en cuenta la ciudad o pueblo de dónde proceda cada anee. Existen, por tanto, dos sectores de población netamente diferenciados. Por un lado, una situación laboral con alto porcentaje de personal no cualificado, junto a una mayoría en paro. Esto se refleja en sus hijos y en el interés por el aprendizaje escolar (apatía, desconfianza, absentismo, ...). Y por otro, un grupo que autositúa su pertenencia a una clase un poco más elevada y en la que, aunque no hay preocupación excesiva por los niños y su enseñanza, el aprendizaje en estos escolares es más activo.

Llama la atención en la pirámide de edad el alto porcentaje de población joven. El nivel de estudios es en general bastante bajo. Entre los cabezas de familia un 84'6% ha llegado solo a

estudios primarios y de éstos casi la mitad no los finalizó. Este dato nos da una idea de que estamos ante una clase media-baja.

*** Espacio Escolar.**

Las ocho aulas del Centro, de pequeñas dimensiones, facilita la comodidad en el trabajo activo-participativo tanto de alumnos como de profesores. Dichas aulas están dotadas de grandes ventanales que proporcionan la necesaria luz natural. Además cuentan con una puerta principal, (la entrada al Colegio) y dos más que lo comunican con el patio de recreo y con la residencia.

Los alumnos/as están divididos por pequeños grupos y en cada una de las clases se realizan la actividad adecuada al recinto. También existe un aula dedicada a la reeducación ortofónica (gabinete logopédico). En la estructura, que se nos brinda a nivel de plano, podemos observar la 2ª planta con más detalle. Las dependencias restantes están ocupadas provisionalmente, de ahí que he creído oportuno insertar a modo de información todas sean o no utilizadas actualmente por el Colegio de Sordos.²¹⁰

*** Mobiliario.**

Este elemento forma una importante faceta en la organización de un colegio público, constituye lo que bien podríamos llamar “distribución dinámica interior”. Por mobiliario entendemos todo aquello que no forma parte del edificio, ni se emplea como medio de enseñanza. Respecto al alumno destacamos las mesas especiales de Equipos de FM para la amplificación colectiva donde cada una lleva acoplado un micrófono. Respecto al profesorado observamos que cada aula cuenta con su particular biblioteca, material específico y de juegos que se clasifica en unos armarios modulares bastantes prácticos, además de mesas de gran tamaño para actividades comunes y cómodos sillones rotatorios que permiten el control más individualizado de cada anexo al agruparlos en forma de “u”. De esta manera, dentro de cada espacio o ambiente el alumno encuentra a disposición aquello más adecuado para el aprendizaje que esté realizando.

*** Servicios Complementarios.**

Dentro de estos servicios encontramos como principales:

- *Musicoterapia*: Ocupa una gran sala insonorizada con una amplia alfombra para realizar ejercicios de ritmo en el suelo de tarima, y en las paredes de la misma, colgados, se puede encontrar toda clase de instrumentos para formar una pequeña orquesta. Se utiliza también como área específica para expresión corporal y actividades de mimo o pantomima.

- *Biblioteca*: Está compuesta por libros del centro. Atiende tres planos: el educativo -sirve de consulta al profesorado-, el de lectura y consulta de cara a los niños. Existe además una segunda biblioteca en la residencia.

- *Gimnasio*: Cuenta todo tipo de aparatos para practicar: gimnasia deportiva, fútbol, baloncesto, balonmano... y también un gabinete de rehabilitación psicomotriz.

- *Salón de actos*: No cuenta el Colegio con tal servicio en el mismo edificio escolar, sin embargo, posee uno en la residencia, que es el que utilizan para asambleas, representaciones...

- *Parque Infantil*: Uno de los patios está acondicionado para los “peques”. Posee algunos

²¹⁰Vg. Anexo: Plano Instalaciones CEE.

servicios más anexos en el módulo de la residencia.

E. Recursos didácticos.

Se entiende por *material* el conjunto de instrumentos que empleamos para facilitar la labor educativa, utilizado tanto por alumnos como por profesionales. Y está agrupado para su presupuesto, adquisición y utilización en material didáctico y material auxiliar. En el primero se incluye aquel material cuyo desgaste a largo plazo como mapas, regletas, láminas asociadoras, cajas de sólidos... no implica su reposición inmediata. En el auxiliar o fungible, aquel otro que se desgasta con su empleo ordinario, encuadramos tiza, cuadernos, carpetas, cartulinas, lápices, rotuladores... Este último es adquirido en función de la matrícula de los distintos niveles y del ejercicio de conocimientos y hábitos instrumentales por el propio Centro.

De ahí, que se trate de dar impulso en el aprovechamiento del material de disponible por el CEE, para que pueda ser utilizado por los anees con el máximo de aprovechamiento. La responsabilidad, el control y la distribución del mismo se efectúa rotatoriamente entre el equipo directivo.

El material, cuyo uso es común se establece en depósito (sistema de banco) se cuida cautelosamente que su distribución no interfiera un nivel a otro.

- Medios Electroacústicos y Audiovisuales:

La aplicación de estos medios de enseñanza constituyen un paso avanzado en las técnicas educativas. Estos medios amplían el radio de acción profesional. Existe en el Centro: Colecciones de diapositivas, transparencias...; fotocopiadoras; magnetófono; tocadiscos, proyectores y proyector de cuerpos opacos; radio; vídeo y televisión; emisoras del tipo de la ERA-1001 y vibradores; sistema DIT/HE-30; Elpro mod: ARA-30 y Amplait G/8. Equipos de visualizadores fonéticos, tarjeta de voz y procedimientos informáticos adaptados.

- Material de Investigación y Observación:

Es un hecho constatado que con un buen material de investigación y observación se consiguen mejores resultados al entrar en juego la acción. Los alumnos de niveles más altos, es decir de los pretalleres o aprendizaje de tareas, colaboran en la confección de material general para el Centro. Se podría destacar el empleo de espejos, calendarios gigantes, el observatorio, los franelogramas, la caja o bandeja de las cosas, toda clase de juegos... Y especialmente el material ortofónico. Además se cuenta con los servicios de apoyo de los EOEP, tanto el específico como de los generales que tienen su sede en la tercera planta.

Por último comentar que en el Anexo podremos ampliar más información sobre sus características, aunque son las normales de un Centro Específico para Sordos. Respecto al IES "A", adjuntamos la memoria del Departamento de Orientación en su fase de experimentación, así como algunos de los materiales generados para llevar a cabo la implementación de dicho proyecto en Secundaria, cuyo programa estrella era el de integración de anees en esa etapa.

IV. IMPLICACIONES EDUCATIVAS: SUJETOS SORDOCIEGOS.

Caso I: Reme²¹¹

Estudio de caso de un sujeto sordociego congénito de estadio presimbólico.

“Sin lenguaje está el caos, mientras que el lenguaje dota al espíritu, a la mente de una autonomía sobre lo vivido”.
J. Lacan.

1. Marco teórico-conceptual: Caso I

Realmente, y nunca mejor dicho “siempre es difícil comenzar”. Comenzar a caminar ¡es un milagro!, pero adentrarse en el mundo de la sordoceguera es complejo de conceptualizar y por tanto de definir. COMENZAR, CAMINAR y SORDOCIEGO²¹² son tres términos “simbólicos” que mediatizan nuestra investigación. Constituyen en sí mismos estos tres signos del L.S.E. (Lenguaje de Signos Español), unas palabras claves que puede ayudarnos a centrar esta experiencia educativa realizada durante el bienio 91-93 en un Centro específico de Sordos.

Y fue así, en una mañana cualquiera de nuestro caluroso septiembre, el segundo veranillo como se suele decir en estas tierras pardas extremeñas, casi sin apenas “anticipación” cuando llegaron Raúl y Reme a las instalaciones del CEE. De la mano de una niña sordociega presimbólica de siete años fuimos poco a poco superando angustias, stress, desesperación, fobias y porqué no decirlo, también miedo. Es duro y difícil reconocer la falta de formación en este área, el problema de preparación subyacente que lleva implícito dicho déficit, la frustración que conlleva el fracaso, las pequeñas tablas de salvación que suponen los conocimientos y experiencias anteriores. Lo cierto es que después de trabajar con esta deficiencia, el grado de implicación se modifica no solamente por los logros escolares alcanzados en el proceso sino por la satisfacción íntima, personal e intrasferible del profesional que tiene la opción de educarlos, conviviendo en otra dimensión no-simbólica.

El concepto de sordoceguera es generalizador, ampliable a un vasto nº de variables intervinientes: tipo, grado y momento de la deficiencia auditiva y/o visual, amen de un cúmulo de

²¹¹El nombre es un seudónimo, y asimismo se eliminan los apellidos, lugar de procedencia y nombre de los centros para evitar posibles identificaciones.

²¹²Los signos gestuales se escriben en mayúscula, de acuerdo a las glosas del LSE.

factores extravisoauditivos como la personalidad, inteligencia, aceptación del problema por parte de la familia y grado de implicación o colaboración, nivel socio-económico-cultural, estimulación recibida y régimen elegido en su progreso educativo, etc.

De todo ello se desprende que un deterioro auditivo y visual generará graves problemas no sólo en la comunicación y percepción de la realidad sino en el propio pensamiento del individuo. La interacción con el medio físico y humano es una constante barrera general y extensible a cualquier persona que pertenezca a este colectivo con graves problemas visoauditivos. El acceso más inmediato para establecer contacto lo constituye el llamado “tercer canal”, el tacto. Cuyo mecanismo sustituye como sistema de recepción al complejo auditivo y visual.

El sistema háptico nunca podrá alcanzar los niveles de eficacia de los dos anteriores, sólo actuará como mecanismo compensador de los mismos. En consecuencia, y a lo largo de lo relatado hasta ahora es fácil de comprender el problema que supondrá la comunicación oral, cuyo carácter esencial de sus procesos “sema u onomasiológicos”, es decir su terminal acústico-oral, quedan sensiblemente afectados. De ahí, la necesidad de crear mecanismos compensadores cuando están truncados el canal principal de acceso, bien el auditivo, y/o el visual. El simple “estar en el mundo”, relacionarse, comunicarse, ... de una persona con esta deficiencia adquiere especial relevancia en sí mismo.

El enunciado “*sordociego*” adquiere constitucionalmente tintes de problematidad. Desde mediados de la década de los ochenta se están realizando esfuerzos por concienciar social e institucionalmente la gravedad y las necesidades que manifiesta esta singular minusvalía. Todavía se incurre en contradicciones a la hora de conceptualizar su denominación y definir su nomenclatura. Este hecho facilita graves errores de diagnóstico, que determinan su inclusión y/o abordaje psicoeducativo en muchas ocasiones como deficientes mentales.

De esta manera podemos encontrar una opinión bastante generalizada entre los profesionales del vasto ámbito de la Educación Especial: aquella que supone la combinación de dos deficiencias en una, la sensorial global y que dependiendo del resto funcional en cada sujeto, podrá establecerse su aproximación educativa al grupo de población ciega o población sorda, e incluso el grupo constituido por aquellos sordociegos de más bajo nivel a la población retrasada mental. En este sentido, y bajo esta argumentación, tanto la formación específica de los profesionales que trabajen con niños sordociegos como la búsqueda epistemológica en el rango de entidad nee permanente que determina su particular diagnóstico e intervención psicoeducativa pierde cualquier justificación científica.

Así pues, y a un nivel eminentemente pragmático por aquello de que la práctica educativa muchas veces precede a la teoría, se ha consensuado la siguiente definición en tanto en cuanto la comunidad científica diversifique esta nueva deficiencia sensorial de las dos matriciales: un alumno es sordociego cuando tiene un severo grado de deficiencias combinadas en cuanto a su audición y visión, las cuales indican un vector resultante de necesidades especiales en información, comunicación y movilidad.

La sordoceguera es, por tanto, un hándicap que presenta otras dificultades distintas de las

causadas por la sordera o ceguera independientemente. Esta pérdida afecta al conocimiento inmediato de todo cuanto acontece alrededor; va a condicionar, pues toda percepción sensorial en un plano global al margen del emanado por la alteración de una única vía de entrada; y por supuesto va a constreñir y ralentizar la evolución y/o el desarrollo como persona. Sus efectos restringen la interacción con el entorno físico en un primer momento, a continuación limitarán el plano intelectual, afectivo y emocional de ese niño sordociego.

A veces, no es fácilmente comprensible calibrar hasta donde puede llegar su influencia. Dicha discapacidad afecta a *todo*, ya que la vista y el oído fundamentalmente son los dos principales terminales a través de los cuales un/a niño/a percibe y experimenta el mundo, vías merced a las que puede acometer cualquier proceso de aprendizaje.

El caso I, el de Reme, una niña presimbólica de siete años es el más radical tipológicamente hablando. El mundo de aquella persona que lo padece se encuentra contenido en los extremos de sus dedos. Y, precisamente, será a partir de la punta de sus dedos por donde comenzamos. Un inicio psicopedagógico para hacer crecer ese mundo, para poder extenderlo. Esto es, crear un mundo nuevo, un mundo que antes era totalmente inconsistente para la niña. Una sutil y esencial definición que le permita cuando se encuentre tumbada en el suelo o sentada junto a nosotros, distinguir nuestro cuerpo del suyo como entes diferenciados.

Cada anee sordociego es ante todo un individuo, el principio de la individualidad es una máxima en el proceso de intervención. Muy pocas veces podemos generalizar debido a las múltiples variables que condicionan su proceso de aprendizaje y que determinan las necesidades educativas emanadas por esta discapacidad. Como factores que interactúan en el perfil de cada sujeto sordociego dentro de esta heterogénea población, destacamos sintéticamente:

- 1- *La causa.*
- 2- *La edad de aparición.*
- 3- *El modo y el orden de la misma.*
- 4- *La educación recibida o el modelo psicoeducativo de intervención.*
- 5- *El nivel de desarrollo alcanzado antes de la minusvalía.*
- 6- *Posibles deficiencias asociadas a la sordoceguera.*

2. Presentación del Caso.

A. Descripción del caso y ámbito de intervención.

El caso que vamos a presentar se refiere a una niña de siete años diagnosticada de sordoceguera, la cual presenta déficits en el comportamiento adaptativo. El campo teórico en el que se enmarca la evaluación y la intervención es conductual, siendo el ámbito de intervención psicoeducativo.

El conocimiento y acceso a este caso clínico se realizó por la investigadora y la colaboración del equipo de profesionales que estaban realizando su trabajo en un Centro-Residencia de la Comunidad de Extremadura. Los observadores y personal implicados en el diseño fueron previamente entrenados por la investigadora en los diferentes sistemas empleados: la escala Callier-Azuza, tanto en su modalidad G (1978) como en la H, correspondiente a destrezas comunicativas (1985); la guía de McInnes y Treffy (1982), algunos items del Sistema de Evaluación del Comportamiento Adaptativo para sujetos plurideficientes (Márquez, Zaldívar y Rubio, 1992) y otros inventarios e instrumentos realizados como parte del propio proyecto experimental que sustenta dicho diseño de investigación.

La fecha en la que se recogieron los datos y se realizó la evaluación y programación de la intervención psicoeducativa incluye un bienio de trabajo 1991-93. Aunque el seguimiento del Proyecto Experimental se extendió a tres años en que las nuevas directrices dieron un nuevo rumbo a la unidad de sordociegos del Centro específico de sordos.

B. Resumen de los datos sociodemográficos, historial clínico y datos psicológicos.

C.E.E.(Sordos)²¹³

Informe sobre A.N.E.E.(Alumnos con necesidades educativas especiales permanentes y diagnosticados mediante informe psicopedagógico)²¹⁴

1. Caso - I (Reme) :

* **Curso y Grupo: Unidad de E. Infantil (Nivel prebásica).**

* **Categoría diagnóstica:**

Déficit auditivo y visual (Sordociega, congénita y presimbólica).

Padece hipoacusia neurosensorial bilateral profunda. Además de cataratas congénitas.

Posee prótesis oculares.

* **Modalidad de comunicación:**

Se encuentra en el estadio presimbólico o de "bajo nivel".

Es una niña que no utiliza sus restos visuales o auditivos para darse cuenta del mundo circundante, no sabe comunicarse, no ha desarrollado las bases prelingüísticas.

²¹³El nombre es un seudónimo, y asimismo se eliminan los apellidos, lugar de procedencia y nombre de los centros para evitar posibles identificaciones, al igual que el nombre del evaluador. Sin embargo, no se ha modificado nada respecto a los datos psicométricos o de diagnóstico complementario que se encontraron en la ficha e historial del sujeto, aunque se han omitido algunos informes por considerarse poco relevantes, vagos o fuera de fecha para la ilustración actualizada del caso, así como por exceder el espacio de este capítulo.

²¹⁴Vg Anexo: Síntesis de Informes Caso I.

*** Localidad:**

Zona rural. Ciudad de 5.000 hab. Su escolarización ha sido en principio en el Colegio Público de integración de su lugar de residencia hasta su entrada en el Centro Específico de Sordos.

*** Familia:**

Nivel socioeconómico-cultural bajo

Hija primogénita de padres oyentes. Su madre contrajo la rubeola en los primeros meses de su embarazo. Tiene un hermano varón menor sin déficits auditivos ni visuales, y posiblemente otra hermana en breve. Dinámica familiar aceptable. Familia preocupada pero poco colaboradora.

*** Personalidad:**

Como características más importantes señalamos: la poca discriminación entre ella y el entorno. Vive momento a momento en un mundo inconsistente, ya que no ha logrado superar la etapa de anticipación. Tampoco llega a formar ideas de las cosas, por ejemplo tiene un vaso en la mano y no es capaz de encontrarlo con la otra.

*** Rendimiento:**

Presenta un bajo nivel. La cuestión fundamental para Reme es hacerle llegar la información, previa adquisición y consolidación de unas elementales herramientas que permitan la simbolización, al mismo tiempo que se incorpora este proceso básico metalingüístico es oportuno complementarlo con la realización de las adaptaciones y condicionantes ambientales facilitadores de su recepción a nivel de discriminación visual.

Esta anee sordociega no integra su audición o resto visual para darse cuenta del medio que la rodea. No sabe comunicarse, no desarrollando por tanto las más elementales habilidades instrumentales o preverbales para la adquisición de contenidos curriculares esenciales.

*** Centro de Procedencia:**

Centro ordinario rural con programa de integración, y apoyo de la ONCE. En la valoración inicial parece que ha existido una regresión en el nivel de competencia actual.

***OBSERVACIONES:**

- Es hipoactiva en todas las tareas escolares, en parte por la poca estimulación recibida tanto de sus padres como de un contexto rutinario adecuado. Recibe, además, en el Centro, apoyo extraescolar para el aprovechamiento visual (OYM).

- Ha mejorado mucho su aspecto físico. Así como el olor corporal. Es preciso siempre desarrollar la armonía y el diálogo no-verbal entre Reme y el mediador.

- Su compañero sordociego Raúl puede servirnos de apoyo en muchos momentos durante el desarrollo de una sesión ordinaria de clase.

- Es importante seguir reforzando la confianza de Reme. De ahí que sea conveniente apoyar su relación con las otras niñas sordas de su misma edad. Introduciéndola paulatinamente en contacto con la comunidad de sordos. Aportándole seguridad y afecto.

- Necesita algo de control en determinados momentos, se cansa, se relaja y las conductas estereotipadas o autolesivas aparecen en su repertorio comportamental. No bombardearla con muchos estímulos. Esta niña no aprende por mera repetición como los retrasados mentales sino por asociación, es decir, hasta que logre conexasión movimiento-anticipación-imagen mental.

***Necesidades educativas detectadas:**

1. Ubicación:

* Necesita un espacio fijo para su trabajo individual, así como para colocar el calendario y la estantería de la anticipación. Cerca del tutor y un poco alejada de los ventanales, esto es de espaldas. Con el tiempo y si es posible sería conveniente colocar la clase en forma de U, para que así pueda mejorar el acceso al rostro de sus compañeros en cualquier momento.

* Cuidar las condiciones ambientales: puertas, mesas, espejos. Además la iluminación. No debe dar directamente la fuente de luz, de lo contrario comienza con conducta autoestimuladora.

* Es bueno sentar a veces a los deficientes sordociegos juntos. La chica, Reme es profunda, o sea que Raúl puede servir de apoyo a la hora de explicarle, iniciarla, ... en tareas o actividades. Sin lugar a dudas puede trabajar como mediador.

2. Interacción:

Estableceremos algunas pautas en el desarrollo de la comunicación para sordociegos bajo nivel²¹⁵:

*Lo que queremos conseguir en comunicación receptiva responde a:

- entender y responder a las expectativas con respecto al comportamiento de Reme.
- la niña pueda obtener información del entorno reactivo.

*Lo que queremos conseguir en comunicación expresiva responde a:

- expresar deseos, necesidades, sentimientos, y
- describir el "aquí y ahora".

*Usar el lenguaje verbal, pero evitando lo superficial. Comunicar lo importante. Otros mensajes de comunicación responden a palabras, entonación, expresión facial, la forma del abrazo, cómo se coge a la niña, los objetos que se dan, los gestos que se emplean, las señales, etc.

*Cuando hay un pequeño grupo de niños sordos, sirva como referencia que siempre, aquel que tiene mayores posibilidades comunicativas en lengua oral o signada ejerce de líder. Es el primero que recoge el mensaje y se lo repite de nuevo al resto. Por lo tanto habrá que ser comprensivo en cuanto esta dinámica particular.

*A veces, Reme tiene tendencia a que le resuelvas totalmente las tareas encomendadas. De ahí que hay que animarla e incluso obligarla. Exigirle, con bastante tacto y a medida de sus

²¹⁵ Siguiendo aspectos aportados por Siegel-Causey y Downing (en preparación).

posibilidades. Está acostumbrada a trabajar guiada por un adulto, por tanto no es de extrañar que no tenga seguridad en sí misma y necesite continuamente una ayuda física de inicio en cualquiera de sus etapas²¹⁶.

*Enseñarla a hacer algo con el adulto (participación activa). Siempre distinguiendo entre “tu” y “yo”.

*Establecer un orden de tiempo y lugar.

*Estar muy atentos para capturar todas sus intenciones comunicativas, ya que pueden manifestarse con una simple relajación o tensión muscular.

*El problema radica en que le proponemos tareas o actividades con instrucciones que Reme no comprende realmente qué debe hacer. Entonces se distrae, comienza con la autoestimulación,... por otro lado si siempre la enfrentamos a la misma tarea con el mismo grado de ayuda no progresará y a la larga se aburre.

*Darle oportunidad para elegir en las actividades diarias. Es aconsejable la duplicación del mural calendario donde aparezcan sus actividades diarias. Cada una se anticipa previamente a su realización, y al terminar, se hará un repaso de las finalizadas. Al principio se utilizaran miniaturas dispuestas en cestas, luego si el progreso lo permite, fotos adaptadas a su resto visual.

*Evitar aquellos juguetes que provoquen la autoestimulación a Reme como las luces, el osito, etc. Tampoco utilizar juguetes de edades inferiores, lo mejor son los de causa-efecto.

*Crear imágenes mentales. Por ejemplo antes del baño, enseñarle la esponja y la toalla. Para que haya comunicación antes debe existir anticipación.

*No colocar nuestras manos encima de las suyas, sino al contrario. Utilizar la secuencia coactiva.

*El procedimiento más fácil para utilizar en la Residencia será:

-Empezar el gesto natural, surgido en la acción natural de producción.

-El cuidador o educador debe iniciar el gesto antes de que espere algo.

-El gesto se hará con el objeto presente, para que la niña pueda hacer una asociación táctil-visual antes de tomarlo.

-Después de asociar gesto-objeto, realizarlo sin el objeto, y promover de nuevo su elicitación con ayuda física.

-Poco a poco el gesto se transforma en señal estable. Repetir la secuencia cinco veces.

*Es un continuo tira y afloja, recoger lo anterior y dar un paso adelante. Muchas veces nos pasamos y otras no llegaremos pero al menos lo intentamos. No podemos angustiarnos; trabajar con personas sordociegas es un auténtico desafío, una aventura... pues los demás percibimos la vida

²¹⁶Vg Anexo: Secuencia de trabajo coactivo.

de diferente manera a cualquiera de ellos. Realmente nos movemos siempre en un marco de trabajo integrador que englobe el desarrollo de una aceptable competencia en cuanto a expresión de sus necesidades, de acceso al exterior y de interpretación de signos elementales.

*Hay que pensar que la sociedad esta pensada “para y por los oyentes&videntes” y que Reme o cualquiera de ellos debe enfrentarse a una vida diaria donde les falta los sentidos distales. Lo cierto y a lo que debemos aspirar sobre todo con el programa de integración es de darnos una oportunidad mutua, a los sordociegos para que convivan en un contexto signado, y a los mismos sordos para aprender que significa vivir “sin ver y sin oír” y no asustarse o sorprenderse de sus particulares sonidos o determinadas reacciones.

Todo lo cual cobra una especial relevancia si constatamos los problemas añadidos de su residuo visual debido a la reciente intervención quirúrgica de las cataratas congénitas padecidas por Reme, que por otra parte todavía no ha aprendido a optimizar. Esta claro que a medida que avance el programa de funcionalidad visual será más aprovechable su residuo visual.

*Para finalizar, y como última reflexión, intentemos, al menos buscar ese punto de acercamiento y de inculcarlo al resto de la comunidad educativa del CEE de Sordos. No es una labor fácil, nadie lo ha dicho: se puede tomar o dejar. Después, con el tiempo se aprende que no se hacen tan mal las cosas como creemos, que sabemos mucho más y que en definitiva le experiencia, tan sólo por satisfacción personal, recompensa (no pensemos en otro tipo). Señalar que las posibles reuniones para coordinación serán en la biblioteca los viernes a última hora de la mañana.

3. Proceso de Intervención.

A. Implicaciones en la Programación.

Teniendo en cuenta la presentación realizada al principio del caso y el soporte psicopedagógico relativo al estadio presimbólico como otra entidad n.e.e. dentro de la categoría diagnóstica de sordoceguera, procedemos a abordar una propuesta de intervención que contemple la respuesta educativa a esta anee en un Centro de Específico para sordos. Dicha elaboración puede quedar articulada en base a estos cinco núcleos operativos de trabajo:

1. Adaptaciones de acceso al currículo.

Engloba todas las posibles sugerencias sobre espacios, mobiliario, recursos materiales, sistemas de comunicación, personas auxiliares seleccionadas y responsables de la niña ...

2. Currículo y Adaptaciones Curriculares propiamente dichas.

Se trata de presentar una panorámica global de la propuesta curricular del alumna objeto de estudio (currículo de referencia, procedimiento de selección de objetivos de intervención, programas complementarios, otros,...) especificando las áreas en las que previsiblemente serán necesarias adaptaciones configuradas en el planning general para la unidad inicial de niños sordos (en objetivos, contenidos conceptuales, procedimentales y/o actitudinales, criterios de evaluación,

metodología y actividades).

3. Modalidad de integración y apoyo.

En este apartado deberá señalarse las opciones más importantes en cuanto a la modalidad de integración: grupos en los que se desarrollará el aprendizaje, áreas que precisa ayuda, los responsables del mismo, los momentos y el tipo de apoyo, sistema de monitor a utilizar...

4. Orientación y Tutoría.

Se indicará la/s persona/s responsable/s de la tutoría de la alumna, así como si es compartida las competencias de cada profesional, estableciendo las principales líneas de orientación para este curso o los próximos. De igual manera la planificación de actividades de ocio y tiempo libre, o el seguimiento en periodos vacacionales: búsqueda de posibles mediadores en su lugar de residencia, pautas de actuación, orientaciones,...

5. Progreso y Seguimiento.

En este último apartado se tratará de considerar las perspectivas sobre promoción al nivel o estadio siguiente y sobre la obtención de avances que se pueden anticipar en función de las decisiones tomadas en el proceso de intervención realizado. El seguimiento del progreso se constituye en un elemento de verificación esencial como una clara línea de trabajo investigador.

a. Procedimiento utilizado para la selección de objetivos.

En cuanto al guión de trabajo para configurar los objetivos, seguimos las indicaciones ofrecidas por Bárbara Mails, partiendo tanto de las observaciones diarias como de las grabaciones en vídeo. En este sentido, podemos señalar el siguiente esquema procedimental:

1. Preliminares:

Una vez hayamos hecho observaciones específicas de las habilidades comunicativas de la anee, podemos utilizar éstas para desarrollar objetivos concretos en el IEP (Planning individualizado). A continuación, unos objetivos muestra, esto es, los números y orden de los objetivos coinciden con las preguntas de observación en el impreso de observación, cuyas sugerencias para su ejecución siguen a cada objetivo.

2. Intentos físicos de comunicación:

El anee del Caso I (Reme):

a. utiliza lenguaje corporal (anotar formas específicas) como comunicación intencionada para _____

Metodología: En situaciones rutinarias y estructuradas, reaccionar a los gestos de Reme y a su lenguaje corporal como si fueran intencionados. Imitar su lenguaje corporal para incrementar su conocimiento.

b. utiliza la voz (anotar formas específicas) como comunicación intencionada para

Metodología: En situaciones seleccionadas, reaccionar a la voz de Reme como si fuera intencionada. Premiar vocalizaciones antes y durante sus actividades favoritas.

c. utiliza las manos para comunicar intencionadamente por medio de alcanzar, señalar, tirar de un adulto, gesticular y hacer signos,... Metodología: Enseñar el uso de las manos. Colocar los objetos o comida deseados ligeramente fuera de su alcance para desarrollar los gestos señalizadores. Imitar los movimientos de las manos de la niña para animarla a utilizarlos. Hacer juegos con las manos para fomentar su utilización. Hacer juegos con las manos para aumentar el conocimiento de la mano como herramienta.

d. demuestra exploración táctil creciente y atención táctil a objetos, personas, gestos, signos, etc. Metodología: Enseñar la exploración táctil colocando las manos de la niña en las del profesor o mediador. Observar y recompensar la exploración táctil y/o la percepción del objeto del contexto, de la persona o comentar los estímulos percibidos táctil o cinestésicamente.

e. demuestra exploración táctil acompañada de voz e intención visual por detrás, personal, objetos y signos simultáneos. No siempre hay que manipular las manos de la niña, es preciso que adquiriera el patrón de diálogo, es decir, turnos de espera, como paso previo a las conversaciones. Metodología: Enseñar la exploración visual, y la atención. Observar y premiar la atención visual. Ofrecer estímulos visuales interesantes. Consultar con especialistas en hipovisión (TRB) sobre los medios más apropiados de presentar el material visual.

f. demuestra uso cada vez mayor de expresiones faciales como forma de comunicación intencionada. Metodología: Enseñar el uso comunicativo de la expresiones faciales. Premiar a la alumna imitando sus gestos faciales más expresivos y permitiéndole el acceso táctil a esa imitación -tadoma-.

3. Interés o sensibilidad.

Si la alumna:

a. demuestra habilidad creciente para participar en interacciones por turno con el monitor/mediador u otros estudiantes. Metodología: Conceder el tiempo suficiente para que la alumna participe en su turno. Actuar por turnos en el nivel más apropiado para ella. Hacer que las tareas cotidianas de cualquier clase se convierta en situaciones a desarrollar por turnos.

b. demuestra que ha “oido” una comunicación por medio de: atención apropiada, imitación del mediador, cumplimiento de la acción deseada, actuación con el gesto, palabras, o signo apropiado. Metodología: Enseñar la atención apropiada, imitación, acciones y reacciones a los intentos de comunicación de la anee para demostrar que le ha “oido” (entendido).

4. Temas:

Si la alumna:

a. inicia regularmente temas que son de interés por medio de las siguientes pautas: mirando a objetos de interés, señalando, gesticulando, comentando o cuestionando con lenguaje de signos o con voz. Metodología: Observar dónde está el interés de la estudiante en un momento dado. Cuando sea posible reaccionar a los cambios de atención de Reme como si fuera intencionados o iniciaciones de nuevos temas.

b. indica claramente la preferencia por: objetos, comida, personas, actividades, temas de conversación, ... por medio de atender, señalar, alcanzar, gesticular, vocalizar, hablar, hacer signos,... Metodología: Dar a la estudiante las máximas oportunidades para elegir a lo largo del día. Proveer maneras simbólicas cada vez más claras y crecientes en número para que Reme indique sus elecciones.

5. Finalidades para las que se emplea la comunicación:

Si Reme:

a. demuestra una amplia gama de intereses comunicativos, empleando de manera creciente (señálese tipo de comunicación -signo, voz, gesto, etc- con el fin de _____ elegir la función comunicativa apropiada de la lista de "Guías para visualizar instrucciones en vídeo". Metodología: Enseñar amplia gama de funciones comunicativas para la alumna sordociega, evitando uso excesivo de preguntas y órdenes. Reaccionar con el entusiasmo apropiado a los intentos de Reme para utilizar la comunicación en una variedad de finalidades.

6. Comunicación presimbólica y simbólica.

Si la niña sordociega:

a. indica conocimiento de la rutina mostrando reacciones anticipatorias apropiadas (acción, gesto, símbolo o signo) durante los acontecimientos planificados como regulares. Metodología: Establecer rutina. Retrasar durante un cierto tiempo los acontecimientos esperados para dar tiempo a la anee a mostrar signos o conducta anticipatoria. Establecer una representación simbólica de la rutina.

b. demuestra comprensión receptiva de los símbolos siguientes: anotar objetos apropiados, cuadros, palabras, signos. Metodología: Presentar símbolos repetitivamente al mismo tiempo que la persona, objeto, acontecimiento al que el símbolo reemplaza. Enseñar la atención apropiada al símbolo y renombrar su conexión con el referente. Emplear símbolos de manera creciente como parte del entorno de aprendizaje.

c. demuestra una utilización cada vez mayor de los símbolos expresivos siguientes: emplear objetos, cuadros, palabras, dibujos, con el fin de consolidar la comunicación.

Metodología: Enseñar el uso expresivo apropiado de los símbolos. Reaccionar rápida y adecuadamente a cualquier intento de utilización de comunicación simbólica. Utilizar juego simbólico (muñecas, modelos) para reforzar la comprensión simbólica.

De esta manera como *objetivos*²¹⁷ de acuerdo a las categorías tomadas de la Escala Callier Azusa, obtendremos para el Caso I, los siguientes:

* *En cuanto al desarrollo psicomotor:*

a. Destreza motora:

- Control de la postura
- Locomoción
- Buena técnica motora
- Caminar como si se viera

b. Habilidad perceptual:

- Desarrollo visual
- Desarrollo auditivo
- Desarrollo táctil

* *En cuanto a las destrezas de la vida diaria (HDV):*

- Vestirse y desvestirse
- Higiene personal
- Desarrollo de habilidades alimenticias
- Aseo

* *En cuanto a conocimiento, comunicación y lenguaje:*

- Desarrollo cognitivo
- Comunicación receptiva
- Comunicación expresiva
- Desarrollo del habla (lenguaje oral)

* *En cuanto al desarrollo afectivo-social:*

- Interacciones con adultos
- Interacciones con iguales
- Interacciones con el entorno

²¹⁷Vg: Anexo.

b. En cuanto a la propuesta del programa psicoeducativo general.

La base del programa psicoeducativo diseñado para este sujeto presimbólico redundará en la comunicación, de ahí que el rigor en cuanto a la estructura y organización del mismo se explicitará entorno a tres ejes de trabajo:

a. Orden de lugar: El lugar donde Reme realiza sus actividades diarias es imprescindible que se respete. Cada cosa debe tener un sitio fijo y conservarlo, desde los propios juguetes hasta los muebles (por lo menos al principio de la instauración de la rutina). Gracias a la rutina diaria podrá hacerse una idea de cómo se conforma su entorno inmediato, ayudándola en este sentido una mayor rigidez en todos los esquemas de trabajo.

b. Orden de personas: Al principio es importante considerar la posibilidad de reducir las personas que van a interactuar con ella en el Centro-Residencia. De esta manera la niña conocerá a sus interlocutores, aportándole dicha información mayor confianza y seguridad, que por otra parte funcionan como condiciones específicas e imprescindibles para su comunicación. Los profesionales seleccionados deben permanecer siempre alerta ante cualquier demanda de Reme con el propósito que ella siempre obtenga respuesta inmediata y se vea recompensada por la regulación de su actuación, es decir, compruebe que puede modificar el entorno emitiendo un tipo especial de movimiento o señal indicativa.

c. Orden de tiempo: Todas las actividades de la niña deben conservar un horario fijo, desde comer, dormir, jugar, etc. De este modo, la anee relacionará la noche para dormir y el día con estar despierta, interiorizando el primer ritmo circadiano ordinario. Con el rigor temporal nos ayudamos para la consecución de la asociación espacio-tiempo-actividad. Con lo cual podrá ir anticipando poco a poco cada tarea hasta que llegue a comprender que todos los días ocurren acontecimientos semejantes, con un mismo orden cronológico que se repite día tras día, las 24 horas y los 365 días al año. Ahora viene comer, y después de comer, hay que lavarse los dientes, peinarse y marchar de nuevo a la clase. Toda una secuencia que se repite jornada tras jornada y que sin lugar a dudas terminará por ser interiorizada.

Tales órdenes, puestos de manifiesto ampliamente en el enfoque del movimiento (propuesto por Van Dijk en sus sucesivos trabajos con niños sordociegos), tienen que ser asimilados a lo largo de su implementación en la anee sordociega presimbólica, constituyendo las líneas fundamentales del programa psicoeducativo. Es, pues, *su rutina diaria*, lo cual no implica que la niña no pueda salir de las instalaciones del Centro, o cuando se encuentre en su pueblo salir de casa: de paseo, al parque, a comprar, etc.

Una vez que han sido instauradas las tareas generales de vida diaria en la niña, procederemos a que relacione *un objeto con la actividad que a continuación va a realizar*; por ejemplo, antes del baño, deberá tocar la toalla. Así, paulatinamente, sabrá lo que va a ocurrir *después de tocar la toalla*, y no le sorprenderá la sensación de quitarle la ropa caliente y del contacto con el agua.

* Como elementos desencadenantes de posibles problemas a la hora de llevar a cabo el programa, preveemos una serie de puntos débiles en la secuencia de aprendizaje a trabajar. Entre aquellos *factores que no benefician el aprendizaje* citaremos:

- autoestimulación.
- tiempo estimado de trabajo muy corto, fuera de las conductas estereotipadas, su atención es baja, incapaz de salirse de su propio círculo.
- atención visual bastante pobre, aunque tiene una visión residual útil para el aprendizaje.
- precisa de mucha ayuda en todas las tareas (física, y coactiva).
- la hipoacusia que manifiesta es profunda.
- en general su nivel aproximativo puede oscilar en un preescolar muy bajo (2-3 años incluso en algunos aspectos inferior como un bebé de nueve o diez meses).

* Y, en cuanto a las implicaciones específicas en el *desarrollo del componente simbólico*, estableceremos las siguientes pautas de actuación metodológicas:

1.-En principio aunque Reme, posee restos visuales debemos utilizar mucho sus manos siempre que le queramos transmitir o enseñar algo, ya que su atención visual es pobre. A medida que avance en discriminación visual, precisará menos ayuda y no será tan estrictamente necesario.

2.-Todos los profesionales responsables de la niña, deberán dirigirse a ésta siempre de la misma manera para que ella pueda reconocerlos por su seña identificativa. Al igual que todos mantienen en LSE su nombre, se estipulará la reconversión a patrones manuales de interacción para los anees integrados sordociegos.

3.-Señalar mucho los objetos, y cuando logremos que se fije, utilizar el dedo propio de la niña para elicitar el gesto natural de indicación (protodeclarativos-protoimperativos).

4.-Realizar indicaciones visuales siempre que esté al alcance pero apoyarse en estrategias táctiles como nexo osmótico de contacto y de facilitar su atención.

5.-Crear situaciones en las cuales se la pueda ayudar a pedir lo que desea a través de una señal, o gesto natural. Pensando que es el profesional quién debe provocar la comunicación, puesto que Reme no cuenta todavía con la iniciativa suficiente para realizarlo.

6.-Estar muy atentos a cualquier tipo de conducta comunicativa, con el objeto de que Reme siempre encuentre una respuesta positiva, así estimularemos su reutilización.

7.-En este estadio presimbólico la niña no puede comunicarse a nivel oral, y todo debe basarse en el componente signado.

8.-Intentar alguna clase de imitación corporal como por ejemplo realizar movimientos más amplios: saltar, girar, y movimientos más pequeños: aplaudir, dar palmaditas. Una vez realizado por el adulto, ayudarla en la imitación propuesta.

9.-Utilizar objetos reales en la enseñanza (como cepillo de dientes, tazas, zapatos, etc,...) realizando la función del objeto con el movimiento. De esta forma vamos reforzando el progreso en su evolución simbólica de apropiación conceptual.

10.-Favorecer la adquisición de un comportamiento anticipatorio. La ayuda del adulto es esencial, por ejemplo a los niños normoyentes le explicamos lo que se va a realizar a continuación: ahora vamos a comer, ahora vamos a jugar, luego vamos a salir, etc. Para que Reme pueda producir dicho comportamiento anticipatorio, es preciso ayudarla mediante el programa diario estructurado. Con esta estrategia y la colaboración de todos los implicados confiamos en que se acostumbre a descubrir la regularidad de la secuencia diaria, así como el desarrollo de las actividades, que se realizan siempre las mismas, y de la misma forma, aunque cambie el mediador o la persona auxiliar responsable. Pretendemos que empiece así a anticipar por lo menos algunos de los momentos.

11.-En este punto de la actividad, es preciso intentar ser muy creativos. Hemos de crear un mecanismo interior como mediadores que nos posibilite indicarla en cada momento lo que va a suceder después. Tenemos que pensar cuál es el sistema más apropiado para anticiparlo, el cual se realiza ordinariamente. Comer: emplearemos el signo COMER, un objeto concreto como el plato o la cuchara, e inmediatamente se realiza la acción de comer. En principio como la cadena no está operativa, utilizaremos un objeto, aunque poco a poco le realizaremos también el signo, aún siendo conscientes de que todavía no capta la asociación. Baño: dar a tocar la esponja o la toalla. Cartera: para ir al colegio, y el fin de semana no se le dá. Con este procedimiento facilitamos el dar nombre a las cosas, como punto de arranque en referencia a la creación de la imagen mental, que posteriormente asociaremos al gesto natural.

12.-No obstante existe una categoría de signos que podemos introducirlos directamente. De la categoría miscelánea escogemos: HOLA, ADIOS, AYUDA y BIEN. El signo BIEN se extiende a una aprobación generalizada, y en este sentido podemos comenzar con aplaudir, para luego acariciar la carita (parecido al signo GUAPA); es muy importante reforzarla continuamente si realiza una tarea adecuada, o también, si el desarrollo de la misma es ajustado a nuestras peticiones.

* En cuanto *al juego representativo*, podríamos añadir las siguientes sugerencias en el desarrollo del programa a trabajar:

1.-El movimiento sirve a la niña como primer medio de toma de contacto, especialmente social. Si Reme se dirige a los objetos, hacia el mundo que le rodea, debido sobre todo al deseo de moverse, el entorno cercano significa también un compañero de interacción.

2.-En el programa psicoeducativo se ha dado una especial prevalencia al área psicomotora tanto en las habilidades perceptivas de los diferentes sistemas: kinestésico, auditivo, visual o táctil al igual que la postura, equilibrio, deambulación o locomoción, etc. Toda esta base es anterior al propio desarrollo lingüístico-comunicativo.

3.-Es preciso jugar con Reme; debe descubrir la función de los objetos, puesto que ella no sabe jugar, y nosotros habremos de estimular todas las conductas de juego simbólico

(enseñándoselas y manteniéndolas).

4.-Partimos de que Reme utiliza pocos juguetes que representan objetos reales y de uso cotidiano. Habrá que comenzar por cualquiera que le resulte familiar, esto es, escobas, platos de juguete, jabón, toalla, esponja, etc y mimar la forma de utilizarlos. La representación coactiva debe ser lúdica; la niña debe divertirse. Ofrecerle el tiempo que necesite, dejarla que observe y ayudarla a realizarlo durante un momento. A Reme le gustan las muñecas, aunque disfrute hurgándole los ojos, deberemos proponerle actividades del tipo: come tú, luego la muñeca, cepíllate los dientes, luego a la muñeca, peínate, luego a la muñeca, etc. Todo esto conlleva tiempo de sesiones muy cortas; en el momento en que se cansa, daremos por finalizada la tarea hasta que ponga más interés. El hecho de retomar la actividad puede producirse más tarde o incluso al día siguiente.

5.-Jugar con la casa de muñecas.

6.-Actividades polivalentes, como bañar a la muñeca, sacarla de paseo al patio, etc.

B. Aplicación del Programa de Intervención.

Reme ha sido ubicada en el nivel más bajo que tiene el Centro específico de Sordos, el aula base y por crear un nivel de partida inicial, se le atribuye la denominación de unidad de E.Infantil. Su grado de consecución de los objetivos generales en las áreas de cualquier contenido ha sido bastante bajo, a pesar de habersele adaptado significativamente el planning general marco en referencia a los objetivos, contenidos y criterios de evaluación.

Los problemas que mediatizan el componente lingüístico emanan ostensiblemente de su hipoacusia profunda congénita, determinada recientemente por la utilización de potenciales evocados. En la presentación del caso comentábamos que no puede comunicarse; su modalidad signada resulta ininteligible, ni siquiera a través de rutinarias conductas intencionales prelingüísticas; y su nivel de lectura labial resulta inexistente en parte por condiciones ambientales previas: los antecedentes de internamiento hospitalario (operaciones de cataratas que le permiten la recuperación parcial de la vista), falta de estimulación adecuada para la comprensión de los mensajes, problemas y errores de diagnóstico, ... Sin embargo, el perfil de valoración en la escala de Callier-Azuza abre un gran campo de trabajo, y este es un dato muy importante a la hora de abordar la confección de su DIAC (Documento Individual de Adaptación Curricular) como referencia a la optimización de sus posibilidades educativas en las diversas situaciones de aprendizaje.

Su primer curso es muy difícil, presenta numerosos episodios violentos por motivos aparentemente intrascendentes. Estas rabietas se suceden intermitentemente, pues de no aparecer, Reme se muestra dócil, una niña a la que le gusta ser mimada, pero que efectúa pocas aproximaciones a los demás; teme así los lugares y las cosas desconocidos. Además como en un principio poseía muy poca autonomía puesto que hubo de ser enseñada a andar, a comer, a vestirse,... cuando finalizó el Proyecto Experimental, todas estas conductas trabajadas por los

programas de HDV y OYM, presentaban aún numerosos defectos. El control de esfínteres nocturno fue conseguido. No así algunas tareas escolares. Aunque le gustaba poco el trabajo escolar, hasta el segundo año no comienza a interesarse en el mismo. Sobre todo por actividades manipulativas: canicas, avalorios, encajables, ...

Su hipoacusia profunda, le permite percibir sonidos muy graves a gran intensidad. De ahí, que Reme emite espontáneamente ruidos guturales, pero su voz no mejora en el área de la desmutización. Desde un punto de vista neurológico se constata el problema de equilibrio postural, y la persistencia de conductas autoestimuladoras como los movimientos convulsivos de la mano derecha frente al ojo.

Durante las sesiones de entrenamiento auditivo y psicomotricidad se suele mostrar dócil pero ha de ser estimulada constantemente. Además se cansa pronto y soporta con dificultad el audífono. El problema más difícil de resolver con esta niña sordociega es saber si existe realmente una relación entre ella y el mediador. En efecto su docilidad es engañosa, pues no resiste ninguna solicitud y cae en un estado de repliegue sobre sí misma en cuanto se deja de estimularla. Las únicas señales que ha emitido durante mucho tiempo se han concentrado a la hora de acostarse cuando la educadora o la auxiliar correspondiente la besa. Si se le dirige en otras ocasiones abrazos, caricias y demás gestos de ternura puede sonreír. Eramos conscientes que su relación mantenía tan sólo conductas comunicativas semejantes a los primeros meses de un lactante con su madre (apego); por tanto, la tarea primordial se concentraba en desarrollar esta relación comunicativa, de movimiento y anticipación, para luego poder intentar la adquisición de un código lingüístico formal.

Por otro lado también se le ha tenido que realizar adecuaciones en algunas actividades de las áreas dinámicas, y plásticas cuyo currículum sobradamente individual escapa de las modificaciones "muy significativas". El currículum especial, siguiendo clasificaciones propuestas por Hegarty, y otros (1981), contempla ayudas técnicas específicas en proceso de ajuste continuo para tener un óptimo acceso a la información a través de su residuo visual, recursos materiales y humanos; todo ello conjugado en un planteamiento, sobre todo en los programas específicos, que difiere ostensiblemente de la unidad de aprendizaje global propuesta.

Hemos de tener en cuenta que Reme no participa en actividades de trabajo visual, sencillamente porque le cuesta mucho enfocar, y mantener un ritmo constante de discriminación; es bastante lenta en el manejo de su sistema perceptual y la fatiga mucho emplearlo puesto que ella nunca ha utilizado sus restos visuales. En esa dirección nos planteamos el intento sistemático de motivarla para que los reutilice, la ganancia sólo se manifestará a más largo plazo. Aunque como técnica de lectoescritura habrá de implantarse con toda seguridad el sistema Braille. Además presenta numerosas dificultades para usar los materiales de la clase y, en concreto, láminas o material fotocopiado, así como para seguir determinadas actividades de percepción y observación.

Sus aptitudes miméticas están muy poco desarrolladas por lo que falla en expresividad. Todo lo cual contribuye aún más a marginarla dentro del grupo de compañeros sordos. Situación que aprovecha, para buscar con frecuencia el juego estereotipado o la interacción repetitiva con el adulto, -por ejemplo puede pasar horas golpeando suavemente las uñas de su ATE (auxiliar técnico

educativo) responsable-. El perfil de autonomía es muy bajo, condicionado en parte por el contexto familiar de origen y las sucesivas intervenciones quirúrgicas a que ha estado sometida.

No solicita ayuda del mediador y a veces se dirige a su compañera Inma (especialmente con el ATE de tarde). Le cuesta mucho trabajo adaptarse a participar en actividades de grupo.

Una vez realizado el oportuno ajuste del perfil individual procedemos a elaborar la respuesta educativa aplicada como proceso de intervención psicoeducativa:

1. Adaptaciones de Acceso:

Reme precisa ayudas técnicas; por tanto, es muy importante conocer exactamente qué recursos materiales le son más útiles para que disponga de ellos. El tanteo y error sistemático ha sido en la mayoría de las ocasiones la mejor solución a las demandas suscitadas. Es sorprendente cómo cuando partíamos de una hipótesis de trabajo concreta podríamos virarla en toda su extensión. Una posible razón descansa en la inestabilidad de sus aprendizajes. Por ejemplo se daba el caso de que “un martes” Reme se ajustaba a una clave material (una incitación por medio del reloj vibratorio) y dentro de una semana perdía toda la secuencia de trabajo y era necesario empezar de nuevo el proceso.

No podemos olvidar que para Reme es esencial que tanto el tutor como el logopeda o resto de profesionales utilicen la mayor cantidad de recursos visuales adaptados (dibujos, fotos,...) así como más tiempo y más amplitud de movimientos en cualquier ejecución. Por eso mismo, uno de los criterios que hay que tener en cuenta a la hora de seleccionar los recursos es que tengan líneas gruesas, bien perfiladas, sencillos, irrompibles y con colorido intenso, destacando con fluorescente o papel adhesivo sus rasgos más significativos. Al pasar al plano los objetos nos ayudaremos de corcho o cartón grueso (semi-relieve).

Con Reme cobran también especial relevancia las estrategias comunicativas kinestésicas y táctiles que cualquiera que desee interaccionar con una persona sordociega deberá tener presente (signos del LSE adaptados a su condicionante visual, marco de encuadre situacional de configuración, movimiento y lugar, usos de abecedarios en palma a medida que desarrolle la capacidad de simbolización, ...). Ciertas condiciones de la clase, como la iluminación o la disposición del mobiliario le entorpecen la recepción de información.

Su ubicación más rentable, analizando variables como profesor, pizarra, compañeros, y participación del grupo, condiciona la colocación de las mesas como forma de “U” introduciendo la silla del tutor en su centro imaginario. Por parejas es más aconsejable el trabajo en una mesa grande donde el tutor se coloca frente de los dos alumnos dado lo estrecho de la tapa. Igualmente el espacio disponible ultima la adecuación de cada intervención (alfombra gigante en el lateral, espejo móvil, pizarra veleda, ...). De ahí que por regla general es conveniente que se encuentre cerca de la pizarra y de espaldas a la ventana lateral. Dispondrá, además, de papel mate para evitar reflejos, y rotuladores fluorescentes de gran grosor.

2. Currículo y Adaptaciones Curriculares:

A pesar de disponer de recursos humanos extras (ATE en aula), su currículo no puede ser

obviamente el ordinario diseñado para la unidad de infantil del Centro Específico. Reme necesita la eliminación de muchas actividades del nivel inicial perteneciente al planning base.

3. Modalidad de Integración y Apoyo:

Esta integrada muchas horas en su clase ordinaria, desarrollando gran parte de su aprendizaje en la misma y el resto en el gabinete de logopedia o aula de psicomotricidad. El hecho de que permanezca más o menos tiempo integrada físicamente va a depender de las decisiones que se tomen en función de la modalidad de trabajo más óptima en cada momento. Hay que considerar qué será más productivo para su adecuación individual si dentro (con los demás o individualmente) o fuera del aula, y ello se determina además de su diseño curricular específico, de acuerdo a algunas variables como la presencia de otra alumna sorda en la clase (Inma) o del otro niño sordociego, el apoyo proporcionado por el grupo, la colaboración del ATE, el grado de coordinación del tutor y el A.L., y la implicación del orientador o de otros recursos de los EOEPs implicados -especialmente la profesora de apoyo itinerante de la ONCE-.

Así pues se establecen distintas propuestas. Es decir, si el Centro cuenta con recursos, sobre todo de infraestructura, que permitan el proceso de concreción desde la elaboración de un PEC para “específico” hasta la puesta en práctica de una sesión de trabajo individual, puede salir del aula en aquellos momentos en los que las actividades a realizar le sean indiferentes, o bien decidirse incluso que permanezca ese horario completo con el grupo realizando actividades paralelas y de tipo individual. Otra propuesta se encamina a determinar su emparejamiento con el resto de alumnos sordos con características más próximas.

Es imprescindible contar con el asesoramiento y colaboración del logopeda responsable para efectuar las adaptaciones comunicativas ya referenciadas (fomento de la conducta intencional, protodeclarativo, etc.) simplemente porque se necesita al especialista del área comunicativa para determinar el nivel concreto de partida y el procedimiento de ejecución de la tarea a realizar.

Por otro lado, el papel del tutor o de los servicios externos a la institución debe concentrarse en transmitir al resto del profesionales que trabajan con Reme aquella información para que comprendan sus puntuales dificultades como anee sordociega presimbólica y conozcan la mejor manera de compensarlas, ya que precisa un apoyo muy directo. Cuestiones metodológicas relativas a consignas de atención, presentación, búsqueda o llamada, ayuda para discriminar determinados estímulos visuales, auditivos o gráficos, facilitación del manejo de herramientas o determinados instrumentos de seguimiento, ... Todo ello es importante a la hora de resolver agrupamientos de dormitorios, estancia, mesa de comedor, ... cuando por ejemplo, trabaje en grupos y se realice algunas experiencias o actividades de ocio y tiempo libre en las que son precisas el respeto a un turno, o habilidades primarias de toma de contacto, ejecución de órdenes sencillas, ... Dicha guía puede ser proporcionado por sus propios compañeros (sistema de monitores), por el tutor, el ATE o el educador. Sólo en aquellos casos en los que no sea posible contar con este tipo de ayuda, antes de pensar en la eliminación de la actividad en concreto, podrá considerarse la posibilidad de que adquiera estos aprendizajes por otras vías compensadoras.

En cualquier caso y sea cual sea la modalidad de interacción efectuada, Reme como sujeto

no-simbólico va a demandar mucha ayuda no sólo pedagógica sino también asistencial, incluso en aquellas tareas de un nivel más bajo.

4. Tutoría y Orientación:

Su tutor será el mismo del grupo de la unidad de E. Infantil de sordos. Este y los demás educadores y/o auxiliares deben aplicar sistemáticamente las estrategias comunicativas, consensuando y unificando las normas de interacción y demás pautas metodológicas más apropiadas para esta anee sordociega presimbólica. Además es aconsejable fijar el equipo residencial responsable formado por un educador y tres ATE como mediadores específicos de Reme.

El maestro-tutor, junto con el educador encargado informará al resto de compañeros sordos de Reme sobre sus características personales, explicándoles la forma más adecuada de comunicarse con ella, y facilitando de esta manera su integración en el grupo.

La colaboración en este sentido por parte del responsable residencial del grupo y del logopeda es fundamental, puesto que necesita una atención diferente a la del resto de compañeros. Respecto a cualquier elección de tarea, modo de participación en el desarrollo de una actividad grupal, frecuencia, tipo, ... quizá resulte interesante canalizar sus preferencias de acuerdo al desarrollo de sus aptitudes; cuyo sistema mediante la selección en la estantería de la anticipación a través de un espacio de opcionalidad implica la posibilidad de un tiempo libre. Tareas muy específicas del taller de comunicación, orientación y movilidad,... pueden ser las más aconsejables aunque su puesta en práctica puntual debe conllevar una estricta valoración que permita su repetición total, parcial, o la modificación de esta práctica, como paso previo, para un mayor proceso de estudio en la toma de decisión final con el fin de facilitar su posterior incorporación al programa psicoeducativo general.

5. Promoción y Titulación:

Las listas de comprobación de progresos están desarrolladas a partir de unidades del currículum del programa psicoeducativo para niños con desórdenes auditivos. Las referencias al currículum completo ofrecerán una descripción detallada de cada elemento en términos de conducta. Como en nuestro caso trabajamos con una niña sordociega de bajo nivel deberán realizarse aparte del diario de campo y formularios específicos, anotaciones en las listas de comprobación de aquellos elementos que no sean apropiados (NA) debido a su hipovisión, pudiendo realizarse y anotarse adaptaciones de tales elementos. Reme no alcanza los objetivos mínimos propuestos para la unidad de sordos.

Por lo tanto, respecto de cada periodo de calificación, las habilidades deberán marcarse según la clave de calificación que figura en la parte superior de cada registro unitario de progresos. No deberá marcarse como completada (consolidada) una habilidad hasta que no se haya conseguido todos los objetivos de conducta descritos para esa/s habilidad/es. Hasta entonces, los progresos conseguidos para cumplir los objetivos se indicarán con un círculo alrededor del número de cada objetivo alcanzado.

Las dificultades manifestadas para alcanzar dichos objetivos obligan a tomar decisiones sobre la modalidad más adecuada en un futuro próximo que pueda desarrollar al máximo las capacidades previstas. Con un trabajo sistemático, flexible y constante a su proceso de aprendizaje, Reme podrá

quizá alcanzar el nivel de simbolización correspondiente al compensar su déficit (adquisición y conocimiento del entorno) a medio plazo, permitiendo entonces que estuviera en condiciones similares a la mayoría de sus compañeros.

a. En cuanto a los programas específicos: *OYM, prearticulario y auditivo-visual.*

Como hemos indicado en la base explicativa teórica, el *desarrollo de la habilidad de asir* es de fundamental importancia para que el sujeto del Caso I se ponga en contacto con lo que le rodea y, por tanto obtenga la oportunidad de usar y desarrollar al máximo los otros sentidos de que dispone.

Además de esta conceptualización, en el presente apartado, trataremos fundamentalmente las consideraciones metodológicas desprendidas de la puesta en práctica del programa psicoeducativo, así como en la adecuación curricular comentaremos especialmente las adaptaciones de acceso realizadas en cuanto a material y ambiente para estimular y alentar el desarrollo de Reme. Hemos de tener presente que el marco de actuación ha sido la institución residencial para sordos y que sus profesionales en su quehacer diario están en contacto con deficientes auditivos aunque no con niños de tan bajo nivel de respuesta como es el caso de esta anee sordociega. Sin embargo la experiencia ha suscitado un nivel de participación aceptable, arrojando numerosos datos que posibilitan su inferencia a otros contextos desde la propia familia hasta otro tipo de Centros Educativos.

Por lo tanto, en este punto abordaremos el trabajo realizado con un sujeto sordociego presimbólico, dado que su discapacidad visual&auditiva fue evaluada bastante tardíamente y de forma aproximada a partir de las sucesivas intervenciones quirúrgicas sufridas; además la capacidad mental ha resultado difícil de cuantificar, hasta el punto de que compañeros psicólogos comentaban que en este caso concreto es complejo dirimir el factor predominante: la sordoceguera congénita o la posibilidad de un hándicap sobreañadido como es el retraso mental.

Seguidamente, o casi al mismo tiempo es preciso estudiar el problema de la influencia de la ceguera en diferentes situaciones, hasta qué punto obstaculiza y/o retrasa el desarrollo de un niño sordociego; cómo entonces es posible modificar la metodología de trabajo o las circunstancias ambientales para minimizar sus efectos. Además debemos tratar de averiguar el efecto del retraso mental en el desarrollo del sujeto estudiado, puesto que puede significar que Reme progresa con un ritmo más “lento” mientras que su cuerpo sigue una evolución más o menos normalizada, esto es, puede darse el caso que la niña sordociega tenga un cuerpo de un niño de seis o siete años pero que al mismo tiempo funcione como un bebé de un año. Ante esta situación, viene la pregunta esencial: ¿qué podemos hacer realmente? ... ¿cómo le enseño? .

En los últimos años, se han logrado descubrir en muchos casos, métodos necesarios para mejorar el desarrollo de los niños ciegos, estrategias para enriquecer el potencial de aprendizaje de los retrasados mentales, técnicas desmutizadoras y electroacústicas para los sordos, ... todo un sinfín de recursos formales, materiales y humanos al servicio del constructo de la “diferencia”. Siguiendo muchos de los planteamientos propuestos extrapolamos sus hallazgos al campo que nos ocupa, la sordoceguera presimbólica, en su forma más complicada y más característica, la congénita por

síndrome rubeólico. El programa psicoeducativo diseñado y aplicado en una institución específica para niños sordos plantea dos presupuestos importantes. Por un lado, la valoración y eficacia del programa en cuanto a la evaluación del rendimiento obtenido por los alumnos sordociegos; pero en ese gran apartado consideramos la propia institución marco donde se desarrolla la experiencia como fuente de investigación empírica que a continuación explicaremos y analizaremos, porque no sólo trabajamos con sordociegos, y establecemos su línea de actuación, además dicha secuencia y pautas tiene lugar en un contexto único, el ambiente signado de población escolar sorda.

De ahí que el rasgo que más contrasta en ese contexto sea la problemática visual del sujeto estudiado. A menos que se tenga pruebas contrarias, un niño sólo discapacitado visual oye, se mueve, huele, gusta y recibe impresiones por medio del tacto. Facultades más o menos desarrolladas de acuerdo con la edad y la receptividad del niño. Pero el carácter interactivo de la nee, siguiendo a Wedell (1985), en nuestro caso sordoceguera, también depende de las circunstancias y oportunidades que se le ofrezcan. Reme no ha desarrollado *la capacidad de coger* que tanta importancia tiene para el establecimiento de conexiones entre experiencias cuya modalidad a través de los restantes sentidos es inoperante.

Si un niño sordociego no puede coger objetos, será incapaz de hacer uso pleno y suficiente de las improvisaciones que experimenta, y si el grado de receptividad es más débil, más importante es que se esfuerce el estímulo que puede registrar. Para iniciar un desarrollo útil de la habilidad para aprehender instrumentos en la niña sordociega, es necesario repasar los conocimientos básicos respecto al patrón normal del desarrollo.

En un niño que progresa correctamente de dos o tres meses de edad desaparece el reflejo innato de asir y es reemplazado por una acción consciente en este sentido, que en el transcurso de un par de meses se desarrolla hasta el punto de que el niño es capaz de jugar en forma activa y espontánea.

El niño comienza colocando sus manos en dirección a la boca con un grado creciente de consciencia. Se coge sus propios dedos y estira las manos para alcanzar objetos suspendidos frente a él. Comienza a asir las ropas de su cama, las lleva puestas una encima de la otra, también empieza a asir las de la madre y el pecho de ésta o el biberón. Coge el sonajero u otros objetos que se le ofrecen. Pronto inicia la aplicación en forma de coger algunos objetos, colocar unos dentro de otros, intentar realizar construcciones, etc.

Muchas veces Reme no estaba interesada en tocar sus propias manos o sus dedos o cualquier parte de su cuerpo, por lo que el educador debía jugar a realizarlo. Es imprescindible calcular la intensidad de la presión, puesto que la niña debe sentir la acción de sus propias manos no específicamente la impresión de las manos que le ayudan.

Este juego no sólo se realizaba en situaciones de cierta seguridad, sino en otras en que existiese interacción con el adulto. Es muy importante observar si Reme tomaba la iniciativa de comenzar a jugar *por sí misma*; por ejemplo en ocasiones como cuando se dirigía a la estantería y tomaba el tententioso caleidoscópico. Aunque esta conducta se daba bastante avanzado el segundo

trimestre, puesto que al principio de comenzar el programa estaba una gran parte del tiempo tumbada en la colchoneta. Realmente no parecía una niña de siete años, sus apenas dieciseis kilos de peso y unos 90 cm. de altura, envueltos en posiciones casi fetales contribuían a reafirmar su indefensión, tal vez aprendida hacia el nuevo medio, que suponía su internamiento en el CEE de Sordos.

Cuando estaba acostada de espaldas, con los brazos flexionados en los codos, mantenía los puños cerrados a cada lado de la cabeza. No se podía sentar sola, y cuando lo hacía necesitaba de apoyo; le era difícil mantener la cabeza en equilibrio. El tutor se solía sentar en un sillón espacioso, colocándola en su regazo con la espalda hacia él, e inclinándose un poco hacia atrás para que tenga el mismo apoyo que si estuviera en una sillita para bebés. Entonces, coge suavemente sus manos, y se las junta, mientras dice: "puedes jugar con tus manos" , o "qué bonitas manos tienes", ...

A continuación, guiaba una mano hacia su boca y luego la otra, para signar JUGAR, con éstas próximas a sus labios, y al mismo tiempo le seguía hablando permanentemente de lo que están haciendo juntos, o ella está haciendo. Cuando se toca la nariz, o la boca, se le alaba y seguidamente se hace que tocara la del adulto, repitiendo esto mismo varias veces. Reme disfruta evidentemente con esta actividad.

Otra de las actividades iniciales que más supusieron cierto progreso, fue cuando se le ponía la mano en un cajita cilíndrica de metal (antes de colonia), con varias canicas dentro. Realmente este sistema no dejaba de asemejarse a un gran sonajero pero adecuado a su edad. Se la ayudaba a sostener el sonajero, guiando su otra mano hasta el extremo de la caja que sobresale más allá de la mano que la sujeta. La mediadora le dejaba decidir con qué mano deseaba comenzar. Si se le caía, no comentaba bueno se te ha caído, el enfoque positivo del control llegaba hasta comentar: "bien, aquí lo tienes otra vez", puesto que era muy útil al igual que ocurre con los niños ciegos pequeños que tiren las cosas a su alrededor y luego se le brinde la posibilidad de recogerlas. Tal acción contribuye a la permanencia del objeto y la superación de la imagen mental del mismo.

Si se colocaba un plato de plástico debajo de otro de postre y se apoyaba la cabeza de la niña encima, el menor movimiento de la niña sordociega originaba una particular vibración. Además si se frota los platos con cáscara de naranja o se les echa azúcar perfumada con vainilla, no sólo se reforzarán los sonidos producidos por sus movimientos sino que también recibirá impresiones olfativas e incluso gustativas si empieza a explorar lo que le rodea chupando el plato -recuerda un poco la fase oral exploratoria-.

Los otros compañeros sordos, aunque estuvieran tumbados en distintos lugares de la colchoneta recibían numerosas y variadas impresiones visuales, sin embargo Reme necesitaba adaptarle mucho la actividad para beneficiarse de las diversas fuentes de estímulo. Resultaba, pues, aconsejable que los cambios de superficie en que se apoyaba la cabeza de la niña estén acompañados de sonoridad; por ejemplo un trozo de papel arrugado, una bolsa de tela brillante con guisantes o arroz, o una bolsa de red con papel aluminio, canicas de plástico, trozos de espuma empleada para aislamiento, ... en definitiva cualquier clase de superficie que asocie movimiento de cabeza con particular sonido del objeto, textura y estímulo visual. No se requiere que la sonoridad o la intensidad del color sea muy fuerte, ya que la receptividad de discriminación no persigue la

compensación en un único estímulo, como ocurriría en el caso de enfrentarnos a un niño ciego donde el desarrollo de su discriminación necesita ampliarse a los sonidos muy débiles.

Por tanto, habremos de colocar al alcance de Reme muchas clases distintas de objetos sobre la superficie (de chapa, cartón, espuma, moqueta, tabla,...). Si se colocan bolas distintas alrededor de su cuerpo, el menor de los movimientos redundará en el resto. Gradualmente Reme llegará a saber que ella misma puede modificar el entorno produciendo movimiento, ruido o vibración e incluso destello luminoso, etc.

Los efectos de los ruidos producidos también deben alterarse. Por ejemplo, no era necesario que siempre se llevara zapatos puestos. Hay una enorme diferencia entre los sonidos producidos por sus pies si los tiene descalzos, lleva calcetines o está calzada. En ocasiones Reme estaba muy tensa, había adquirido el hábito de flexionar hacia adentro los brazos y mantener los antebrazos muy cerca del cuerpo, limitando el uso de éstos y sus manos, de ahí que se optara por colocar un par de platos bajo las manos o los codos; una u otra de estas tácticas obtenía el efecto deseado.

Aunque a veces ni siquiera esto era suficiente. Otra propuesta que animaba a la niña sordociega a continuar con la tarea de exploración del objeto o del entorno inmediato respondía al siguiente procedimiento de instrucción: un trozo de papel impermeabilizado, doblado en una de las puntas y colocado en la mano de Reme podía, al moverse, despertar su curiosidad como para que deseara tratar de volver a producir el ruido-movimiento que la excitaba.²¹⁸

Partíamos de la hipótesis de entrenar a Reme en juegos “de mano a mano” y “de mano a boca”, para que con el tiempo usara estas experiencias en posición prono. De este modo, aprendió a empujar los objetos que tenía debajo de la cabeza con las manos y por este camino, su experiencia de proximidad objetual se reforzó. Finalmente, la niña consiguió coger los objetos, ya que no sólo los empujaba, sino que también los aproximaba a sí misma independientemente.

Con el tiempo experimentó la conexión entre sus propios movimientos y el sonido que éstos producen. Adquirió relevancia hacer algunos si los objetos a su alcance eran suficientemente variados, en este sentido podía experimentar las siguientes relaciones:

- movimiento & sonido
- movimiento consciente & sonido
- movimiento consciente & sonido & impresión del tacto
- movimiento consciente & sonido & impresión del tacto & impresión del gusto y del olfato.

El factor éxito era una parte muy importante de la intervención. Cuando cualquier niño sordociego advierte que hay objetos en su proximidad, objetos que puede tratar de coger, nunca debe quedarse sin tener una posibilidad razonable de éxito cuando intente buscar cerca de él. Por lo tanto, cerca de Reme no había un par de “juguetes” sino más bien dos o tres *docenas* de objetos. Así, un

²¹⁸Sencillamente porque la mayoría de los niños sordos, ciegos y retrasados mentales reaccionan a los ruidos de las puertas que se abren y cierran, timbre del teléfono, toque de campana escolar, del ir y venir de pasos, aviones, altavoces, etc., de hecho, a todos los ruidos que se produzcan en frecuencias graves inferiores a 500 Dbs.

solo intento de “buscar” algo forzosamente era recompensado por el éxito del propio juguete hallado.

Experiencias sucesivas alentaban a la niña sordociega a aumentar su actividad, -que ésta no siempre necesita-. Por cierto, no siempre contaba con un ayudante adulto “cerca” para realizar su actividad. Hay demasiados anees sordociegos que sólo se muestran activos cuando están junto a un adulto, así tan pronto como el mediador se va, Reme, muchas veces, abandonaba su actividad. Lo cual no puede interpretarse que no necesite jugar con adultos como algunos implicados en el programa proponían. Sencillamente, Reme al estar con ellos, recibe información *polisensorial* integrada relacionada con lo que hace, los objetos que maneja, los sonidos distintos de los que ella misma produce y si les presta atención a éstos mientras se dedica al desarrollo de la actividad; un gran cúmulo de percepciones a fin de que reciba feed-back. Los niños sordociegos no pueden saber que nosotros también sentimos los ruidos, movimientos, objetos si no les comunicamos que estamos registrándolos.

Un niño “normal” observa que un adulto mira hacia las fuentes de los sonidos, por ejemplo, a las puertas que se abren y se cierran, al reloj que da la hora, etc. De este modo, se da cuenta que el adulto puede sentir y controlar la situación. Sin embargo la niña sordociega debía recibir información por otras vías. Nada es más desmoralizador que la experiencia de fracaso y es muy probable que además enlentezca su desarrollo posterior e incluso lo bloquee -techo cognitivo o borde de la ZDP-. Debemos por tanto “ayudar” (evitar el error) a Reme mejorando así sus condiciones evolutivas.

Otra tarea importante consignada en el diario de campo fue cuando colocamos a la niña sordociega en posición supina sobre una caja -de un tamaño adecuado para ella-.²¹⁹ Nuestra intención era facilitarla el avance en los procesos preliminares del desarrollo del movimiento, que poco a poco la capacitarían para darse la vuelta -de la posición supina a la prono- mediante una indicación o señal. Así Reme se convirtió en una niña que podía andar a gatas en lugar de saltar como un canguro.

Andar a gatas ayudó a Reme a desarrollar una espalda fuerte que le permitiera sentarse sin apoyo, con ella vertical, en lugar de adoptar la posición típica encorvada, que con tanta frecuencia se comprueba en los anees retrasados mentales. También aprendió a mover los brazos de costado, cosa que usaba para mantener el equilibrio cuando ya pudo pasar a la posición de pie y más tarde, para empezar a andar. Era especialmente importante que esta niña sordociega se acostumbrase a mantener los brazos levantados y separados del cuerpo, ya que ha de usar esta posición en parte, para investigar lo que le rodea a fin de localizar objetos, y en parte, para arrojar cosas a alguna distancia con éxito. Dichas posibilidades incrementan el sentido del espacio y más tarde son útiles para evitar el choque contra obstáculos y para encontrar cosas, mesas, sillas, ... (destrezas y técnicas de defensa, rastreo, del programa OYM ...).

²¹⁹La caja empleada medía de ancho: la distancia entre la axila y la cadera, de alto: la distancia entre la axila y la mitad del antebrazo y de largo, el doble de ancho del tronco de la niña. Para que Reme no se caiga por los costados de la caja si empieza a girar sobre su espalda, debe tener los bordes un poco más altos que el resto. Además, se colocaban colchonetas alrededor para que la niña no se hiciera daño si se caía.

Cuando comenzaba a bajarse a gatas de la caja ya se obtuvo el primer progreso. Progreso recompensado con muchos refuerzos, por encima de lloriqueos u otras manifestaciones de ansiedad e incomodidad. Si nos “compadecemos” de su llanto, la alentamos a que continúe quejándose y, lo que es peor aún: Reme dejaría entonces de esforzarse por lograr su desarrollo. El hecho de animarla siempre -de forma firme y constante- la estimulaba a repetir.

Por consiguiente, volvíamos a colocarla encima de la caja para que probara otra vez. Tendría que bajarse innumerables veces antes de que pudiera empezar a subirse por sí misma. Muchos niños sordociegos como el caso de Reme han desarrollado algún tipo de actividad autodestructiva, es decir, que de alguna manera les proporciona cierta satisfacción (de tipo negativo). De ahí que hay que controlar mucho y sistemáticamente su adecuación, tiempo, modalidad, nº de ensayos, grado de ejecución, etc. La eliminación de rabietas o autolesiones son tratadas en un programa específico, pero no podemos dejar de reseñar algunas otras conductas típicas de Reme en relación al programa psicoeducativo implementado, como por ejemplo: cuando no hacía ningún movimiento ni con la mano ni con el brazo.

Esta situación de ausencia o *laissez-faire* fue uno de los niveles iniciales de trabajo más difíciles de resolver. El mediador le sacudía el juguete y le giraba la mano a un lado y otro para que ese objeto chirriara, se moviera, brillara,... Entonces se limitaba a tocar -como receptor pasivo- pero no parecía prestarle demasiada atención. Sin embargo se interesaba un poco más cuando alguien entraba en la habitación: el ATE, un A.L., etc. -rasgo típico evolutivo del interés por las personas antes que por los objetos-. Lo cual corroboraba el problema de “asociación”; Reme era una niña presimbólica que aún no había logrado la capacidad de integrar autónomamente causa-efecto, era incapaz, por tanto, de registrar lo que ella misma producía fuera de la estantería del calendario.

La “anticipación” era el otro gran escollo a superar. En muchas ocasiones se le empezaba a decir: “ahora nos levantamos”, o “de pie”, o “al suelo”, pero no bien la cojían para levantarla, su cuerpo se ponía rígido. ¿Por qué se produce esta reacción?. Probablemente, porque en sus siete años de vida ha experimentado muchas veces que cada vez que alguien la levanta, oscila su cabeza. Reme no la mantiene muy bien en posición vertical -como ya comentábamos al principio-.

Cuando los padres de niños que se desarrollan normalmente cogen al bebé hasta la edad de cinco o seis meses, usan parte de una mano para dar apoyo a la cabecita. Pero es difícil hacer lo mismo con niños mucho mayores, aún cuando en realidad lo necesiten. Reme pesaba dieciséis kilos, y las vértebras de todos los profesionales implicados en el desarrollo de su programa psicoeducativo se resentían. Esta es posiblemente la experiencia de Reme y por eso ha descubierto que si ella se pone tensa, puede evitar la incomodidad.

¿Cómo hemos conseguido superar ese rechazo inicial?. Durante los años transcurridos, dicha situación la ha conducido a ponerse rígida como una vara cada vez que la tocan en cualquier parte del cuerpo, excepto las manos. Enumeraremos dos procedimientos aplicados:

-Si se la coloca sobre el vientre. Después de unos segundos, se relaja, no levanta la cabeza y sus puños están cerrados.

Entonces, se toman los platos que antes mencioné y se los colocamos debajo de su cabeza. Cuando la mueve ligeramente, los platos responden con sonidos; su actitud no parece ser de protesta. Ciertamente, no son gritos de alegría, pero no ofrece resistencia física, por el contrario, observamos que abre la mano derecha, los dedos están separados y la palma queda muy próxima a la superficie en que se apoya.

Una y otra vez, estaba acostada muy a gusto con la cabeza y las manos en reposo, mientras sacudía las piernas.

No hay razón, pues, para creer que le asustan los platos. Hace todas las cosas que es posible cuando no tiene más desarrollo que ella misma. Pero al mostrarnos que puede protegerse a sí misma contrayendo los músculos hasta ponerse rígida y al ser capaz de sentir objetos del entorno, captamos su mensaje. Lo cual puede ayudar para comunicarnos -y reforzarnos como profesionales- sus condiciones ambientales que, a su vez, harán avanzar su desarrollo en otros campos.

-Otra opción era colocarla de espaldas, le poníamos un juguete sonoro en la mano derecha y empezamos a llevársela hacia la oreja izquierda. Cuando se ponía rígida, le movíamos la mano mientras que al mismo tiempo se la acariciaba.

También, los hábitos alimentarios fueron utilizados como formas de acercamiento y/o superación de tensión y rigidez. En el programa coexistían actividades escolares compartidas donde se permitía a la niña que se llevara la comida, a la boca, con los dedos; en parte, porque todos los seres humanos comen con la mano en un principio, y en parte, porque Reme tiene que recibir información acerca de la comida no sólo por medio de la boca sino también por medio de otras partes del cuerpo. Al mismo tiempo, se usaba la experiencia de llevarse cosas a la boca en una situación en que se satisface una necesidad básica.

Cuando terminaba se le secaba la boca, y su mano estaba relacionada con la acción. No hay que olvidarse de acompañar el movimiento con palabras-signos- señales tales como: "Ahora vamos a secarte la boca" (BOCA, y luego la glosa Limpiar/boca).

La vista del plato vacío y el movimiento de la mano del adulto, son señales que avisan al niño vidente que ahora le van a limpiar la boca. El niño sordociego necesita información polisensorial acerca de lo que va a suceder. Si Reme siente que le ponen la mano en la servilleta, empezará a entender que lo que va a suceder a continuación es que le van a limpiar la boca (anticipación). De este modo se le evita una de las experiencias más generadoras de ansiedad a las que generalmente se ven sometidos por falta de esa pretendida construcción mental. En este sentido es posible que algún día, la misma niña pueda limpiarse su boca sin ningún tipo de movimiento coactivo.

Era importante pues, que no se hicieran intentos de aumentar su habilidad en un único aspecto o en una sola dirección, sin estimular su capacidad en las restantes áreas. Si se ejercita una habilidad sin que se la relacione con otras de campos distintos, se impide experimentar todas las relaciones posibles y obtener la posibilidad de conectarlas globalmente por asociación. Dichos lazos

asociativos son muy difíciles de formar si el niño es ciego, retrasado mental o sordo e infinitamente más si tiene las dos discapacidades simultáneamente: sordociego.

En general, y con respecto al desarrollo de la capacidad de asir, la siguiente tabla puede resultar útil para decidir qué actividades pueden estipularse en el logro de una mejor preparación para relacionar experiencias individuales y constituir con ellas un primer conjunto amplio, significativo y completo:

- estar acostado de espaldas
- estar acostado sobre la tripa
- poder recibir un mensaje verbal&signado
- sentarse en el regazo
- sentarse en una silla de ruedas

Y también dicho desarrollo de la capacidad de asir con un segundo nivel en relación a:

- hacerle mover las manos en un recipiente con bolas
- percibir una sensación táctil con la boca
- coger sus propios dedos
- pasar cosas de una mano a otra

Al finalizar el tercer trimestre Reme superó el nivel precedente. En este sentido, vamos a secuenciar el trabajo realizado sintéticamente. Cuando llegó a la etapa de poner una cosa dentro de otra, veíamos que rechazaba los objetos que no le servían en una determinada situación. Si empezaba a construir apilando cosas, tiraba igualmente objetos que no podía utilizar.

Los llamados niños normales también ejercitan y mejoran su capacidad de clasificar objetos de ese modo. Uno sordociego usará exactamente el mismo método si tiene oportunidad; posibilidad que se le presenta siempre que los adultos no le propongan tareas de fácil solución, o para las cuales le haya proporcionado la manera de resolverlas. Si, por ejemplo, a Reme se le daba un juego para construir una pirámide: un eje y tacos con un agujero en el medio, también existían piezas con agujeros que eran demasiado grandes o demasiado pequeños.

Si el juego consistía en poner bolas dentro de botes de lata, táperes o botellas, etc., también había algunas que fueran demasiado grandes para el recipiente.

En las “tareas de construcción” se incluían bolas u objetos irregulares para que Reme tuviera la experiencia sobre el proceso de montaje (el cual exige que se usen objetos con las mismas propiedades). Como desde el comienzo los materiales se seleccionaban para estimular la capacidad de clasificación, observamos que muy pronto ella rechazaba los que no le servían.

Cuando estuvo en condiciones de clasificar tacos, pelotas, ... o artículos del mismo tamaño pero con distinta superficie, ya no tenía sentido seguir ejercitando esa habilidad. De ahí que se optó por ampliársela y combinársela con otras tareas. Por ejemplo: “aquí están tus chaquetas, hoy te vas a poner la de lana”; “aquí tenemos tenedores y cucharas, coloca un tenedor y una cuchara en cada plato”; “aquí están las varillas, coge las de madera que son las mejores para este juego”, etc.

Si sólo empleamos los ejercicios tradicionales de clasificación de un modo estereotipado, podremos llegar a anular el espíritu creativo de cualquier niño, y más el de una niña sordociega como Reme.

Sabemos que cuando un niño normal tiene alrededor de diez meses, empieza a imitar las acciones de los demás: decir adiós con la mano, aplaudir, experimentar la producción de nuevos sonidos, golpear cosas contra la mesa, alcanzar objetos,... es decir, hacer movimientos de brazos similares a los de los adultos. Por tanto, la aparición del deseo de imitar junto con el mantenimiento y prolongación de esta actividad es de vital importancia para adquirir experiencia y conocimientos durante toda la vida. El problema de acceso a facultades lingüísticas de tal nivel como las que sufren nuestros anees sordociegos es un rasgo inherente a la deficiencia sordoceguera.

Por supuesto, para compensarlo en la aplicación de su programa psicoeducativo podemos decidir el lugar, la persona, y el momento así como el procedimiento para interactuar con la niña; indicándole en la medida de lo posible lo que va a suceder, asociado al signo-señal de inicio, desarrollo del movimiento o de la acción en la actividad y finalización de la misma (signo TERMINAR). Pero puede ocurrir que nos atasquemos y no sepamos la secuencia. Entonces, debemos recordar que para Reme a la que nunca se ha hecho descripciones o se le ha proporcionado mensajes cuando se la alimentaba, se la bañaba o se jugaba con ella, cada asociación es completamente nueva. A muchos niños retrasados, no sólo sordociegos, se les ha levantado la cabeza para darles algo a beber sin que se les haya dicho al mismo tiempo: “ahora te levanto la cabeza y te voy a dar a algo para beber”. Bien en mensaje oral, signado, signo o señal, indicador asociativo, etc (hipoestimulación).

Está claro que cuando Reme puede asir y sostener un juguete, podemos estimular la capacidad de coger y soltar conscientemente jugando a “dar y tomar” siguiendo propuestas de Vila y Zanon (1989). La situación es muy sencilla, se partía de: “ahora voy a quitártelo” (DAME), -cosquillas en palma, distancia objeto-palma- y hay que tirar del objeto que la niña tiene en la mano. Cuando ella afloja la mano, se debe presionar el objeto de nuevo en la palma de ella y decir: “Sujétalo” (TOMA). Normalmente se realizaba este juego en un ambiente alegre y relajado. Generalmente por la tarde donde las actividades de la clase eran más lúdicas y permitían dedicar más tiempo individual a Reme. Aunque a veces esta tarea se compartía con Alonso, otro compañero sordo profundo congénito e hidrocefálico, que solía mantener las manos y los puños muy tensos y le costaba manipular objetos pequeños. Alonso ayudaba a Reme en la realización del juego y a la sazón, dicha actividad, cumplía pingües beneficios para el mismo.

Con los anees que realmente tienen grandes dificultades para asir -como el caso de Reme-, la calidad de su experiencia se puede mejorar mucho si el “objeto” es una cuerda en la que se han enhebrado alternativamente cuentas y botones. Estos deben ser de un tamaño adecuado como para que realice cierta presión con los dedos si se tira de la cuerda. Tal acción animaba a Reme a aumentar la fuerza para sujetarla y tirar más.

Los niños con visión normal usan las sensaciones visuales como fuente de inspiración cuando cogen objetos que se les ofrecen. En los niños sordociegos, tal inspiración debe basarse en los sentidos del tacto y cinestésico. En cuanto la niña sordociega pudo sujetar una cosa o un

juguete durante algo más que unos pocos segundos, dejamos de ponerle los objetos completamente en el interior de la mano.

Se empezaba a dejar, por tanto, que la mano de Reme tocara el objeto, de modo que pudiera comenzar a asirlo por sí misma (inicio del estadio propioceptivo). Más adelante, se le ofrecía haciendo ruido, moviéndolo, golpeándolo ligeramente. Sin embargo la idea de desarrollar el sentido de la dirección por el oído como en el caso de los niños ciegos estaba fuera de su alcance. Tampoco para averiguar en qué momento era capaz de tratar de alcanzar un objeto que produce ruido.

Los estudios hechos por David Freedman (1971) han demostrado que los niños videntes no son capaces de tratar de coger en la oscuridad objetos que producen sonido antes de los diez meses. Sólo una atenta observación permitirá determinar si el niño sordociego es capaz de tratar de coger objetos exclusivamente sobre la base de un estímulo propioceptivo. Actividades del tipo siguiente nos ayudaron para desarrollarlo:

- Arrugar trozos grandes de papel (papel de periódicos, papel de envolver).
- Arrugar pequeños trozos de papel blando.
- Apretar una jeringuilla (sin aguja).
- Cerrar cremalleras.
- Aplastar bolas de barro con las manos, con los puños.
- Aplastar bolas de barro con un trozo de madera plano.
- Deshacer bolas de barro con un rodillo de amasar.
- Abrochar automáticos (que puedan producir distintos sonidos).
- Hacer girar llaves en cerraduras.
- Destapar cajas de lata.
- Hacer agujeros con el dedo en trozos de barro.
- Colocar cerillas, distintas clases de palitos, etc. en barro.
- Fijar chinchetas en cartón y trozos de madera de distinta dureza.
- Cortar con tijeras, primero en el aire, luego pajitas para beber, papel, cartón.
- Usar una taladradora y una grapadora.
- Abrir y cerrar ficheros.
- Colocar perchas adhesivas sobre cartón, tablillas de madera, etc.
- Enrollar goma entre perchas, ganchos, las patas de un taburete, etc. y alrededor de ellos.
- Enrollar goma alrededor de objetos (cartón, cilindros, cajas).
- Colocar gomas sobre cilindros de cartón, tubos, etc.
- Emparejar calcetines, darlos la vuelta.
- Abrir y cerrar monederos con distintos tipos de cierre, corchetes, etc.
- Abrochar y desabrochar cinturones.
- Romper macarrones, ramitas, palos de helados.
- Abrir pequeños paquetes de uvas pasas.
- Abrir botellitas de crema para la cara, tubos, botes y frotar su contenido en los dedos, piernas, cara.
- Restregar con cepillos.
- “Coser” con alambre pasándolo por agujeros hechos en chapa de madera dura.
- Coser con hilo y aguja en agujeros hechos en el mismo material.

- Colocar cosas en los bolsillos y sacarlas.
- Hacer girar un molinillo de pimienta (usar sal), una caja de música, picadora de perejil (vacía, más tarde llena).
- Usar cogedor y cepillo.
- Inflar tubos interiores o balones con una bomba.
- Coger hierba.
- Escurrir el agua de esponjas, bayetas, fregona,
- etc.

Así, si se colocaba a la niña en la posición de “sastre” o sentada en el suelo o sobre la alfombra, el tutor o el ATE podrían brindarle el apoyo necesario al mismo tiempo que se hacían juegos de movimiento, identificación, sonidos, localización, ... bajo el marco de vaciar el armario de las sorpresas.

En realidad, cuanto mayor sea el niño sordociego, más difícil le será mantener el equilibrio sentado si nunca lo ha hecho antes. Es generalmente el caso de aquellos de más edad, que vemos con la parte superior de los brazos apretada junto al tronco de modo que su capacidad de mantener el equilibrio se ve muy reducida. Para compensar dicha situación a Reme se le ofreció la oportunidad de sentarse apoyada en un adulto durante un largo tiempo, antes de que lograra hacerlo sola.

Convenía también practicar juegos que implicaran mecerse, de modo que ella experimentaba la posibilidad de inclinar el tronco hacia adelante y hacia atrás, pero no demasiado para que no se cayera.²²⁰ Si la niña sordociega se las arreglaba para acostarse, significaba que necesitaba descansar un poco. Para después volver a la posición de sentada.

Cuando estaba casi lista para sentarse sola, practicábamos juegos que implicaran mecerse porque de otro modo no aprendería a extender los brazos al caer. Sin duda, porque nuestra niña sordociega no tenía la posibilidad de aprender que el suelo está allí para ser usado, antes de que se le enseñase este hecho. Si el mediador brindaba apoyo a Reme cuando estaba delante del armario de las sorpresas, podía sacar cosas de allí junto con él. De este modo, la niña adquirió la experiencia de que podía también alcanzar cosas desde la posición de sentada.

Reme usaba la experiencia adquirida -anteriormente comentada- con respecto a pasar objetos de una mano a otra y de la mano a la boca, pero de vez en cuando el tutor extendía los brazos de ésta hacia afuera y la ayudaba a soltar lo que tenía en la mano, de esta manera también aprendió cómo vaciar el armario de las sorpresas. Dicha actividad (vaciar el armario de los juguetes) es muy importante para que la niña desarrollara la habilidad de mantener su equilibrio. Es la sensación auditiva -vibración- unida a la visual -colorido, brillo, tamaño- de un objeto que se deja caer, las que le estimulaba a mantener su actividad y al mismo tiempo, le proporcionaba información sobre lo que le rodea.

Cuando Reme logró sentarse sola y empezó a vaciar el armario de los juguetes sin ayuda,

²²⁰ Este método consciente de emplear el aparato motor también se llama cinestésico. En definitiva, se refiere al sentido de posición y movimiento de las partes del cuerpo, especialmente, los miembros. Los tejidos de las articulaciones y los que las rodean junto con sus tendones contienen receptores que son estimulados por la deformación de los tejidos vecinos a causa del movimiento de los miembros.

necesitó continuar con esta actividad durante un período muy largo de tiempo -hasta el final del proyecto experimental-. Puede parecer que no se está produciendo ningún desarrollo, pero si el contenido del armario de las sorpresas se varía un poco, los juegos nunca se vuelven rutinarios. Se observó, por ejemplo, como la niña sordociega empezaba a manipular objetos particulares antes de dejarlos de lado.

De ahí que en la parte inferior de este armario se colocaban objetos de tamaño pequeño (botones, trozos de azulejos, perlas, gomas, etc). Constatábamos como el único modo que Reme como cualquier niño con problemática visual tenía de alcanzar la pretendida capacidad de asir es justamente ofertarle la posibilidad de usar sus pequeños dedos como una pinza, esto es, instrumentalizar una tarea motivadora de descubrimiento.

Cuando Reme empezó a poner cosas cerca de ella fue la señal que nos indicó que ya podía iniciarse el juego de colocar cosas “adentro”. Se utilizaba una caja vacía (táper); la tarea para Reme era colocar todos los objetos seleccionados en su interior. Por supuesto, un niño sordociego no usará inmediatamente la caja que se le oferte la primera vez. Reme comenzó a utilizarla después de diez demostraciones a lo largo de una semana. Su progreso era “algo lento pero seguro” puesto que algunos de ellos pueden llegar a necesitar cien demostraciones durante tres meses.

Un niño “normal” empieza muy pronto a imitar los esquemas de movimiento de los adultos. Los niños de ocho meses miran atentamente la boca de los mayores cuando éstos producen sonidos dirigidos a ellos. Si los adultos mueven sus labios y boca sin emitir sonido, los niños comienzan a imitarlos. Si un adulto lleva un bebé de diez meses con un solo brazo mientras se desplazan por la casa, el pequeño imita los movimientos que éste realiza con el brazo libre. Ya a los dieciocho meses del edad los niños imitan muy seriamente las actividades de los adultos en sus juegos: un paño de cocina o el babero para el juego de funciones de “doblar la ropa”; llevan sus juguetes por toda la casa para jugar a ordenar, y alrededor de los veinte meses sus imitaciones son muy variadas. Todo lo cual significa que las impresiones visuales estimulan al niño para que realice toda clase de movimientos diferentes que constituyen el punto de partida de las funciones constructivas.

En definitiva, la estimulación del desarrollo de la niña sordociega por el método descrito exige, por así decirlo, un auténtico armario de “sorpresas” al completo; siendo tarea del mediador modificarlo con objetos nuevos, y presentarle aquellos juegos para los que Reme está suficientemente madura, de modo que el cauce imitativo se alcance, superando la etapa presimbólica. Todo un gran reto de aplicación del programa psicoeducativo puesto que las primeras etapas de progreso, anticipación, sedestación, bipedestación, motricidad fina, asociación signo-señal&acción, ... son las más ardua de realizar, por contra cuando ese “tren de aterrizaje rueda y comienza a separarse del suelo” supone para todos los profesionales implicados una sensación única, el vuelo de una niña sordociega que inicia la construcción de su mismidad como un ser humano.

b. En cuanto al programa de eliminación de conductas estereotipadas:

A menudo hemos comprobado que la niña sordociega sobre todo, como muchos anees presimbólicos, especialmente aquellos causados por rubeola congénita y graves deficiencias visuales (cataratas bilaterales en el Caso - I), muestran una reacción inusual ante estímulos visuales. Hay algunos estudios²²¹ que hablan de niños que miran fijamente la luz o producen movimientos de mano estroboscópicas cuando observan un estímulo visual; también es muy común que se acompañe de hurgarse los ojos. Típicos signos conductuales que manifiesta Reme.

Pero no es algo privativo de la niña sordociega. Dicha conducta igualmente la pudimos observar dentro del grupo en Raúl (también sordociego) y en Inma (otra niña sorda profunda cuya etiología era de carácter congénito y rubeólico). No obstante la incidencia en ésta última era mucho menor que en los dos anees sordociegos, aunque con frecuencia también utilizaba para este tipo de conducta autoestimuladora: juguetes y otros objetos como linternas, fuentes de luz, superficies brillantes, etc. En presencia de estos estímulos, incluso la luz del sol a media mañana que entraba por los ventanales del aula, los mencionados tres alumnos (Reme, Raúl e Inma) se ponían muy alerta y eran difíciles de controlar.

Otro tipo de conducta estereotipada que observamos fueron las consistentes en mecerse rítmicamente, golpearse la cabeza, rodar o saltar. Se supone que estas pautas rítmicas precoces proporcionan al niño sensaciones de placer y alivio. La bibliografía consultada nos confirmaba que estos comportamientos también se producían en los niños normales, lo que ocurre es que iban decreciendo a medida que avanzaba su proceso madurativo.

Se ha constatado, de igual modo, que *los niños con retraso mental* desarrollan pautas motrices estereotipadas durante gran parte del día. Ello podría deberse a una incapacidad de responder apropiadamente a las exigencias del entorno. En concreto, la relación de estos niños con la mayoría de los objetos parece desorganizada y lo mismo cabe decir de los anees sordociegos. Sin embargo, dichas acciones motrices estereotipadas no pueden guardar relación únicamente con retrasos mentales, un tercio de los jóvenes sordos en un estudio formulado por Van Dijk (1978) mostraba también un comportamiento semejante, aunque la inteligencia de este grupo era superior a la media.

Es preciso señalar que tanto los anees sordociegos como la niña sorda tuvieron un comienzo de vida problemático: peso bajo al nacer, problemas de alimentación y hospitalización. Igualmente hemos de partir de la hipótesis marco sobre la falta de estimulación materna recibida, su inadecuación a una edad temprana, o cuando la madre vive sometida a una gran tensión emocional. Tales hechos permiten el desarrollo o al menos la agudización de conductas indeseables. Añadimos a este punto de partida que los niños sordociegos por rubeola pueden también haber sufrido daños cerebrales por la infección vírica.

²²¹El Ministerio de Educación del Estado de Baja Sajonia ha publicado un informe en el que formula recomendaciones para la enseñanza que han de recibir en la escuela los niños sordociegos, dividido en ocho apartados desde el alumno, las funciones y los objetivos de la escuela, principios de formación y educación, organización de la escuela, medios auxiliares y equipo, horarios adquisición del lenguaje y recomendaciones para otras áreas educativas y asignaturas.

Todos estos factores, a la hora de hablar de posibles estrategias educativas conductuales a emplear, son necesarios; y es importante tenerlos en cuenta si queremos iniciar un abordaje eficaz. El planteamiento requeriría tres cuestiones esenciales:

- 1- ¿ Puede modificarse una conducta estereotipada de forma que no interfiera ni tiempo ni atención para realizar la actividad deseada y productiva en el proceso de su aprendizaje ? .
- 2- ¿ Se eliminará este comportamiento indeseado como ocurre en los niños normales ? .
- 3- ¿ La selección de juguetes puede contribuir a reducir la conducta estereotipada ? .

El programa se diseñó en principio para trabajar fundamentalmente con Reme, pero se extendió a los demás. Partimos de la siguiente valoración: se trataba de una anee cuya minusvalía era debida a la rubeola: sorda congénita y con visión parcial por cataratas bilaterales recuperadas. Su C.S, bajo, con un gran alto nivel de conductas estereotipadas.

En las primeras observaciones dedica el 60% del tiempo a realizar este tipo de conductas y menos del 26% a la manipulación con significado de objetos en el juego.

La experiencia se realizó en una habitación (aula de apoyo) de proporciones más bien pequeñas, y oscura para lo cual colocamos las persianas completamente bajadas. Se ofrecieron juguetes familiares: una pelota, materiales de construcción y un tentetieso caleidoscópico; y juguetes no-familiares: un juguete con canicas, bloques de madera y abalorios. También utilizamos juguetes de auto-refuerzo específico: una tapa circular que al moverla simula una espiral, una rueda dentada que funcionaba con una manivela y un centro de actividad, un marco o paralelogramo de plástico con espejos, ruedas y timbres fáciles de hacer girar.

Los niños tuvieron varias sesiones con juguetes familiares, juguetes nuevos y juguetes especiales. Registramos la frecuencia con que mostraban una conducta estereotipada sin juguetes, con juguetes y manipulación activa, y se hicieron las oportunas comprobaciones²²² para establecer la validez de resultados. Seguidamente, los sujetos fueron reevaluados por otro compañero-observador.²²³

Entre los resultados obtenidos podemos citar los siguientes :

- Los juguetes que proporcionaban un refuerzo inmediato cuando eran manipulados, por ejemplo el disco con una pauta de color que cambiaba cuando se colocaba en la tapa corrediza provocaron conducta de juego más independiente en comparación con los juguetes normales.

- El efecto era de larga duración: la reevaluación transcurridos dos trimestres seguía mostrando que la niña jugaba de forma independiente durante el 82% del tiempo. Los juguetes

²²²Esta lista contiene cuestiones relativas a la reacción del niño ante la estimulación sensorial, especialmente la luz, movimientos de las manos delante de los ojos, ante el sonido y ante los olores. Otras abarcan conductas consistentes en mecerse, girar y saltar.

²²³En su opinión, dichos datos, podían ser comparados con conductas autistas, similares a retrasos mentales graves y trastornos emocionales muy severos.

familiares y los nuevos son menos adecuados para estimular el juego autónomo.

- Para este sujeto del Caso-I, los juguetes que se movían con efectos visuales especiales y que podían manipularse con facilidad eran muy atractivos y provocaban actividades motrices, sensoriales, sencillas como hacer girar, usar las dos manos, mover hacia delante, parar, girar, empujar. Hubo casos en los que combinó las actividades con los dos juguetes de causa-efecto.

- Comparamos la conducta de Reme con la de Inma²²⁴, cuya conducta estereotipada se evaluó utilizando los ítems de la lista de comprobación anterior²²⁵. La primera comprobación mostró una diferencia significativa entre los grupos de respuesta ante estímulos sensoriales, pero ninguna en sus movimientos motrices estereotipados, con los saltos repetitivos.

Como conclusiones más relevantes señalamos:

*En la niña sorda profunda, las acciones motrices estereotipadas han desaparecido casi por completo con el paso del curso escolar, aunque algunas veces todavía muestra excesivo interés por algunos juguetes mecánicos como las peonzas, y se resiste a modificar su ritmo diario. Sin embargo estas conductas no son dominantes y apenas interfieren en el curso normal. Sus resultados de evolución no muestran ninguna similitud con autismo o retraso mental grave.

*La niña sordociega da una imagen totalmente diferente. Con el curso escolar el niño rubeólico ha perdido en buena parte su fuerte implicación en las conductas estereotipadas, incluyendo el ensimismamiento con la luz, de tal manera que la ftofobia le obliga a utilizar gafas de sol a pesar de su corta edad. Reme por el contrario muestra el típico perfil de sordoceguera muy grave, similar al perfil de los niños plurideficientes, con retraso mental o trastornos emocionales graves.

*La reevaluación de nuestro estudio primario refuerza la opinión de que la deficiencia visual precoz es una variable mediatizadora en el desarrollo global del niño sordociego. La ausencia de estímulos visuales a una edad temprana, junto con una constitución somática lábil, ejercen un efecto devastador en el desarrollo del niño sordociego, y parece que éste trate de controlar su situación autoestimulándose por medio de conductas estereotipadas. En el caso de Inma, al no existir daño visual, aunque su constitución sea tremendamente delicada, ha podido interesarse en diversos estímulos porque la interacción madre e hija pudo realizarse utilizando el resto de canales sensoriales -a excepción del auditivo-, aprendiendo por tanto imitativamente del entorno objetal y personal. La compensación visual le permite superar esta etapa a una edad temprana asimilando una situación física y social diferenciada que en el caso de la niña sordociega anterior es prácticamente imposible de realizar.²²⁶

²²⁴Una niña de etiología rubeólica, pero con hipoacusia profunda, que obtenía una puntuación dentro de lo normal mientras que Reme mostraba una inteligencia baja: inferior a 70.

²²⁵Las categorías de funcionamiento sensorial, relaciones y contacto, uso de cuerpos y objetos, lenguaje y adaptación social son adaptables aunque con precaución a aquellas referidas a lenguaje, habla y audición. Los apartados más utilizados para identificar las pautas de conducta estereotipada en sordociegos son los de funcionamiento sensorial y uso del cuerpo y objetos.

²²⁶Vg: Anexo.

*Concluimos, en este sentido, que puede reducirse la conducta estereotipada considerablemente seleccionando juguetes especiales. Dicha selección ha de realizarse de forma individual, estudiando si los materiales tendrán un efecto de refuerzo inmediato para cada niño sordociego. Igualmente la selección es ampliable al ajuste de los reforzadores.²²⁷

4. Resultados.

Todo este marco empírico indica, en primer lugar, que el desarrollo integral de un alumno deficiente visual y auditivo, concretamente sordociego, se verá perjudicado y limitado con absoluta independencia de la variable *grado de afectación sensorial*, es decir, la pérdida de audición (hipoacusia) y de visión (tanto en el parámetro de agudeza como de campo). Por tanto es necesario la confección de *un programa psicoeducativo* que contemple no sólo la compensación de los problemas derivados de estas dos funciones sino que además su enseñanza se plantee globalmente ocupando todas las áreas de desarrollo siguientes:

*Capacidad receptiva: desarrollo visual, auditivo, táctil, conductas de base -atención, imitación y memoria-...

*Comunicación y lenguaje: modalidad, comprensivo, expresivo,...

*Habilidades básicas: rutina de la vida diaria, vestido, higiene, alimentación, control de esfínteres, hábitos,...

*Integración: relación social, relación con su entorno físico, juego, tiempo libre y ocio,...

*Dinámica escolar: trabajo diario, desarrollo del programa educativo, participación en el grupo-clase, desarrollo personal,...

Hemos de tener en cuenta que *el momento del inicio de la minusvalía* desempeña un papel decisivo para su evolución educativa, pero especialmente para la adquisición de ese instrumento indispensable de pensamiento, que resulta ser el lenguaje; un vehículo merced al cual es posible realizar el acto comunicativo.²²⁸

En esta dirección, y a la hora de plantearnos con criterios psicoeducativos funcionales su aprendizaje, podemos proceder a diferenciar estos dos grupos: niños sordociegos congénitos y con

²²⁷Vg: Anexo

²²⁸Si la deficiencia visual-auditiva se inicia antes de esta adquisición, los niños aprenden con mucha dificultad este carácter simbólico. La función de los símbolos y el poder regulador del medio mediante el uso lingüístico conserva, entonces, el objetivo principal de su aprendizaje. Por el contrario, los jóvenes y adultos que accedieron a este instrumento representacional antes de padecer sordoceguera, suelen conservarlo en el transcurso de sus vidas sino concurren circunstancias especiales.

sordoceguera adquirida. Este trabajo se desarrolla en el primer grupo, que generalmente esta constituido por sujetos que contrajeron la rubeola durante los primeros meses de gestación.

Su prevención, en un principio, puede pasar desapercibida, de ahí que sea muy importante la sensibilización social, tanto a nivel informativo como formativo para poder así hacerle frente de una manera eficaz en todos las áreas implicadas, especialmente el plano médico.

Un rasgo común a estos niños sordociegos por síndromes rubeólicos es *la conducta estereotipada*, como por ejemplo mover la mano ante el ojo, mecerse, contemplar fijamente la luz, golpear rítmicamente los dedos, etc. El hecho de nacer con cataratas parece reforzar el desarrollo de estas formas ya que no poseen plenamente sus sentidos distales y estas estereotipias compensan esos *límites sensoriales*.

De hecho, al confeccionar sus programas de vida diaria, nos interesa mucho *su orden*, puesto que es la única manera para que puedan anticipar y establecer un equilibrio gradual entre ellos y su entorno. Podemos constatar, que de no ser así, el cambio más ligero los desestructura reaccionando negativamente como por ejemplo morder, darse golpes en la cabeza, tirarse al suelo, arañar, etc.

La niña sordociega está en una fase presimbólica todavía, ya que aún no ha alcanzado la comprensión de símbolos. El estadio prelingüístico o no-verbal es el más arduo de realizar, tanto por la lentitud del proceso como por su extrema complejidad. Debido a esta deficiencia sensorial, los impulsos externos que recibe son sesgados. Su intencionalidad o motivación para entablar contacto con el mundo exterior es prácticamente nula.

En principio, habremos de ofertarle estos estímulos en forma de movimiento, es decir, resonancia. El movimiento, para muchos autores, es una conducta lingüística, aunque para otros prelingüística. Lo cierto es que en el niño sin déficits sensoriales se desarrollará de un forma espontánea, pero en otro con privación sensorial deberemos provocárselo.

Es prioritario, por ello, para que adquiera un sistema de comunicación posibilitarle una secuencia social educativa. El programa de rutina diaria²²⁹ atenderá a:

- a. Reaccionar ante cualquier conducta comunicativa.
- b. Participar individualmente.
- c. Ordenar las actividades: tiempo. lugar y persona.
- d. Alcanzar una relación estable y de confianza.

Y así, de forma gradual pero simultánea irá conociendo progresivamente su mundo circundante. Utilizaremos como estrategias para establecer esa secuencia: la rutina, objetos asociados a la actividad correspondiente de cada rutina, y señales táctiles para indicar la proximidad de la distinta actividad. Todo este proceso para implementarle *la anticipación* preparará la fase imitativa, ya que la capacidad mimética es necesaria para la comunicación mediante cualquier

²²⁹Vg: Anexo.

sistema de símbolos. Y, a continuación, la formación de la imagen idéica.

El paso siguiente lo conformará la introducción de signos formales, todavía Reme no cuenta con el repertorio de base para su realización a nivel expresivo. Sin embargo le resulta fácil comprender cuando el adulto le realiza algunos signos primarios. Su exploración -al finalizar el segundo año- en estas tres áreas nos lo indican :

1. *Objetos: utilización y uso.*

Aún no está interesada en explorar el entorno. Es preciso animarla e indicarle lo que puede hacer. Puede buscar el objeto si lo tira y recordar lo que hace, pero estas conductas fluctúan pues no están totalmente consolidadas.

2. *Grado de anticipación:*

Ha llegado a interiorizar la asociación contextual, es decir, el lugar con la actividad que se desarrolla en el mismo, por ejemplo el baño con hacer pipí o lavarse las manos, el dormitorio con el sueño, el aula con el babi, el comedor con la cuchara, ...

3. *Comunicación:*

Al comienzo del proceso empezó a manifestar comportamientos de agrado y desagrado. Indica a través de un tipo de conducta común si desea conseguir algo: morros y autoagresiones si es desagradable, sonrisas y movimientos de cabeza y manos para lo agradable, además de protoimperativos en los primeros meses del segundo año de trabajo.

Por lo tanto, el caso I que hemos analizado, como estado de hipoacusia profunda congénita, junto a una pérdida de visión también congénita debido a cataratas bilaterales implica un perfil psicoeducativo claramente definido a la hora de abordar su integración en el aula de E.Infantil para niños sordos.

De cara a facilitar su desarrollo comunicativo-lingüístico podemos destacar las siguientes estrategias de comunicación más operativas :

*La instrucción se proporciona en gestos-acción apoyada en recursos táctiles y asociaciones, aunque no cumplía los prerrequisitos para instaurar el programa específico de OYM, se optó por iniciarlo simultáneamente.

*Asegurar siempre las mejores condiciones para la interacción tanto en recepción como en expresión en todos los aspectos a trabajar: estantería de la anticipación y el calendario para desarrollo simbólico, o claves iniciales en texturas.

*Empleo sistemático de ayudas técnicas y mecanismos básicos como ampliaciones, contrastes, etiquetadores, mecanismos de escucha asistida o que incrementan su audición residual.

*Normas que facilitan la interacción:

- Captar la atención de Reme antes de realizar las señales o comenzar la aproximación física.
- Usar más si cabe la expresión facial.

- No realizar interacciones de espaldas a una ventana.
- Cuidar el uso de ropas oscuras o colores uniformes.
- Es útil dirigir la luz por encima de la cabeza.
- Emplear aquel signo&señal más frecuente en la actividad de Reme, hacerlo copartícipe con el resto del Centro-Residencia para que sea empleado por todos los profesionales y alumnos.

En relación a su desarrollo afectivo-social, constatamos la pervivencia de estereotipias entre las conductas habituales observadas. Además pierde referencia de lo que sucede en el aula, por ejemplo qué hace el tutor, quién ha llegado, ... Si mira al papel o pizarra, no advierte los signos realizados; no interpreta, igualmente, si otro alumno agita la mano en su campo visual o si alguien se acerca a nivel de visión periférica.

Se suele dar a menudo golpes con objetos del aula, como las mesas o las sillas. De ahí que precise las siguientes *adaptaciones en aula*:

1. Atraer la atención de Reme tocando su rodilla, golpeando ligeramente su mano, o el pie. También tocándole el hombro.
2. Al cambiar de sitio, explicarle claramente dónde, y en la medida de lo posible el porqué (de acuerdo a la tarea prefijada que se va a desarrollar en ese lugar).
3. Sensibilizar al resto de compañeros sobre los tiempos de espera, los cuales permiten a Reme modificar su atención, y enfocar. Su falta de comprensión signada, la necesidad de guía en la deambulación o búsqueda de objetos, etc.
4. Dibujos de Frostig, claros y amplios, con contraste de figura-fondo, tinta oscura, uso de rotulador fluorescente y ampliar todos los materiales de clase.
5. Ofrecer ayuda, esperar su demanda, iniciarla en la toma de decisiones e iniciativa.

Y entre las sugerencias de actividades *para estimular la comunicación no-simbólica* que han ofrecido mejor resultado podemos enumerar las siguientes:

1. Interacción física con la anee de forma agradable para ella (crecer, columpiar, darle un juguete, cosquillas, baño de pies, juegos al bañarla, hacerla girar, etc.). Armonizar con cualquier cambio de la conducta.
2. Evitar responder inmediatamente a las necesidades de la alumna antes de que esa necesidad sea imperiosa (por ejemplo, dar de comer o de beber a Reme cuando ésta hace ver que tiene esta necesidad, en lugar de hacerlo siguiendo un horario marcado o prefijado en el contexto rutinario).
3. Reforzar cualquier esfuerzo (movimiento, golpeteo sobre el suelo u objetos, muecas) por su parte para llamar nuestra atención.
4. Cuando no muestra una conducta dirigida a llamar nuestra atención, enseñarla formas

simples de comunicar sus necesidades a los demás (por ejemplo, enseñar el uso de una señal de llamada: LLAMAR (mano derecha en forma de capullo moviéndola sucesivamente), derribar una torre de bloques, activar un dispositivo sonoro, etc.).

5. Hacer que las personas que conoce remarquen algún rasgo de su personalidad o características llevando un tipo especial de aderezo, colonia, textura de prendas: camisa, bufanda, coletero (Reme siempre me identificaba tocándome el coletero dos veces), vestir colores específicos, etc.

6. Cuando ya está bien establecida una rutina, interrumpirla ocasionalmente introduciendo personas no conocidas, objetos nuevos o suprimir objetos conocidos, variar ligeramente la secuencia de los acontecimientos, etc. , para determinar si la alumna muestra alguna reacción de ser consciente de estos cambios.

7. Proporcionarle información coherente táctil, auditiva y/o visual previa al inicio de la actividad a realizar (por ejemplo, estimular la musculatura oral antes de la hora de las comidas; aplicar una señal táctil o auditiva antes de levantarla; permitirle oler el desodorante antes de ponérselo).

8. Establecer situaciones de juego en las que imitaremos la conducta de la anee sordociega (por ejemplo, imitar sus movimientos, copiar su forma de manipular los objetos, repetir sus vocalizaciones).

9. Colocar a la alumna, el interruptor, o ambos de forma que sus movimientos no intencionados activen objetos motivantes (vibrador, juguetes, música, almohadilla eléctrica, etc.).

10. Actuar de forma titubeante o con desgana como si estuviésemos inseguros de lo que quiere. Intentar que nos ofrezca una respuesta más obvia y persistente.

11. Durante la interacción con objetos y personas de su entorno, tomar nota de conductas/actitudes específicas utilizadas por la alumna. Imitar parte de la conducta observada en ese contexto para que esa conducta pueda ser considerada como signo. Utilizar este signo de forma coherente en contextos similares, siempre que se corresponda con la conducta de la alumna.

12. Asegurarse de que todos los cuidadores utilicen los signos y/o vocalizaciones propias de la alumna de forma coherente. Todos los adultos deben responder a sus señales.

13. Evitar la utilización de símbolos abstractos (letra de imprenta, signos arbitrarios) con este tipo de sujetos (Caso-I) que no utilicen de forma coherente los signos ni la vocalización.

Por último, podemos concluir con la importancia de cara a la intervención en un sujeto presimbólico integrado de los siguientes *objetivos*:

-En todo momento es imprescindible calibrar la ganancia de visión actual, por medio de un

sistema referencial de controles periódicos.

-Descubrir sus posibilidades, y oportunidades educativas en el medio que le rodea, es decir un contexto signado.

-Incrementar tanto la calidad como la cantidad de experiencias.

-Afianzar su identidad como individuo dentro del marco sociocomunitario, conociendo sus intereses, y limitaciones como persona sordociega.

-Conseguir la máxima autonomía simbólica, de movilidad y social.

Caso II: Raúl ²³⁰**Estudio de caso de un sujeto congénito
en el periodo simbólico (transicional).**

*“Hay que viajar por los caminos que recorre la mente de un niño
y llegar más allá de cualquier frontera”.*
R. Tagore.

1. Marco teórico-conceptual. Caso II.

La categoría nee “sordoceguera” hace referencia a la combinación de pérdidas sustanciales en los dos sentidos distales, la vista y el oído, independientemente de la forma y orden de aparición, cuyo abordaje educativo infiere un única respuesta como otra minusvalía al margen de la simple suma de las dos como afirma Alvarez, A (1992).

Todo lo cual mantiene un hondo significado para el anee sordociego, puesto que no puede hacer un uso inmediato de la intensificación de funciones en el sentido corporal indemne (si la lesión queda ubicada en el plano auditivo nos apoyaríamos en la vista y viceversa). En ese sentido, no se puede utilizar los recursos específicos para déficits auditivos y/o visuales. Por contra sí se requiere estrategias y adaptaciones específicas para este complejo hándicap basadas en la intensiva reutilización de otros sentidos (tacto, olfato, ...) así como en los recursos potenciales del propio sujeto sordociego, con el fin de conseguir su máximo desarrollo integral a todos los niveles. Esta madurez personal le posibilita su adaptación al entorno social y cultural que le circunde como un miembro útil más.

Al igual que sucede con la problemática visual en sus vertientes de ceguera y ambliopía o la hipoacusia manifestada por separado, las lesiones pueden presentarse en diversos grados, que van desde la más leve deficiencia visoauditiva (lesiones parciales) hasta la sordoceguera total. Resulta complejo determinar el momento exacto en que comienza la sordoceguera, ya que al tratarse de una combinación de minusvalías, cada una de ellas imposibilita beneficiarse de la compensación de la contraria -como ocurre con personas sordas o ciegas-. En esta dirección, ya comentada con anterioridad, las dificultades manifestadas por esta discapacidad dependen de variables como la edad de aparición, el grado de lesiones, el orden en que aparecen o la progresión de las mismas, y la etiología. Amen de las circunstancias ambientales y constitucionales del individuo afectado.

El acceso al entorno y a la comunicación de un sujeto sordociego congénito es

²³⁰El nombre es un seudónimo, y asimismo se eliminan los apellidos, lugar de procedencia y nombre de los centros para evitar posibles identificaciones.

tremendamente difícil; su paso constituye una auténtica proeza como ya hemos constatado en el caso anterior, dado que no “todos” logran el acceso al simbolismo verbal humano, sumergidos en un estadio no-verbal como afirmaba Van Dijk (1969) o prelingüístico. Partimos que la sordoceguera padecida por el sujeto varón de este diseño experimental, afecta su conocimiento inmediato de lo que ocurre a su alrededor y la movilidad, o sea, no ve el entorno circundante, y por tanto se limita precozmente su interacción emocional, física e intelectual con su medio.

A esto debemos añadir que Raúl no capta tampoco “lo que se dice” a su alrededor. Se plantea, en este sentido, las barreras de comunicación cuya severidad depende, entre otros factores, de su grado de deterioro visoauditivo. Así pues, para este sujeto la mayor gravedad se encuentra en su percepción auditiva, mientras que el residuo visual, debidamente aprovechado, le permitirá funcionar bastante bien con las ayudas ópticas pertinentes (atril, contraste de papel, y plástico, etc).

Con estos recursos explícitos para este anee sordociego en concreto, parece que ya tengamos resuelto el problema, pero no es así. El inicio precoz de la sordoceguera le altera el sentido de la distancia. ¿Cómo?. Su mundo ha quedado limitado por la capacidad de alcance de su organización sensoceptiva.

Necesita, aprender, otro sistema que actualice la intermediación con el entorno. La alternativa consiste en la utilización de *las manos* como canal receptivo de los mensajes que deseamos transmitir. Esta es la clave de su aprendizaje, de la adquisición de conocimientos y del acceso a los demás. El sentido del tacto, con el soporte de los demás sentidos y los recursos interiores, es el medio para reemplazar la vista y el oído. Posibilitar este acceso constituye el principio de adaptación.

Los seres humanos hemos relegado el tacto, olfato y gusto a un segundo término; sin embargo para Raúl se configuran en antenas propedéuticas de información a distancia, fuera de la punta de sus dedos que, extendidos, marcan el límite de la percepción táctil. Todo ello no es fácil de conseguir, pero es la única opción. El Dr. Kinney, en sus clases de la Perkins School, solía comentar que el tacto constituía el sentido sin el cual no podríamos vivir porque no depende de un órgano concreto, y nos mantiene en contacto con la realidad; sin él no podríamos coger un plato, ni sentir la silla donde estamos sentados o el suelo que pisamos,...

Incluso nuestra propia lengua es mucho más sensible que la yema de los dedos. Dicha sensibilidad se configura en una singular puerta de entrada para comunicación, cultura y aprendizaje. Se pueden realizar hasta 300 millones de posiciones potencialmente útiles con los cinco dedos de una mano. No puede extrañarnos, por tanto, que existan alfabetos manuales, tan numerosos y tan diferentes, o que exista una lengua de signos distinta en cada país e incluso en cada zona geográfica. Dichos sistemas adaptados, junto con el Braille, le servirán a este sujeto sordociego congénito para el aprendizaje de la lectoescritura.

La habilidad, por tanto para procesar lo que tocamos, obteniendo información del entorno y desarrollando nuevos hábitos musculares y nerviosos es lo que le permitirá comunicarse e interaccionar con su medio circundante. Como varía según la necesidad de cada individuo sordociego, para Raúl, y a tenor de la evaluación inicial realizada, podemos encuadrarlo dentro del

grupo de individuos sordociegos que normalmente se expresan por gestos naturales o símbolos muy concretos, y que según su potencial cognitivo puede llegar a usar el LSE y posteriormente el dactilológico, en cuanto a comunicación expresiva; mientras que la receptiva será a través de los mismos sistemas, porque en muy pocos casos se consigue la plena desmutización que abra el camino a la comunicación oral. (De hecho dos o tres palabras al final del Proyecto Experimental se obtuvieron con Raúl: papa, agua, y casi “guapa”).

La lectoescritura, por consiguiente, de Raúl será una tarea larga en la que, en sustitución del fenómeno que se produce en los niños normales de oír una palabra y atribuirle un objeto o una acción que se ve al mismo tiempo, ha de colocarse una sucesión de signos táctiles correspondientes a las letras que forman la palabra (Braille o dactilológico funcionan letra a letra) y mostrar, acto seguido, la cosa o acción a que corresponde. Repetido este proceso de manera continuada, llega el momento en que el alumno sordociego advierte la relación entre aquellos signos y su correspondencia con el mundo real; es decir, descubre el valor significativo del fonograma. Tras el cual se avanza hacia el aspecto funcional: morfológico de las palabras -tales como sustantivos, verbos, adjetivos...- y sintáctico -S+V; S+V+. Compl.-

Pero todo esto se complica si se trata de alfabetizar a un sordociego congénito o que haya adquirido la doble capacidad tempranamente como ocurre en el caso II. El esfuerzo, entonces, se dirige a la sucesión de signos táctiles puesto que éstos corresponden a las letras que forman las palabras; la palabra a la acción, y la acción al objeto. Todo un complejo sistema de asociación para atribuirle significado, o sea, darle valor semántico a ese deletreo. La experiencia nos dice que esta vía es operativa ya que existe relación entre los signos y su correspondencia con la realidad al desarrollar el gran valor simbólico de la lexía.

En definitiva, los alfabetos utilizados con más éxito para este aprendizaje serán el Braille, que les es común con los ciegos oyentes, y el alfabeto manual utilizado en dactilología como ya hemos puesto de manifiesto en párrafos anteriores.

Sabemos que la dactilología en palma consiste en asociar distintas posturas manuales a cada letra del alfabeto. Al ir colocando sucesivamente las configuraciones que representan cada letra sobre la mano del sordociego, se reproducen las palabras del discurso que se desea transmitir. Tanto el Braille como el alfabeto manual tienen el inconveniente de requerir un aprendizaje previo por parte de la persona que ha de comunicarse con el niño. En nuestro caso el mayor problema lo representa la familia. Por ello suele utilizarse también las tablillas con alfabetos en relieve, en las que se va colocando sucesivamente el dedo del alumno sobre la letra en relieve (para componer la palabra transmitida). Descartamos el alfabeto de guante, que consistiría en que Raúl tuviera un guante puesto con diferentes puntos, bordadas o impresas, las letras del alfabeto. Su excesiva actividad le impide por un lado llevarlo y por otro identificar sólo con señalar esas letras (el medio de selección exige alta concentración puesto que la presión en cada lugar diferente le indica la letra de que se trata).

2. Presentación del Caso.

A. Descripción del caso y ámbito de intervención.

El caso que vamos a presentar a continuación se refiere a un sujeto varón de siete años afectado por un síndrome rubeólico. El campo teórico en el que podemos encuadrarlo es el relativo al de sordoceguera, específicamente la subcategoría de tipo congénito y el estadio simbólico. Tanto la intervención como la evaluación entra dentro de ámbito de intervención socioeducativo de un Centro de Educación Especial, específico para sordos, con un EOEP específico de deficientes auditivos, y la colaboración del específico de ciegos.

B. Resumen de los datos sociodemográficos, historial clínico y datos psicológicos.

C.E.E (Sordos)²³¹

Informe sobre A.N.E.E.(Alumnos con necesidades educativas especiales permanentes y diagnosticados mediante informe psicopedagógico)²³².

1. Caso - II (RAUL) :

* **Curso y Grupo: Unidad de E. Infantil (Nivel prebásica).**

* **Categoría diagnóstica:**

Déficit auditivo y visual. (Sordociego, Congénito, consolidación del estadio simbólico)
Padece hipoacusia neurosensorial bilateral profunda y cataratas congénitas bilaterales.

* **Modalidad de comunicación:**

Iniciación de la capacidad de simbolización a través de mímica natural. Vocabulario expresivo extremadamente simple de unos cuatro gestos naturales.

* **Localidad:**

Zona rural. Ciudad de 10.000 hab.

* **Familia:**

Nivel socioeconómico-cultural bajo.

²³¹El nombre es un seudónimo, y asimismo se eliminan los apellidos, lugar de procedencia y nombre de los centros para evitar posibles identificaciones, al igual que el nombre del evaluador. Sin embargo, no se ha modificado nada respecto a los datos psicométricos o de diagnóstico complementario que se encontraron en la ficha e historial del sujeto, aunque se han omitido algunos informes por considerarse poco relevantes, vagos o fuera de fecha para la ilustración actualizada del caso, así como por exceder el espacio de este capítulo.

²³²Vg Anexo: Informe psicopedagógico del caso-II.

Hijo primogénito de padres oyentes muy jóvenes y no-deseado. Tiene otra hermana menor sin déficits auditivos ni visuales. Dinámica familiar muy complicada, donde los cambios de residencia y las continuas separaciones&reconciliaciones de los padres desestabilizan su adaptación educativa. La abuela materna ha asumido la responsabilidad socioeducativa de los dos nietos, pero mucho más de Raúl. Muy preocupada y colaboradora.

*** Personalidad:**

Suele ser al principio algo retraído. No obstante, se muestra bastante alegre y juguetón. Hiperactivo, con mucha iniciativa y ganas de explorar el entorno, sin temor a nada, es por tanto, muy imprudente.

Sus reacciones son bruscas tal vez debido al ambiente familiar (la convivencia parental es muy conflictiva llegando a veces a agresiones físicas generalizadas: madre-padre, padre-niños, madre-Raúl, ...). Puede parecer en ocasiones que ha comprendido la secuencia comunicativa (integrada por uno o dos gestos como máximo), sin embargo su interpretación manifestada por medio de un movimiento o acción puntual realizada denota la distorsión receptiva. De ahí que sea preciso utilizar estrategias específicas de sistemas signados táctiles para asegurarnos de que ha comprendido en su totalidad. No podemos olvidar que sus restos auditivos sólo serían aprovechables cuando van acompañados de orolectura, pero el problema radica en la optimización de las condiciones de interacción que impiden muchas veces la completa incorporación de las pautas faciales a las configuraciones signadas.

*** Rendimiento:**

Presenta capacidad normal-alta. La cuestión fundamental para Raúl se traduce en consolidar la recepción e interpretación simbólica del código. Todo acceso a la información es vital; la implementación de una comunicación signada pero de componente bilingüe, a través de un procedimiento al uso como el bimodal, permitirá la comprensión paulatina de muchas estructuras simples morfosintácticas en la lengua oral, así como la extensión de su vocabulario, muy limitado aún; una vez se hayan realizado las adaptaciones y condicionantes ambientales que faciliten su procesamiento a nivel de discriminación visual.

*** Centro de Procedencia:**

Aula de Educación Especial (a tiempo total) de un Colegio ordinario rural.

Su escolarización fue en principio en una unidad de infantil del Colegio rural de donde procede puesto que contaba con integración, luego pasó al aula de E.Especial, pero al trasladarse la familia estuvo muy poco tiempo (dos meses) en un CEE en Madrid.

***Observaciones:**

- Es hiperactivo en todas las tareas escolares, en parte por su problemática familiar. A veces agresivo o extremadamente cariñoso. El índice de fatiga es altísimo, no pasa más de cinco minutos con la misma actividad.

- Su aspecto físico puede provocar cierto rechazo incluso sorpresa al contar con el ojo derecho patológico (diferencia de color, tamaño, forma, etc). De ahí que halla, si cabe, que cuidar

más las condiciones de interacción: tanto la rapidez como la distancia y demás determinantes ambientales cuando se habla en LSE y/o si nos dirigimos a él.

- Su compañera Inma, también sorda profunda y congénita es de su mismo pueblo; y puede servirnos de apoyo en muchas ocasiones durante el desarrollo de alguna actividad compartida (sistema monitorial).

- Necesita mucho control en determinados momentos, se cansa, se relaja y “se tumba en el suelo” a sabiendas de que le levantarán consiguiendo su objetivo.

-Frecuentemente, cuando el niño sordociego tome conciencia de la existencia de una nueva modalidad sensorial ignorará el resto de las áreas hasta que se sienta en condiciones de aceptar el nuevo estímulo. Este sujeto de siete años, protagonista del caso II, ha ido aprendiendo a valerse de la vista durante la mayor parte de sus horas de vigilia, pero dejaba de hacerlo cuando a Raúl:

- 1) se le ponía un audífono;
- 2) se frotaba su mano con una sustancia que no le era familiar;
- 3) se le enseñaba una nueva actividad motora, o
- 4) se encontraba en presencia de un adulto extraño.

En todos los casos, hasta que no se sentía cómodo con la nueva situación no comenzaba a utilizar su resto visual. En el ejemplo de Raúl la relación causa-efecto es evidente: cuando se sentía amenazado por un estímulo nuevo cerraba los ojos y se los cubría con la mano para prevenir cualquier percepción visual.²³³

***Necesidades educativas detectadas:**

1. Ubicación:

* Necesita un espacio fijo para su trabajo individual, así como para colocar el calendario y su material específico. Cerca del tutor y un poco alejado de los ventanales. Preferiblemente de espaldas. Sería conveniente colocar la clase en forma de U, o semicurva para que así pueda mejorar el acceso al rostro de sus compañeros y del mediador en cualquier momento.

* Cuidar las condiciones ambientales: distancia, velocidad, puertas, mesas, espejos. Todo lo que puede estar en movimiento, abierto y punzante. Además vigilar la iluminación. No le debe dar directamente la fuente de luz, de lo contrario puede comenzar con conducta autoestimuladora. Ni tampoco el reflejo lateral:

- en los labios del tutor o compañeros sordos.
- en la pizarra veleda, mesa del niño, etc.

²³³No es difícil comprender por qué médicos, oftalmólogos y psicólogos concluyeron que Raúl no era examinable. No le vieron en un entorno que no le resultara amenazador. Con el tiempo, Raúl participaba en actividades tales como seguir secuencias de instrucciones de varios pasos y atender visualmente a actividades. ¡También juega muy bien a “tú la llevas”!.

* Es bueno sentar en algunas ocasiones a los dos deficientes sordociegos juntos. La niña, Reme es de bajo nivel, o sea que Raúl, por lo tanto puede servir de apoyo a la hora de iniciarla en actividades, juegos, turnos, acompañarla en la estantería de la anticipación, etc.

2. Interacción:

*Lo que queremos conseguir en comunicación receptiva responde a:

-entender un vocabulario de 200 a 300 signos en LSE, apoyándose también en signografía BLISS.

-responder en LSE, BLISS o cualquier procedimiento alternativo.

*Lo que queremos conseguir en comunicación expresiva responde a:

-expresar sus necesidades y comprender su entorno que en este caso responde a la comunidad de personas sordas.

*Usar el lenguaje bimodal, pero evitando lo superficial. Comunicar lo importante con frases sencillas. Otras pautas comunicativas responden a palabras, entonación, expresión facial, objetos proporcionados, gestos que se emplean, indicaciones táctiles, señales, etc.

*Cuando hay un pequeño grupo de niños sordos, sirva como referencia que generalmente, aquel con mayores posibilidades comunicativas -en lengua oral o signada- ejerce de traductor. Es el primero que recoge el mensaje y se lo repite de nuevo al resto, liderando la acción a realizar. Por lo tanto habrá que ser comprensivo en cuanto Raúl evita este sistema particular: bien porque no lo percibe correctamente, bien porque no admite tal liderazgo, bien porque no acepta esa dinámica..

*A veces, Raúl tiene tendencia a no participar, a que le resuelvas las situaciones-problemas, para así poder dedicarse a sus propios juegos o intereses no reglados por el adulto. De ahí que hay que animarle y exigirle a medida de sus posibilidades. Está acostumbrado a trabajar muy controlado por un adulto, por tanto no es de extrañar que a mitad de la tarea busque un refuerzo positivo como si ya la hubiese terminado. La persistencia, fuerza física, y tranquilidad del mediador son elementos fundamentales de trabajo.

*Establecer un orden de tiempo y lugar. Raúl debe conocerlo perfectamente, aunque no querrá aceptarlo.

*Estar muy atentos para capturar todas sus intenciones comunicativas, ya que pueden manifestarse con una simple patada, o una tensión muscular generalizada.

*El problema radica en que le proponemos tareas o actividades con instrucciones que Raúl no comprende realmente qué debe hacer. Entonces se niega, rompe, juega, comienza con la autoestimulación, agrade... por otro lado si siempre le enfrentamos a la misma tarea con el mismo grado de ayuda no progresará y a corto plazo se aburre y comenzará de nuevo el problema comportamental.

*Darle oportunidad para elegir en las actividades diarias. Es aconsejable la duplicación del calendario donde aparezcan sus tareas ordinarias. Cada una se anticipa previamente a su realización,

y al terminar, se hará un repaso de las finalizadas. Al principio se utilizarán algún objeto asociado a la foto o dibujos, para luego introducir el símbolo gráfico más icónico que lo sustituya.

*Evitar aquellos juguetes que provoquen la autoestimulación a Raúl como las luces, etc. Tampoco utilizar juguetes de edades inferiores, lo mejor son los de causa-efecto.

* Es un continuo tira y afloja, recoger lo anterior y dar un paso adelante. Muchas veces planificaremos muy por encima y otras no llegaremos pero al menos siempre intentamos la adecuación más óptima. No podemos estresarnos; trabajar con personas sordociegas es un auténtico reto, una provocación... pues los demás percibimos el mundo de diferente manera a cualquiera de ellos. Realmente nos movemos siempre en un marco de trabajo integrador que englobe el desarrollo de una aceptable competencia signada, la cual le permita su integración en un medio eminentemente signado.

* Constatamos día a día que la sociedad ha sido desarrollada “para y por personas normales” y que Raúl o cualquiera de ellos debe enfrentarse a una vida diaria donde falla tanto el sentido de la inteligencia, el sistema auditivo, como la compensación de este último a través de la vista. Los dos sentidos distales que permiten la ubicación en el entorno.

* Para finalizar, y como última reflexión, intentemos, al menos buscar ese acercamiento e inculcarlo al resto de nuestros alumnos sordos. No es una tarea fácil, nadie lo ha dicho: la implicación es variable. Después, con el tiempo se aprende que no estamos en una línea de trabajo tan improductiva, que conseguimos pasos pequeños pero certeros y que en definitiva la satisfacción personal recompensa. Señalar, por último, la importancia de la coordinación de equipo para cada anee sordociego; las reuniones quedan fijadas el viernes a última hora puesto que es el día en que los padres vienen a recogerlos y podemos propiciar el seguimiento durante el fin de semana. Miremos, por tanto, el aquí y ahora como diría Van Dijk!!.

3. Proceso de Intervención.

A. Implicaciones en la Programación.

Teniendo en cuenta la presentación realizada al principio del caso y el soporte psicopedagógico relativo al estadio simbólico de una sordoceguera congénita como otro subtipo dentro de la categoría diagnóstica de sordoceguera, procedemos a abordar una propuesta de intervención que contemple la respuesta educativa a este anee en un Centro específico para deficientes auditivos. Dicha elaboración puede quedar articulada en base a estos cinco núcleos operativos de trabajo:

1. Adaptaciones de acceso al Currículo.

Engloba todas las posibles sugerencias sobre espacios, mobiliario, recursos materiales, sistemas de comunicación, personas auxiliares seleccionadas y responsables del niño ...

2. Currículo y Adaptaciones Curriculares propiamente dichas.

Se trata de presentar una panorámica global de la propuesta curricular del alumno objeto de estudio (currículo de referencia, procedimiento de selección de objetivos de intervención, programas complementarios, otros,...) especificando las áreas en las que previsiblemente serán necesarias adaptaciones configuradas en el planning general para la unidad inicial o prebásica de niños sordos (en objetivos, contenidos conceptuales, procedimentales y/o actitudinales, criterios de evaluación, metodología y actividades).

3. Modalidad de integración y apoyo.

En este apartado deberá señalarse las opciones más importantes en cuanto a la modalidad de integración: grupos en los que se desarrollará el aprendizaje, áreas que precisa ayuda, los responsables del mismo, los momentos y el tipo de apoyo, sistema de monitor a utilizar...

4. Orientación y Tutoría.

Se indicará la/s persona/s responsable/s de la tutoría del alumno, así como si es compartida las competencias de cada profesional, estableciendo las principales líneas de orientación para este curso o los próximos. De igual manera la planificación de actividades de ocio y tiempo libre, o el seguimiento en periodos vacacionales: búsqueda de posibles mediadores en su lugar de residencia, pautas de actuación, orientaciones,...

5. Progreso y Seguimiento.

En este último apartado se tratará de considerar las perspectivas sobre promoción al nivel o estadio siguiente y sobre la obtención de avances que se pueden anticipar en función de las decisiones tomadas en el proceso de intervención realizado. El seguimiento del progreso se constituye en un elemento de verificación esencial como una clara línea de trabajo investigador.

Así pues, *entre las líneas generales de actuación* propuestas en el diseño general para este segundo caso señalaremos seguidamente los aspectos prioritarios a trabajar. Puesto que los datos sociodemográficos junto con la historia personal y clínica a través del oportuno informe, se han puesto de manifiesto en la valoración psicopedagógica, al igual que la determinación específica de necesidades. Y, ajustado a los mencionados resultados se han confeccionado los diferentes programas psicoeducativos a implementar. A saber: prearticulario, pre-requisitos de OYM, de estimulación auditiva y visual.²³⁴ Por tanto, como *principios específicos de intervención* para Raúl, establecemos los siguientes:

1.-Este alumno sordociego no es como el resto de alumnos hipoacúsicos profundos de la unidad prebásica (E.Infantil). Su multideficiencia tampoco constituye la suma aislada de su sordera profunda y su ceguera parcial. Presenta problemas de atención, percepción, conceptualización más profundos, y a menudo una capacidad de emplear símbolos inferior.

2.-Es preciso tener mucha paciencia al principio. Ser muy reiterativo en los aprendizajes hasta conseguir lo propuesto. El niño puede tardar en manifestar lo aprendido, sobre todo su progreso puede parecer muy lento en las primeras fases de trabajo.

²³⁴Vg: Anexo.

3.-El entrenamiento auditivo o visual debe formar parte de un planteamiento global de estimulación, siendo una parte más de las actividades sensoriales, cognitivas, afectivas y sociales que el alumno realiza.

4.-Raúl está menos estimulado que un niño sordo “normal”. Su conocimiento del entorno es más pobre, se puede sentir, por tanto, más aislado por la reducción del campo visual y la agudeza. Estas implicaciones se manifiestan ostensiblemente en su hiperactividad; el incremento en su afán por moverse para captar más información debe ser traducido positivamente, puesto que de lo contrario le induciría a sentimientos de inseguridad que abocarían en pasividad, repliegue sobre sí mismo o miedo a no explorar el entorno.

5.-Como puntos básicos del programa a trabajar intensamente indicaremos:

a. Establecimiento de la rutina diaria, horario, clases, ... muy importante para desarrollar el sentido del tiempo y las nociones espacio-temporales.

b. Actividades de autocuidado para conseguir la correcta autonomía.

c. En cuanto a socialización. Normas básicas y aprender a jugar, respetar turnos, ...

d. Adiestramiento motor fino de manos y dedos.

e. Comunicación.

f. Comprensión de consignas y realización de ellas.

g. Pautas para la familia.

h. Modificar conductas no-adaptativas.

6.-Hay que intentar *capturar* cualquier intención comunicativa del niño. Puede ser tan simple como una palmada o un gesto muy difuso.

7.-Se debe comenzar a trabajar con situaciones reales (de acción real y familiar). Programar en la tarea objetivos útiles y funcionales. No tratar de enseñar cosas lejanas en el tiempo. Aunque sí es conveniente anticipar y luego repasar lo realizado.

8.-Aprovechar los otros sentidos: gusto, tacto y olfato de manera eficaz, es decir como canales “base” de acceso a la información

9.-Es preciso estimularle a usar la visión residual y los pocos restos auditivos que permanecen indemnes.

10.-Se le debería hablar siempre como si nos comunicáramos con él verbalmente, aunque va a comprender principalmente a partir de la comunicación no-oral; de esta manera se sientan las bases para un posterior desarrollo del lenguaje receptivo.

Así, hablar al niño y tocarle antes de iniciar cualquier actividad, anticipar lo que se va a realizar incluso con dibujos. Por ejemplo: enseñarle el dibujo de un plato antes de comer y acompañarlo con el gesto correspondiente (si se puede signo+palabra).

11.- Ponerse a la altura de los ojos de Raúl para hablarle. Tener cuidado de no ponerse entre el niño y una fuente de luz ya que le produciría fotofobia.

12.- Conseguir que mantenga la atención y nos mire cuando hagamos las señales.

13.- Para que sienta las vibraciones de la voz, dejarle que apoye las manos sobre las mejillas mientras se habla.

14.- Elogiarle y premiarle tras las actividades pero teniendo mucho cuidado en no caer de nuevo en el “chantaje” a que nos tiene acostumbrados.

15.- Cada miembro del personal debería tener una señal propia y significativa. En el caso de Raúl no es tan imprescindible su adaptación al tacto. Pero sí sería útil para que pueda demandar la presencia de alguien en un determinado momento.

16.- También tiene que tener él una señal, es decir su propio nombre en la comunidad de sordos, y hay que ayudarle a que la haga primero y luego se toque a sí mismo -identificación primaria-.

17.- Es a través del juego como los niños sordociegos aprenden muchas habilidades, pero hay que enseñarles a jugar. Raúl no constituye una excepción.

18.- Como tiene buen resto visual funcional y lo aprovechará correctamente con el entrenamiento, se pueden utilizar fotografías y dibujos para que vaya anticipando acciones y acompañándolas con gestos. Se debería empezar por el objeto real y poco a poco pasar a la representación bidimensional.

Se puede hacer un cartel con fotos de personas representativas para el niño o para el calendario de las rutinas diarias. De modo que, cada día se repase al iniciar y finalizar la jornada, dialogando con él sobre lo ocurrido. Se ha utilizado un tablero tipo Bliss con imágenes muy ampliadas. Es esencial anticipar y repasar al final las actividades realizadas.

19.- Es fundamental enseñarle las consecuencias de sus actos para que vaya desarrollándose ciertos procesos metacognitivos.

20.- La base del programa para el desarrollo de la comunicación de Raúl estará basado *en un orden estructurado y organizado*. Es importante que tenga:

a.- Un lugar fijo donde realizar sus actividades diarias, donde cada cosa mantenga un sitio clave. Así le ayudaremos a que se forme una idea de su entorno. Avisar cuando algo se cambie o modifique parcialmente (disposición de las sillas, mesas, armarios, puesto en el comedor, cama, etc).

b.- Al principio, reducir el número de personas que incidan en su educación. Así podrá conocerlas bien y se le aportará, confianza y seguridad lo cual es imprescindible para su

comunicación.

Estas personas deben estar atentas ante cualquier intento de comunicación del niño, para darle una respuesta inmediata, de tal forma que aprecie la posibilidad de que él puede modificar el entorno.

c.- Es imprescindible que todas las actividades del niño tengan un horario fijo. Así Raúl irá relacionando el tiempo con cada actividad. Además le ayudaremos a que pueda anticiparse a cada una de las actividades, una vez que haya interiorizado la secuencia.

d.- Habría que aprovechar la curiosidad que demuestra Raúl por todas las cosas y su interés por compartirlas con los demás. Tiene posibilidades, pensamos que manifiesta una gran capacidad de imitación, y por tanto puede comunicarse espontáneamente. También es capaz de mantener la atención durante bastante tiempo, siempre y cuando le resulte motivador lo que está haciendo. En caso contrario, es difícil que preste atención visual, indispensable para trabajar con él ya que su resto es útil para el aprendizaje.

e.- Tener en cuenta que es a través del contacto físico o del contacto visual cercano (y siempre dentro del campo visual del niño) como Raúl se da cuenta de que el maestro-tutor, educador o auxiliar, ... le mira o le llama la atención.

f.- Debería participar en todas las actividades colectivas. Nunca marginarle en un principio. Siempre se podrá llevar a cabo alguna adaptación para que pueda participar.

g.- Seguramente necesitará más espacio que los demás para guardar su material. Sería conveniente que pudiera disponer de un rincón, armario, estantería, para guardar sus cosas tanto en el aula como en la zona residencial: comedor, salón de juegos, estudio, ...

h.- Atención al resto auditivo de Raúl que parece ser aprovechable (audiometrías, adaptación de audífonos, ...) con el entrenamiento auditivo podemos albergar prudentes expectativas.

i.- Utilizar las manos de Raúl como algo necesario para lograr su atención. No colocar las nuestras sobre las suyas, sino al contrario.

j.- Utilizar primero objetos reales a la hora de enseñarle el nombre de las cosas. Luego se puede ir introduciendo fotos y dibujos de ellas, hasta llegar al BLISS.

k.- Debemos exigirle un comportamiento y modales igual que a los demás niños sordos. Le perjudicaríamos si no insistimos en que debe seguir el código de conducta aceptado socialmente.

l.- Es conveniente que aprenda a solicitar ayuda cuando la necesite y a denegar dicha ayuda cuando sea innecesaria.

ll.- Todos los profesionales que se relacionan con el niño deberían aproximarse al niño de la misma manera para comunicarse. Deberían emplear frases similares en su modo de hablar con él.

m.- Normas de interacción (¿Cómo hablarle?):

* De cerca. Sólo atiende a lo que está cerca, está claro y tiene algo que ver con él. Ignorará el “habla, sonido o ruido” que pueda percibir a distancia. Hay que hacerle consciente de que el habla se dirige a él.

* El habla debe ser clara y simple. No gritar. Pero sí elevar por encima del volumen normal la conversación. Utilizar frases simples, a veces sólo 2 palabras. Repetir las mismas frases una y otra vez en la misma situación.

* Hablar sobre lo que el niño está realmente experimentado en el momento. No divagar sobre cosas irrelevantes, sino sobre lo que Raúl está viendo, oyendo, sintiendo y haciendo justo en ese mismo momento. También es oportuno contarle lo que está a punto de suceder, repitiéndole las palabras cuando realmente ocurra.

Ejemplo: Raúl juega sólo en una esquina. Es la hora de la comida. Su cuidador (A.T.E.) viene a recogerle. Conforme se acerca a él le llama: “Raúl”. Como todavía no ha aprendido a responder a su nombre, da un pisotón sonoro en el suelo para llamar su atención. Cuando Raúl le mira, éste extenderá sus brazos y le dirá: “Ven Raúl” / VEN. Se acercará a él y le repetirá el gesto y las palabras. Raúl se incorporará e irá hacia él. El cuidador dirá “es la hora de la comida” y signará COMER. Según va llevando a Raúl al comedor, le repetirá las palabras y el gesto. Le dirá: “es la hora de comer, Raúl. Vamos a comer”, enfatizando la palabra “comer”. Ya en la mesa, le señalará su silla y le dirá “séntate”/SIENTATE. Cuando ya esté listo para comer, le repetirá “comamos” (COMER NOSOTROS). Todo el proceso debe realizarse por bimodal.

Sería inadecuado emprender un comentario seguido como el siguiente: “vamos a ir a comer ahora. ¿Tienes hambre?. Vamos a comer. Ven conmigo. Mira lo que tenemos hoy. Parece rico...”.

Es interesante realizar actividades o pequeños juegos cortos repetitivos en los que hay que anticipar algún tipo de movimiento o sonido. Por ejemplo, jugar con la caja sorpresa. El maestro-tutor se anticipa al payaso cada vez que sale de la caja diciendo: “aquí está”/AQUI ESTA. Tras la sorpresa dice “pop” (SORPRESA). Y luego le dirá al niño “cierra la tapa”/CERRAR TAPA para volver a empezar.²³⁵

n.- Hasta que alcance un nivel de funcionamiento social apropiado a su edad, el aislamiento e inactividad sin la intervención adecuada sólo servirá para inducir y reforzar su autoestimulación. El objetivo debe ser reemplazar una conducta inadecuada por otra apropiada, no castigar por castigar. Para ello establecemos la siguiente secuencia de trabajo:

1. Acérquese al niño, y conténgale físicamente si las circunstancias lo requieren utilizando la secuencia de comunicación establecida.

2. Asegúrese de que el niño comprende lo que ha hecho mal. Reconstruyan juntos el incidente o llámele la atención sobre el resultado de su acción si es más apropiado.

²³⁵Vg: Anexo (Ejemplificación de una Unidad Didáctica).

3. Siéntele en una silla o en el suelo, en una cama, etc. e indíquele que espere (ESPERA).
4. Retírese por uno o dos minutos. (IR)
5. Recordar lo que ha hecho y comunicarle que está triste (TRISTE) y que no debe hacerlo otra vez (OTRA VEZ NO).
6. Decir que “espere” (ESPERA) y retirarse de nuevo por uno o dos minutos.
7. Repetir los pasos 5 y 6 dos o tres veces hasta que parezca que ha comprendido.
8. Dígale: “Ya está (ACABAR); estábamos tristes; yo estaba triste, tú estabas triste, (TU TRISTE, YO TRISTE), pero ahora ya está”, y únase a él en alguna actividad que ambos disfruten juntos (UN ABRAZO, TU BUENO).

Por tanto:

Nuestro objetivo-meta es conseguir, en ese sentido, que este sujeto sordociego se comunique, consolidando la etapa de transición simbólica e incrementando su paso hacia la configuración de un código comunicativo eminentemente signado.

B. Aplicación del programa de intervención:

a. En cuanto a la propuesta del programa psicoeducativo general.

Con esta exposición pretendemos explicitar el difícil y complejo proceso transicional de un estadio presimbólico a uno simbólico. Realmente parece una situación casi milagrosa la que tenido lugar en el caso II; no obstante tal “milagro” como ocurría en tiempos del s. XVI con el abat Ponce de León (cuando enseñaba a los sordomudos en el Monasterio de Oña), ha sido provocado por una causa profundamente humana, la implementación de un diseño psicopedagógico muy definido, que vamos a tratar de describir en todo su conjunto.

Un vez estudiado el soporte psicopedagógico en relación a la disciplina que aquí nos ocupa, la sordoceguera, todos estamos familiarizados con los niños rubeólicos; en concreto sobre el sujeto varón del caso II, del cual voy a hablar seguidamente.

Abordar su evolución a lo largo de la puesta en práctica de la intervención psicopedagógica formulada no es fácil de realizar. Nos ayudaremos para ello del diario de campo, de los registros y de las observaciones con que contamos. A partir de ellos y de los seguimientos realizados (valoraciones escritas, cuestionarios, observación participante, soportes audiovisuales, triangulación de datos por otros observadores, etc) intentaremos aglutinarlos para ejecutar *una visión de conjunto*, es decir, una síntesis que globalice todo el desarrollo conseguido a lo largo de estos dos

cursos académicos. Entramos pues en el campo de la investigación etnográfica de E.Especial, (ampliamente comentada en el capítulo anterior, el V,) para el área de la sordoceguera, especialmente aquella investigación psicoeducativa explicitada no sólo teóricamente sin a partir “*de y por*” la acción.

Y nunca mejor dicho, lo de “acción”. A Raúl lo podíamos encontrar a diario tendido en el suelo, bien de la zona residencial, bien del pasillo que daba entrada al aula de E.Infantil, en espera de que el profesor llegara a primera hora de la mañana; haciendo girar el cuerpo con movimientos de las piernas, jugando con la luz que se filtra por las ventanas, o moviendo los dedos, balanceándose a un lado y otro. No hace falta que siga describiéndolo. El principal problema con este perfil de niños sordociegos es siempre el contacto, su interés por el mundo exterior. Raúl aceptaba mejor la mediación de figuras masculinas ante cualquier aparición de conductas disruptivas; era muy difícil luchar contra el refuerzo que significaba “levantarle del suelo”, situación que entraña empujones, movimientos, balanceos, rotaciones, en definitiva un juego muy lúdico y atractivo para él, pero violento.

En las primeras fases de su desarrollo, y a veces durante un periodo más prolongado de su curso vital, se encuentra, por así decirlo, “envuelto” en su propio cuerpo. Para todos ellos, el mundo tiene por única función la de satisfacer una necesidad muy básica. Las cosas y personas no existen como tales. Están ahí para ser utilizadas por el niño de manera peculiar y extraña. El anee sordociego congénito se interesa exclusivamente por el mundo del tacto y la vibración. Su nivel de desarrollo es muy bajo en todos los aspectos. Si observamos a una niña “con un patrón de desarrollo normal” comprobamos que, en cuanto entra alguna persona, desea ver, hacer, descubrir, manifestar una intencionalidad; sus objetivos, su interés en suma, se dirige a las cosas que le rodean. Esto no sucede con un niño rubeólico.

En este tipo de niños sordociegos congénitos no se produce una integración real de las vías sensoriales. Es como si condujeran su coche (su mente) por una autovía, es decir como si vivieran en una calle de dirección única. Habitan en un mundo de sensaciones táctiles, de vibraciones, en un universo de movimientos profundamente rítmicos, continuos y estereotipados. Sus experiencias y atribuciones significativas adolecen de graves limitaciones. Si entregamos el bolígrafo a una niña (considerada bajo los parámetros normalizadores) de dos años y medio, ese “boli” es algo para ella, es pues, un objeto con el que garabatear o escribir e incluso susceptible de ser utilizado como una cucharita en la alimentación de su muñeco; para Raúl, en cambio, no es sino una cosa para ser movida de un lado a otro delante de los ojos, chuparlo con lengua, o agitarlo delante de la luz.

Así pues, lo que intentamos con la propuesta del programa de intervención explicitado, no es otra cosa que enseñarle *el significado correcto* integrando las distintas vías sensoriales de la audición (porque estos niños rubeólicos poseen una capacidad auditiva residual), de la visión (también poseen una visión residual) y del tacto. Ahora bien, dicha integración corresponde a las funciones superiores del sistema nervioso, esenciales para alcanzar los niveles avanzados del desarrollo humano. He aquí nuestro objetivo en el trabajo con este niño sordociego congénito, aunque en ocasiones, su realización puede plantear dificultades más que considerables. En este campo, su terapia debe contemplar la unificación ecléctica de la *visión*, la *audición* y el *movimiento*.

Restan por mencionar algunas otras facetas del trabajo con este anee; en efecto, no deseamos que permanezcan en un vago estado de conciencia, sino que pretendemos la creación en él de un “yo”, de un ego, que tome conciencia de estar haciendo algo y de ser el origen de la actividad. El agente máximo responsable de la acción.

A menudo, observamos que el niño hace algo y, sin embargo, nos damos cuenta de que no está en la acción, pues no es consciente de su quehacer. Raúl nunca se descubrirá a sí mismo si permanece sentado en una silla o tendido en el interior de un parquecito (de la índole o dimensiones que fuere), ni siquiera una niña normal podría. A partir de los trabajos sobre el apego y las ideas de Spitz (1945, 1970a, 1970b) comprobaremos que si metemos a esa niña en una cama y la dejamos en ella durante dos años, sufrirá como consecuencia un retraso mental completo. Saliendo al exterior y aventurándose en el mundo es como la niña se descubre a sí misma. Descubre, por ejemplo, que puede volcar su silla infantil, pero no el gran sillón de su abuela, que puede deslizarse reptando bajo la mesa grande, pero que la mesita de juguete, mucho más baja, implica una negativa, su tamaño le transmite: “No, imposible. No se puede entrar aquí. Soy demasiado pequeña, luego no puedes pasar por debajo”.

De esta manera, saliendo al mundo Raúl descubre que hay un universo más allá de él, de la punta de sus dedos; que además posee características propias, que no se puede, por ejemplo, hacer lo mismo con un caramelo que con un trozo de madera. También se descubre a sí mismo en el mundo, aprende cosas sobre su mismidad. Este es un proceso intelectual que constituye una parte importante del desarrollo de la conciencia del yo y de la propia personalidad, del complejo proceso humano que reasume y le convierte en una persona consciente de su cuerpo. Si dicha conciencia no se da, si existen trastornos en el esquema corporal o en el conocimiento sobre el propio cuerpo, se producirá un deterioro de la personalidad, incluso en quienes hayan alcanzado un nivel de desarrollo considerable. El esquema corporal, el conocimiento y el descubrimiento del propio cuerpo desempeñan una función esencial en el nacimiento de la conciencia del yo. Explorando el mundo exterior, el niño descubre su noción corporal, dónde están sus brazos y piernas, y sus posibilidades en cuanto a la ubicación, necesidades y beneficios de ese cuerpo que le pertenece. Y que por lo tanto debe aprender a controlar en toda su extensión.

Nuestros anees sordociegos rubeólicos no exploran el mundo circundante. Permanecen la mayoría del tiempo sentados o tumbados. Deseamos que jueguen, salgan, corran, escalen, se arrastren, salten y conduzcan un gokart,... pero en caso contrario, si Raúl no siente esa necesidad habremos de invitarle a ello, y creársela entre todos. Permanecemos a su lado, coparticipando en todo momento, compartiendo cada instante, cada vivencia, cada aprendizaje; no él en un sitio y el mediador en el otro, diciéndole: “Ven y haz esto, y yo mientras realizas la tarea, espero a que termines”. Hacer cosas con el niño sordociego, compartir la vida y la palabra juntos, siguiendo el eslogan de la última Conferencia Europea sobre Sordoceguera (1997), supone coparticipar, cogestionar y corresponsabilizar su cosmovisión, es decir, participar en la totalidad de su existencia.

El más leve destello de interés hacia el mundo debe ser acogido por el profesional, por el mediador, como si tuviera más de dos manos, aunque ni siquiera las “cuatro manos” bastan. La noción de corporeidad humana, de globalidad es muy importante para desarrollar el trabajo

psicoeducativo. Por tanto, se ha de participar con toda su persona, pues la participación social en la actividad infantil resulta esencial para la educación de unos niños cuyo interés nunca se suscita espontáneamente. La fuente de la comunicación es moverse y actuar junto con Raúl. El mediador responderá a lo que él le pregunte, éste preguntará y él responderá, pero no a través de un diálogo oral, sino en *un nivel básico de intercambio sensopático de sentimientos*, realizando con el anee sordociego grandes movimientos.

No estamos hablando todavía de los prerrequisitos básicos para el aprendizaje: atención, concentración e imitación. Un aprendizaje vicario, parafraseando a Bandura, donde el adulto realiza una acción y el niño la reproduce. Esa cadena se obtendrá más adelante como parte de una etapa superior de desarrollo para la nee sordoceguera. Sencillamente nos referimos a lo que se denomina en la metodología de Van Dijk (1965) movimientos coactivos, los cuales responden a saltar, escalar, reptar y rodar,... con Raúl. De esta manera, y en ese nivel el anee sordociego comprueba que el maestro-tutor se encuentra siempre a su lado, no como ocurre en algunas ocasiones, fases o específicos planteamientos educativos, donde se dice al alumno: "...y ahora te desplazas por la escalera de madera y yo espero a que termines".

Si comparamos las pautas de valoración respecto a niños considerados "normales", en algunos items como por ejemplo en el test de Terman Merrill, se pide al sujeto que estamos explorando la definición de determinados conceptos usuales: qué es una mesa, qué es un lápiz,... Ante la siguiente pregunta del examinador: "¿ Tu podrías decirme qué es un castillo ?". El chico responde: "sí, yo creo que se trata de una casa muy grande con muros, torres, antigua". "Muy bien, le refuerza el examinador, pero ¿ cuéntame algo más sobre los castillos que tu conozcas ?". Y con esta cuestión se pretende averiguar cuál es la raíz de su concepto de castillo. La respuesta podría sintetizarse así: "es una casa muy grande donde pueden correr caballos, hay ovejas, cabras, y muchos animales dentro; y la princesa duerme en una gran cama, y hay un gran parque donde se pueden coger flores, y muchas escaleras para subir a la torre...". Investigando dónde se encuentran los preconceptos que manejan los niños normales, incluso indagando aquellas raíces más primarias que sustentan férreas ideas, imágenes o valores futuros en edades de desarrollo posteriores, se descubre una estrecha relación con su actividad.

Nuestros conceptos básicos se desarrollan sobre patrones motores, y neuromusculares no exclusivamente a partir de sensaciones táctiles ni de la forma o apariencia de las cosas. Para un niño pequeño un objeto, la imagen mental de un objeto, se crea a partir de lo que puede realizar con él. Ésta es la razón por la que, cuando si preguntamos la diferencia entre una manzana y una pelota, éste responde que "una manzana es una pelota". ¿Y por qué ? . Pues sencillamente porque puede lanzarla, darle patadas y rueda. Un adulto considera que una pelota se distingue notablemente de una manzana, ya que esta última la podemos comer y tiene un sabor diferente, pero ello no cuenta en un nivel inferior del desarrollo. Si se pueden realizar los mismos movimientos con distintos objetos, éstos son la misma cosa.

El fenómeno que acabo de describir se observa en cualquier niño sordociego que sufre trastornos de comportamiento. Analicemos la conducta manifestada por uno de los alumnos seleccionados para la investigación empírica: Raúl, rubeólico y con visión parcial. Al principio del programa, una de las actividades propuestas fue que tenía que distinguir un peine, pero no fue capaz

de hacerlo hasta que se lo metió en la boca y se lo pasó por la lengua. Podía distinguir el peine “perfectamente”, pero no supo lo que era hasta que tuvo ocasión de vivir esa experiencia. El peine no tenía nada que ver con “peine”, era sólo una cosa que podía introducirse en la boca y que suponía para él una cierta experiencia de movimiento. A continuación se le entregó un cepillo de dientes bastante grande, y realizó la misma operación; a partir de ese momento, el peine y el cepillo de dientes fueron lo mismo. Para este niño sordociego no era importante que ambos objetos manifestasen una apariencia diferenciada, no-común. Como podía hacer lo mismo con ambos, efectuar idénticos movimientos, vivir una misma experiencia,... en resumen, eran la misma cosa.

No debemos olvidar que los engramas o *patters* del ser humano se relacionan con la actividad interiorizada y con los movimientos que la acompañan. Siguiendo a un autor que todos conocemos, Piaget, el mundo y el símbolo para una mente infantil se encuentran mucho más cercanos a la acción de lo que aparentemente constatamos desde nuestra perspectiva adulta. El concepto base se elabora sobre lo que se puede realizar o ejecutar objetivamente. Un árbol no es una cosa para tocar, sino para colgarse y trepar, y un niño que habla sobre él menciona estas actividades primarias. Con esta base justificativa, podemos formarnos una idea bastante nítida del tipo de objetos que se deben introducir en la vida de Raúl. Curiosamente no responderán a criterios como los que utilizamos con los niños normales que han sobrepasado este nivel de desarrollo, ni tampoco objetos para explorar, sino objetos provocadores de acción, movimiento, exploración,... objetos con los que pueda manejarse. Objetos, en definitiva, *proactivos*.

Este sujeto rubeólico del caso II empieza tímidamente a expresarse utilizando su cuerpo para efectuar representaciones motoras de objetos o situaciones. La opción comunicativa como primer paso en la toma de decisiones responde a identificar el nivel de partida de Raúl y seleccionar, por tanto, los signos iniciales de comienzo. *¿Cuáles deben ser los primeros gestos (señales o signos) que se utilicen con el niño?* . La respuesta ha tendido a fijar un primer criterio de trabajo: gestos, señales o signos que coincidan con el significado que para él tienen los objetos. Voy a poner un ejemplo muy significativo. En el CEE de Sordos a Raúl le encantaba jugar con coches, siempre llevaba alguno en los bolsillos o en la mano; los hacía rodar por el suelo mientras imitaba ‘brrrr’. Al principio, antes de que tomáramos conciencia de la significación de los gestos para el propio Raúl, quisimos enseñar a nuestro alumno, como designación signada para “coche”, la acción de hacer girar un volante imaginario que corresponde al signo COCHE en LSE.

El niño se encontraba en un nivel de desarrollo que le permitía imitar el movimiento, pero no pudimos hacerle comprender que aquello significaba un coche. Por supuesto que no. Para el pequeño sordociego el volante no guardaba ninguna relación con los coches; volante se correspondía únicamente con nuestra idea como adultos de coche. Conducir=Volante. Pero cuando realizamos el gesto de empujar-arrastrar un coche de juguete por el suelo, primero con el propio juguete y luego sin nada, es decir, utilizando un típico clasificador de volumen en LSE, Raúl pensó: ¡ya está!. Ésto quiere indicar “coche”, significa, pues, lo que yo hago siempre con mis coches, e inmediatamente supo lo que queríamos expresar. Para él, se trataba de un gesto significativo. La atribución causal era perfecta puesto que correspondía con la asociación entre objeto y nombre signado del mismo. Todo un ejemplo de aprendizaje significativo en plena representación simbólica. Raúl construyó su propio aprendizaje a partir de las experiencias con el entorno, asumiéndolas poco a poco.

Todo niño pasa por esta etapa del gesto natural en el transcurso de su desarrollo; las habilidades preverbales tanto gestuales como instrumentales constituyen la pieza angular sobre la que se deposita la adquisición del complejo entramado que pupone la comunicación humana como ya analizamos más detenidamente en el desarrollo comunicativo lingüístico del capítulo II. A veces, el símbolo natural puede ser vocal (chuu-chuu, bruum-bruum, tic-tac) -sin por ello dejar de ser un auténtico gesto onomatopéyico como paso previo imitativo- o también el propio movimiento como destreza instrumental o puramente gestual dentro de la comunicación preverbal. Un día, mi hija de 18 meses, quiso una pelota hinchable de gran tamaño, a la que llamaba “bobi”. Como su abuela no la entendía, y no sabía a que se refería con lo de “bobi”, ¿qué hizo?. Le brindó una descripción enteramente signada: con los brazos proyectados hacia delante trazando un gran círculo en el aire identificó a su “bobi”. Es en este sentido que, la experiencia de una acción la representa un niño, con un movimiento casi idéntico a esta última. De semejante forma, no podemos saltarnos la etapa del gesto natural con los anees rubeólicos; si no se ha completado, no es posible progresar hacia las fases ulteriores del desarrollo lingüístico-comunicativo.

También le debemos crear *situaciones de anticipación*, es decir, promover sobre todo aquellas en las que Raúl esperaba algo. Su elaboración en el marco de las actividades cotidianas tanto en sesiones de movimiento como de juego es un proceso gradual que consta de numerosas etapas y consume mucho tiempo²³⁶. El mejor procedimiento, podemos ilustrarlo de esta manera: “al final de este banco, tienes que saltar y bajar del mismo”. Raúl, como el resto de alumnos sordos realizaba sus particulares circuitos, moviéndose por encima y por debajo de bancos y escaladores; los niños imitaban mediante signos el procedimiento de ejecución o la orden concreta de trabajo, pero Raúl necesitaba ampliar el sistema referencial, así el educador hacía gestos para mostrarle la acción que debía realizar seguidamente. Algunas veces precisaba de ayudas físicas para el correcto inicio de la tarea propuesta.

La misma serie de movimientos se efectuaba varias veces todos los días, de modo que Raúl aprendía de memoria el movimiento o la secuencia de los mimos que viene a continuación. Es entonces cuando el gesto se convierte también en significativo, pues el niño aprende a relacionarlo con la actividad que va a emprender inmediatamente después. En el juego, por ejemplo, se decía: “te sientas en el suelo; yo me siento en el suelo; yo hago rodar la pelota hacia ti. tú haces rodar la pelota hacia mí”. Toda esta secuencia interrumpida y sistemática provoca que el alumno empieza a conectar el gesto de hacer rodar la pelota con el hecho de que ésta vaya y venga. Las situaciones de juego en que este anee espera que suceda algo son especialmente recomendables con vistas a la preparación de la fase superior de anticipación, en la que el gesto natural adquiere un completo significado.

Cuando Raúl haya descubierto que puede utilizar su cuerpo en una función representativa, esto es, para expresarse a sí mismo, se hallará preparado para la introducción de un sistema comunicativo individualizado. Dado el proceso de trabajo propuesto y la línea evolutiva del mismo se instó la posibilidad desde casi sus inicios respecto a la planificación de actuaciones específicas para el desarrollo de un LSE, e incluso aspirar a mucho más introduciéndole “parte” en bimodal. Dicho sistema que mezcla desde dibujos BLISS, hasta signos del LSE acompañados de

²³⁶Vg Anexo: Programa psicoeducativo específico para Raúl.

vocalizaciones, puede estar compuesto en principio por sólo 40 o 50 gestos naturales que comprenderá un pequeño grupo de personas (profesionales de actuación directa en el Centro de Sordos, y dentro del núcleo familiar, la abuela).

El hecho de alcanzar los 100, permite abrir nuevas vías tanto como plena instauración de signos -aún por moldeamiento o aproximaciones- bien desarrollarse hacia el alfabeto manual o el lenguaje hablado. Esto no es importante. Lo que sí importa es que algunos niños, deberán alcanzar *un nivel de autoconciencia*, aunque sea escaso, y tal vez se consiga que otros como el protagonista de este segundo estudio de caso único puedan expresarse mediante el sistema de comunicación humano por naturaleza, es decir, el lenguaje. Y comprenderlo sino en toda su extensión, llegar a una competencia comunicativa mínima de necesidades al menos de índole primario. Si ésto se consigue, el niño sordociego habrá adquirido aquéllo que le convierte en miembro -a veces un miembro limitado o miembro dependiente- de nuestra sociedad.

El instrumento de pensamiento, el canal lingüístico, es imprescindible para que la sociedad sea posible como tal. Quiero insistir de nuevo que lo auténticamente esencial es adquirir comunicación, proceso mediador, y acto singular que permite la simbolización verbal del ser humano; cualquier logro en este área desde un punto de vista psicoeducativo como padres o como trabajadores que desempeñan su labor en esta población infantil tan difícil, condicionará el desarrollo de las restantes. En este sentido, *el lenguaje*, incluso en una forma prelingüística, puede ser enseñado y aprendido, si bien en un nivel inferior a aquél en el que pensamos habitualmente cuando nos referimos a este vehículo de la comunicación. Confío, en fin, que tanto el material anexo como el audiovisual generado además de los comentarios a las propuestas específicas subsanen las posibles carencias de las que pueda haber adolecido mi sintética exposición del proyecto experimental como estudio de este segundo caso realizado.

Así pues, Raúl fue ubicado también en el aula más baja que tiene el Centro específico, la unidad de E. Infantil, cuyo nivel de partida como denominación genérica comprende la etapa prebásica de los aprendizajes instrumentales. El grado de consecución de los objetivos generales ha sido positivo, con las adaptaciones pertinentes dentro del planning marco en referencia a objetivos, contenidos y criterios de evaluación. La problemática que actualiza el componente lingüístico deriva de su hipoacusia profunda congénita; cuyo grado de pérdida responde a otras frecuencias y a menor intensidad de amplificación, con lo que su residuo auditivo abre nuevas posibilidades educativas, es decir un entrenamiento correcto puede aprovechar más funcionalmente dichos restos.

En la presentación del caso comentábamos que la comunicación es muy difícil de establecer; su modalidad signada convencional resulta aún inexistente, al principio ni siquiera a través de rutinarias conductas intencionales lingüísticas (prelingüísticas deficitarias); además su nivel de lectura labial es muy bajo en parte por fallos en su entorno: dinámica familiar conflictiva, falta de estimulación para la comprensión de mensajes signados, errores de diagnóstico y de respuesta educativa, ... No obstante, el perfil de valoración en la escala de Callier-Azuza proporciona un amplio abanico de posibilidades, y este es un dato muy importante a la hora de abordar la confección de su posible DIAC como referencia a la generación de situaciones y pautas de actuación.

Su primer curso fue complejo; manifiesta numerosas conductas desajustadas, a veces muy violentas, simplemente por no doblegarse a sus “caprichos”. Estos episodios se suceden intermitentemente, pues de no aparecer, Raúl se muestra cariñoso; un niño al que le gusta ser mimado por todos los demás, aceptado y querido por el resto de personas que conviven con él. No teme a nada, ni a nadie, es muy imprudente. Además como siempre ha sido muy “personal” (cabezón), le gusta explorar, experimentar,... Al finalizar el Proyecto Experimental, todas estas conductas trabajadas por los programas de HDV y OYM, presentaban unos niveles muy aceptables. En cuanto a tareas académicas, es preciso comentar que le gustaba poco el trabajo escolar, no comienza a interesarse hasta el segundo año por la lectoescritura. Le encanta todo lo relacionado con el movimiento, manipulación o dinamismo. Intereses que se han abordado para posibilitar la aparición de conductas lingüísticas regladas.

Su hipoacusia profunda, le permite percibir sonidos graves y discriminar entre ciertas gama de frecuencias. De ahí, que Raúl emite espontáneamente ruidos guturales, silabea y reduplica rítmicamente; por tanto su voz ha mejorado en el proceso desmutizador aunque más lentamente de sus posibilidades. Desde un punto de vista conductual se constata el problema de comportamiento (rabietas, berrinches, y la persistencia de algunas conductas autoestimuladoras) que le impiden la atención y concentración necesaria para el progreso comunicativo en un código más estrictamente formal.

Durante las sesiones de entrenamiento auditivo y psicomotricidad se suele mostrar cooperador al principio pero ha ser estimulado constantemente. Además se cansa pronto y soporta con dificultad el equipo de amplificación. El problema más difícil de resolver con este niño sordociego es controlar sus tiempos de fatiga y de trabajo real. La relación entre él y el mediador se extiende por breves momentos. En efecto su cooperación es engañosa, pues resiste pocas solicitudes y cae en un estado de autoestimulación. Las señales que emite depende del tiempo que se ha concentrado, la hora de la tarea, la educadora o la auxiliar correspondiente, etc.

De ahí la gran dificultad de comprometerse en cumplir la rutina diaria. Eramos conscientes que su relación mantenía conductas comunicativas muy primarias y oscilantes a nivel intencional por lo que el par estímulo-respuesta comunicativa no estaba suficientemente consolidado; por tanto, la tarea primordial se concentraba en desarrollar dicho segmento, de anticipación, y de introducción & interpretación del símbolo para luego poder intentar la adquisición de un código formal, no basado en meras atribuciones causales y puntuales.

Por otro lado, también se le ha tenido que realizar adecuaciones en algunas actividades de las áreas comunicativas, lógico-matemáticas y plásticas cuyo curriculum sobradamente individual escapa de las modificaciones “muy significativas”.²³⁷ Hemos de tener en cuenta que Raúl no participa en actividades de trabajo grupal, sencillamente porque le cuesta atender, concentrarse, y mantener un ritmo constante de discriminación visual; es bastante rápido en el manejo de su

²³⁷ El curriculum especial, siguiendo clasificaciones propuestas por Hegarty, y otros (1981), contempla ayudas técnicas específicas en proceso de ajuste continuo para tener un óptimo acceso a la información a través de su residuo visual, recursos materiales y humanos; todo ello conjugado en un planteamiento, sobre todo en los programas específicos, que difiere ostensiblemente de la unidad de aprendizaje global propuesta.

sistema perceptual y no le fatiga emplearlo siempre que él elija la situación de aprendizaje.

En esa dirección nos planteamos el intento sistemático de motivarle para que incremente el tiempo y el contexto de trabajo así como la utilización de muchos contenidos que los rechazaba por principio. La técnica de lectoescritura será a partir del sistema Braille pero puede intercalarse con materiales adaptados en tinta. A medida que aproveche el residuo visual por el programa de OYM presentará menores dificultades para usar los materiales de la clase y, en concreto, láminas o material fotocopiado, así como para seguir determinadas actividades de percepción y observación.

Además, tiene gran facilidad mimética y una enorme expresividad natural, por lo que goza de buenas relaciones con el grupo de sordos mayores ya que no tiene problema para hacerse entender. La cuestión con Raúl es “hacerle comprender” -convencerle- determinadas situaciones que van en contra de sus deseos. El “enfado” lo aprovecha para buscar el juego estereotipado o la interacción individual ya que su perfil de autonomía es bueno, condicionado en parte por el contexto familiar de origen (trabajo de la abuela) y las sucesivas intervenciones pedagógicas individuales a que ha estado sometido. A veces -en el último curso- solicitaba ayuda del mediador y se dirigía con frecuencia al resto de sus compañeros sordos. Mas, por contra, le costaba mucho trabajo adaptarse a participar en actividades grupales de la clase. Su excesivo protagonismo en el grupo de iguales unido a las alteraciones de percepción contribuyen a consolidar dicha situación problemática.

Una vez realizado el oportuno ajuste del perfil individual procedemos a elaborar la respuesta educativa aplicada como proceso de intervención psicoeducativa:

1. Adaptaciones de Acceso:

Raúl precisa igualmente un tipo muy definido de recursos; por tanto, es muy importante conocer exactamente aquellos materiales más funcionales a su resto auditivo, visual, nivel de destreza motora, etc. Las aproximaciones y la observación sistemática han sido en la mayoría de las ocasiones la mejor solución a sus demandas. Nos ha resultado tremendamente rentable la comparación diaria con la otra niña sordociega. A veces nos sorprendía gratamente puesto que partíamos de un nivel mucho más bajo y avanzábamos más de lo previsto, aunque no podíamos confiarnos debido a lo poco consolidado de sus aprendizajes.

No podemos olvidar que para Raúl es esencial que tanto el tutor como el logopeda o resto de profesionales utilicen la mayor cantidad de materiales visuales como dibujos, fotos,... o auditivos (acomodación a su residuo) durante más tiempo y más adaptados a su percepción. Por eso mismo, uno de los criterios que es preciso valorar en la selección son las líneas gruesas, bien perfiladas, que sean simples y significativos, duros y con colorido intenso. Al pasar al plano nos ayudaremos de guías de color, o tintados especiales que al secarse aumentan de volumen.

Con Raúl cobran también importancia las estrategias comunicativas táctiles, los signos del LSE adaptados a su condicionante visual, el marco de encuadre situacional de configuración, movimiento y lugar, usos de abecedarios en palma a medida que adquiera la lectoescritura, ...

Se cuidaban las condiciones del aula: como reflejos, disposición del mobiliario, modificaciones en el mismo, utilización de luz artificial como fondo uniforme. Muchas veces y a

pleno sol, Raúl, se levantaba y encendía todas las luces de la clase, o se tapaba el ojo con su manita para preservarlo de la fotofobia. Su ubicación influía la disposición en forma de “U”, introduciendo así, el sillón del maestro-tutor en el centro para poder tener más cerca a cada anee. Por parejas o tríos era más productivo el trabajo en una mesa alargada donde el tutor se colocaba enfrente. De igual modo el espacio disponible personaliza la adaptación: atril, estantería, tarima, espejo móvil, ... De ahí que se encontraba más cómodo cerca de la pizarra y de espaldas a la ventana lateral, además prefería el papel más grueso, amarillento, mate, y los rotuladores negros de medio grosor.

2. Currículo y Adaptaciones Curriculares:

Aunque se dispone de recursos humanos extras (ATE en aula), y de ayudas visuales pertinentes, su currículo no puede ser obviamente el ordinario diseñado para la unidad de infantil del Centro específico. Raúl necesita la eliminación de muchas actividades o de una profunda modificación en las mismas, por lo que la significatividad le margina respecto al planning base.

3. Modalidad de Integración y Apoyo:

Esta integrado en su clase ordinaria, con sesiones de apoyo logopédico. El hecho de que permanezca más tiempo integrado con respecto al desarrollo de la programación de aula va a depender de las decisiones que se tomen en función de la puntual modalidad de trabajo. Hay que considerar lo más operativo para su adecuación individual, si con los demás o individualmente, y ello se determina además de por su diseño curricular específico, de acuerdo a algunas variables como la presencia de otros alumnos sordos en la clase o de Reme, el apoyo proporcionado por el grupo, la colaboración del ATE, el grado de coordinación del tutor y el A.L., y la implicación del orientador o de otros recursos de los EOEPs implicados -especialmente la profesora de apoyo itinerante de la ONCE-.

Se establecen, en este sentido varias propuestas. Si el Complejo admite en su infraestructura suficiente ajuste: proyecto educativo propio, organización flexible, recursos humanos,...donde se contemple las necesidades de los sujetos sordociegos integrados, Raúl puede permanecer con el grupo realizando actividades paralelas e individuales. Otra propuesta se encamina a determinar su emparejamiento con el resto de alumnos sordos de más bajo nivel o sordociegos con características más próximas. Es imprescindible contar con el asesoramiento y colaboración del logopeda responsable para efectuar las adaptaciones comunicativas ya referenciadas (facilitación de la conducta intencional, acceso al signo gestual, etc.) porque el especialista en comunicación determina su input y el procedimiento de ejecución de la tarea a realizar.

En otro orden de cosas, el tutor o los servicios de apoyo intensifican sus propuestas de actuación recabando y a la vez vertiendo toda la información sobre Raúl para que se comprenda sus puntuales dificultades como anee simbólico, y se conozca el apoyo tan directo que precisa. Cuestiones metodológicas relativas a consignas de atención, presentación, búsqueda o llamada, ayuda para discriminar determinados estímulos visuales, auditivos o gráficos, facilitación de determinados instrumentos de seguimiento, ... Todo ello es importante a la hora de resolver agrupamientos en dormitorios, mesa de comedor, actividades de ocio y tiempo libre en las que son precisas el respeto a un turno, o habilidades primarias de toma de contacto, ejecución de órdenes sencillas, ... Dicha guía puede ser proporcionada por sus propios compañeros sordos (sistema

monitorial), por el tutor, el ATE o el educador. En aquellos casos en los que no sea posible contar con este tipo de ayuda, se podrá considerar la posibilidad de eliminar aprendizajes.

En cualquier caso y sea cual sea la modalidad de interacción efectuada, Raúl como sujeto rubeólico va a demandar mucha atención directa, sobre todo para controlar el perfil de comportamiento desajustado que presenta numerosas veces.

4. Tutoría y Orientación:

Su tutor será el mismo del grupo de la unidad de E. Infantil de sordos. A veces y dado su característico comportamiento puede ser también compartida por el logopeda. Este y los demás educadores y/o auxiliares deben aplicar sistemáticamente estrategias comunicativas, consensuando las normas de interacción y demás pautas metodológicas apropiadas para este anee sordociego simbólico. Igualmente ha de fijarse el equipo residencial responsable formado por un educador y tres ATEs como mediadores específicos para Raúl. El educador también es el responsable de la otra niña sordociega, Reme, facilitando de esta manera el seguimiento residencial al concentrar en una única persona la competencia y formación sobre el grupo de anees sordociegos integrados (algunos ATEs cambian de Reme a Raúl).

El maestro-tutor, junto con el educador designado informará al resto del alumnado las especiales circunstancias que concurren en Raúl, explicándoles la forma más adecuada de comunicarse, y vivenciando prácticamente el comportamiento deseable ante sus particulares conductas-problema.

La colaboración en este sentido por parte del responsable residencial del grupo y del jefe de estudios es fundamental puesto que necesita una atención diferente a la del resto de compañeros. La unidad de criterios organizativos es indispensable respecto a cualquier elección de tarea, modo de participación en el desarrollo de una actividad grupal, frecuencia, tipo, ...

El diseño psicoeducativo contempla canalizar las preferencias de Raúl de acuerdo al desarrollo de potencialidades, cuyo sistema de selección (desde la estantería de la anticipación al principio hasta llegar al signo gestual) permite un espacio de opcionalidad que implica la posibilidad no sólo de un tiempo libre sino como oferta de un binomio de actividades paralelas. Tareas muy específicas en taller de teatro, comunicación, orientación y movilidad, juegos recreativos, habilidades de autoayuda... pueden ser las más aconsejables aunque su puesta en práctica permitirá la repetición o modificación para su posterior incorporación al programa general.

5. Promoción y Titulación:

En relación con la propuesta inicial de trabajo, es preciso mencionar que su progreso ha sido muy positivo desde el punto de vista comunicativo. Aunque los problemas de conducta continúan en la misma línea, lo cual contribuye significativamente a la pérdida de mucho tiempo en algunas clases y/o tareas, sobre todo cuando trabajamos con un tipo de agrupamiento de mayor tamaño a partir del grupo-clase. Igualmente le ocurre respecto a la ejecución de primeras actividades donde tiene que generar nuevas estrategias de aprendizaje, y al no dominarlas -fallando en sus iniciales aproximaciones- se niega a intentar realizarlas. Por contra, tampoco acepta la repetición muy continuada en cuanto a contenido, campo o tiempo de ejecución.

Al igual que en el caso precedente, las listas de comprobación de progresos están desarrolladas a partir de unidades del currículum del programa psicoeducativo para niños con desórdenes auditivos.

Dichas referencias al currículum completo ofertan una descripción detallada de cada elemento en términos de conducta. Como en nuestro caso trabajamos con un niño sordociego simbólico, aunque en sus comienzos el nivel era muy primario, deberán realizarse diario de campo, protocolos específicos, y anotaciones en las listas de comprobación de aquellos elementos que no sean apropiados (NA) debido a su hipovisión, pudiendo realizarse y anotarse adaptaciones de tales elementos. Raúl alcanza algunos de los objetivos mínimos propuestos para la unidad de sordos, especialmente en el componente numérico y dinámico.

Por lo tanto, y respecto de cada periodo de calificación, las habilidades también deberán marcarse según la clave de calificación que figura en la parte superior de cada registro unitario de progresos. No deberá marcarse como completada (consolidada) una habilidad hasta que no se haya conseguido todos los objetivos de conducta descritos para esa/s habilidad/es. Hasta entonces, los progresos conseguidos para cumplir los objetivos se indicarán con un círculo alrededor del número de cada objetivo alcanzado.

Los problemas manifestados para alcanzar dichos objetivos obligan a tomar decisiones sobre aquella modalidad más adecuada que pueda desarrollar al máximo sus potencialidades. Con un trabajo conjunto, generalizable y funcional en su proceso de aprendizaje, Raúl mejorará el nivel de representación mediante símbolos signados y de esta manera compensará el fallo tanto en el conocimiento del entorno como en oportunidades de acción sobre el mismo; equilibrio, sin duda, que le permitirá regular sus interacciones en condiciones similares a sus compañeros con hándicaps auditivos.

b. En cuanto a propuestas específicas utilizadas. (Estrategia para facilitar la intencionalidad)

Para poder convertirse en un comunicador más eficaz, se exigía a Raúl que comunicara activamente sus preferencias. *Facilitar un comportamiento de comunicación intencional*, debe ser por tanto la meta de nuestro trabajo con este anee sordociego. De ese modo, se debería proporcionar a Raúl :

- una opción que constituye el antecedente.
- esperar y estar alerta porque elegirá una preferencia y entonces se produce un comportamiento.
- proporcionarle inmediatamente esa opción, dando paso a la consecuencia de su acción.

Este paradigma de antecedente&comportamiento&consecuencia puede utilizarse para enseñar a Raúl que se puede utilizar una representación con el fin de comunicar activamente necesidades y deseos. Es importante asegurarse que Raúl comprende claramente esta tarea, es decir, que señalar una opción específica provoca una consecuencia también específica; igualmente es importante comprobar que atiende a las opciones que se le proporcionan. En este singular proceso

se ha utilizado la siguiente línea de trabajo como diseño de procedimiento específico de instrucción:

1. Se identifican aquellas actividades y/o objetos muy positivos y fáciles de proporcionar.
2. Se identifican aquellas actividades y/o objetos negativos y fáciles de proporcionar.
3. Se presenta a Raúl, una opción altamente positiva y otra ligeramente negativa.
4. El juego o conjunto de símbolos es uno con el que Raúl haya demostrado un cierto grado de eficiencia.
5. Las opciones deberían presentarse claramente y espaciarse (tiempo, velocidad, ubicación, ...) con el fin de facilitar unas respuestas claras y fácilmente interpretables.
6. Las posibilidades deberían verse claramente etiquetadas por el interlocutor en la comunicación. Es decir, exponer tanto verbalmente: “Raúl, ¿eres Raúl o quieres Raúl ?” como signadamente (RAUL, RAUL TU o TU, QUERER RAUL) al tiempo que se señala la opción correspondiente con el fin de proporcionar claves visuales, a veces también táctiles.
7. Cabría esperar entonces que Raúl señalase una opción como respuesta a la pregunta “¿qué quieres?” (QUE QUERER TU, QUE).
8. Siempre que resulte conveniente, se debería pedir a Raúl que “mire dónde señala” (contacto ocular indicativo del LSE) con el fin de emparejar de forma efectiva el comportamiento con la consecuencia.
9. En esa dirección, se le debe proporcionar de inmediato la opción: objeto y/o actividad junto con la clave verbal: “Has elegido la moto, aquí está la moto“ acompañada del signo (ELEGIR TU, MOTO. MOTO AQUI).
10. Igualmente, se pedirá a Raúl que mantenga una interacción en cada opción (actividad, objeto, juego, etc) durante al menos 5 segundos. E ir aumentando su utilización progresivamente: 10, 20, 30, ...
11. Es aconsejable modificar la localización de las opciones en la representación visual para asegurarse de que Raúl está atendiendo a la tarea y no a la localización, cuyo registro mnemónico pueda solapar el proceso de instrucción.
12. Tras realizar repetidas pruebas a lo largo de varios días, y si Raúl evita claramente la opción ligeramente negativa y elige de forma consistente la opción positiva, resultará evidente que ha comprendido la tarea.

Es importante diferenciar este programa de comunicación; el cual demanda al participante que realice elecciones de forma activa con el fin de fomentar *las capacidades funcionales*,

espontáneas y generalizables de comunicación a partir de un programa de lenguaje cuya exigencia del anee sordociego obliga a que identifique pasivamente objetos o imágenes (dibujos, fotos, etc) debidamente etiquetados.

*** Fase A:**

El primer nivel queda constituido mediante el establecimiento de la representación a través de los objetos.

En principio, Raúl debería recibir instrucciones centradas en cómo desarrollar un objeto sobre la base de un programa de comunicación. De forma más específica, debería aprender a que puede presentar un objeto a modo de representación con el fin de comunicar una preferencia. La instrucción en ese sistema se centrará en las competencias necesarias para poder utilizar con éxito un sistema de comunicación más basado en los símbolos. A tenor de los resultados obtenidos con el sujeto II, formulamos el siguiente procedimiento:

1. Identificar objetos altamente positivos y obtener copias o duplicados de los mismos.
2. Identificar objetos ligeramente negativos o de bajo interés y obtener copias o duplicados de los mismos.
3. Colocar un objeto positivo y otro de bajo interés en cajas (bandejas, cubos o táperes) de grandes dimensiones, permitiendo a Raúl ver los objetos pero no tocarlos.

Entre las sugerencias de los tipos de recipientes a utilizar destacan:

- a. Cubos fotográficos transparentes, y opacos (de diferentes tamaños).
- b. Recipientes para el almacenamiento de discos compactos o botes de colacao. También vale los táperes de uso convencional.
- c. Recipientes especiales para exposiciones.

4. Preguntar a Raúl: ¿qué quieres? (QUE QUERER TU, QUE).

5. Cada vez que intente tocar o toque de hecho el recipiente que contenga el objeto deseado, debería proporcionársele inmediatamente una copia o duplicado del mismo, demostrando de ese modo el valor de representación del objeto contenido en el recipiente.

6. Asegurarse de variar el lado sobre el que se encuentra apoyado el objeto trabajado con el fin de evitar la misma disposición, esto es, que persevere en un solo lado o cara.

*** Fase B:**

El segundo nivel queda constituido mediante la facilitación de la asociación entre el objeto y la imagen.

Una vez que Raúl haya demostrado claramente poseer capacidades de representación y ser

capaz de elegir o realizar opciones, se le debería proporcionar una instrucción centrada en un nivel más exacto de representación. Eso permitirá una mayor facilidad en la presentación de las posibilidades y proporcionará un medio más funcional para un niño sordociego que se desplaza de forma independiente, cuyo nivel de oportunidades para comunicarse en una amplia variedad de entornos es alto. Existen algunos programas que han demostrado ser exitosos con una amplia variedad de niños sordociegos; de entre aquellos que se centran en las metas u objetivos del objeto, seguidamente exponemos los tres más fructíferos seleccionados para este sujeto del Caso-II.

1. Tal como se ha expuesto anteriormente, tanto el objeto positivo como el negativo deberían introducirse en cajas de plástico transparente (que se pueden adquirir en tiendas de productos fotográficos o de bazares de “100 pesetas”) con el fin de poner de relieve el valor de la representación y los aspectos tridimensionales de esos objetos. A continuación, se pide a Raúl que señale la caja que contenga el objeto deseado. Modificando frecuentemente la localización de los objetos con el fin de evitar la misma aproximación a una cara, al mismo tiempo que comprobamos el hecho de que Raúl atiende al objeto y no a la localización. Cada vez que Raúl intente tocar el cubo debería ofrecérsele de inmediato la oportunidad de mantener una interacción con el objeto en cuestión. No obstante, el objeto que se le ofrezca es sólo un duplicado del contenido en la caja, conservándose de ese modo la naturaleza de representación de los cubos. Trabajamos el patrón básico de asociación de pares iguales, pero manteniendo el modelo fijo como esencia o carácter que define la cosa estudiada.

Una vez que Raúl seleccione de forma consistente los objetos deseados, se deberían introducir en las cajas fotografías de los mismos que sustituyan a los objetos en sí. Cuando Raúl seleccione de forma consistente el objeto deseado, se corta la fotografía de manera que sólo resulte visible el objeto, eliminándose el fondo. Eso conserva la representación tridimensional, a pesar de que el estímulo es ahora bidimensional. Al llegar a este nivel, se aplica el diseño procedimental anteriormente descrito. Finalmente, se extraerá la foto del cubo para colocarla sobre un tablero plano.

2. En el segundo procedimiento se colocan dos fotografías del lado del mediador detrás de un lámina grande de plástico más o menos duro y transparente. A continuación se pide a Raúl que se fije bien en ellas (MIRA + ayuda física incitadora) al tiempo que se le pregunta “¿qué quieres?” (QUE QUERER TU, QUE). El objeto real se encontraba situado detrás de la fotografía. Por tanto, cuando Raúl intentaba tocar el objeto, estaba tocando en realidad la foto. Y es entonces cuando le proponemos mantener una interacción con la copia duplicada del objeto situado detrás del plástico. En algunos casos será necesario entregar a Raúl una maqueta o modelo hecho a mano para enseñarle a señalar la fotografía. Tras la realización de diversas pruebas a este nivel, colocábamos el objeto todavía más lejos y fuera de su campo visual (es decir, a varios centímetros detrás de la fotografía). Cuando Raúl intenta tocar el objeto, se utilizaba una maqueta o modelo hecho a mano para volver a dirigirle hacia la fotografía y se mostraría inmediatamente el objeto.

A través de esta asociación Raúl puede aprender a señalar la fotografía para recibir el objeto deseado. Es fundamental modificar la localización de las fotos en la representación visual con el fin de evitar perseverar en un solo lado. Una vez más, y según Raúl vaya demostrando que tiene éxito, se debería ir alejando el objeto hasta ocultarlo totalmente detrás del plexiglas. Si Raúl comienza a seleccionar de forma consistente la foto del objeto trabajado mientras evita aquel otro ligeramente

negativo, estará claro que a lo que presta atención es a la fotografía y que reconoce su valor de representación.

3. Como última forma de trabajo se colocaba el recipiente de uno de sus alimentos favoritos, por ejemplo, el chocolate, que Raúl fuera capaz de reconocer del lado del maestro-tutor detrás de una lámina de plástico. Cada vez que Raúl intente alcanzar este recipiente, se le debería proporcionar de inmediato el chocolate procedente de un táper distinto.

En el segundo paso se debería cortar el recipiente de forma que sólo quede la mitad frontal o delantera del mismo. Con lo cual se empezará a reducir la tridimensionalidad del recipiente. A medida que Raúl alcanza éxito en esta tarea, se sigue recortando hasta que sólo quede el panel frontal del táper. Cuando sea capaz de señalar de forma significativa esa parte delantera y evite una opción menos deseable, se debería presentar una fotografía de la cubierta frontal; y de esta forma finaliza el proceso de representación simbólica entre el objeto real y su correspondencia en plano: fotografía real a mismo tamaño, menor tamaño, dibujos y aproximaciones pictográficas o de BLISS.

C. Condicionantes que han perfilado el proceso de intervención.

Hemos comprobado que la comunicación es un proceso social. El anee del Caso II lo realiza más positivamente dentro de un marco acogedor y lúdico. Cuando está relajado, Raúl es más receptivo al aprendizaje que cuando permanece tenso y ansioso. En este sentido y de cara a optimizar el propio acto educativo, consideramos como factor muy importante para incrementar la buena disposición del anee, que, junto al profesional implicado *comparta experiencias agradables*; las cuales sirven para fortalecer las relaciones interpersonales del niño y le proporcionan a su vez una base segura desde la que explorar e interactuar con el mundo exterior. Quizás esta sea la explicación por la que Raúl modificaba su conducta desadaptada si se encontraba específicamente con Miguel, su logopeda-tutor, mientras que con la responsable auxiliar o educadora la incrementaba.

Por otro lado *la palabra hablada* debe presentarse *en asociación con todo tipo de indicaciones no-verbales*. Algunos anees sordociegos, y Raúl no constituye una excepción, puede comprender por labiolectura lexías muy sencillas como pan, agua, ... bajo unas condiciones visuales muy particulares. En esta dirección, Raúl funcionaba y respondía mucho mejor si las indicaciones verbales, gestuales y/o táctiles eran esenciales eliminando una verborrea superflua. Por supuesto que ello no significa pasar al extremo contrario y hablar casi "a lo indio", eliminando datos muy útiles de los elementos gramaticales o suprasegmentales de la oración. La cuestión es concretar muy claramente *qué tarea o qué comportamiento* esperamos de él.

En realidad, coincidimos con muchos autores y planteamientos psicoeducativos apuntados en el capítulo IV dedicado a la revisión de las posibles intervenciones susceptibles de realizar en el área que nos ocupa, en que son muy diversos los factores que pueden facilitar e impulsar las destrezas comunicativas respecto a un alumno sordociego. Sin embargo para el segundo sujeto cabe citar específicamente cuatro grandes apartados de variables que han modulado eficazmente la puesta

en práctica del programa educativo:

- . *El aprendizaje funcional contextualizado.*
- . *El vocabulario significativo y de acuerdo a sus necesidades e intereses.*
- . *La oferta de posibilidades.*
- . *El trabajo grupal con el resto de alumnos sordos y/o profesionales.*

Procederemos, por lo tanto, a la explicitación de cada apartado:

1. Un aprendizaje funcional contextualizado.

El contexto ha sido clave para el desarrollo de las respuestas funcionales. La enseñanza en una situación natural no sólo oferta al niño destrezas significativas que pueda utilizar en su vida cotidiana o sea dentro del Centro, sino que además facilita el desarrollo de conceptos.

Las indicaciones comunicativas, al vivenciarlas en un contexto signado -como Centro específico para niños sordos- tanto en él como en el resto de compañeros se incrementan positivamente. La naturalidad de los aprendizajes comunicativos han sido puestos de manifiesto por Bowlin (1970); Fieber (1976); Goetz, Schuler y Sailor (1981); Gold y Rittenhouse (1978); Halle (1982); Kaczmarell (1985); Oliver y Halle (1982); Van Dijk (1967) o Wacker y Hoffman (1984) al igual que la participación del alumno en toda la serie de acontecimientos cotidianos. Es decir, el referente informal aumenta significativamente el aprendizaje. Raúl se encuentra, por tanto, mucho más estimulado a comunicarse, anticipando la secuencia de actividades que ocurren por la propia dinámica del Centro-Residencia. La instrucción contextual es clave para el desarrollo de las respuestas funcionales basadas en el movimiento.

El anee interioriza y asimila mucho más fácilmente si tiene la oportunidad de interactuar con su entorno, bien de objetos o de personas. Así cada signo que percibe es integrado en una situación con un antecedente y un consecuente que se repetirá en numerosas ocasiones hasta que sea totalmente aprendida. En este trascurso llega a aparecer el concepto que se trabaja cuyo paso final no es otro que su generalización a otras circunstancias. La enseñanza en contextos naturales, en una situación real, con estímulos asimismo reales no sólo brinda a Raúl destrezas significativas que podrá reutilizarlas, sino que facilita también el acceso simbólico abstractivo mediante el desarrollo de conceptos y redes metacognitivas.

2. Un vocabulario significativo y de acuerdo a sus necesidades e intereses.

El anee con el que trabajamos debe contar con numerosas oportunidades para expresar sus deseos, necesidades, sentimientos e ideas. Si incrementamos el número de posibilidades, aumentarán en proporción directa su lenguaje interior, el saber verbal que denominaba Aramendía, primer ortofonista español, y precursor de la escuela navarra en temas logopédicos. Cuando el denominado “saco verbal” está repleto, podremos entonces construir, pero antes será preciso llenarlo previamente de experiencias e información como afirma su sobrino también ortofonista, Félix Iduriaga, y actual vicepresidente del BIAP.

El vocabulario de respuesta inicial a las necesidades básicas de Raúl como por ejemplo movimientos naturales de acciones: comer, dormir, beber, andar, sentarse, ... debe ser escogido para cada situación (en que se precise funcionalmente un determinado gesto). Además todo este proceso selectivo se encuentra enmarcado por el principio de individualización, de modo que represente lo que aquél tiene en cuanto a la razón comunicativa o intencionalidad de interacción, el deseo, la ocasión y su nivel de capacidad.

Es en este sentido como se ha configurado el listado de vocabulario a trabajar por diferentes campos semánticos explicitados gráficamente en el material Anexo. La observación del comportamiento espontáneo de Raúl nos indicaba, por un lado las actividades en que participaba más a menudo, los objetos a los que volvía una y otra vez, desde los más preferidos a los ocasionales; y por otro nos ayudaba a dar prioridad tanto en las actividades como en los objetos que utilizaba para cada una de acuerdo a su índice de frecuencia. Ambos aspectos proporcionaban criterios muy pragmáticos como marco-base para la selección de dicho vocabulario.

Al principio Raúl no contaba con todo los pre-requisitos de acceso para elicitar signos correctamente en su conversación diaria; sus movimientos voluntarios en aspectos psicomotrices muy finos dejaban mucho que desear. Tal limitación aconsejó la presentación de una serie de estímulos al principio que permitían determinar las indicaciones y/o medios de comunicación más adecuados para él.

Siguiendo indicaciones como la propuesta por Goetz y colb (1981), las iniciales respuestas comunicativas de Raúl eran aprendidas por el alumno sordociego en tanto en cuanto podían provocar directamente cambios físicos “en y por” el entorno. Así, algunos tipos de actividades como “quiero la pelota” en lugar de “amarillo”, “árbol”. “Dame el coche” por “buenos días”, o “sobre”. Curiosamente todo lo relacionado con motos, coches, autobuses, etc le motivaba grandemente iniciando mucho antes su aprendizaje que otro tipo de conceptos. Estaba claro que éstos señalan más rápidamente las respuestas que permitían a Raúl controlar aquellos aspectos contextuales que le resultaban más significativos y motivadores, y en consecuencia eran las primeras en producirse espontáneamente, de forma generalizada y de incorporarlas al vocabulario activo. Cosas que ya pusieron de manifiesto autores como Hooper y Helmick (1977).

Con la experiencia realizada, estamos en condiciones de verter una serie de sugerencias respecto a la configuración de un vocabulario funcional. De ellas podemos entresacar las siguientes de acuerdo a un criterio de eficacia y practicidad:

a. El grueso del vocabulario propuesto debe de reportar una utilidad inmediata al anee. Cuando fuimos de excursión en autobús a un aula de Adenex en un pueblo montañoso cercano, experimentó la subida en un “todoterreno”, los intrincados caminos de acceso, chozos donde cobijarnos, o vallas para recoger el ganado. En realidad los tres días que duró nuestra permanencia en las instalaciones sirvieron para expandir funcionalmente lo aprendido; la necesidad obliga, y el conocer y aprender casi al mismo tiempo se constituye en nuestra mejor recompensa como educadores.

b. El anee sordociego debe de disponer de muchas opciones para emplear el vocabulario. La idea es que pueda generalizar lo antes posible, y para ello Raúl no sólo tiene que utilizar determinados gestos en las instalaciones del Centro-Residencia, también ha de trasladarlos a su contexto familiar y al resto de la comunidad. Somos conscientes que esto supone un tremendo esfuerzo dado las especiales circunstancias familiares de Raúl. Afortunadamente la constante ayuda de la abuela materna nos permite ver bastante más esperanzadoramente su progreso.

c. Las palabras, conceptos y signos seleccionados deben ser aquellos que el niño ya ha intentado expresar o ha iniciado su búsqueda compartida en la experiencia o actividad a realizar. Muchas veces habremos de articular una estrategia para que ello pueda ser provocado intencionalmente por nosotros, es decir, deberemos preparar todo para que surja la necesidad de ese nuevo signo. Así es el procedimiento de espera estructurada o el de moldeamiento por aproximaciones sucesivas nos permiten controlar los estímulos-respuestas de la secuencia propuesta.

d. La utilización del vocabulario usual debe producir consecuencias reforzantes para el niño. Raúl mantendrá una conducta comunicativa aprendida, si le es útil para sus propósitos, de lo contrario la eliminará del repertorio básico. En el programa base conductual²³⁸ apuntamos los reforzadores básicos utilizados. Al igual que formulamos una serie de recomendaciones tanto a nivel residencial como familiar en el sentido de provocar determinados comportamientos que le obliguen a elicitar un signo, reforzando la propia realización del mismo el control de la situación no-formal provocada por el adulto.

e. El vocabulario debe integrarse con facilidad en los programas existentes de desarrollo. Su diseño individual aglutina por una parte la respuesta a las necesidades específicas individuales, pero por otra mantiene la constante del general. La articulación de ambos constituye su propia adecuación curricular. Muchas veces habremos de establecer pequeños controles para recuperar determinados signos. Partimos de que en el planning general propuesto²³⁹ formulamos operativamente el tipo de ejercicio recuperador a insertar en cada unidad de aprendizaje. Para Raúl se le selecciona un pequeño glosario de signos, acciones y actividades que coinciden con la propuesta global de trabajo formulada en su diseño individual. En cuanto a la valoración se establece su seguimiento como un reajuste semanal intermedio, el cual suele realizarse por regla general el último día de la semana.

f. En cuanto a los modos y medios de comunicación a utilizar hemos de manifestar que están en consonancia con la severidad de la deficiencia sensorial del anee. Raúl no presenta alteraciones motóricas, logrando un buen nivel de independencia. Su resto auditivo no es bueno, pero sí su residuo visual que cada vez logra sacarle más partido, gracias en buena parte al programa de funcionalidad visual²⁴⁰.

²³⁸Vg: Anexo.

²³⁹Vg. Anexo: Diseño del Planning General.

²⁴⁰Vg Anexo: Programa de Funcionalidad Visual.

3. *La oferta de posibilidades.*

El anee sordociego tiene que querer utilizar el vocabulario aprendido; sólo de esta manera se reforzará. Para estimular su uso, a Raúl es preciso ofertarle el mayor número de posibilidades en el empleo de los significantes asimilados. Y no hay mejor oportunidad que la estructura horaria del Centro-Residencia. La vida cotidiana de lunes a viernes establece una rutina global que es bastante beneficiosa para los niños sordociegos. La cuestión es incrementar el número de experiencias que le permitan en el mismo nivel o espacio de tiempo conseguir un mayor rendimiento en interacciones objetales y/o personales. En las bases explicativas teóricas aludimos a autores como Shevin y Klein (1984), los cuales consideran que la elección desempeña una función esencial en el desarrollo de la independencia dentro del marco social. Nos parece esta idea muy acertada puesto que Raúl cada vez es más autónomo a medida que ejerce la capacidad de libre elección, desde colorear como quiera, sentarse donde quiera, elegir el viernes su ropa de viaje, siempre en un tiempo y espacio reglado como designación global para estas tareas.

Poco a poco hemos descubierto como su iniciativa iba incrementándose a medida que hacía un uso aprobable de la oferta de libre elección. Sus ajustes aumentaban la confianza de los logros realizados, influenciando positivamente de nuevo su elección. *Confianza, iniciativa y autonomía* se constituyen en los pilares básicos del trabajo.

Siguiendo la secuencia de trabajo propuesta por investigadores como Guess y Siegel-Causey (1984), para Raúl hemos enmarcado cinco grandes núcleos de acción en los que podemos arbitrar diferentes posibilidades de elección:

1. *Oferta de actividades diferentes.*
2. *Posibilidad de participación en determinadas actividades.*
3. *Elección de finalización de una actividad.*
4. *Selección del procedimiento para realizar la propuesta.*
5. *Decisión en cuanto al número o a las personas a participar en una tarea compartida.*

De esta forma brindamos al alumno la posibilidad de realizar elecciones en actividades cotidianas. La identificación de estas cinco esferas al comienzo del terreno propiamente instructivo, puede hacerse invitando a Raúl a que exprese su deseo de participar en un acontecimiento. Este estará referido a un único estímulo, como por ejemplo tocar un pandero antes de jugar con él, o mirar un vaso de zumo de naranja antes de recibirlo, etc. Una vez que Raúl ha aprendido la utilización de concretas señales comunicativas como apuntar, tocar, mirar, ...para conseguir el objeto elegido, ampliamos la oferta a dos objetos; por ejemplo Raúl elegía entre dos elementos: leche sola o leche con colacao, o entre dos actividades distintas antes del recreo: realizar un puzzle de dos piezas o colocar las fichas utilizadas en la "observación del tiempo".

Como Raúl progresaba bastante rápido, pronto comenzamos a extender gradualmente la oferta, llegando hasta cinco posibilidades en algunas ocasiones. El criterio que se arbitraba para aumentar el número de opciones era la evidencia de que el concepto era adquirido por el alumno, mientras tanto no se demostraba la consolidación no se acrecentaba.

Algunos compañeros psicólogos del EOEP proponían que conforme Raúl elegía acciones no-deseables utilizar estímulos aversivos como salsa picante, o cebollas cortadas. Sin embargo no es aconsejable si realmente queremos acelerar el proceso de adquisición de destrezas. Comprobamos que el uso de determinados estímulos aversivos como los mencionados reducen la disposición de Raúl para la interacción provocando más conductas estereotipadas y desajustadas, incluso pensamos que si continuáramos en esta línea podría llegar a extinguirse la disposición de Raúl para iniciar la interacción.

4. El trabajo grupal con el resto de alumnos sordos y/o profesionales.

Creemos que una de las claves fundamentales en la realización del programa psicoeducativo es el contexto signado. Un Centro-Residencia específico para sordos ofrece un ambiente natural proclive para el aprendizaje intencional de modos de comunicación manuales. Las oportunidades de interacción se multiplican puesto que todos los profesionales y demás compañeros comparten el mismo código. Si Raúl levanta su dedo índice de la mano derecha y lo flexiona intermitentemente una o dos veces, cualquiera interpreta el significado de necesidad, “le falta”, ¿qué te falta Raúl?, cualquier interlocutor le respondería desde la cocinera hasta el conserje, o el compañero sordo del aula de aprendizaje de tareas.

Consideramos este factor muy importante; el cual predispone para el aprendizaje de destrezas comunicativas, puesto que de alguna manera reproducimos las adquisiciones informales de un niño oyente con el código oral, traspasándolo a la comunidad de sordos. Por supuesto que Raúl necesita muchas adaptaciones en cuanto a iluminación, velocidad, magnificación del campo para aprovechar al máximo su residuo visual, movimientos y configuración,...en fin todos los parámetros que afectan al significante del signo gestual. Sin embargo observamos como por medio del tanteo y del error, o por aproximaciones sucesivas, el resto de alumnos sordos buscaban las mejores condiciones para hablar con Raúl. Era curioso como los mayores se agachaban para mantener una visión frontal directa y a la misma altura que Raúl, de esta manera enfocaba mucho mejor. O como le explicaban los acontecimientos mucho más despacio o de forma más simple. ²⁴¹

En realidad, el grupo de sordos conformaba una auténtica *comunidad de aprendizaje* tanto para este sujeto como para el del caso anterior. Sabían perfectamente el problema visual que padecían, y en honor a la verdad, hemos de expresar nuestra gratitud porque aprendíamos de su convivencia las estrategias más efectivas a utilizar en el plano comunicativo. Su intuición, economía y normas nos aportaban numerosas pistas a la hora de realizar las valoraciones periódicas del programa psicoeducativo que estábamos implementando.

Para finalizar este punto hemos de señalar la importancia del *trabajo en equipo*. Una programa psicoeducativo realista y funcional para un anee sordociego congénito simbólico exige la

²⁴¹ Rosa una chica muy inteligente de 16 años, sorda profunda (más bien cófótica y de las “puras”), por las mañanas, antes de entrar en la clase me explicaba la hazaña conseguida por Raúl en cuanto al aprendizaje de un signo nuevo, o la perfecta configuración del mismo que antes no realizaba. Todo un aporte de información experta en comunicación signada que me permitía valorar in situ el proceso diario; sobretodo la aplicación espontánea con el grupo y fuera de la enseñanza de índole más formal.

colaboración de todas las personas involucradas en su desarrollo.

Este *continuo* incluye desde la familia, padres, hermanos/as y demás parientes cercanos hasta el propio tutor, personal auxiliar (de infraestructura o residencial), de apoyo (multiprofesional o específico) aparte del equipo directivo de la institución. Es fundamental desarrollar una fluida comunicación que posibilite el intercambio constante de información e ideas para el reajuste del seguimiento. Podemos subrayar la importancia de una aplicación coherente y coordinada de los tres pilares específicos en que se apoya:

- profesor tutor
- personal auxiliar
- padres (abuela materna)

Dicha propuesta queda sobradamente justificada por el mayor grado de interacción con Raúl, y por lo tanto su mayor conocimiento del niño. En esta dirección la unicidad de criterios y el mismo procedimiento de trabajo constituyen la piedra angular para la efectividad del programa psicoeducativo. Por ejemplo, si en el Centro se aplica un método específico en la adquisición del signo SENTARSE, los padres deben ser instruídos sobre los movimientos coactivos concretos que se utilizan para su enseñanza, al igual que el medio gráfico de elicitación. De lo contrario el principio de generalización contextual se derrumba al no poder contar con las mismas pautas de interacción en el domicilio familiar. O al menos, involuciona el proceso de aprendizaje, enlenteciéndolo.

El efecto puede ser devastador si los padres trabajan en contradicción con el enfoque específico del Centro. Este problema era fehaciente con Raúl puesto que su padre “pasaba” del problema y le rechazaba. La madre fluctuaba dependiendo del momento en que se encontraba; afortunadamente se contaba con la abuela que mediaba en los conflictos de pareja, haciéndose cargo totalmente del niño, y colaborando eficazmente en la puesta en práctica del programa confeccionado. De tal manera que muchas veces encontrábamos la retroalimentación del eje educativo a través de los resultados obtenidos en el ambiente familiar. Me explico, la abuela nos informaba cuando traía al niño semanalmente de lo acontecido el fin de semana, a veces si aplicaba un procedimiento concreto como por ejemplo la anticipación del signo BAÑO en respuesta a una estimulación sensorial de un pez-termómetro de baño en vez de la esponja que era el indicador que se utilizaba en el Centro para Raúl; los educadores y auxiliares debían conocerlo para poder hacer uso de él en el calendario escolar individual de Raúl.

Como vemos uno de los factores más importantes para el aprendizaje de Raúl ha sido el trabajo en equipo de todos los implicados; fórmulas profesionales como el “team teaching” juegan un papel esencial extensivo a la colaboración y participación de la familia en el desarrollo de las destrezas comunicativas. Los esfuerzos se multiplican y los resultados se positivizan, de ahí la necesidad de que todas las personas cercanas al niño sordociego aprendan su particular forma de interacción, desde contribuir a que dicha comunicación se haga eficaz tanto en el polo comprensivo (que entiendan sus demandas) como en el expresivo (que respeten el código utilizado) hasta ser funcionalmente eficientes para el acceso completo a la información circundante.

4. Resultados.

El caso II que hemos analizado corresponde a un alumno sordociego de naturaleza congénita. Presenta hipoacusia neurosensorial profunda, junto a una catarata congénita lo que implica un perfil psicoeducativo claramente definido a la hora de abordar su integración en el aula de E.Infantil de un Centro específico para Sordos:

De cara a facilitar su desarrollo comunicativo-lingüístico podemos destacar las siguientes estrategias de comunicación más operativas :

*La instrucción se proporciona mayoritariamente en el LSE. Dicha transición comunicativa puede tender a apoyarse cada vez menos en recursos propiceptivos, objetos o dibujos del SPC y más en indicaciones hápticas o gráficas arbitrarias (BLISS). Aprovechando para ello su resto visual mediante el entrenamiento de seguimiento visual específico a través de tareas. En el nivel más alto no se descarta la utilización de procedimientos bimodales (signo gestual+ signo oral).

*Asegurar siempre las mejores condiciones para la interacción tanto en recepción como en expresión de todos los aspectos a trabajar: juego, desarrollo vocabulario nuevo, deletreo, sintaxis, materiales de lectura funcional, notas, o claves iniciales en Braille, o por medio de texturas.

*Empleo sistemático de ayudas técnicas y mecanismos básicos como ampliaciones, contrastes, etiquetadores, guías para escribir en tinta, mecanismos de escucha asistida que incrementan su audición residual.

*Normas que facilitan la interacción:

- Captar la atención de Raúl antes de realizar los gestos&signos al comenzar a hablar.
- Siempre hablar al niño y llamarlo por su nombre (comunicación total).
- Pararse directamente enfrente del nivel de los ojos para hablarle. Si es necesario arrodillarse.
- Una estrategia muy empleada es dejar que ponga las manos en las mejillas del adulto, o en pecho mientras habla. De esta manera podrá sentir las vibraciones de la voz.
- Hablar claro, y hacer las señales cuando el niño está mirando, en cuanto Raúl se mueva o se fije en otra cosa, su problema le impide ver el input remitido por visión periférica.
- Su recuerdo propioceptivo, en cuanto al sistema háptico y al movimiento de sus propias manos, le ayudan a procesar los signos.
- Usar más si cabe la expresión facial.
- No realizar los signos de espaldas a una ventana.
- Cuidar el uso de ropas oscuras o colores uniformes.
- Es útil dirigir la luz por encima de la cabeza.
- Emplear dentro del LSE aquel signo más frecuente en el vocabulario activo de Raúl. (por regla general más sencillo).
- Y, estar atentos para controlar la presencia de muebles, peldaños o otros objetos bajos e inesperados que Raúl no percibe. Avisarle y controlar la situación para que no exista ningún percance.

En relación a su desarrollo afectivo-social, constatamos entre las conductas habituales observadas como efectos psicológicos de la dificultad: hiperactividad, frustración, agresividad, y sobrecompensación.

-El orden es muy importante, y quizá la rutina diaria. Puede aprender que él come tres comidas al día, a la misma hora cada día. Aprende que la hora de acostarse es la hora de dormir. Y que el día es la hora de estar despiertos. De esta manera Raúl comenzó a desarrollar el sentido del tiempo uniforme.

-El niño aprende a usar su cuerpo y su mente a través del juego. Las actividades lúdicas desarrollan muchas habilidades en el niño sordociego, aprendiendo a convivir con el adulto y con los demás niños. Es preciso enseñarle a jugar, hay que ayudarlo a realizarlo incluso con incitaciones físicas (resonancia y movimiento coactivo en caso necesario).

-Antes de jugar con la gente, necesita jugar con cosas. Por ejemplo hagamos que dos niños jueguen uno al lado del otro: Raúl e Inma. No esperemos que jueguen juntos. Puede que no se pongan ni atención entre ellos, pero los dos son conscientes de la presencia del otro. Este es el primer paso para convivir con los demás niños y adultos.

- Presenta con frecuencia conducta hiperactiva o desajustada, en especial en situaciones de grupo. Pierde referencia de lo que sucede en el aula como por ejemplo qué hace su tutor, quién ha levantado la mano, y parece ir por “libre” puesto que no llega a percibir correctamente las indicaciones.

- Se suele colocar en un extremo del grupo. Si mira al dibujo, papel o pizarra, no advierte los signos realizados, se desconecta, igualmente si otro alumno agita la mano fuera de su campo visual o si alguien se acerca a nivel de su visión periférica.

- Se suele dar a menudo bastantes golpes con objetos del aula, como las mesas, puertas o las sillas.

De ahí que precise las siguientes *adaptaciones en aula*:

1. Atraer la atención de Raúl tocando su rodilla, golpeando su mano, o el pie.

-Hablar y tocar al niño antes de cada actividad.

-Antes de comenzar una actividad, se toca a Raúl. Cada miembro del personal tiene su propia identidad en LSE, adaptada a sus posibilidades visuales. Por ejemplo un auxiliar siempre se dirijía dándole tres golpes en el hombro izquierdo; otra tocándole detrás del pelo como si tuviera una coleta. Así Raúl sabía de quién se trataba. El niño necesitaba saber quién era: decían su nombre, usaban la seña, luego se ayuda al niño a hacer el signo y a tocarse asimismo.

2. Al cambiar de sitio, explicarle claramente dónde, y porqué.

-Mantenerle ocupado lo más que se pueda.

-Elogiarle y premiarlo después de una actividad acabada (posibilidad de una economía de

fichas).

3. Sensibilizar al resto de compañeros sobre los tiempos de espera, los cuales permiten a Raúl cambiar su atención, y discriminar. Al igual que compartir los cuidados de su aparato como el resto de alumnos sordos.

-Iniciarle en un aprovechamiento de su residuo visual y también auditivo (por medio de las prótesis correctas como los audífonos y lentes correctoras).

-Vigilar si tiene las prótesis correctamente implantadas, el adaptador limpio, con pilas, etc.

4. Escritura clara o mayúscula, tinta oscura, rotulador y ampliada en los materiales de clase. Dibujos grandes SPC o BLISS, contraste figura-fondo, se utilizaba mucho láminas del Frostig. Preparación de materiales con anterioridad para que no se pierda por la movilidad de los ejercicios en la clase.

-El sentido del tacto, el gusto y el olfato son muy útiles en el aprendizaje. Asegurarse que está limpio y seco.

-El progreso puese ser algo lento, especialmente al principio. Necesita bastante tiempo. Cada aprendizaje es un paso gigantesco para Raúl. Hay que modificar conductas: se pega, se fija en la luz demasiado tiempo, como forma de entretenerse.

5. Ofrecer ayuda, esperar sus demandas, iniciarle en la toma de decisiones e iniciativa.

-Permitirle que vea y sienta el objetivo. Es preciso que aprenda a relacionar la señal, el sonido y el tacto con lo que hablamos.

-Es preciso confiar en su capacidad, estando convencidos que puede realizar tal actividad, de lo contrario nunca llegará a conseguirla.

-Reconocer una palabra o una señal es el primer paso. Su primer intento fue tan simple como un tirón, una palmada o un apretón. Es importante la comprensión por parte del adulto que interactúa con Raúl.

-Comenzar siempre con situaciones reales, con situaciones de la vida real y acciones familiares. No se debe de tratar de enseñarle cosas lejanas como acciones que sucedieron ayer o que sucederán mañana. Comenzar por lo que está a su lado, ahí, para que lo vea, lo escuche, lo sienta, lo maneje o lo haga.

Por último, podemos concluir con la importancia de cara a la intervención en un sujeto congénito simbólico integrado en el CEE de Sordos de los siguientes objetivos:

-En todo momento es imprescindible calibrar el grado de visión actual, ya que puede progresar a lo largo de su vida. Esto es mantener un sistema referencial de controles periódicos que mediante el programa de OYM podrá calibrar sus resultados.

-Descubrir sus posibilidades, y oportunidades educativas en el medio que le rodea, tanto dentro de la dinámica que le ofrece la comunidad de sordos como el entorno oyente de su familia y de su pueblo.

-Incrementar tanto la calidad como la cantidad de experiencias. Acompañarlas siempre de información signada fundamentalmente.

-Afianzar su autoconcepto e identidad como individuo sordociego dentro del marco sociocomunitario, conociendo sus talentos y limitaciones.

-Conseguir la máxima independencia posible.

-Trazarse metas concretas, reales y muy funcionales.

-Conseguir la autonomía a través de las experiencias vividas cada día. Rutina global: calendario, observación espacio-temporal, sucesión activa,...

-Dar una sensación de confianza y seguridad en su contacto cotidiano.

Caso III: Luis ²⁴²

Estudio de caso de un sujeto síndrome de Usher (Tipo-I)

*“Tal cual me veo a mi mismo, puede guardar
poca relación con cómo me ven los otros,
y ambas visiones diferirán de cómo soy realmente.”
Mehr y Freud.*

1. Marco teórico-conceptual. Caso III.

En los últimos años está teniendo lugar un proceso de integración de numerosos adolescentes con problemas visoauditivos tanto en internados de CEE como en programas ordinarios para deficientes auditivos. Entre los déficits visuales más sobresalientes en esta población podemos enumerar los siguientes: síndrome de Usher, cataratas, astigmatismo, glaucoma, diabetes y rubeola. Vernon (1969) estimaba que en USA eran 16.000 las personas afectadas por el síndrome de Usher. Hicks (1980), por su parte, se basa en las estimaciones de la Oficina de Educación Especial para informar de que entre 3.000 y 5.000 individuos en edad escolar sufren una deficiencia visual y auditiva severa. Los problemas visuales no son siempre los mismos. Difieren según los alumnos, estando en función del tipo de deficiencia y de su gravedad.

En las páginas siguientes pretendo hablar de los anees que sufren el síndrome de Usher, variedad del Tipo-I.

A. La población Usher-I: incidencia y ubicación.

El síndrome de Usher, descrito por primera vez en 1858, es un estado de sordera congénita acompañado de una pérdida de visión progresiva, producida por retinitis pigmentosa. En la niñez, el síndrome -variedad primaria- se caracteriza por una escasa adaptación a la oscuridad (ceguera nocturna), que va dando lugar a una limitación periférica, la cual se evidencia en la adolescencia, a veces en la madurez o más tarde; produciéndose una degeneración de la visión central. Es difícil, sin embargo, hacer generalizaciones sobre dicha enfermedad, ya que el índice de deterioro visual varía mucho según cada individuo, además hay una gran variedad de deficiencias que la acompañan.

Los datos de incidencia del síndrome de Usher-I son un tanto incompletos, lo que abre espacio para las conjeturas. Las estimaciones disponibles indican que la enfermedad afecta

²⁴²El nombre es un seudónimo, y asimismo se eliminan los apellidos, lugar de procedencia y nombre de los centros para evitar posibles identificaciones.

aproximadamente al 3 por 100.000 aprox. de la población general (Stiefel, 1991). Esto puede parecer un número muy pequeño, convirtiendo este cuadro en algo casi exótico. Pero cuando se aplica a la población sorda, y en particular a las personas sordas de nacimiento, los datos empiezan a ser mucho más significativos.

En lo que respecta a este grupo formado por sujetos sordos congénitos, la literatura ha valorado de diversas maneras la incidencia del síndrome de Usher-1: 4% (Vernon, 1982), y del 3% al 6% (Vernon, 1973). Miner, (1995) publicó por el contrario que la incidencia del síndrome de Usher entre la población sorda podría ser sustancialmente más alta que las estimaciones previas, ya que los síntomas de retinitis pigmentosa pueden no presentarse o no detectarse hasta bastante después de la entrada del niño en la escuela. No obstante, aunque ya Vernon (1969) estimaba en USA un total de 16.000 personas, los datos más recientes del Departamento de Educación apoyan dicha estimación indicando que pueden existir de 5.000 a 6.000 individuos en edad escolar con deficiencias graves de visión y audición.

Aunque éste sea un segmento relativamente pequeño de la población en edad escolar con deficiencias (que se estima en 7.000.000), es un grupo que requiere y merece asistencia extensiva con objeto de actualizar su potencial.²⁴³

Cuando desean informarse sobre el síndrome de Usher-I, los profesionales preguntan, normalmente, por los rasgos sintomatológicos de la enfermedad y consiguiente evolución; pero como punto más importante, *las implicaciones de cara a la programación*, siguiendo a autores como Miner, I.D. (1995). Doin Hicks (1978) ha ofrecido una visión globalizada de las características de la enfermedad que deberían tomarse en consideración al desarrollo efectivo de la misma. Este autor resume los *cinco estadios de la enfermedad* como:

1. *Estadio de la toma de conciencia* que correspondería a un intervalo evolutivo entre 6 y 12 años.
2. *Estadio de la orientación general* que correspondería a una edad cronológica entre 13 y 20 años.
3. *Estadio de identificación de recursos comunitarios y planificación general* que correspondería a primeros años de la edad adulta.
4. *Estadio de programación específica y de orientación para el ajuste* que correspondería a la edad adulta.
5. *Estadio de ajuste*, es decir, al final de la edad adulta o antes.

²⁴³Vernon (1974) da perspectiva a la situación afirmando: “Es casi increíble que una enfermedad que produce que del 3 al 6 por ciento de los niños sordos se queden ciegos sea aún ignorada por los profesionales que trabajan con niños y adultos sordos”. Para dramatizar aún más la significación del Síndrome de Usher, Vernon (1969) publicó que la mitad de todas las sordocegueras se debían a esta enfermedad.

En el mismo artículo, Hicks destaca que hay que emprender una *programación esmerada, globalizada y bien coordinada* desde el momento del diagnóstico inicial y a lo largo de toda la vida adulta. Recomienda, igualmente, a los profesionales que sean francos y directos con la persona que padezca la enfermedad. La discusión, para muchos, esta abierta.

Incluso en el estadio inicial, hay que describir los primeros síntomas al individuo y hay que alertarle para que se acoja a las medidas compensatorias que puedan tomarse para enfrentarse con los problemas de visión nocturna. Incluso en esta edad temprana hay que dar a la familia una orientación de apoyo. De ahí surge la necesidad de incorporar el consejo genético al programa psicoeducativo y/o rehabilitador.

A medida que la pérdida de visión nocturna se complica con la pérdida de visión periférica durante los primeros años de la adolescencia es preciso ofertar una orientación profesional específica. Caminamos en este sentido hacia un marco globalizador que actualice el consejo genético adicional a la familia y al individuo, junto con orientaciones especializadas en relación con la naturaleza de la enfermedad, sus fases y las variaciones en el índice de progreso de la dolencia.

B. Síndrome de Usher-I : sintomatología y evolución.

***¿Qué es el Síndrome de Usher-I?**

El síndrome de Usher-I es una enfermedad hereditaria. Los síntomas (signos) responden a una pérdida auditiva y pérdida gradual de visión. La pérdida auditiva se presenta normalmente en el momento del nacimiento. A medida que el niño/a con síndrome de Usher crece, comienzan los cambios en su visión. La “retinitis pigmentosa” (RP) causa dichos cambios visuales. Algunos notan modificaciones visuales durante la infancia, otros se percatan de las alteraciones con posterioridad, en la adolescencia o alrededor de los veinte años. Los cambios auditivos y/o visuales no son los mismos para todo el que sufre el síndrome de Usher-I.

***¿Qué es la Retinitis Pigmentosa (RP)?**

La retinitis pigmentosa (RP) es una enfermedad de los ojos que causa la pérdida de visión en personas que sufren el síndrome de Usher. Los mencionados cambios suceden en el fondo del ojo, concretamente en la retina. El ojo es como una cámara y la retina como la película; una cámara no puede obtener una imagen clara cuando sucede algo raro con la película, de la misma forma si existe algo raro en la retina, el ojo no puede ver con claridad.

La retinitis pigmentosa da lugar a la pérdida de las células de la retina que captan la luz. Las células pigmentarias por detrás de las células nerviosas de la retina empiezan a agruparse. Con lentitud, el ojo se hace menos capaz de adaptarse a la escasez de luz, especialmente de noche; la visión puede llegar a ser menos clara.

Adaptarse a la oscuridad es normalmente el primer problema con el que se encuentran las personas con RP. Luego comienzan otros cambios en la visión. La pérdida de la visión lateral comienza en los bordes del campo visual y continúa con lentitud hacia el centro. A esto se le denomina “visión en túnel”; algunos conservan la visión central y otros mantienen también “islas” de visión lateral.

***¿Cuáles son los niveles de cambio visual en el Síndrome de Usher-I?**

Los pacientes con Usher-I “normalmente” no se convierten en ciegos totales. La visión para la lectura puede utilizarse a lo largo de la gran parte de su vida. Sin embargo, la cantidad de visión útil es diferente en cada sujeto. Las siguientes descripciones sintomáticas ayudarán a explicar los diferentes niveles en el cambio visual:

1. Las personas con el síndrome de Usher-I deberían saber que sufren Retinitis Pigmentosa y lo que esto significa.

2. Los sujetos con síndrome de Usher-I deberían saber que su visión continuará cambiando a lo largo de su vida, pero nadie puede decir cuanto resto visual aprovechable de visión mantendrán.

3. Podemos establecer los niveles generales de visión siguientes:

a. Funcionamiento visual defectuoso:

Capacidad para ver normalmente sólo con gafas correctoras.

b. Deterioro visual:

Capacidad para ver con dificultad con gafas correctoras.

c. Daño visual severo:

Incapacidad de comprender lo que se ve incluso con gafas correctoras.

d. Percepción visual sólo:

Capacidad de distinguir sólo entre luz y oscuridad.

e. Ceguera total:

Incapacidad de ver cualquier cosa.

4. Con frecuencia la Retinitis Pigmentosa progresa sólo hasta el nivel de daño visual.

5. La ceguera es un término relativo y ambigüo. Ceguera puede significar:

a. Ceguera parcial, que es lo mismo que daño visual o daño visual severo.

b. Ceguera completa, que es lo mismo que percepción luminosa únicamente o ceguera total.

c. Ceguera legal, que es el término utilizado la mayoría de las veces con fines tributarios y otras razones legales. La visión de 20/200 o más en el ojo mejor o la utilización del 10% menos del campo visual se define como ceguera legal. Mucha gente legalmente ciega puede funcionar todavía con la colaboración de ayudas visuales y de movilidad.

***¿Cómo se adquiere el Síndrome de Usher-I?**

Todo el mundo es diferente; los genes en el interior de las células de nuestro cuerpo determinan el color del pelo, la forma de los ojos y otras diferencias fenotípicas. Estos genes se manifiestan pareadamente. Cuando se forman las células de un nuevo bebé, un gen de cada par de genes de la madre se une a otro de cada par de genes del padre; el bebé entonces tiene dos genes por cada par de genes, uno de cada progenitor. Cada par de genes afecta al cuerpo de una forma especial; un par de genes determina si una persona sufrirá o no el síndrome de Usher-I.

Para que un bebé nazca con el Usher-I, ambos genes en el par deben llevar el rasgo del síndrome de Usher; esto significa que el bebé recibe un gen del síndrome de Usher de la madre y un gen del síndrome de Usher del padre. Cuando se emparejan, estos dos genes determinan que el bebé padezca el síndrome de Usher-I.

Si sólo uno de los genes de los progenitores lleva el rasgo de Usher-I, el bebé será portador de la enfermedad; el niño no sufrirá síndrome de Usher-I pero portará o transmitirá el gen de la enfermedad a sus hijos.

Si ambos progenitores son portadores del síndrome de Usher; y ellos mismos no sufren el síndrome de Usher, cada hijo nacido tiene el 25% de probabilidad de poseer esta enfermedad. Los genes poseedores del rasgo de síndrome de Usher se muestran como “*”. Los genes normales aparecen como “&”. En la combinación de dos padres portadores, atendiendo a las leyes de Mendel, podemos encontrar:

* Un bebé “A” (&&) que recibe dos genes normales; y por tanto no sufre síndrome de Usher. (25% de posibilidades)

* Los bebés “B” y “C” (*& o &*) han recibido un gen normal y un gen de síndrome de Usher; estos bebés son portadores del síndrome de Usher-I. (50% de posibilidades)

* El bebé “D” (**) ha recibido genes del síndrome de Usher, sufre el síndrome de Usher-I. (25% de posibilidades)

Como ya hemos mencionado en las generalidades, se estima que del 3% al 6% de los niños nacidos sordos sufren el síndrome de Usher; pero mucha otra gente, tanto sordos como oyentes, portan este gen. La única forma en que una persona sabe si porta un gen del síndrome de Usher es tener un padre o un hijo con la enfermedad. El consejo genético puede ayudar a la persona con síndrome de Usher-I y a sus familiares a planificar conscientemente el riesgo hereditario.

La investigación genética nos indica en la actualidad que puede haber más de un tipo de síndrome de Usher; si fuera cierto, entonces los niños de dos personas que tienen mapas cromosómicos distintos, esto es, formas genéticas diferentes del síndrome de Usher-I, no padecerían el mismo.

***¿Constituye siempre la hipoacusia con RP un Usher-I?**

El término síndrome significa un grupo de síntomas con causa única. Toda la población que sufre síndrome de Usher-I tiene tanto pérdida de oído como retinitis pigmentosa, pero no todos los que tengan estos dos síntomas padecen un Usher-I. Por casualidad, algunas personas con RP pueden tener una pérdida auditiva causada por otro gen o una infección. Existen también otros síndromes genéticos que incluyen pérdida auditiva y retinitis junto a otros síntomas adicionales como ya comentamos más extensamente en el capítulo II dedicado a la “nee sordoceguera”. Por ejemplo:

* El síndrome de Bardet Bield que incluye la pérdida auditiva, RP, retraso, obesidad, dedos de pies y manos accesorios, y órganos sexuales pequeños.

* El síndrome de Alstrom que incluye pérdida auditiva, RP, descamación cutánea y alteraciones del sistema nervioso.

En general es importante comprobar oftalmológicamente en un adolescente con audición deteriorada si el problema de visión está causado por la RP. El profesional médico puede descartar si la pérdida auditiva y visual está causada por el gen del síndrome de Usher o se debe a otra enfermedad diferente.

***¿Cómo explicar el Síndrome de Usher-I?**

Los oftalmólogos utilizan pruebas de selección para averiguar si una persona sufre el síndrome de Usher-I. Electroretinografía (ERG) constituye el medio más útil susceptible de uso tanto en niños como en adultos. En esa dirección el médico debería explicar cuidadosamente la enfermedad tanto al paciente como a los padres del joven sordo. Para lo cual es preciso la ayuda de un intérprete en LSE antes, durante y después de las pruebas con el fin de asegurarnos la obtención de una clara explicación.

Algunos médicos no consideran conveniente comentarle el problema sobre el Usher-I al paciente; los padres pueden retrasar también el decirselo a su hijo. Una persona con el síndrome de Usher-I necesita entender esta enfermedad, esperar cambios visuales e intentar llegar a estar emocionalmente preparado. El adolescente, sobre todo, puede experimentar sentimientos de conmoción, rechazo, culpa, pena, depresión, desesperación y temor al futuro. Puede existir también la necesidad de culpar a otros de la enfermedad (contratransferencia). Algunos buscan una curación continuamente, secundado también por los padres, cuyos sentimientos les incitan a recorrer una clínica tras otra en pos de la ansiada curación.

Es normal que una persona que sufre el Usher-I, especialmente si se trata de un adolescente sordo, tenga alguno de los sentimientos mencionados en líneas atrás o incluso un cúmulo de todos antes de aceptar realmente la enfermedad. Sin embargo, no todo el mundo aprende a convivir con el síndrome de Usher-I. El miedo a la enfermedad puede cursar depresión, soledad e incluso suicidio, especialmente cuando al joven no se le ofrece la suficiente información. Por tanto, es muy importante desde un punto de vista educativo comprender las consecuencias del Usher-I y trabajar para aceptarlo en toda su extensión: personal, social, laboral, familiar, etc.

2. Presentación del Caso.

A. Descripción del caso y ámbito de intervención.

El caso que vamos a presentar a continuación se refiere a un adolescente sordo diagnosticado además con retinitis pigmentosa. El campo teórico en el que podemos encuadrarlo es el relativo al de sordoceguera, específicamente la subcategoría de síndrome de Usher, tipo-I. Tanto la intervención como la evaluación entra dentro de ámbito de intervención socioeducativo compartido entre un Departamento de Orientación en Secundaria con Programa de Integración desde los inicios de su experimentación en dicha etapa, y el CEE específico para sordos.

La finalidad principal de esta parte de la investigación correspondiente al tercer caso es brindar a los profesionales que trabajan con anees con deficiencias visuales y/o auditivas una experiencia que les permita obtener información sobre el uso más recomendable de recursos y medios destinados a la atención de sus necesidades especiales. Dicho soporte psicopedagógico esgrime las modificaciones más convenientes que cabe introducir en ellos, de acuerdo a las implementación realizada tanto a nivel educativo como de institución residencial. En definitiva son sugerencias teórico-prácticas que puede servir como punto de referencias para otros estudios en esta vasto campo de actuación.

B. Resumen de los datos sociodemográficos, historial clínico y datos psicológicos.

I.E.S. (PROGRAMA DE INTEGRACION)²⁴⁴

Informe sobre A.N.E.E.(Alumnos con necesidades educativas especiales permanentes y diagnosticados mediante informe psicopedagógico)

1. Caso - III (LUIS) :

*** Curso y Grupo: 3º E.S.O. - B -**

*** Categoría diagnóstica:**

Déficit auditivo y visual. (Sordociego, Usher, Tipo I)

Padece hipoacusia neurosensorial bilateral profunda y retinitis pigmentosa.

Posee dos retroauriculares y prótesis oculares.

²⁴⁴El nombre es un seudónimo, y asimismo se eliminan los apellidos, lugar de procedencia y nombre de los centros para evitar posibles identificaciones, al igual que el nombre del evaluador. Sin embargo, no se ha modificado nada respecto a los datos psicométricos o de diagnóstico complementario que se encontraron en la ficha e historial del sujeto, aunque se han omitido algunos informes por considerarse poco relevantes, vagos o fuera de fecha para la ilustración actualizada del caso, así como por exceder el espacio de este capítulo.

*** Modalidad de comunicación:**

Lengua de signos fundamentalmente. Peor competencia lingüística en la lengua oral ya que tiene alcanzado pocos niveles en el proceso desmutizador, especialmente a nivel lexicológico.

*** Localidad:** Zona urbana. Ciudad de 150.000 hab. Su escolarización ha sido de centro específico.

*** Familia:**

Nivel socioeconómico-cultural medio-medio.

Hijo primogénito de padres oyentes. Tiene una hermana menor con déficit visual. Dinámica familiar aceptable. Familia preocupada especialmente la madre.

*** Personalidad:**

Suele ser introvertido y le cuesta contactar con oyentes. Tiene un carácter muy fuerte, con gran irascibilidad.

Sus reacciones son bruscas tal vez como consecuencia del deterioro visual. La mayoría de las veces le cuesta seguir el discurso, se despista con frecuencia y hay que asegurarse de que te ha comprendido totalmente. No podemos olvidar que sus restos auditivos apenas son aprovechables cuando van acompañados de lectura labial en bimodal puesto que la labiolectura independiente es imposible de realizar en condiciones normales. Todo ello se ve significativamente agravado por el problema visual añadido que padece.

*** Rendimiento:**

Presenta capacidad normal-alta. La cuestión fundamental para Luis es hacerle llegar el mensaje pues no domina muchas estructuras morfosintácticas del código oral, así como su percepción -incluso en LSE- es limitada aunque se ha realizado las adaptaciones y condicionantes ambientales que faciliten su recepción a nivel de discriminación visual.

*** Centro de Procedencia:**

Compartido con el CEE de Sordos.

En relación con la propuesta inicial de trabajo, es preciso mencionar que ha supuesto un tremendo esfuerzo tanto a nivel institucional como a nivel práctico y educativo el hecho de coordinar en dicha experiencia ambos centros.

En los últimos años se le detectó algún que otro “problemilla” conductual, sobre todo en Residencia; pensamos que las revisiones periódicas oftalmológicas contribuyen a aumentar su ansiedad respecto a la evolución de su patología visual. Al igual que la consiguiente presión del grupo al no discriminar el discurso correctamente en los intercambios comunicativos ordinarios.

***OBSERVACIONES:**

- Tiene un temperamento hosco, y a veces puede resultar hasta un poco “borde”. Recibe, además, apoyo extraescolar logopédico y de aprovechamiento visual.

- Usa prótesis oculares, de ahí que haya que cuidar más las condiciones de interacción: tanto la rapidez como la distancia y demás determinantes ambientales cuando se habla en LSE y sobre

todo cuando nos dirijamos a él por la lectura labial simultánea, es decir con comunicación bimodal (problema del campo visual, deslumbramientos, fatiga, ...).

- Sus compañeros sordos pueden servirnos de apoyo en muchos momentos durante el desarrollo de una sesión ordinaria de clase.

- Es preciso seguir reforzando la autoestima de Luis como persona y como anee sordociego. Es conveniente apoyar que se relacione con el grupo de integración de sordos y también con los oyentes de su clase. Introduciéndole paulatinamente en contacto con jóvenes sordociegos, afectados por el síndrome de Usher y ciegos a través de la ONCE.

- Necesita algo de control en determinados momentos, se cansa, se altera y “puede pasar un poco”. Parece no importarle muchas veces las consecuencias de sus actos. Es consciente del apoyo del Centro-Residencia de Sordos, en muchas cuestiones de relación que surgen en el IES. Se siente muy protegido por el D.O.

***Necesidades educativas detectadas:**

1. Ubicación:

* Lado derecho del aula. Cerca del profesor y la pizarra. Tal vez y si es posible sería conveniente colocar la clase en forma de U, para que así pueda mejorar al menos el acceso al rostro de sus compañeros y del profesor en cualquier momento. Siempre de espaldas a la luz, pero con suficiente iluminación.

* Cuidar las condiciones ambientales tanto distancia como velocidad. Además la iluminación. No debe dar el reflejo de la luz:

- en los labios del profesor.
- en la pizarra.

* Es eficaz sentar a los deficientes auditivos juntos; bien con Paco (hemiacúsico) cuya pérdida le permite actuar en muchas ocasiones como guía-intérprete o bien con un chaval normoyente que interaccione aceptablemente en LSE. Lo cual puede ofrecernos alternativas de agrupamiento o de sistema monitorial de base.

2. Interacción:

* Cuando hay un grupo de sordos, sirva como referencia que siempre, aquel que tiene mayores posibilidades comunicativas en lengua oral sirve un poco de “traductor”. Es el primero que recoge el mensaje y se lo repite de nuevo -signadamente- al resto para mantener una total comprensión. Por lo tanto, habrá que ser un poco más comprensivo en cuanto a los tiempos de espera. Todo esto se acrecienta en la doble repetición que necesita Luis: una general para el primer grupo y otra cuidando todos los factores que inciden en su particular recepción signada de información.

* Otra característica importante a resaltar es que suele mirar a otro lado, decir que “sí”,

riéndose, cuando no se ha enterado de nada. No pregunta dudas. Sus interacciones se ven mediatizadas por su determinación en cuanto al tema, limitándose a preguntar, con interrogantes muy sencillas respecto al contenido de la realización propuesta.

* Luis no suele enfrentarse a los problemas y espera a que los demás le resuelvan las cosas. De ahí que hay que animarle e incluso obligarle. Exigirle, con bastante tacto y a medida de sus posibilidades. Está acostumbrado a trabajar guiado por un adulto, o por un compañero-monitor, por tanto no es de extrañar que le falte independencia a la hora de acometer cualquier tarea educativa.

* El problema radica en que le proponemos tareas o actividades con instrucciones en lengua oral que Luis o cualquier sordo profundo no comprende “bien” que le estamos pidiendo que realice. A esto le añadimos el problema del acceso al código debido a su retinopatía. Entonces “pasa”, se pone a hablar,... por otro lado si siempre le pedimos “lo mismo” y con un nivel demasiado sencillo en cuanto a vocabulario, estructuración, presentación,... no progresará y a la larga se aburre de realizar las mismas cosas.

* Es un continuo tira y afloja, recoger lo anterior y dar un paso adelante. Muchas veces nos pasaremos y otras no llegaremos pero al menos lo intentamos. No podemos angustiarnos; trabajar con personas sordas, y sordociegas es un auténtico desafío, una aventura... pues los normooyentes percibimos la vida de diferente manera a cualquiera de ellos. Realmente nos movemos siempre en un marco de trabajo integrador que englobe, por un lado, el desarrollo y la pervivencia de una aceptable competencia signada. Y por otro, aunque a nivel escrito mantiene tinta en la actualidad, la transición al braille, que lo utilizará próximamente.

* Hay que pensar que la sociedad esta pensada “para y por los oyentes/videntes” y que Luis o cualquiera de ellos debe enfrentarse a una vida diaria donde les falta el sentido de la inteligencia para muchos autores, el oído. Lo cierto y a lo que debemos aspirar sobre todo con el programa de integración es de darnos una oportunidad mutua, a los sordos para que convivan en un contexto oyente, a los sordociegos para poder ajustarse a ambos colectivos, y a nosotros, los mismos oyentes/videntes para aprender que significa vivir “sin oír”, o “sin ver” simultáneamente, y no asustarnos o sorprendernos de sus sonidos guturales, disarmónicos o de determinadas reacciones.

Todo lo cual cobra una especial relevancia si constatamos los problemas visuales añadidos debido a la retinitis pigmentosa que padece Luis. Está claro que el avance de la retinopatía conlleva que conserve un menor resto visual, tal situación explicita ostensiblemente la transición a otra categoría n.e.e., en este caso la sordoceguera; cuyos planteamientos de trabajo virarán hacia otros cauces de los que hasta ese momento han articulado la vida de Luis como persona sorda.

* Para finalizar, y como última reflexión, intentemos, al menos buscar ese punto de acercamiento y de inculcarlo al resto de nuestros alumnos. No es una labor fácil, nadie lo ha dicho: se puede tomar o dejar. Después, con el tiempo se aprende que no se hacen tan mal las cosas como creemos, que sabemos mucho más y que en definitiva la experiencia, tan sólo por satisfacción personal, recompensa (no pensemos en otro tipo). Señalar que las posibles reuniones para coordinación de los déficits sensoriales serán en el gabinete de logopedia los martes a séptima hora. Miremos el presente, el mañana ya veremos!!.

3. Proceso de Intervención.

A. Implicaciones en la Programación.

Las escuelas y los programas psicoeducativos dedicados a individuos con síndrome de Usher-I deben poner en marcha un programa curricular “especial” a la medida de las necesidades presentes y futuras de estos estudiantes. Dicha programación individual (ACI) debe tener escrupulosamente en cuenta la progresividad sintomática de la enfermedad, desde la pérdida inicial de visión nocturna a la pérdida de la visión periférica, y, más adelante, a la pérdida de la visión central.

Dependiendo de la edad de la persona sorda con deficiencias visuales -en nuestro caso adolescente-, y de la gravedad de la discapacidad visual, un programa globalizado (curriculum “muy significativo” e incluso curriculum “especial”) para un estudiante de la ESO bien podría incluir temas como:

- a) higiene visual,
- b) orientación y movilidad,
- c) iniciación profesional (formación preprofesional),
- d) mecanografía,
- e) iniciación al braille,
- f) acondicionamiento físico,
- g) orientación educativa y
- h) evaluaciones regulares.

Estas actividades individualizadas deberían dar como resultado que el anee sordo aprenda las destrezas necesarias para comenzar a funcionar adecuadamente con su recurso visual actual. Además puede hacerse un concepto más realista de sus capacidades y/o limitaciones del momento, así como la manera en que estas capacidades pueden ayudarle a corto y medio plazo. Todo esta propuesta debe consignarse en el DIAC, para su posterior reajuste a más largo plazo.

Hay que facilitar al anee con Usher-I una educación adecuada para que entienda intelectualmente su deficiencia, y servicios de orientación para ayudarle a aceptarlo emocionalmente (programa de apoyo psicológico y tutorial como apunta Miner, 1995). El programa educativo formulado, especialmente durante la adolescencia, debe ayudar a Luis a fijarse objetivos vocacionales apropiados. Este alumno necesita desarrollar una comprensión general de los recursos e instancias comunitarios que le suministren servicios de seguimiento a lo largo de su cualificación profesional.

Existen algunos programas puntuales establecidos para sordos y para ciegos que están abriendo sus servicios de educación permanente de adultos a los sordociegos. Pero se están encontrando con muchos problemas. Por ejemplo, los servicios especiales de apoyo, tales como la interpretación individualizada o los materiales especiales deben ser aportados por el propio individuo

o por instituciones. Además, el pequeño número de personas que se matricula en estas clases indica una necesidad de análisis de los resultados de este sistema principal y de plantearse un sistema alternativo de clases de educación permanente de adultos diseñado y organizado para satisfacer las necesidades de los sordociegos específicamente. Todo este planteamiento no es más que un fiel reflejo en la realidad de la indiferenciación de la nee sordoceguera como categoría diagnóstica independiente.

Autores como Wanda Hicks (1980) observaron que las organizaciones locales y estatales muestran un interés creciente en la prestación de servicios a personas sordociegas que han acabado la escuela secundaria. Tal vez la evolución de la reforma educativa española permita esta progresión respecto a los anees sordociegos escolarizados en IES con programas de integración. De esta forma el **D.O.** (Departamento de Orientación) se constituye en la pieza clave de trabajo como nexo de unión con la vida laboral e inserción social del propio anee sordociego.

Además, la extensión de necesidades por parte de los chavales Usher-I integrados abarcan a planos de ocio y tiempo libre, relaciones sociales, deporte, etc. La búsqueda de participación en estos servicios como actividades recreativas y de ocio que organizan instituciones más pequeñas: clubs comunitarios, grupos religiosos, organizaciones no estatales (ONGs), asociaciones de diverso tipo,... es parte de la labor del D.O. que trasciende la estrictamente curricular, pero que en sordoceguera es tan importante como su progreso académico. Las instituciones más grandes, de ámbito estatal como ONCE, INSERSO, etc. suministran generalmente servicios de orientación, vocacional, de tipo sanitario así como programas de habilitación y tratamiento. Pero no podemos olvidar que Luis convive día a día en un IES, y que su grupo de amigos o de integración social comienza por su misma clase, para después ampliarse progresivamente.

De ahí que establezcamos unas líneas claras de trabajo como implicaciones para el diseño conjunto de los servicios responsables: D.O. del IES-Equipo educativo del CEE. En este sentido, el D.O. de cualquier Centro -primaria o secundaria- debe asumir una responsabilidad general sobre la educación y el bienestar de “todos” los alumnos de la escuela o del instituto. Ésta supone una corresponsabilidad con el equipo directivo cuando se consideran las implicaciones que conlleva ofrecer una educación “adecuada” a los alumnos, especialmente los anees integrados de diversos tipos: psíquicos o mentales, visuales, sordos, paraplégicos, etc.

Las escuelas de sordos, en nuestro caso el Centro de Sordos, siempre ha admitido tanto en sus instalaciones como en sus programas alumnos con otras deficiencias además de la sordera (perfil tipo de “hipoacusia con déficits asociados”). Pero dado su reducido número, generalmente apenas se ofertaba una planificación específica o coordinación especial de los mismos. Con frecuencia lo que ocurría es que un miembro del personal docente, auxiliar, o no-docente, se interesaba en un alumno “plurideficiente” en particular, o se le asignaba esta responsabilidad como ayuda individual para completar su programa (PDI).

Durante los últimos años la situación ha dado un giro espectacular en los Centros Específicos, las escuelas y programas para sordos.²⁴⁵ Este cambio en las características

²⁴⁵Razones como epidemias, rubéola, sida, ... incrementan el número de niños afectados con al menos una deficiencia secundaria (además de la sordera) llegando al 40%.

demográficas de la población estudiantil, junto con ciertas disposiciones legales implican que este sustancial número de alumno no puede seguir permaneciendo en el olvido. Hay incluso poblaciones futuras de estudiantes ciegos -cuando el grupo de la rubeola hay completado su educación- que también obtendrán una escolarización continuada en integrada.²⁴⁶

Un concepto bastante novedoso que debería proponerse, siguiendo en esa dirección, sería **la planificación sistemática**, que por otra parte no constituye ningún principio nuevo a nivel teórico puesto que su argumentación descansa en la propia dinámica derivada de la integración. *Esta operatividad práctica exige una cooperación de servicios para todo el ciclo vital de individuos afectados con Usher-I.*

Dicha planificación se diseñaría con la implicación directa de todos los representantes involucrados en programas psicoeducativos y de todas las instituciones, tanto locales como estatales que prestan servicios a la comunidad. Con esta cooperación se intentaría evitar las discontinuidades propias que se dan normalmente en los programas de habilitación/rehabilitación de individuos con deficiencias. Tal planteamiento ha secundado la experiencia de colaboración entre el CEE de Sordos y el IES. El objetivo no ha sido otro que evitar la desmembración de un proyecto educativo de varios años coordinando las actuaciones de varias instituciones en el caso de Luis como sujeto sordociego que precisa la integración de todos los servicios a un nivel pluridimensional e interactivo.

Para que exista una continuidad de los servicios, al menos a lo largo de toda su vida educativa, su programa escolar debe recurrir a ciertos aspectos tanto de rehabilitación como de orientación vocacional para recabar su incorporación en el diseño general de la propuesta como programa individual de actuación (DIAC) en cuanto que la persona con síndrome de Usher, Luis, se acerque a su 18 cumpleaños, o tan pronto como las instancias pertinentes permitan la puesta en práctica de un programa coordinado que incluya rehabilitación (OYM, adaptación de materiales, ...), vocacional, y curricular. Comenzar, por ejemplo, con un entrenamiento para el desarrollo de la funcionalidad visual sin acudir a ONCE, no será posible hasta que se consiga autorización (secundada por una legislación nacional) para comenzar a prestar públicamente -sin ser afiliado- este tipo de servicios.

Así pues, y partiendo de estos condicionantes, el programa psicoeducativo debe contar con un encargado del caso -orientador- que trabaje con el apoyo, profesor-tutor, y TRB que se ocupa de la rehabilitación. El responsable del área educativa asumiría el liderazgo en la programación hasta que Luis acabase el programa educativo propuesto. Aunque, es muy importante aparte del orientador, la introducción en el mismo del logopeda y/o tutor quienes serían los que asumirían la responsabilidad primaria de coordinación y prestación de los servicios necesarios -atención directa al anee-.

El D.O. no sólo debe revisar y analizar la historia socioescolar de Luis sino que debe evaluar

²⁴⁶De nuevo, incidencia alta de plurideficiencias. Esto sucede porque la enfermedad que causó la sordera con frecuencia produce otros problemas. Además se está dando una mayor incidencia del abuso del alcohol y drogas y de las enfermedades venéreas durante el embarazo. Todas estas situaciones contribuyen a que se dé una probabilidad más alta de condiciones que producen deficiencias, simples o múltiples.

también la situación actual y planificar de esta manera sistemáticamente el futuro. Los estudiantes con síndrome de Usher comprenden un porcentaje significativo del total de la población estudiantil plurideficiente en un grupo de integración para sordos. Por lo tanto, Luis debe integrarse, en la mayor medida posible en el programa total del Centro, tanto en lo educativo (IES) como en lo residencial, psicosocial y recreativo (CEE). Para que esto suceda hay que organizar y desarrollar unidades de apoyo tanto dentro como fuera, es preciso alterar las instalaciones físicas y poner en marcha programas especiales (OYM, HDV, ...) con un equipo de gestión/planificación que en este caso correspondería al jefe del D.O.. La planificación globalizada y sistemática incluye al menos tres pasos principales como dinámica propia de la experimentación de un programa dentro de otro programa marco, es decir, la integración de un sujeto Usher-I en un IES con programa de integración en E. Secundaria.:

1. Analizar las características demográficas, incluidas las capacidades y deficiencias actuales y futuras de los estudiantes concretos que siguen el programa de integración en el IES.

2. Desarrollar y analizar el perfil de la población escolar total (propia del IES y/o CEE) que identifique características comunes y no comunes de grupos de estudiantes, de cara sobre todo a un criterio de organización de recursos y ubicación en cuanto a agrupamientos.

3. Desarrollar un programa global, coordinado y sistemático que permita a Luis progresar al máximo en todas las áreas, intelectuales, sociales, emotivas y motoras.

El jefe del D.O. -orientador- junto con el jefe de estudios tiene la responsabilidad en última instancia de prestar u organizar los servicios académicos y de apoyo apropiados -médicos, familiares, instruccionales, psicosociales, vocacionales/profesionales y comunitarios/ambientales-. Puede ser necesario la colaboración del profesorado de apoyo, especialmente logopeda, así como emplear personal docente y no-docente especializado y con experiencia, o al menos disponibilidad para formarse y entender las necesidades únicas de estos chavales multideficientes. Del mismo modo es muy productivo llevar a cabo una serie de talleres, cursillos, seminarios, grupos de trabajo -a través del CEP- que orienten y formen a los profesionales implicados.

A continuación enumeramos seis áreas en las que se fundamenta la planificación del programa desarrollado con el sujeto del caso III:

A. Área clínico-médica

1. Resultados de las pruebas audiométricas (por ejemplo, gravedad de la pérdida auditiva, edad de aparición, inclinación de la curva audiométrica, cantidad de audición funcional).

2. Resultados del test visual discriminativo y, si falla esta prueba, cuáles son los resultados de las pruebas visuales de seguimiento global.

3. Otros problemas relacionados con la salud o con las deficiencias que padece Luis.

a) ¿Informa el chaval a la enfermera o al médico?

b) ¿Llora con facilidad?

c) ¿Plantea el alumno una serie de quejas relativas a la salud, y hay una coherencia en estas quejas?

B. Area familiar

1. Status socioeconómico de la familia.
2. Nº de miembros (número de hermanos, uno o dos progenitores, abuelos).
3. Expectativas familiares respecto al estudiante y cantidad de apoyo que prestará la familia al Centro.
4. Antecedentes médicos familiares.
 - a) ¿Hay otros sordos en la familia?
 - b) Si los hay, ¿ha sido diagnosticado alguno de ellos de síndrome de Usher?
 - c) ¿Hay en la familia historial de vacunación?
5. Lugar de residencia.
6. ¿Tiene la familia un menú dietéticamente equilibrado?
7. Actitud de la familia hacia el estudiante.
8. ¿Necesita la familia orientación familiar o formación en destrezas comunitarias?
9. ¿Es el alojamiento que facilita la familia un medio mejor que lo facilitaría un internado?
10. ¿Facilita la familia la atmósfera culturalmente rica o es un ambiente culturalmente deprimido?

C. Area curricular

1. ¿Pueden administrarse las pruebas estandarizadas como norma para estudiantes sordos a los alumnos con síndrome de Usher satisfactoriamente?
2. Si las pruebas estandarizadas no pueden usarse, ¿cómo puede determinar el Centro de la mejor manera los puntos flacos y fuertes de Luis desde el punto de vista académico? (Nivel de competencia curricular, estilo de aprendizaje, aspectos que favorecen y perjudican el proceso de enseñanza-aprendizaje, ...)
3. Si el estudiante tiene problemas de visión, ¿se ha tenido en cuenta en las pruebas factores como la iluminación óptima, la letra grande, instrucciones técnicas apropiadas y se le da a Luis tiempo suficiente para contestar?
4. Si el alumno está tomando medicación, ¿cómo influye en su rendimiento académico?
5. ¿Qué adaptaciones especiales son necesarias en el aula (por ejemplo, tamaño adecuado del aula, libros con letra grande, iluminación, contenidos, secuencia de la programación, actitud de sus compañeros y grado de concienciación del profesor)?
6. ¿Qué servicios de apoyo académicos especiales son necesarios para reforzar las actividades de clase?
7. ¿Qué consideraciones se prestan al estilo de aprendizaje preferido de Luis, a sus dificultades y a sus capacidades?

D. Area psicosocial

1. ¿Comprende Luis la naturaleza de su dolencia?
2. ¿Es capaz de enfrentarse con los síntomas actuales de su enfermedad y con la anticipada progresión de la misma?
3. ¿Es capaz de enfrentarse con las reacciones de sus compañeros?

4. ¿Es capaz de mantener un equilibrio emocional sin la ayuda de psicólogo (orientador)?

E. Area vocacional & profesional

1. ¿Qué opciones profesionales son realistas para un individuo con síndrome de Usher-I como Luis?

2. Prerrequisitos profesionales (por ejemplo, condiciones académicas, sociales, comunicativas, de formación profesional de aptitudes y de experiencia) esenciales para comenzar en esa futura profesión.

3. ¿Cuáles son los intereses y aptitudes educativas de Luis para después de la secundaria?

4. ¿Qué intereses profesionales y vocacionales tiene?

F. Area de recursos comunitarios

1. Recursos disponibles para Luis en la comunidad de origen (ciudad de residencia).

2. Tipo de recursos locales y estatales disponibles en la Comunidad Autónoma.

3. ¿Se ha establecido una relación entre el Centro y los servicios comunitarios en beneficio de Luis?

4. Para alumnos como Luis que vive en un internado del CEE, ¿qué grado de independencia es realista para su vuelta satisfactoria a su comunidad de origen -ciudad, barrio, vecinos,...-?

5. ¿Cuál es la percepción de los miembros de la comunidad? Desde la familia de Luis, compañeros del IES, del CEE, comunidad de sordos, personal auxiliar, y demás miembros hasta los propios empresarios, empleados, etc.

Tras revisar las cuestiones anteriores, uno puede apreciar que el D.O. auna una gran variedad de responsabilidades en su tarea de ejercer el liderazgo y la coordinación de la programación psicoeducativa en beneficio de los estudiantes con síndrome de Usher, tanto del caso III como del caso IV. Se preocupa no sólo del diagnóstico y la planificación, sino también de la evaluación educativa, de la puesta en práctica del programa (ACI) y de la coordinación con entidades suministradoras de servicios (CEE, ONCE, ADABA, ...). Aunque todas estas funciones son necesarias para todos los estudiantes sordos del programa de integración en Secundaria, son especialmente importantes para los dos alumnos con síndrome de Usher.

Sencillamente porque sus dificultades, en un principio, no se manifiestan como determinadas por esta patología, pasan desapercibidas al no establecer la relación causa (Usher) & efecto (consecuencias en el comportamiento). De ahí que sea muy importante la sensibilización social, tanto a nivel informativo como formativo para poder así hacerle frente de una manera eficaz en todas las áreas implicadas: medicina, psicología, pedagogía, informática, administración, ...

En definitiva, un enfoque multidisciplinar que implique desde los propios profesionales que trabajan en el vasto campo de la Educación Especial, tanto en los CEE específicos para deficientes auditivos o visuales como en los Centros de Integración, e incluso las propias familias que tienen hijos sordos o ciegos, cuya sintomatología inicial discurre discreta pero no por ello menos reveladora de su dramático problema posterior.

Teniendo en cuenta la presentación realizada al principio del caso y el soporte psicopedagógico relativo al síndrome de Usher-I como otra entidad n.e.e. dentro de la categoría diagnóstica de sordoceguera, procedemos a abordar una propuesta de intervención que contemple la respuesta educativa a este anee en un Centro de Educación Secundaria. Dicha elaboración puede quedar articulada en base a estos cinco núcleos operativos de trabajo;

1. Adaptaciones de acceso al Currículo.

Engloba todas las posibles sugerencias sobre espacios, mobiliario, recursos materiales, sistemas de comunicación,...

2. Currículo y Adaptaciones Curriculares propiamente dichas.

Se trata de presentar una panorámica global de la propuesta curricular del alumno objeto de estudio (currículo de referencia, programa de diversificación curricular, garantía social, otros,...) especificando las áreas en las que previsiblemente serán necesarias adaptaciones curriculares (en objetivos, contenidos conceptuales, procedimentales y/o actitudinales, criterios de evaluación, metodología y actividades).

3. Modalidad de integración y apoyo.

En este apartado deberá señalarse las opciones más importantes en cuanto a la modalidad de integración: grupos en los que se desarrollará el aprendizaje, áreas que precisan apoyo, los responsables del mismo, los momentos y el tipo de apoyo, ...

4. Orientación y Tutoría.

Se indicará la persona responsable de la tutoría de la alumna, así como si es compartida las competencias de cada profesional, estableciendo las principales líneas de orientación para este curso o los próximos.

5. Promoción y titulación.

En este último apartado se tratará de considerar las perspectivas sobre promoción al curso o ciclo siguiente y sobre la obtención de la titulación que se puede anticipar en función de las decisiones tomadas en el proceso de intervención realizado. El seguimiento del progreso se constituye en un elemento de verificación esencial como una clara línea de trabajo investigador.

B. Aplicación del Programa de Intervención.

El primer paso en la respuesta educativa de este anee sordociego ha sido la explicitación de las adaptaciones necesarias en cuanto al acceso, sobre todo al especificar **los recursos formales y materiales**, o lo que es lo mismo, la creación en el aula de un clima apropiado que permita su desenvolvimiento normal como otro estudiante más de la ESO.

A fin de que los alumnos deficientes visuales y auditivos desarrollen una participación fluida en clase, el profesor debe preocuparse sobre todo de la creación de una relación de penetración y confianza.

Durante los primeros momentos, Luis puede intentar ocultar su doble deficiencia. En este caso evitará el uso de medios de ayuda para la visión y preferirá quedarse a solas para utilizar los equipos especiales y específicos para deficientes visuales. El profesor que pretenda desempeñar con éxito su labor estará dispuesto a tomar conciencia de sus problemas visuales. “Educará” a los compañeros y compañeras del alumno sordociego y no sentirá ningún reparo a la hora de utilizar los equipos especiales en el aula. De hecho las telelupas son auténticos catalejos sacados de un comic de “Mortadelo y Filemón” como decían los chavales.

El problema visual de Luis como cualquier deficiente auditivo-visual precisa de una ayuda especial, la cual exige al profesor gran atención y mucho tiempo. En este sentido el Departamento de Orientación propuso las siguientes medidas de atención a las necesidades generadas por su sordoceguera:

**Estructura del aula:*

La disposición de los asientos en herradura o en círculo suele ser la más recomendable para los alumnos con síndrome de Usher-I. Como se ha indicado, con estos alumnos hay que tener en cuenta numerosos factores; entre ellos cabe destacar como los más importantes la distancia que separa al alumno del profesor, las pizarras, los mapas y las pantallas.

También es importante que en las discusiones de clase el alumno pueda tener a todo el grupo de compañeros dentro de su campo de visión, sin necesidad de girar la cabeza. Esto le ayuda a localizar a los que intervienen en cada momento. Por otra parte, no siempre es posible disponer los asientos de un modo ideal para que todos los alumnos encuentren una situación óptima. En tales casos, el profesor deberá señalar quien se dispone a hablar antes de que comience su intervención, y los otros alumnos aguardar a que el compañero deficiente sordociego lo haya localizado.

**Iluminación*

Tanto la iluminación por filamentos incandescentes como la que se obtiene con tubos fluorescentes proporcionan una luz uniforme. En ocasiones será necesario utilizar una lámpara de pupitre individual. Lo ideal es que el sistema de iluminación disponga de un regulador, pues de este modo se logra ajustar la intensidad de la luz según los deseos del propio anee sordociego.

**Situación del profesor*

El profesor debe intentar permanecer en una misma área general mientras explica a toda la clase o da instrucciones a los grupos de trabajo. El alumno con síndrome de Usher-I suele tener una visión de túnel, circunstancia que le dificulta seguir o localizar al profesor que se mueve por toda el aula.

**Ventanales*

A menos que las ventanas no deslumbren, deben estar siempre situadas en la parte trasera del

aula, de modo que la luz penetre desde atrás. Si son inevitables las ventanas laterales, hay que reducir al mínimo el deslumbramiento (bajar las persianas).

**Pizarras*

Asegurarse de que la pizarra esté limpia para que el contraste sea máximo. La mayoría de los alumnos con síndrome de Usher-I prefieren una pizarra negra sobre la que se escribe con tiza blanca. El trazo de la tiza debe ser grueso. Separar las palabras cuidadosamente; no acumular en poco espacio letras o líneas. Algunas veces, el alumno con problemas severos de visión puede ser incapaz de leer en la pizarra; en tal caso se le puede proporcionar una copia de las asignaciones escolares, tareas, explicaciones, ejercicios, ... antes de que comience la clase (fotocopia de los apuntes en formato A-3).

**Magnificación y tipos de grafías*

Las letras proyectadas en pantallas o escritas en gráficos, mapas o pizarras deben aparecer en minúsculas y mayúsculas y su tamaño ser aproximadamente de 1.5 cm. Debe evitarse la escritura en mayúsculas y en cursiva, pues dificulta la lectura de las formas gráficas. En casi todos los casos es posible y conveniente que el profesor permanezca junto a los materiales proyectados y utilice un puntero para dirigir la mirada de los alumnos hacia el material de lectura que se esté discutiendo.

**Colores*

El fondo delante del cual se sitúa el profesor es importante. Debe poseer un color neutro (suave) y ser de superficie no reflectante. El azul real suave parece el color óptimo. En cambio, otras áreas de la clase pueden estar pintadas en tonos alegres y brillantes. Conviene evitar las moquetas y suelos oscuros, ya que su contraste con el mobiliario es normalmente bajo y además tienden a oscurecer una habitación.

**Mobiliario y accesorios*

Se deben dejar amplios espacios libres entre los muebles, y éstos han de permanecer en su lugar. Todas las puertas deben permanecer cerradas o totalmente abiertas, ya que los objetos que sobresalen o que están fuera de su sitio resultan peligrosos para una persona con visión de túnel. Los muebles y accesorios de baja altura y con bordes angulosos resultan especialmente amenazadores.

**Tamaño de las clases*

La atención a Luis exige mucho tiempo por parte del profesor. Es aconsejable reducir las dimensiones de la clase cuando esté presente uno de estos niños. No se pueden dar cifras exactas, ya que existen importantes diferencias tanto en la atención que se precisa para la enseñanza de las distintas materias como entre los alumnos y entre los profesores.

En cuanto a las adaptaciones de acceso pero esta vez comunicativas que precisa Luis

señalaremos las siguientes consideraciones en el momento de abordar una interacción personal:

**Interacción por modalidad signada, específicamente LSE (Lenguaje de signos)*

Debe prestarse una especial atención a los puntos siguientes:

1. Los signos deben hacerse dentro del campo de visión del alumno, que puede ser estrecho.
2. La dactilología se debe reducir al mínimo.
3. Los signos deben realizarse a una velocidad normal.
4. La configuración de los signos debe ser clara y las frases concisas.
5. La iluminación debe ser adecuada (hay que tener cuidado con las luces tenues, las sombras, los posibles deslumbramientos y los fondos excesivamente brillantes).
6. Se debe mantener una distancia cómoda frente al interlocutor.
7. Una situación del asiento o el pupitre ventajosa permite al alumno ver al resto de sus compañeros sin necesidad de girar la cabeza.

**Interacción por modalidad oral específicamente Orolectura*

La iluminación, la distancia y la posición son factores que influyen en una buena lectura de los labios. Dado que el movimiento de los labios es menos perceptible que los signos, hay que cuidar todavía más que la cara del hablante se encuentre adecuadamente iluminada. Como es muy difícil de realizar esta modalidad con exclusividad, nos apoyaremos por compensación en el bimodal.

En cuanto a las adaptaciones de los textos que precisan el grupo de deficientes auditivos integrados, no sólo contemplaremos para Luis las normas específicas en su reformulación tanto de sintaxis como de contenido, además trabajaremos especialmente **la presentación de los materiales impresos**, de acuerdo a los siguientes aspectos:

**Tamaño de la impresión*

Los caracteres impresos deben tener unas dimensiones que oscilen entre un mínimo de 12 puntos y un máximo de 18. Si Luis continúa el progreso inverso visual, es decir, de muy baja visión, el tamaño de los caracteres puede elevarse a 36 puntos.

**Calidad de la impresión*

La impresión debe tener un contraste máximo; conviene emplear tintas densas. La impresión en negro sobre papel blanco no reflectante es la más recomendable. Las ilustraciones deben ser

claras, con líneas gruesas y definidas y un fondo despejado.

**Tipos de libros*

Existen libros de todo tipo impresos a grandes caracteres que se pueden adquirir con bastante facilidad: libros de ficción, descriptivos, libros de texto, manuales de instrucciones, etc. Desafortunadamente, no hay enciclopedias con esta clase de impresión.

Una solución puede ser fotocopiar la página a un formato A-3. Observando al respecto si algunas fotografías ampliadas resultan demasiado grandes para ser vistas cuando la visión periférica es limitada, o la ampliación disminuye la definición de la imagen. Muchas veces Luis no quería la ampliación porque perdía la visión de conjunto.

**Maneras de leer materiales impresos en caracteres pequeños*

Existen diversas lentes de aumento, algunas dotadas de luz, y sistemas de vídeo que pueden resultar de ayuda cuando no existen materiales impresos en caracteres grandes (scanner y zoom).

También contemplaremos la adaptación de material tecnológico como el acceso a través de los **equipos audiovisuales y software**:

**Proyectores*

La imagen proyectada debe aparecer uniformemente iluminada, bien enfocada y sin distorsiones. Estas exigencias son importantes siempre, pero que se convierten en esenciales para algunos anees, los Usher-II como Ana y muchos deficientes visuales.

**Transparencias*

Los profesores de alumnos deficientes auditivos consideran el retroproyector muy útil en el aula. Cuando entre los miembros de la clase hay algún deficiente visual, el profesor debe poner especial cuidado en la confección de las transparencias. Algunos de los alumnos deficientes visuales integrados en IES han manifestado sus preferencias por el acetato amarillo. Luis, con problemas de visión severos, prefiere una lámina tintada de acetato azul que se coloca encima de la transparencia. De este modo, la iluminación es adecuada y se reduce el deslumbramiento.

A la hora de preparar una transparencia conviene considerar los factores siguientes:

1. Evitar rotuladores defectuosos o gastados que pueden romper o hacer confuso el trazo.
2. El espacio entre las letras y las líneas debe apreciarse con claridad. Con una máquina de escribir o con el ordenador se debe utilizar doble espacio. La concentración de caracteres debe ser de 6 por 2'5 cm.
3. Debe haber letras mayúsculas y minúsculas. Los profesores deben preguntar a los

alumnos que sufren el síndrome de Usher-I qué tamaño de letra les resulta más comodo de leer en la transparencia.

4. Deben utilizarse siempre rotuladores negros de trazo grueso.

5. Si la transparencia está pautada con líneas gruesas, los anees Usher-I tendrán más facilidad para escribir en ella.

6. Conviene evitar el uso de transparencias de colores oscuros, como rojo, azul o verde.

7. Se debe descubrir sólo la línea o el grupo de palabras a los que se pretende que el anee sordociego preste atención.

**Ampliación de imágenes de TV*

Visualtek es un recurso muy popular entre los alumnos con deficiencias visuales más severas. Se trata de un medio audiovisual que funciona como un circuito cerrado de televisión. Permite a una persona deficiente visual leer con facilidad y de manera autónoma cualquier imagen vista a través de la cámara o escribir sobre ella, dado que el dispositivo permite aumentar 60 veces el tamaño del objeto original en el monitor. Puede transmitir contrastes positivos o negativos y los caracteres y formas en pantalla aparecen en blanco sobre fondo negro o en negro sobre fondo blanco. El dispositivo es utilizable también como máquina de escribir.

**Máquina de escribir*

Los caracteres de la máquina de escribir deben ser de 24 puntos. La impresión ha de ser muy oscura y el trazo grueso. Es preciso asegurarse de que la cinta es de tinta oscura. Entre los tipos de letra, el gótico es uno de los más recomendables.

**Pantallas de proyección*

Entre las pantallas granuladas, lenticulares y lisas mates de color blanco, estas últimas son las más recomendables, ya que algunos alumnos con síndrome de Usher necesitan sentarse cerca de las pantallas y las de tipo blanco mate no deslumbran ni contienen líneas. Por otra parte, la luz se difunde en ellas de manera uniforme por una amplia superficie. Las pantallas deben ser ajustadas para impedir el efecto keystone, que deforma los objetos y empeora el enfoque.

**Lentes de aumento con luz para pupitres*

Algunos alumnos deficientes visuales o sordociegos pueden utilizar una lente de aumento dotada de luz en sus pupitres, a fin de leer libros con caracteres impresos de tamaño normal. Estas lentes o lupas se ajustan fácilmente al material de lectura.

**Copiadora*

Es muy importante contar con una gran máquina copiadora que amplíe y reduzca materiales

impresos o que sea capaz de crear una imagen en cuatro tamaños de papel. Debido a su elevado coste, el Centro debería disponer al menos de uno de estos aparatos.

Las adaptaciones curriculares propiamente dichas exigen una reformulación especialmente en **los aspectos metodológicos y en la formulación de actividades**. El D.O oferta las siguientes recomendaciones generales para el profesorado²⁴⁷ :

*La planificación anticipada de las actividades permite a los profesores de las distintas áreas:

1. Entregar a los alumnos las asignaciones escolares y el material de lectura mecanografiados con tipos de letras grandes o ampliados con un día de anticipación.

2. Facilitar al personal del Departamento de Orientación encargado de recursos o a los conserjes tiempo suficiente para proceder a la ampliación de los materiales.

*En la mayoría de las grandes ciudades existen establecimientos distribuidores donde se pueden probar los numerosos tipos de lentes de ampliación disponibles para personas con problemas visuales.

*Los atriles de lectura pueden resultar de considerable utilidad, ya que permiten tanto sostener los voluminosos libros impresos a grandes caracteres con un confortable ángulo de lectura como facilitar una mejor iluminación de la página.

*Gran parte de los anees optan por situar una lámina transparente de acetato amarillo sobre la página del libro para suavizar el contraste entre la tinta negra y el blanco del papel. Otros prefieren el acetato tintado de azul, (como Luis) que se coloca encima de las transparencias brillantes.

*Existen diversos catálogos con información sobre numerosos equipos especiales para ciegos utilizables también por una persona deficiente visoauditiva.

*Una de las mejores fuentes de información sobre iluminación, disposición de los alumnos en el espacio físico del aula, láminas antideslumbrantes para transparencias y tipos de impresión es el propio alumno.

*Profesores y alumnos pueden experimentar conjuntamente con diferentes medios y recursos utilizando procedimientos de ensayo y error, a fin de aprender los sistemas que funcionan mejor o los materiales que parecen más adecuados.

Luis ha promocionado al segundo ciclo de la ESO con 17 años. Su grado de consecución de los objetivos generales en las áreas de contenido socio-lingüístico ha sido bastante bajo, a pesar de habersele adaptado muy significativamente las materias instrumentales, llegando al caso de acceder con un currículum especial. Los problemas que enmarcan el componente lingüístico derivan en gran parte de su grave hipoacusia neurosensorial congénita. En la presentación del caso comentábamos que le cuesta comunicarse oralmente, pues su habla resulta poco inteligible; y su nivel de lectura

²⁴⁷Muchas de estas consideraciones han sido extraídas de American Annals of the Deaf, Septiembre de 1981.

labial sólo le resulta útil con unas condiciones ambientales específicas. Como consecuencia para la comprensión de los mensajes debe apoyarse en bimodal. Sin embargo, conoce y utiliza con fluidez la Lengua de Signos Española (LSE), y este es un dato muy importante a la hora de abordar la confección de su DIAC (Documento Individual de Adaptación Curricular).

Por otro lado también se le ha tenido que realizar adaptaciones en muchas actividades de las áreas de Ciencias Sociales, de la Naturaleza, Tecnología, Educación Plástica y/o Visual, ... de la propuesta de trabajo especial diseñada inicialmente. Necesita ayudas técnicas específicas, cada vez más perfiladas, para tener un completo acceso a la información a través de la vista a causa del progresivo avance de su retinitis pigmentosa. No es aficionado a la lectura, sencillamente porque le cuesta trabajo leer y su ritmo es bastante lento. De ahí que se le intente motivar para que aprenda y utilice rápidamente Braille. Además presenta muchas dificultades para usar los materiales de la clase y, en concreto, libros de texto, material fotocopiado, participar en actividades de percepción y experimentación, observación, o manejo de materiales, piezas,...

Aún puede utilizar la escritura en tinta, aunque su producción expresiva es pobre con reducido vocabulario, mal estructurada y escaso dominio de sintaxis (código oral). Tampoco su comprensión lectora es aceptable, pero mejora, si el profesorado le explica el vocabulario de los textos que el no conoce en LSE o mediante dibujos esquemáticos, o le adapta éstos, utilizando ampliaciones, contrastes más fuertes, estructura sintácticas sencillas, palabras más familiares y concretas, evitando la pronominalización, oraciones subordinadas o de infinitivo, gerundio, ... En esa dirección le son de gran utilidad los esquemas y resúmenes, que el sólo no es capaz de realizar.

Es en el área de matemáticas donde ha progresado más. Aplica sencillos algoritmos sin dificultad, aunque necesita que le expliquen los enunciados de los problemas; incluso que se los representen vivenciando la situación. No llega a relacionarse de forma fluida con sus compañeros oyentes, por lo que busca con frecuencia la compañía de otros chicos sordos dentro y fuera del Centro. No está bien integrado, ni tampoco posee un buen ajuste emocional. Su perfil de autonomía es bajo porque sus problemas de visión le impiden establecer relaciones espontáneas y comunicarse con naturalidad.

Constantemente solicita la ayuda del profesorado de apoyo del D.O. y también la de dos de sus compañeros sordos. Le cuesta mucho trabajo adaptarse a trabajar y a participar en actividades de gran grupo (no entiende bien los mensajes, cuándo debe intervenir, cómo hacerlo respetando el turno de palabra, ...). Poco ordenado, es incapaz de planificar la tarea ni siquiera con ayuda extra.

Una vez realizado el oportuno ajuste del perfil individual procedemos a elaborar la respuesta educativa aplicada como proceso de intervención psicoeducativa:

1. Adaptaciones de Acceso:

Luis precisa de muchos recursos técnicos; por tanto, es muy importante averiguar qué tipo es el más útil de acuerdo a las necesidades manifestadas. Muchas veces habrá que orientarle sobre cuál es mejor para cada situación hasta Luis sea capaz de discernir y decidir por experiencia qué es lo que necesita, en qué momento, qué le resulta más operativo y funcional,... por lo que hay que tener en cuenta, junto a la información que ha recibido el instituto a través de los informes del Equipo,

del Centro de procedencia, la generada en el desarrollo del propio programa. A medida que Luis asimile su sordoceguera aportará más directamente datos al proceso de optimización de cualquier condición de acceso; mientras tanto el tanteo y error se ha constituido como el método más productivo en la práctica cotidiana.

No podemos olvidar que para Luis es fundamental que todos los profesores de área utilicen en sus clases la mayor cantidad de recursos visuales adaptados (transparencias, dibujos, fotos,...) así como disponer de esquemas previos anticipatorios al comienzo de la sesión o suministrados al profesor de apoyo para realizar un refuerzo pedagógico “a priori”. Por eso mismo, uno de los criterios a considerar en la selección del material de trabajo, sobre todo “textos”, además de su estilo sencillo, es que tengan la mayor cantidad posible de cuadros, imágenes, etc. Es imprescindible una adaptación sistemática de todo cuanto se maneje en el aula, ya que el nivel lexicológico, estructural, o morfológico está muy por encima de su competencia.

Los profesores de los distintos Departamentos Didácticos pueden encargarse de esta tarea con la colaboración del D. O. y las orientaciones teórico-prácticas del P. T. (especialista en Pedagogía Terapéutica) y/o A.L. (Audición y Lenguaje); no obstante y debido a las especiales circunstancias (modalidad de comunicación, nivel de competencia en lectoescritura, ...) que concurren en Luis el peso del trabajo recaerá más en el logopeda.

Con Luis alcanzan una enorme relevancia ciertas estrategias comunicativas que cualquiera que quiera hablar con una persona sorda deberá tener siempre presente pero adaptadas a su condicionantes visuales. Podrá acceder a las explicaciones del profesor o a los comentarios de sus compañeros, si se le hablan mirándole de frente, con un tono y a un ritmo normal, frase corta y sencilla acompañada de aquellos signos que conozcan (SAC pidgin). Los profesores no pueden, en consecuencia, explicar de espaldas, mientras escriben en la pizarra o se mueven por la clase. Además deben aprender signos de muy frecuente utilización en su materia como por ejemplo en matemáticas los números, operaciones, verbos clásicos de ejercicios matemáticos, ... etc. Como material de apoyo se utilizaba el vocabulario básico por campos temáticos publicado por el C.N.R.E.E. .

Condiciones del aula como reflejos, distribución, ubicación de ventanales, colorido, ... favorecen o perjudican la entrada de información. El mejor sitio para Luis valorará variables como ventanales a la espalda, situación del profesor, pizarra y compañeros, tamaño y fondo. El tipo de aula es un punto esencial porque no es lo mismo una sesión típica de explicación en gran grupo que otra donde se trabaje una propuesta por pequeños grupos. La participación de los alumnos condiciona la colocación de las mesas desde forma de “U” hasta semicírculo, por tríos o parejas. Igualmente el número de alumnos y el espacio disponible ultiman la adecuación de cada intervención.

En el aula es conveniente que se encuentre cerca de la pizarra (pantalla para proyección de diapositivas, murales, ... dependiendo del momento) a un metro y medio o dos metros como máximo. Y que, al escribir, se utilicen letras mayúsculas o minúsculas de un tamaño mayor de las que se suelen usar normalmente, separando los reglones, etc. Este tipo de estrategias -ofertadas por el D.O en las reuniones de equipo educativo como propuesta de trabajo inicial de cara a ajustar las

posibles adaptaciones de acceso- le permitirán en la medida de lo posible seguir el tema. Como en cada materia incurrir en una serie de circunstancias el profesor de cada área en referencia a unos criterios de actuación común deberá de optar por los medios más adecuados para su disciplina en concreto.

Luis dispone de sus propias prótesis oculares, a las que puede añadir telelupas, telescopio, zoom,... De la misma forma hay que ampliarle el material fotocopiado y todos aquellos documentos escritos que vaya a utilizar: formato A-4 -si contiene menos información- o A-3, papel mate, atril, rotulador más grueso negro, lámina transparente azul pálido, etc.

En todo caso contar con un servicio de intérpretes en LSE es imprescindible, sobre todo por el problema que supone la simultaneidad temporal en el desarrollo de explicaciones, tomar parte en ciertas actividades como visitas, experimentaciones, ... La presencia de un intérprete reduce el esfuerzo no sólo de la fatigosa lectura labial de continuo, cuyo cansancio redundaría negativamente en motivación y en autoestima sino la necesidad de Luis de apoyarla en la percepción de signos gestuales. Igualmente el problema de coordinación general que supone la utilización puntual del logopeda como recurso de interpretación.

Respecto a los criterios de evaluación se tendrá en cuenta la propuesta de trabajo específica. Aparte del tiempo extra, Luis contará con los mismos recursos y adaptaciones ya que dichas estrategias forman parte de las pautas de actuación que exige el Usher-I.

2. Currículo y Adaptaciones Curriculares:

Su currículo especial se confecciona con la base que proporciona las unidades didácticas de cada área, y a partir de ellas se produce el reajuste que en muchos casos pueden incluir la eliminación total de la propia unidad de aprendizaje. Aunque dispone de mecanismos ópticos continúa necesitando eliminar muchas actividades en Educación Visual y Plástica o Ciencias de la Naturaleza, etc. Y por supuesto la adecuación importante de objetivos, contenidos y criterios de evaluación en las restantes -Ciencias Sociales, Lengua Castellana y Literatura, Lengua Extranjera, Música, ... El grado de modificación está en función de sus posibilidades de acceso, lo que obliga a la mayoría de los casos a ser muy significativas, incluyendo en gran parte de los casos propuestas alternativas.

Aunque el área de Lengua Extranjera debe mantenerse sólo realizará unas actividades muy básicas de asociación entre el dibujo y su correspondiente identificación lingüística. En Música se limitará a participar en actividades de educación auditiva y rítmica. En su currículo de Lengua y Literatura, la significatividad configura objetivos y contenidos o criterios de evaluación no alcanzados en etapas anteriores, además de suprimir muchos otros relacionados directamente con capacidades de lengua oral o fuera de su nivel de competencia. Algo parecido cabe decir del resto de disciplinas que conforman el currículo oficial.

3. Modalidad de Integración y Apoyo:

Esta integrado 3/4 del horario en su clase ordinaria, desarrollando parte de su aprendizaje en la misma y el resto en las instalaciones del Departamento de Orientación. El hecho de que permanezca menos tiempo integrado va a depender de las decisiones que se tomen en función de la modalidad de

apoyo más óptima. Hay que considerar muchas veces que es más productivo fuera del aula, y ello lo determina su currículo específico en las áreas ya citadas. Otros factores que lo condicionan obedecen a la presencia de otro alumno sordo en la clase, el estilo de enseñanza del profesor, la materia, el clima del aula, la actividad en concreto, su nivel de competencia, la disponibilidad de comunicación autónoma en LSE, la posibilidad en el instituto de un intérprete de LSE, el grado de coordinación del profesor del área asignado & A.L., y la implicación del Departamento Didáctico de cada área en el programa de integración, respecto al grupo de deficientes auditivos y especialmente con los síndromes de Usher.

Así pues puede establecerse un continuo integrador que flexibilizaría su incorporación al grupo de referencia. Es decir, oscilaría en tanto en cuanto el Centro de Secundaria cuente con la infraestructura necesaria para dar respuesta a la diversidad: una gradación de medidas en los distintos niveles de concreción desde la Comisión de Coordinación Pedagógica (CCP) hasta la puesta en práctica de una sesión de apoyo individual.

Este planteamiento permitiría a Luis, por ejemplo, optar entre la situación a : salir del aula cuando la propuesta de actividades diseñadas difieran significativamente bien porque el nivel de competencia sea distinto y no pueda llevarlas a cabo, o bien porque las actividades alternativas exijan una dinámica de trabajo que no pueda realizarse con el grupo-clase. Del mismo modo el hecho de que permanezca ese horario completo con el grupo de apoyo realizando parte o incluso todo el currículo de algunas áreas mediante actividades paralelas (consiguiendo o no los mismos objetivos por distinta vía). La situación b irá encaminada a determinar su agrupamiento con el resto de alumnos sordos, cuyas características más próximas, permite trabajar fuera del aula ordinaria y de forma muy adaptada (utilizando un sistema de comunicación conjunto como el LSE) .

Es esencial destacar el asesoramiento y la colaboración del Departamento Didáctico responsable a la hora de confeccionar las adecuaciones ya señaladas, sencillamente porque el profesorado de apoyo -en este caso recae más en el maestro A.L.- de secundaria no es especialista en todos los contenidos de cada materia y necesita al profesor de área específica (lengua y literatura, matemáticas, tecnología, ciencias de la naturaleza, etc) para organizar y adaptar el propio proceso de enseñanza.

Así pues, el rol que debe asumir un profesor de apoyo en secundaria implica la transmisión al resto del profesionales de una información seria, breve y operativa sobre las dificultades que manifiesta Luis como anee sordociego, esto es, las implicaciones que la nee sordoceguera genera en su programación diaria y de su materia en concreto, tanto a nivel estrictamente curricular como de acceso. Si conoce sus consecuencias madurará la mejor manera de compensarlas, ya que Luis precisa un apoyo muy directo. Cuestiones metodológicas relativas a formas de actuar, llamadas de atención, tipo de ayuda para discriminar estímulos gráficos, normas en el uso del material o manejo de algunas destrezas específicas. Pautas de trabajo psicoeducativo imprescindibles en pequeño grupo, parejas, talleres cooperativos o actividades de tipo científico y tecnológico en las que son precisas la observación, exploración, análisis, construcción de objetos, ... Dicho apoyo puede ser ofertado por sistema monitorial -como apunta O'Shea (1988)-, por el profesor del área o por el logopeda. Sólo en aquellos casos en los que no sea posible contar con este tipo de ayuda, antes de eliminar podrá considerarse la posibilidad de que adquiera estos aprendizajes por otras vías compensadoras propioceptivas y/o de distinto grado.

El simple estar en clase, copiar de la pizarra o lo que dicte el profesor deberá ser sustituido por esquemas o resúmenes previos y/o explicaciones alternativas adaptadas en LSE. En cualquier caso y sea cual sea la modalidad de interacción efectuada, Luis como adolescente sordociego va a demandar mucho tiempo, atención y apoyo curricular, incluso en aquellas áreas en la que se les ha realizado adaptaciones con un currículo especial. Así, antes de clase, necesita conocer mediante un glosario, los términos nuevos, aclaraciones en cuanto a las instrucciones o consignas de trabajo a realizar, ...Durante su desarrollo, orientarlas dudas o canalizarle información puntual sobre conceptos, términos, frases que desconozca, explicarle su significado o cómo realizar la tarea propuesta; y después para reforzar aquello que no entiende, conceptos distorsionados o errores de interpretación, despejar dudas, ayudarle a confeccionar su propio material de trabajo, etc.

4. Tutoría y Orientación:

La tutoría será compartida por el tutor del grupo y el profesor de apoyo especialista en Audición y Lenguaje. El logopeda asumirá en ciertas ocasiones dicha responsabilidad unilateralmente, actuando en ciertos momentos como intérprete en LSE. El hecho de compartir la labor tutorial implica aunar esfuerzos por integrar a Luis en su aula, de ahí que puntualmente los papeles se invertirán desarrollando el A.L. sesiones específicas de la tutoría con la clase de referencia.

Es preciso sensibilizar a los compañeros de Luis sobre sus características personales, explicándoles la forma más adecuada de comunicarse con él, y facilitando de esta manera su integración en el grupo respondiendo así a su proceso de deterioro visoauditivo

La colaboración y la unificación de criterios entre el tutor de grupo y el logopeda, es, en este sentido, una parte fundamental del programa, puesto que Luis necesita una atención diferente a la del resto de compañeros (mayores dosis de paciencia, más tiempo de espera, nuevas estrategias de comunicación, distintas reacciones emocionales).

Un tema muy importante lo constituye la optatividad o cualquier toma de decisiones que involucre su futuro próximo profesional. Luis es bastante joven para encarar una clara orientación vocacional, pero sin lugar a dudas en aquellos Centros donde se cuente con aulas de tecnologías o de talleres específicos, quizá resulte interesante canalizar sus preferencias y sus aptitudes a través de un itinerario preestablecido: iniciación profesional, mecanografía, informática, orientación y movilidad,... El proceso de estudio implica un primer paso para su adaptación como persona sordociega.

5. Promoción y Titulación:

Luis no va a promocionar al siguiente curso, y la Junta de Evaluación creyó conveniente que repitiera con el objeto de afianzar determinadas destrezas de trabajo e intentar su ingreso en un programa de diversificación curricular. Además, alcanzar los objetivos generales de etapa es muy difícil puesto que su progreso aunque positivo no logra los contenidos mínimos de la ESO (siempre ha evolucionado con adaptaciones significativas/muy significativas y al final con un currículum especial).

Las dificultades manifestadas para superar dichos objetivos obligan a tomar decisiones sobre la modalidad más adecuada en un futuro próximo. Con un trabajo de apoyo constante a su proceso de aprendizaje, Luis podría acceder a un nivel de madurez que le permita obtener la cualificación profesional correspondiente, desarrollando sus aptitudes, y compensando su déficit de forma eficaz para su posterior inserción en el mundo laboral: un programa de garantía social en el CEE.

C. Aplicación del programa en el Centro-Residencia de Sordos.

Los educadores y auxiliares técnicos educativos del Centro-Residencia que trabajan con los alumnos en programas de ocio y tiempo libre o extraescolares deben entender:

- *los síntomas,
- *la progresividad del síndrome de Usher,
- *cómo afecta al estudiante, a su familia y a las interacciones con los compañeros,
- *las conductas adaptativas normales de los estudiantes con síndrome de Usher.

Por consiguiente habrán de programar actividades que no sitúen a Luis en desventaja. En definitiva el equipo se planteará cómo hacer del internado un lugar agradable donde los residentes - en nuestro caso afectados por el síndrome de Usher- puedan vivir, relacionarse y madurar.

Aunque este papel del personal residencial se enfatiza a continuación, hay que hacer hincapié en que *la propia familia y otros miembros de la comunidad* deben asumir su responsabilidad en la observación, el apoyo así como en la intervención.

El equipo educador del internado del CEE de Sordos tuvo que programar actividades para Luis más flexibles que para otros estudiantes. Este anee sordociego debe sentirse “libre para ser él mismo”. Aunque existen normas y pautas definidas, las restricciones han de tener en cuenta la privación sensorial actual y futura de dicho alumno. Hay que ofrecerle, por tanto, una gran variedad de actividades, siendo necesaria una atención personalizada “extra” para ayudarle a finalizar los deberes. Igualmente ha sido preciso *una orientación general* con objeto de ayudar a este chaval sordociego en el proceso de asimilar su doble deficiencia. Aceptar la nueva situación y resolver sus problemas sociales, psicológicos, emocionales, ... que son más graves de lo normal en un adolescente sordo.

Los profesionales del internado han ratificado las siguientes conductas habituales en los estudiantes con síndrome de Usher:

- *Puede que estén muy callados en un grupo grande.
- *Presentan con frecuencia conductas de timidez, en especial en situaciones de grupo.
- *Puede que se coloquen siempre en un extremo cuando están en grupo.
- *Se dan a menudos golpes con objetos de la habitación, como mesas y sillas.
- *Les molestan mucho las luces intensas y se quejan de que las luces brillantes les hacen daño en los ojos.

*A menudo no entienden o se pierden las instrucciones de grupo que proporciona el educador o el auxiliar del internado.

*Con frecuencia son los últimos en acabar las actividades de grupo.

*Muestran síntomas de ansiedad en áreas nuevas.

*Son a veces los últimos en entrar a una habitación y se suelen chocar contra otros estudiantes o con los objetos.

*Puede parecer que no les interesan las actividades de grupo y no participen en ellas.

*En muchas ocasiones tienen que confiar en un amigo que les suministre la información.

*Presentan conductas repetitivas (parecen hacer las mismas cosas de las mismas maneras o continuar ordenando las mismas cosas).

*Tienen con frecuencia accidentes a la hora de las comidas con objetos colocados a ambos lados.

*Expresan el deseo de entrar a una habitación que puede estar a oscuras (como la sala de audiovisuales) con mucha antelación.

*Tienen tendencia a evitar las conversaciones en lugares oscuros.

*Puede que elijan quedarse en la habitación solos en lugar de enfrentarse con la vergüenza de no ver en lugares oscuros o mal iluminados.

*Puede que parezcan torpes cuando salen del interior de un edificio al exterior (sobre todo cuando les da la luz brillante).

*Puede que eviten tomar parte en deportes al aire libre cuando hace sol.

*Suelen pedir gafas de sol cuando se les pide que participen en actividades a la luz del sol.

*Cuando no llevan gafas de sol están casi siempre protegiéndose los ojos o haciendo guiños si hay mucha luminosidad.

*Evitan caminar o correr en lugares poco conocidos, en particular cuando hay luz intensa o en zonas oscuras.

*A menudo dudan cuando están en la parte de arriba o de abajo de una escalera (intentando orientarse).

*Cuando caminan por la calle, tropiezan con frecuencia en las curvas o en las ligeras depresiones o elevaciones de la superficie del pavimento.

*Pueden mostrarse indecisos cuando les presentan a alguien o aparentar que no lo han visto.

*Tiene dificultad en la lectura en lugares de luz tenue (por ejemplo, un cartel del pasillo, una nota en la sala de entrada, la cuenta de una tienda, ...).

*Cuando caminan de noche por una calle puede parecer que se tambalean o que pierden el equilibrio cuando pasa un coche (por el deslumbramiento de los faros).

*Pueden evitar actividades sociales cuando tales actividades tienen lugar en áreas mal iluminadas.

*Puede parecer que ignoran a su interlocutor si éste se sitúa a un lado.

*Prefieren sentarse en un extremo de un grupo grande.

*Prefieren conversar a una distancia de entre 2 y 3 metros.

*Puede parecer que están escudriñando con los ojos constantemente a un grupo.

4. Resultados.

El caso que hemos analizado síndrome de Usher-I, como estado de sordera congénita, secundado por una pérdida de visión progresiva debido a una retinitis pigmentosa implica un perfil psicoeducativo claramente definido a la hora de abordar su integración en el sistema educativo ordinario.

De cara a facilitar su desarrollo comunicativo-lingüístico podemos destacar las siguientes estrategias de comunicación más operativas :

*La instrucción se proporciona en el LSE adaptado a su percepción táctil o condiciones específicas de aprovechamiento de su residuo visual. Dicha transición comunicativa puede apoyarse cada vez más en recursos táctiles, preguntas muy breves y concisas de intermediación que sustituyen a la función fática o de contacto y seguimiento visual-táctil específico a través de tareas.

*Asegurar siempre las mejores condiciones para la interacción tanto en recepción como en expresión en todos los aspectos a trabajar: desarrollo vocabulario nuevo, deletreo, sintaxis, materiales de lectura funcional, notas, o claves iniciales o globales en Braille.

*Empleo sistemático de ayudas técnicas y mecanismos básicos como ampliaciones, zoom, titulación cerrada, contrastes, etiquetadores, guías para escribir en tinta, mecanismos de escucha asistida que incrementan su audición residual.

*Normas que facilitan la interacción:

- Captar la atención de Luis antes de realizar los signos o comenzar a hablar.
- Preguntarle cuál es el mejor lugar de recepción; realizar los signos con más lentitud, más claridad, en un área restringida, cerca del rostro y de los hombros.
- Usar más si cabe la expresión facial (cantidad y calidad).
- No realizar los signos de espaldas a una ventana.
- Cuidar el uso de ropas oscuras o colores uniformes.
- Es útil dirigir la luz por encima de la cabeza.
- Emplear dentro del LSE aquel signo más frecuente en el vocabulario activo de Luis, generalmente el más económico por su simplicidad de ejecución.
- Preguntar si necesita ayuda.
- Y, estar atento para alertarle de la presencia de muebles, peldaños o otros objetos bajos e inesperados. Al igual que el posible cambio o modificación del ambiente, itinerario a realizar, etc.

En relación a su desarrollo afectivo-social, constatamos entre las conductas habituales observadas como efectos psicológicos de la dificultad: retirada, timidez, frustración, y agresividad.

- Puede que esté muy “callado en un grupo grande”. Presenta dificultad para seguir los turnos, la primera parte o final de lo que se le habla, etc.

- Presenta con frecuencia un comportamiento distante, irascible e introvertido en especial

cuando se enfrenta a situaciones de grupo. Pierde referencia de lo que sucede en la sala como por ejemplo qué hace el profesor, quién ha levantado la mano, etc.

- Se suele colocar en un extremo del grupo. Si mira al texto, papel o pizarra, no advierte los signos realizados, se desconecta, igualmente si otro alumno agita la mano fuera de su campo visual o si alguien se acerca a nivel de visión periférica.

- Se suele dar a menudo golpes con objetos del aula, como las mesas o las sillas. También se tropieza en escalones o al subir y bajar escaleras

De ahí que precise las siguientes *adaptaciones en aula*:

1. Atraer la atención de Luis tocando su rodilla, golpeando ligeramente su mano, o el pie.
2. Al cambiar de sitio, explicarle claramente dónde, y porqué.
3. Sensibilizar al resto de compañeros sobre los tiempos de espera, los cuales permiten a Luis cambiar su atención, mirar y enfocar.
4. Escritura clara o mayúscula, tinta oscura, rotulador y ampliada en los materiales de clase.
5. Preparación de materiales con anterioridad para que no pierda por la movilidad de los ejercicios en la pizarra.
6. Ofrecer ayuda, esperar sus demandas, iniciarle en la toma de decisiones e incrementar su iniciativa.

Por último, podemos concluir con la importancia de cara a la intervención en un sujeto adolescente con síndrome de Usher-I integrado de los siguientes objetivos:

-El conocimiento imprescindible para el adolescente de su problema, es decir debe conocer tanto que padece el síndrome de Usher como en qué consiste.

-En todo momento es imprescindible calibrar el grado de visión actual, ya que cambiará a lo largo de su vida. Esto es, mantener un sistema referencial de controles periódicos.

-Descubrir sus posibilidades, y oportunidades educativas en el medio que le rodea.

-Incrementar tanto la calidad como la cantidad de experiencias.

-Afianzar su autoconcepto e identidad como individuo útil dentro del marco sociocomunitario, conociendo sus intereses, aversiones, talentos y limitaciones.

-Conseguir la máxima autonomía e independencia.

-Además podemos resumir que también algunos de los cambios que se están produciendo en la programación van emparejados con un cierto número de problemas e interrogantes.

*Del programa implementado en el Centro-Residencia de Sordos destacamos los siguientes aspectos:

Una de las primeras tareas realizadas por el personal educativo de la Residencia fue informarse y crear conciencia entre los alumnos sordos. Las conductas descritas, y trabajadas a lo largo de la implementación del programa específico residencial, aunque puedan parecer algo extrañas al observador profano, son lógicas cuando se tiene en cuenta la reducción de la visión periférica de Luis, su incapacidad para adaptarse a los cambios en la luminosidad, su ceguera nocturna y su deficiencia de visión central. En este sentido, fue igualmente importante la orientación tanto al estudiante como a su familia de la intervención a realizar en la Residencia.

Los profesionales residenciales centraron tanto las discusiones de grupo (orientación informal) como el trabajo desarrollado a través de sesiones de información formal en aspectos como:

*comprensión del funcionamiento y limitaciones de los ojos de estas personas, y en concreto de los compañeros Luis, Ana,...

*comprensión de la naturaleza progresiva del síndrome de Usher,

*puesta en común de los problemas y episodios asociados al síndrome que han tenido lugar,

*compartir su preocupación por el futuro (por ejemplo, pronóstico visual, expectativas profesionales o vocacionales, matrimonio y familia, vida cotidiana, diversiones), y

*recursos que pueden estar a su disposición, por ejemplo, personales, entidades y programas, aparatos, recursos financieros, lugares donde se puede continuar la educación o la formación profesional.

El equipo educativo del internado asumió la responsabilidad de salir en defensa de los estudiantes. Los propios profesionales ayudaban a los estudiantes a buscar y utilizar los recursos disponibles, y animaban a éstos a ser más independientes y a tener mayor confianza en sí mismos.

En el Centro Residencia se instaló una iluminación adecuada para estos estudiantes con síndrome de Usher. En las áreas de conversación, la iluminación alcanzaba una potencia de 100 vatios. En los pasillos, baños, lavandería y salas de actividades, la iluminación se intentaba que fuera uniforme y aproximadamente de 60 vatios, evitando los puntos brillantes y oscuros. Las salas de los anees son decoradas con colores más claros y suaves. Hay que prescindir de los colores o materiales que causen brillos. La situación ideal es que, las ventanas se orienten en la dirección de menor brillo respecto al sol. La elección del cuarto tenía en cuenta estas premisas. Si ello no era posible por la división de plantas en edades y sexos se instaló unas persianas más opacas y espesas. Además los chicos contaban con lámparas de mesa individuales. En sus habitaciones el sistema halógeno permite que un conmutador con reostato controle la cantidad óptima de iluminación para su particular funcionamiento visual.

Los profesionales del CEE de Sordos ratificaron que son preferibles las actividades en grupos pequeños que en grandes. Si es necesaria una actividad en gran grupo, es importante que haya un

intérprete o subgrupos dentro del grupo. A continuación explicitamos otra serie de recomendaciones que dieron bastante fruto:

1. Hay que dar a los chicos linternas cuando se desplacen por la noche, o el método “guía vidente” puede ser adecuado si la persona tiene una deficiencia visual seria y si la actividad se desarrolla en un área conocida.
2. Hay que disponer de áreas de conversación especialmente iluminadas durante las fiestas, bailes u otras actividades de tiempo libre, (que tradicionalmente tienen una iluminación tenue).
3. Hay que organizar que los estudiantes lleguen a la sala de audiovisuales del centro o incluso al cine, temprano para que puedan estar sentados cuando apagan la luz.
4. Hay que dejar que los chicos permanezcan en sus asientos unos pocos minutos después de que la película haya acabado.
5. Se debe permitir que los estudiantes elijan el mejor sitio para estar sentados o de pie para cualquier actividad.
6. Hay que darles gafas de sol para las actividades al aire libre durante el día, y en especial si hace un sol brillante.
7. Si fuera posible, es conveniente situar a estos estudiantes de espaldas al sol en las actividades y juegos al aire libre.
8. Hay que avisar a los estudiantes sobre los cambios de nivel de la superficie por la que caminan, sobre todo cuando tienen el sol de frente.
9. Hay que poner en marcha un programa global de concienciación y sensibilización de sus compañeros.
10. Debe haber siempre profesionales bien preparados y comprensivos a su disposición en todo momento.
11. Hay que dar a los estudiantes respuestas sinceras y objetivas sobre los diferentes aspectos del síndrome de Usher.

Los profesionales del Centro-Residencia desempeñan un papel muy importante en las vidas de los estudiantes con síndrome de Usher que viven en internados o casas de acogida. Para conseguir el programa óptimo, el equipo educativo residencial debe contar con un conocimiento en profundidad de las características de la progresividad y síntomas que determinan dicho síndrome de Usher. Además deben tratar de analizar y comprender las conductas de los anees y modificar el medio cuando sea necesario para reducir los riesgos psicológicos y físicos.

Las actividades de orientación y consejo constituyen una de las responsabilidades más importantes de las educadoras del internado en referencia a Luis. Una comprensión exhaustiva de la enfermedad ha permitido ofrecer una mayor información que reduzca su estrés y su ansiedad, y haciendo así del propio internado un lugar más interesante, gratificador y agradable donde vivir.

Por último comentar que ni las instituciones locales, ni los organismos estatales han asumido la responsabilidad directa de la prestación de servicios a personas sordociegas. Lo cierto es que hasta que los adolescentes hayan completado sus programas educativos en marcha no comienzan a “existir como problema”. Tradicionalmente, dichas instituciones han trabajado no sólo sin conexión entre ellas, sino también sin conexión con los sistemas.

La clave, por tanto, descansaría en una planificación sistemática; una coordinación conjunta MEC, ONCE, INSERSO, CONSERJERIA, UNIVERSIDAD, que arbitrara las medidas necesarias desde el diagnóstico precoz de la patología hasta los últimos años de la edad adulta. Sólo así podemos satisfacer enteramente las necesidades de este colectivo, cada vez más numeroso.

Caso IV: Ana 248**Estudio de caso de un sujeto síndrome de Usher (Tipo-II).**

“La más grande infidelidad es ser presa del temor cuando ya nada queda que esperar”.
Séneca.

1. Marco teórico-conceptual. Caso IV.

Comenzar el abordaje educativo de un cuadro tan hiperconcreto como es el ámbito de la sordoceguera adquirida, constituye en sí mismo un trabajo desafiante en toda su extensión y ciertamente difícil. “*Síndrome de Usher-II e integración educativa en ESO*” en cuanto a una primera aproximación terminológica alienta a adentrarse en un mundo muy puntual y específico. Supone, pues acometer un encuentro original en tanto en cuanto presenta una caracterización inherente y particular para nuestra propia investigación.

Tratar, por tanto, su delimitación no es una tarea fácil por diferentes razones: por un lado nos enfrentamos a un vacío bibliográfico sobre el tema; por otra parte es bastante complicado no caer en la repetición parcial, como anexo o apéndice de algo ya dicho en los otros diseños experimentales, realizados hasta ahora. En realidad, “todo cabe” y puede ser englobado: desde su tratamiento hasta su escolaridad, recursos, evaluación, etc.

Aunque por contra, si no es frecuente encontrarlo en la escuela ordinaria, a la hora de realizar tal orientación educativa nunca deberíamos olvidar que lo fundamental no es la “*etiqueta*” o “*clasificación*”, ni siquiera la identificación del síndrome o déficit dominante, ya que nuestro último caso objeto de estudio responde a una adolescente con síndrome de Usher, Tipo II.

Siguiendo tal argumentación, hemos de plantearnos la determinación de una síntesis psicopedagógica que permita una descripción de su cuadro evolutivo, de cara sobre todo a enmarcar *el desarrollo socioemocional*, junto con sus posibilidades de diagnóstico y por supuesto de trabajo, para a continuación explicitar las necesidades educativas de esa alumna sordociega en concreto, Ana, que deberá adaptarse día a día, a otras exigencias derivadas a partir de su sordoceguera. Es decir, el paso tan tremendamente difícil de persona *sorda* a persona *sordociega* como apuntaban Shapiro y Anderson (1984).

²⁴⁸El nombre es un seudónimo, y asimismo se eliminan los apellidos, lugar de procedencia y nombre de los centros para evitar posibles identificaciones.

Dada las limitaciones normalizadoras de esta patología es imprescindible ejercer *una influencia preventiva* en sus tres fases de actuación: de índole primario, secundario y terciario. Hay que controlar factores ambientales -al menos iniciar el intento de eliminar toda suerte de barreras psicológicas-. Creemos, por tanto, que es imprescindible campañas de concienciación social donde se informe a la población en general.

Dicha información ha de estructurarse de modo que sea eficaz no sólo para los profesionales implicados sino para el resto de compañeros, amigos y allegados al igual que para su contexto familiar y el propio colectivo implicado.

A. Delimitación Conceptual del Síndrome de Usher (Tipo II).

Conocer y encarar una minusvalía visual y/o auditiva es muy importante para poder buscar soluciones encaminadas a la mejora de la calidad educativa de cualquier individuo que sea afectado por su impacto. Las adaptaciones que necesita una persona sorda en su devenir hacia la conversión en persona sordociega son manifiestas. Pero partimos de que hay más personas con el mismo problema e igual necesidad de ayuda. El síndrome de Usher, tipo II, como subcategoría dentro de la nee sordoceguera no es una excepción.

Comparte, pues, puntos comunes con otros colectivos, como el de los invidentes y el de los sordos, quizá algunos más con éstos últimos. Sin embargo, la combinación de dichas minusvalías origina anomalías distintas a las ocasionadas por una *sola* de esas deficiencias. Necesitamos otras alternativas a estos problemas y es esencial conocerlas para afrontarlos. Por ello vamos a presentar un marco general caracterizador del síndrome de Usher, tipo II.

En cualquier persona esta discapacidad afectará al conocimiento inmediato de todo cuanto acontece a su alrededor y limita así la interacción emocional, intelectual y física con el entorno. Todo ello implica una serie de necesidades que, en la práctica, es importantísimo que se evalúen de manera personalizada. Cada sordociego, cada síndrome de Usher-II, es, antes que nada, una personalidad individual y, después una persona con graves problemas de visión y audición que tiene sus propias necesidades, anhelos y frustraciones junto a una específica capacidad y potencial de aprendizaje para alcanzar las metas que se marque.

El síndrome de Usher responde a la unión clásica de una sordera congénita -que puede, en ocasiones aparecer también más tarde- con la retinitis pigmentaria, cuyos síntomas más significativos, que se presentan en la adolescencia o incluso en la juventud, son dificultades para ver de noche o en sitios oscuros, tropiezos con personas y objetos a causa del estrechamiento progresivo del campo visual, etc. Con los años el síndrome de Usher-II puede conducir a la ceguera. Por eso es necesario tomar medidas psicopedagógicas, formativas e integradoras realistas de cara a ese futuro próximo.

Como ocurre en la mayoría de los países, también en España, el síndrome de Usher se revela como la mayor causa de sordoceguera en jóvenes y adultos. La incidencia de esta enfermedad es muy elevada; aproximadamente el 50% de los sordociegos lo son debido al síndrome de Usher como apuntaba Vernon (1969; 1973). Aunque dichos datos son un tanto incompletos en lo que respecta a las personas sordas de nacimiento, se estima que afecta entre el 3% al 6% de esta población. Podemos atribuir tales lagunas a razones del tipo siguiente:

1. El diagnóstico tardío, junto con la escasez de información tanto de profesionales (médicos, psicólogos, educadores, trabajadores sociales, ...) como de la sociedad en general (familias).

2. La actitud general de rechazo y de no-aceptación del problema en las personas afectadas por este síndrome. Se suelen decidir a encararlo cuando los síntomas ya son muy avanzados. Algunos estudios muestran que cerca del 25% de los sordos con síndrome de Usher tienen problemas psiquiátricos. El asesoramiento de alguien que conozca sus problemas específicos es un punto de especial atención.

3. En Centros y en Asociaciones de Sordos es fácil encontrar a muchos niños y adultos con este problema; cuyos profesores, familia o incluso ellos mismos no son conscientes ni de su enfermedad ni de sus implicaciones futuras.

4. Si tomamos como referencia las estimaciones estadísticas, obtendremos unos 3.500 a 4.000 casos en nuestro país; de ellos la mitad pueden ser debidos a este síndrome, lo cual nos arrojaría una cifra de 1.700 a 2.000 posibles sujetos afectados. Sin duda un mayor número de casos del que se verifica en la actualidad, sobre todo utilizando el criterio de su afiliación a ONCE. Observando estimaciones como las propuestas por D.Alvarez (1992) alcanzaría un número cinco veces mayor del nº de afiliados.

En este sentido, la retinosis pigmentaria se plantea como la enfermedad ocular causante de un gran número de deficiencias asociadas a una pérdida progresiva de audición. Presenta un endurecimiento (esclerosis) progresivo de la retina asociada con una coloración patológica de los tejidos por un depósito de pigmento (hipergénesis) de la coroides, con obstrucción (obliteración) de los vasos, limitación del campo visual y disminución de la visión a la luz crepuscular o poco intensa (hemeralopia).

En realidad este término no describe una enfermedad sino un grupo de enfermedades hereditarias de la retina. Ésta constituye el tejido sensible a la luz dentro del ojo, en el cual tiene lugar las primeras etapas de la función visual. De modo que, una retina afectada degenera lentamente y pierde su capacidad para transmitir imágenes al cerebro. En etapas avanzadas los acúmulos característicos del pigmento aparecen sobre la retina y pueden observarse mediante un simple oftalmoscopio.

Se transmite recesivamente. El primero que identificó la retinosis pigmentaria fue Donders en 1857. Von Graffe en el año 1858 publicó una observación de tres hermanos afectados de sordomudez y de retinosis pigmentosa. Pero fue el médico canadiense Barney Davis Usher, nacido a finales del siglo pasado (1889), el que publicó en el año 1914 un trabajo sobre retinosis

pigmentaria examinando a 69 enfermos de los cuales 11 eran sordomudos, 19 sufrían hipoacusias graves, 19 eran normooyentes y el resto (20) no fueron sometidos a examen auditivo. Según Kloepfer y colaboradores que estudiaron este síndrome en 1966, deducen que es producido por un gen recesivo autosómico en un cien por cien de la penetración. Sin excepción los hijos sufren de este síndrome si ambos padres lo tienen, pero ningún hijo lo tiene si sólo es un padre el que padece esta afección.

B. Caracterización del Síndrome de Usher (Tipo II).

Existen cuatro tipos diferentes de síndrome de Usher, pero los más frecuentes son el tipo I y II. La diferencia se centra más en el grado de hipoacusia aunque también se matiza el inicio de la lesión. Es decir, el tipo-I consiste en una sordera congénita profunda, con síntomas de retinitis pigmentaria que se manifiesta antes de la adolescencia en el 90% de los casos como ocurre en el sujeto del caso anterior; mientras que en el segundo, la pérdida auditiva oscila desde moderada a severa con síntomas de retinitis pigmentaria que se manifiestan durante o después de la adolescencia (cuya incidencia global fluctúa alrededor del 10%).

Como cuadro sintomatológico más carasterístico podemos enumerar:

**Ceguera nocturna:*

Les cuesta trabajo adaptarse a la oscuridad; a veces suele pasar desapercibida en las etapas iniciales atribuyéndola a la torpeza o despistes infantiles, aunque este rasgo ya comienza a manifestarse. La incidencia se incrementa en la adolescencia y sobre todo hacia los veinte años.

**Deslumbramiento:*

Aumenta la fotofobia, la dificultad para adaptarse a las luces brillantes o a los cambios rápidos de luz al pasar de un sitio a otro, sobre todo de exteriores a interiores.

**Bajo campo de visión:*

Pierde el campo visual paulatinamente, su estrechamiento se parece a un tubo; lo que significa que le dificulta la localización de objetos a su alrededor ya que pierde el contacto si no se encuentran directamente enfrente. Por ejemplo, paradójicamente puede ver el tacón de una bailarina sobre el escenario, pero incapaz de contemplar su danza; o leer el horario de los autobuses pero incapaz sin ayuda de localizar la estación.

**Baja agudeza central:*

Otra forma degenerativa que afecta a la retina es la pérdida de detalles en el objeto que se encuentre delante de sí. Por ejemplo será incapaz de leer la letra impresa.

A medida que se incremente la pérdida de visión nocturna con la periférica durante los primeros años de la adolescencia, es preciso acometer un *nuevo enfoque en su planteamiento*

psicoeducativo que oriente la nueva situación de cara a un futuro personal y profesional. En este sentido, desde el momento del diagnóstico inicial, es importante la información genética adicional tanto a la familia como al sujeto afectado, junto con orientaciones muy concretas en relación a demandas propias y específicas del cuadro.

En esa dirección la puesta en marcha de un programa académico especial incrementado con nuevas áreas de trabajo eliminará angustias dando respuesta a las necesidades que vayan surgiendo en la adolescente con síndrome de Usher-II SHAPIRO, M.; ANDERSON, L. (1984). De ahí, que en su respuesta educativa sea imprescindible contar con la progresión sintomática de la enfermedad. Ello evitará que tenga experiencias traumáticas para las que en principio puede no tener explicación lógica aparente, como por ejemplo caer sobre objetos abandonados en el suelo, chocar contra otros sin motivo, no comprender determinados mensajes, aislarse,... Ante este cúmulo de vivencias negativas es muy fácil obtener una imagen desalentadora de sus posibilidades como persona autónoma e independiente.

Dicho programa psicoeducativo, teniendo en cuenta la edad de la persona sorda y el estadio de la gravedad en cuanto a su discapacidad visual, implementará en su currículo y de forma globalizada aspectos referidos a higiene visual, orientación y movilidad, formación profesional, mecanografía, informática, iniciación al Braille, acondicionamiento físico, orientación educativa, evaluaciones periódicas tanto auditivas como oftalmológicas, ...

Debemos hacer una especial mención a la necesidad de recursos tanto formales como materiales y humanos adecuados. El proceso de adaptación curricular o de integración en el entorno próximo no depende de unas simples implicaciones en la programación a través de un DIAC. La coordinación de todos los profesionales implicados en el desarrollo del mismo, tanto de los profesores de área como de los de apoyo, la posibilidad de organizar y planificar estrategias de compensación a nivel comunicativo y/o metodológico son pautas imprescindibles de acción para favorecer en la alumna con síndrome de Usher-II las destrezas necesarias, permitiéndola en este sentido funcionar adecuadamente con su limitación de la visión.

La propuesta educativa, especialmente en la etapa de la adolescencia, debe ayudar a la persona en el propio proceso de búsqueda de identidad, facilitando objetivos vocacionales y realistas que permitan su futura inserción laboral, esto es, un proyecto coherente que actualice su nuevo estatus como individuo sordociego, abriendo nuevas vías de integración personal desde el propio desarrollo educativo y por ende socioafectivo.

Así pues, **la comunicación** mediatiza tal planteamiento de acción, cobrando una relevancia sin par todo tipo de adecuaciones en el acceso a la información. Al interactuar con un alumno con síndrome de Usher-II como Ana, debemos tener en cuenta que su campo de visión periférico estará reducido en mayor o menor medida, lo que le permite una percepción visual mucho menor, casi se reduce a la mitad, es decir, no pueden llegar a 180°. Dichas circunstancias modifican su manera de captar nuestro mensaje y el proceso comunicativo cambiará tanto en la capacidad de percibir y comprender estímulos visuales presentados por el LSE -incluido el dactilológico- o lectura labial; velocidad de los movimientos y fluidez comunicativa; y por último tamaño de los

mismos, amén de la pertinente búsqueda de las distancias más óptimas para la recepción de los estímulos.

Desde este punto de vista, ya a nivel psicoeducativo, podemos delimitar dos niveles básicos de actuación. En el primero, la adolescente Usher se aleja más de lo habitual de su interlocutor, ubicándolo a la distancia más operativa de acuerdo a su campo visual; mientras que en una segunda fase, cuando la pérdida de la visión se agrava, la compensación obliga a utilizar procedimientos táctiles, apoyando sus manos sobre las del interlocutor, y siguiendo los movimientos de su mensaje signado a nivel propioceptivo. En resumen, el proceso obligará a la adopción de otros sistemas alternativos de comunicación (SAC) como por ejemplo la escritura en palma, alfabeto manual, la forma de tocar, ... que se adaptan a sus nuevas necesidades comunicativas.²⁴⁹

C. Aproximaciones a su desarrollo socioafectivo.

La participación total en las experiencias de la vida real ayuda a los adolescentes con el síndrome de Usher-II a satisfacer sus necesidades. Deben dejar que otros sepan lo que pueden y no pueden hacer. Y luego realizar lo que les sea posible independientemente, ya tengan éxito o fracasen. Sin lugar a dudas la práctica mejorará la experiencia de independencia.

Habilidades, intereses, ideas y sentimientos, ... de las personas que les rodean les proporcionan una información muy valiosa. A Ana le ayudará a decidir lo que realmente puede hacer en su vida. Por lo tanto, la *autoestima*, la *auto-aceptación* y el *auto-respeto* son necesarios para construir una vida independiente y por supuesto feliz.

Todo el mundo necesita pensar y/o practicar el tomar o cambiar decisiones con respecto a la educación. Del mismo modo con referencia al empleo. La gente con el síndrome de Usher-II necesita saber algo más sobre diferentes oportunidades de educación o de acceso laboral. Mientras su visión cambia, pueden no ser capaces de trabajar de la misma forma que en el pasado; un entrenamiento educativo que le permita el grado de ajuste suficiente para una nueva elección profesional debería llevarse a cabo como otro elemento más de trabajo indispensable en la adaptación a sus futuras necesidades como han puesto de manifiesto autores como Everson, y Enos (1995).

Las ayudas técnicas, el equipo y los servicios cooperarán a que una persona con síndrome de Usher-II cambie responsablemente el ajuste de un puesto de trabajo. Por ejemplo, el Usher-II en un trabajador, implicaría las siguientes modificaciones primarias de su proceso productivo para conservar igual competencia:

* Añadir un sistema de TV lectura/escritura.

* Cambiar de TDD (dispositivo de teletipo) regular a una gran copiadora TDD o a una TDD braille.

²⁴⁹Vg Anexo: Guía de sistemas de comunicación para anees sordociegos.

* Enseñar métodos de comunicación por tacto a los conocidos, colaboradores, amigos,...

* Aprender a utilizar el transporte público para ir a trabajar en vez de conducir.

Cuando la vista se altera, la persona puede cambiar de un trabajo a otro dentro del mismo campo. Por ejemplo, un fotógrafo de exterior puede cambiar a la fotografía de estudio, que utiliza luz controlada y requiere menor visión lateral. Un cambio a técnico de laboratorio fotográfico puede permitir a la persona realizar trabajo de copia que utilice luz intensa. El acabado y retoque de fotos son dos empleos posibles si la persona posee todavía visión central clara. El tratamiento fotográfico de películas de color se lleva a cabo en completa oscuridad donde no se requiere visión. En realidad la cuestión clave es poder *adecuar el puesto de trabajo a la persona* con poca visión útil o viceversa.

A título indicativo, podemos reseñar una serie de sugerencias que coayudarán a aquellos adolescentes o jóvenes con síndrome de Usher-II respecto a su educación y desarrollo profesional.

1. Saber que sufre el síndrome de Usher-II.
2. Saber el estado de su visión en cada momento mientras cambia a lo largo de su vida.
3. Averiguar las oportunidades educativas y profesionales.
4. Explorar la posible adaptación al mayor número posible de carreras.
5. Conocer sus propios intereses, antipatías, talentos y debilidades.
6. Tomar sus propias decisiones ya sean correctas o equivocadas.

Es preciso seguir estas recomendaciones y luego tomar una decisión de lo que se quiera hacer, e intentarlo. Si la decisión no fuera la adecuada, se modifica por otra y se prueba "ad locus" observando los resultados obtenidos. La práctica de intentar, de ofrecer oportunidades educativas y/o profesionales, es decir un tanteo y error controlado constituye el mejor camino para descubrir lo que es más funcional para un afectado por el Usher-II.

Igualmente la participación en muchas actividades sociales y físicas diferentes ayudarán a la población con Usher-II, especialmente en etapas adolescentes, a crecer emocionalmente. El psicólogo James J. Lynch en su libro, "*The Broken Heart: The Medical Consequences of Loneliness*" (Basic Books, 1977), dice que el aislamiento social trae consigo primero un deterioro emocional y luego físico, y añade que la vida familiar y social son cada parte tan importantes para la salud como la dieta y el ejercicio. La soledad y el aislamiento no son sólo frustrantes, sino también nos pueden llevar a un concepto de salud deteriorada (emocional y física).

Dada la complicada problemática de un Usher-II, su aspecto sociofamiliar conforma un núcleo importante de trabajo. La participación familiar constituye un factor decisivo para el desarrollo psicosocial del hijo/a sordociego/a. Algunas razones que avalan tal planteamiento psicoeducativo descansan:

1. La dificultad de *generalización* del adolescente sordociego para realizar comportamientos

adaptados en situaciones no familiares.

2. Cada Usher-II presenta unas *características socioafectivas extremadamente individuales*. De ahí la necesidad de diseñar un programa de entrenamiento específico para cada caso; en este sentido los padres son los que proporcionan las informaciones más valiosas (input y output).

3. Los padres tienen *la responsabilidad última y total* sobre la educación de su hijo sordociego. La asunción de determinados valores dependerá en gran parte de la interpretación y dinámica familiar.

4. Se constata el riesgo de que la modificación comportamental afectivo-emocional del adolescente Usher-II se realice *más lentamente y superficialmente* cuando los padres no participan en el programa psicoeducativo general.

5. La *poca resistencia a la extinción* del adolescente Usher-II, es decir sus dificultades para mantener comportamientos adquiridos. Es lógico puesto que cuando la alumna ha asumido un nivel de deterioro visual aprendiendo a adaptarse funcionalmente al mismo, si este avanza deberá comenzar el progreso de nuevo para acomodarse a la nueva situación.

6. Por último *la importancia emocional en sí del problema*. Es difícil aceptar “otra” deficiencia, y más si esta se produce en la etapa adolescente. A lo cual hay que unir el ritmo progresivo de aparición y el pronóstico negativo a medida que pase el tiempo. Sin duda, vivenciar esta situación desde un punto de vista personal es muy traumático. De ahí que el apoyo, y preparación familiar sea un aspecto indispensable para afrontar el nuevo proyecto de vida del sujeto sordociego adolescente.

El segmento poblacional que padece Usher-II se beneficiará, por tanto, de las oportunidades para relacionarse con personas ciegas y sordas; sencillamente porque una persona que ha aprendido a enfrentarse con la situación puede ayudar a otra que no ha aceptado sufrir el Usher-II a través de un sistema monitorial o de modelo para ajuste psicosocial.

Arthur Roehrig, director de los programas para el deterioro audiovisual en el Colegio Gallaudet, decía que hasta que aceptó emocionalmente el síndrome de Usher-II, pensaba: “¿Por qué me ha ocurrido esto a mí?”; y sentía que si no hubiera sido por el Usher-II podría haber vivido como una persona normal. Es muy natural utilizar dicho síndrome como una excusa por no ser capaz de vivir ordinariamente. De ahí, la necesidad de demostrarse así mismo que pueden realizar muchas cosas que gente sin enfermedad puede hacer. En realidad tienen todo el derecho y las posibilidades de vivir “una vida plagada de éxito” tanto personal como profesional.

La raíz oculta de la cuestión estriba en que la mayoría de la población afectada puede aceptar intelectualmente el síndrome de Usher antes de que lo integren emocionalmente. El grupo que parece aceptarlo al principio puede darse cuenta de que no lo asume con posterioridad, puesto que, el proceso de aceptación emocional conlleva mucho tiempo. En definitiva, lo más importante es que los adolescentes Usher-II necesitan desarrollar actitudes positivas hacia ellos mismos. No son

responsables de sufrir la enfermedad, pero por el contrario sí son responsables de aprender a convivir tan completamente como sea posible con dicho síndrome.

Aprender Braille, entrenamiento de movilidad y otras ayudas para la independencia es fundamental.

Cuando se aprende que se sufre el síndrome de Usher-II, puede sentirse muy sensible al respecto. Normalmente se rechaza sugerencias para aprender a leer braille, a viajar con un bastón, ... Primero se necesita llegar a estar psicológicamente preparado para aceptar tanto la visión limitada como los cambios que puedan producirse. El interés en aprender braille y a viajar independientemente dependerá de la actitud hacia uno mismo y hacia el síndrome de Usher-II. Utilizar un bastón o un perro guía y aprender a utilizar el resto visual puede ayudar tanto a la gente con visión pobre como a la gente que es totalmente ciega. Muchos afectados tienden a evitar la utilización de ayudas para viajar hasta que son incapaces de realizarlo independientemente.

El conocimiento de los problemas de visión previene accidentes (por ejemplo, darse golpes contra las cosas o caerse), evitando de esta manera graves consecuencias. Al mismo tiempo que, el conocimiento real y fiable de los límites visuales individuales actúa como aviso. Por ejemplo, un conductor puede evitar un accidente fatal eligiendo no hacerlo por la noche y utilizando en su lugar el transporte público o privado de un conocido.

La utilidad de las ayudas de visión varían de una persona a otra. Su proceso de ajuste es por tanto individual, valorando la función e integración social a realizar. Como existen numerosos mecanismos que aumentan la impresión en una pantalla (impresión grande, mecanismos de impresión braille,...), éstos pueden ayudar a la comunicación haciendo posible a su vez la lectura. El lenguaje de los signos (LSE) y las señas son los medios de comunicación utilizados por un gran porcentaje de sordos. Así, cuando una persona con Usher-II pierde algo de su campo visual -como es el caso de Ana-, puede necesitar cambiar su forma de comunicarse añadiendo el tacto. Los signos entonces se forman con la mano.

Y es por lo que los servicios de interpretación, utilizando este tipo de comunicación, son muy valiosos para la gente con el síndrome de Usher-II -sobre todo en las últimas etapas de deterioro visual-. Un intérprete/guía le permite viajar, asistir a lugares nuevos, participar en una actividad informativa, etc. Aunque, por contra, el proceso de adaptación a este servicio por parte de una persona con síndrome de Usher-II es lento, ya que le cuesta asumir su limitación visual. Todo ello, además, implica un gran aprendizaje porque necesita no sólo aprender a “escuchar” a través de un intérprete sino aprender a “ver” a través de un intérprete/guía.

Es importante, por tanto, desarrollar habilidades de la vida diaria como la utilización de transporte, ir de compras, cocinar, limpiar, pagar facturas, ... utilizando todo tipo de ayudas y/o accesorios más recomendables para sus necesidades; por lo que a la larga, el propio manejo de los mismos puede resultar útil para aprender dichas habilidades.

Aunque la retinitis pigmentosa (RP) causa cambios en la visión a lo largo de la vida,

normalmente no causa ceguera total. En este sentido, no es necesario obligar a los adolescentes con el síndrome de Usher-II a aprender estas habilidades inmediatamente; es conveniente que se genere la necesidad, y darle tiempo para decidir por ellos mismos.

En definitiva, el síndrome de Usher-II en sí no impide a una persona vivir una vida feliz y completa. Un adolescente puede aprender a enfrentarse y salir de esta enfermedad entendiendo lo que es el síndrome de Usher-II, conociendo y aceptando los cambios en el futuro a corto y largo plazo, aprendiendo ayudas, servicios, técnicas,... y haciendo uso de ellos, desarrollando las habilidades y destrezas de cada uno y por último permitirse “a uno mismo” crecer social y emocionalmente. La combinación de auto-estima, auto-aceptación y auto-actualización conforma la llave hacia una vida independiente y con éxito.

2. Presentación del Caso.

A. Descripción del caso y ámbito de intervención.

El caso que vamos a presentar a continuación se refiere a una adolescente sorda diagnosticada además con retinitis pigmentosa. El campo teórico en el que podemos encuadrarlo es el relativo al de sordeceguera, específicamente la subcategoría de síndrome de Usher, tipo II. Tanto la intervención como la evaluación entra dentro de ámbito de intervención socioeducativo de un Departamento de Orientación en Secundaria con Programa de Integración desde los inicios de su experimentación en dicha etapa.

B. Resumen de los datos sociodemográficos, historial clínico y datos psicológicos.

I.E.S. (PROGRAMA DE INTEGRACION)²⁵⁰

Informe sobre A.N.E.E. (Alumnos con necesidades educativas especiales permanentes y diagnosticados mediante informe psicopedagógico)

1. Caso - IV (ANA) :

* **Curso y Grupo: 4º E.S.O. - B -**

* **Categoría diagnóstica:**

Déficit auditivo y visual. (Sordociega, Usher, Tipo II)

Padece hipoacusia neurosensorial bilateral severa. Además de Retinitis pigmentosa.²⁵¹

²⁵⁰El nombre es un seudónimo, y asimismo se eliminan los apellidos, lugar de procedencia y nombre de los centros para evitar posibles identificaciones, al igual que el nombre del evaluador. Sin embargo, no se ha modificado nada respecto a los datos psicométricos o de diagnóstico complementario que se encontraron en la ficha e historial del sujeto, aunque se han omitido algunos informes por considerarse poco relevantes, vagos o fuera de fecha para la ilustración actualizada del caso, así como por exceder el espacio de este capítulo.

Posee dos retroauriculares y prótesis oculares.

*** Modalidad de comunicación:**

Lengua de signos y lengua oral. Mejor competencia lingüística en la primera aunque tiene alcanzado unos niveles aceptables en el proceso desmutizador.

*** Localidad:** Zona urbana. Ciudad de 50.000 hab. Su escolarización ha sido en principio de centro específico y luego colegio de integración (preferentemente para sordos).

*** Familia:**

Nivel socioeconómico-cultural medio-alto.

Hija primogénita de padres oyentes. Tiene dos hermanos varones menores sin déficits auditivos ni visuales. Dinámica familiar muy buena. Familia preocupada y colaboradora.

*** Personalidad:**

Suele ser al principio algo tímida y le cuesta contactar con oyentes. No obstante, ha cambiado mucho a lo largo del curso pasado. Es bastante alegre y juguetona.

Sus reacciones son bruscas tal vez debido al ambiente familiar (convivencia con chicos). Puede parecer “que te sigue” a veces, sin embargo se despista con frecuencia y hay que asegurarse de que te ha comprendido en su totalidad. No podemos olvidar que sus restos auditivos sólo son aprovechables cuando van acompañados de lectura labial, así si no está mirando a los labios del hablante, no capta nada. Todo ello se ve significativamente agravado por el problema visual añadido que padece.

*** Rendimiento:**

Presenta capacidad normal. La cuestión fundamental para Ana es hacerle llegar el mensaje pues no domina muchas estructuras morfosintácticas de la lengua oral, así como su vocabulario es limitado, una vez se ha realizado las adaptaciones y condicionantes ambientales que faciliten su recepción a nivel de discriminación visual.

*** Centro de Procedencia:**

IES con Programa de Integración.

En relación con la propuesta inicial de trabajo, es preciso mencionar que “al final bajó” y “se confió un poco”. En honor a la verdad en el último trimestre se le detectó algún que otro problemilla con el estómago que le hizo perder algunas clases, amen de revisiones periódicas oftalmológicas que contribuyen a aumentar su ansiedad respecto a la evolución de su patología visual.

***OBSERVACIONES:**

- Es ordenada y limpia en todas las tareas escolares, en parte por la exigencia de sus padres. Recibe, además, apoyo extraescolar logopédico y de aprovechamiento visual.

²⁵¹Es el típico estado de sordera, normalmente congénita, acompañado de una pérdida de visión progresiva, producida por la retinitis pigmentosa.

- Ha mejorado mucho su aspecto físico. Usa lentillas, de ahí que halla, si cabe, que cuidar más las condiciones de interacción: tanto la rapidez como la distancia y demás determinantes ambientales cuando se habla en LSE y sobre todo cuando nos dirigamos a ella por la lectura labial (Problema del campo visual, deslumbramientos, fatiga, ...)

- Su compañero sordo Arturo pasó a 4º de ESO; y éste puede servirnos de apoyo en muchos momentos durante el desarrollo de una sesión ordinaria de clase.

- Es preciso seguir reforzando la autoestima de Ana como persona y como mujer con un problema auditivo y visual. Es conveniente apoyar que se relacione con chicas oyentes de su misma edad. Introduciéndola paulatinamente en contacto con jóvenes sordociegos, afectados por el síndrome de Usher.

- Necesita algo de control en determinados momentos, se cansa, se relaja y “puede pasar un poco” a sabiendas de que cuando llegue a casa le ayudan a hacer los ejercicios o explicar el tema.

***NECESIDADES EDUCATIVAS DETECTADAS:**

1. UBICACION:

* Lado derecho del aula. Cerca del profe y la pizarra. Tal vez y si es posible sería conveniente colocar la clase en forma de U, para que así pueda mejorar al menos el acceso el rostro de sus compañeros y del profesor en cualquier momento.

* Cuidar las condiciones ambientales tanto distancia como velocidad. Además la iluminación. No debe dar el reflejo de la luz:

- en los labios del profesor.
- en la pizarra.

* Es bueno sentar a los deficientes auditivos juntos. La chica, Ana es profunda, o sea que oye más Arturo, por lo tanto puede servir de apoyo a la hora de explicarle tareas o actividades.

2. INTERACCION:

* Cuando hay un grupo de sordos, sirva como referencia que siempre, aquel que tiene mayores posibilidades comunicativas en lengua oral sirve un poco de intérprete. Es el primero que recoge el mensaje y se lo repite de nuevo al resto para mantener una total comprensión -lierazgo-. Por lo tanto habrá que ser un poco “comprensivo” en cuanto a los tiempos de espera.

* Otra característica importante a resaltar es que se suele callar, decir que SI cuando no se ha enterado de nada. O no preguntar dudas. Ella dice, con cierta lógica, que si un oyente cualquiera (en este caso profesor) le explica dos o tres veces algo y no se entera bien si se lo dice de nuevo: ¡¡repite!! o ¡¡no comprendo!!, el profe OYENTE “se pone rojo, nervioso, comienza a sudar y no sabe que más decirme. Entonces la próxima vez seguro que cuando me vea ni lo intenta pues piensa que no va a conseguir una buena comunicación”.

* A veces, Arturo o Ana tienen tendencia a que le resuelvas las cosas. De ahí que hay que

animarla e incluso obligarla. Exigirla, con bastante tacto y a medida de sus posibilidades. Está acostumbrada a trabajar guiados por un adulto, por tanto no es de extrañar que “escriba tres palabras” y con un nivel demasiado sencillo en cuanto a vocabulario, estructuración, presentación,... no progresará y a la larga se aburre.

* El problema radica en que le proponemos tareas o actividades con instrucciones en lengua oral que Ana o cualquier sordo profundo no comprende “bien” que le estamos pidiendo que realice. Entonces pasa, se distrae, se pone a hablar,... por otro lado si siempre le pedimos “lo mismo” y con un nivel demasiado sencillo en cuanto a vocabulario, estructuración, presentación,... no progresará y a la larga se aburre.

* Es un contínuo equilibrio: recoger lo anterior y dar un paso adelante. Muchas veces nos fijaremos un nivel muy alto y otras bastante bajo para la propuesta de trabajo, pero al menos se perfila un posible límite. No podemos agobiarnos; trabajar con personas sordas, y sordociegas es un auténtico abordaje... pues los “normales” perciben la vida de diferente manera. Realmente nos movemos siempre en un marco de trabajo integrador que englobe el desarrollo de una aceptable competencia oral por lo menos a nivel escrito (tinta en la actualidad y quizás braille en el futuro). En suma, mantener lo adquirido y si se puede incrementarlo.

* Hay que pensar que la sociedad esta pensada “para y por” personas sin defectos y que Ana o cualquiera de ellos debe enfrentarse a una vida diaria donde les falta el sentido de la inteligencia. Pero esto se ha agravado con la disminución visual. Lo cierto y a lo que debemos aspirar sobre todo con el programa de integración es de darnos una oportunidad mutua, a los sordos y también a los sordociegos para que convivan en un contexto oyente y/o vidente, y a nosotros, los mismos oyentes/videntes para aprender que significa vivir “sin oír” o “sin ver” y no asustarnos o sorprendernos de sus sonidos guturales, disarmónicos o de determinadas reacciones. Todo lo cual cobra una especial relevancia si constatamos los problemas progresivos visuales debido a la R.P. que padece Ana. Esta claro que ha medida que avance el problema y pierda resto visual será más ostensible la transición a otra categoría n.e.e., en este caso la sordoceguera; cuyos planteamientos de trabajo girarán hacia otros rumbos de los que hasta el momento se trabajaban como persona sorda.

* Para finalizar, y como última reflexión, intentemos, al menos buscar ese punto de encuentro y transmitirlo al resto de la comunidad educativa. No es una tarea sencilla: se puede abordar u olvidar. Después, con el tiempo se aprende que se hacen las cosas bastante acertadas, que sabemos mucho más y que en definitiva le experiencia, tan sólo por satisfacción personal, recompensa (no pensemos en otro tipo). Señalar que las posibles reuniones para coordinación de los déficits sensoriales serán en el gabinete de logopedia los martes a séptima hora. Hay mucho camino andado del curso pasado. Miremos hacia mañana y así trabajaremos nuestro presente.

3. Proceso de Intervención.

A. Implicaciones en la Programación.

Realmente como hemos podido comprobar en la primera parte de este estudio, una de las causas más frecuentes de sordoceguera la constituye este significativo síndrome, el de Usher, ya descrito desde 1858.

Sus dificultades, en un principio pasan desapercibidas, de ahí que sea muy importante la sensibilización social, tanto a nivel informativo como formativo para poder así hacerles frente de una manera eficaz en todos las áreas implicadas: medicina, psicología, pedagogía, informática, administración, ... y/o desde los propios profesionales que trabajan en el vasto campo de la Educación Especial, tanto en los CEE específicos para deficientes auditivos o visuales como en los Centros de Integración, e incluso en las propias familias que tienen hijos sordos o ciegos, cuya sintomatología inicial no es detectada pero no por ello se constituye en menos reveladora de su posterior problemática.

Teniendo en cuenta la presentación realizada al principio del caso y el soporte psicopedagógico relativo al síndrome de Usher como otra entidad n.e.e. dentro de la categoría diagnóstica de sordoceguera, procedemos a abordar una propuesta de intervención que contemple la respuesta educativa a esta anee en un Centro de Educación Secundaria. Dicha elaboración puede quedar articulada en base a estos cinco núcleos operativos de trabajo;

1. Adaptaciones de acceso al Currículo.

Engloba todas las posibles sugerencias sobre espacios, mobiliario, recursos materiales, sistemas de comunicación,...

2. Currículo y Adaptaciones Curriculares propiamente dichas.

Se trata de presentar una panorámica global de la propuesta curricular del alumna objeto de estudio (currículo de referencia, programa de diversificación curricular, garantía social, otros,...) especificando las áreas en las que previsiblemente serán necesarias adaptaciones curriculares (en objetivos, contenidos conceptuales, procedimentales y/o actitudinales, criterios de evaluación, metodología y actividades).

3. Modalidad de integración y apoyo.

En este apartado deberá señalarse las opciones más importantes en cuanto a la modalidad de integración: grupos en los que se desarrollará el aprendizaje, áreas que precisan apoyo, los responsables del mismo, los momentos y el tipo de apoyo, ...

4. Orientación y Tutoría.

Se indicará la persona responsable de la tutoría de la alumna, así como si es compartida las competencias de cada profesional, estableciendo las principales líneas de orientación para este curso

o los próximos.

5. Promoción y titulación.

En este último apartado se tratará de considerar las perspectivas sobre promoción al curso o ciclo siguiente y sobre la obtención de la titulación que se puede anticipar en función de las decisiones tomadas en el proceso de intervención realizado. El seguimiento del progreso se constituye en un elemento de verificación esencial como una clara línea de trabajo investigador.

B. Aplicación del Programa de Intervención.

El planteamiento inicial para la respuesta educativa de esta última anee sordociega se ha configurado también a partir de la explicitación de aquellas adecuaciones de orden primario, especialmente las que hacen referencia a **recursos formales y materiales**, esto es, la organización de la clase para crear un ambiente que le permita su desenvolvimiento como otro alumno/a más de 4º de la ESO.

Con objeto de que los anees sordociegos integrados alcancen un mayor nivel de integración, el profesor del área correspondiente posibilitará que nazca una relación de confianza y apoyo mutuo.

Durante los primeros momentos, quizás Ana no es consciente de su doble deficiencia y aún siéndolo va a tratar de que no sea detectada. Por tanto no puede resultar extraño que rechace la utilización de equipos específicos visuales o que prefiera hacerlo en el D.O. . De esta manera cualquier profesor que pretenda desempeñar con éxito su labor debe tomar conciencia de esta situación puntual. Habrá de “sensibilizar” a todos, desde el apoyo a la misma Ana como al resto de compañeros y compañeras. Una de las formas metodológicas más empleadas es la naturalidad; naturalidad que incluye desde convencionalismos a la hora de hablar coloquialmente (uso de expresiones comunes: oye, mira, no ves el signo más, será un positivo, no? ...) hasta sentido del humor al utilizar los equipos especiales en el aula. De hecho mucho de ellos provocan una especial sorpresa: telulupas, prótesis oculares, etc

Ana como cualquier sujeto sordociego precisa de un apoyo especial, el cual exige gran atención, tiempo y preparación en la discapacidad. En este sentido también el Departamento de Orientación propuso unas medidas de atención a las necesidades generadas por su sordoceguera, muy en la línea de las anteriores propuestas para el caso III:

**Estructura del aula:*

La disposición de los asientos en herradura o curva suave también suele ser la más recomendable para los alumnos con síndrome de Usher-II. Como se ha indicado en párrafos atrás, con Ana, es preciso valorar distintos elementos; entre ellos cabe destacar la distancia que la separa del profesor y de sus compañeros, la pizarra, o la pantalla.

Igualmente es conveniente que en los debates de clase pueda tener a todo el grupo de compañeros dentro de su campo de visión, sin necesidad de girar la cabeza. Lo cual le permite ubicar

aquellos que intervienen. No siempre es posible una situación donde todos los alumnos encuentren una situación óptima. Para solucionarlo el profesor señala quien tomará la palabra antes de que comience su intervención, permitiendo a Ana el tiempo necesario de localización.

**Iluminación*

Hay que controlar la salida de una luz uniforme en el aula para ello podemos auxiliarnos de una lámpara pequeña halógena, cuyo sistema de iluminación regula la intensidad según la necesidad (tipo de tarea, entrada natural de luz, ...).

**Situación del profesor*

Es bueno que el profesor cuente con un área definida y fija donde realizar las explicaciones. Así Ana anticipa su ubicación y evitará rastreos innecesarios que distorsionan la llegada de información al perder un tiempo precioso en localizar su movimiento por toda la clase.

**Ventanales*

Deben estar siempre situadas en la parte trasera del aula, de modo que la luz provenga por la espalda. Si son inevitables las ventanas laterales bajar las persianas.

**Pizarras*

Conseguir un contraste máximo: limpieza, color verde muy oscuro mejor que negro, trazo de la tiza muy grueso, separación de las palabras, letras o líneas. Es aconsejable ofrecer a Ana un material escrito de lo realizado en la pizarra, para ello puede fotocopiarlo de algún alumno todo lo recogido en la sesión (fotocopia de los apuntes en formato A-3).

**Magnificación y tipos de grafías*

Las letras proyectadas en pantallas o escritas en gráficos, mapas o pizarras deben aparecer en minúsculas y mayúsculas y su tamaño ser aproximadamente de 1.5 cm. Cuidar que la letra sea clara y sencilla en sus trazos; es bueno que el profesor permanezca junto a los materiales proyectados y señale aquello que se está comentando.

**Colores*

Respecto al fondo es conveniente que sea de color neutro y suave. Otras áreas de la clase pueden estar pintadas o decoradas en tonos alegres y brillantes. Conviene evitar moquetas y suelos oscuros, mientras que el mobiliario debe ser claro.

**Mobiliario y accesorios*

Disponerlos de manera que se ofrezca libertad de movimientos, no apelmazarlos, y quedarlos

fijos. Las puertas deben permanecer cerradas o totalmente abiertas, ya que todo lo que sobresalga u ocupe un lugar inesperado resulta peligroso para Ana. Igualmente el tamaño del objeto (pequeño y bajo con borde picudo). Ana alcanza seguridad a medida que conoce el entorno, si éste varía le exigimos readaptarse a otra situación. El problema aumenta si ella desconoce si existe o no variación y en que medida ha sido afectado el ambiente por el último cambio.

**Tamaño de las clases*

La atención a Ana como sordociega también exige mucho tiempo por parte del profesorado. Como norma, es aconsejable reducir las dimensiones de la clase cuando esté presente, dependiendo de la materia, de la tarea y del profesor en cuestión.

En cuanto a las modificaciones del input comunicativo que precisa Ana señalaremos las siguientes consideraciones en el momento de abordar una interacción personal:

**Interacción por modalidad signada, específicamente LSE (Lenguaje de signos)*

Debe prestarse una especial atención a los puntos siguientes:

1. Los signos se realizarán en la parte superior derecha que es la zona óptima de su campo visual (más estrecho de lo normal)
2. La dactilología se utilizará a un ritmo más lento, con apoyo oral simultáneo.
3. Usar una velocidad normal.
4. Importancia de una correcta configuración de signos (calidad formal del mensaje, es decir, morfosintaxis del LSE).
5. Atención con las luces tenues, las sombras, los posibles deslumbramientos y los fondos excesivamente brillantes.
6. Distancia prefijada (no menor a dos metros) con el interlocutor.
7. Probar el lugar más idóneo que permita no girar la cabeza.

**Interacción por modalidad oral específicamente Orolectura*

Iluminación, distancia y posición constituyen elementos coadyudantes de una eficaz orolectura. Dado que el movimiento de los labios es menos perceptible que el lenguaje de signos, hay que cuidar todavía más que la cara del hablante se encuentre adecuadamente iluminada.

En cuanto a las adecuaciones curriculares de acceso a material gráfico que precisan el grupo de deficientes auditivos integrados, no sólo contemplaremos para Ana las normas específicas en su reformulación tanto de sintaxis como de contenido, además trabajaremos especialmente **la**

presentación de los textos impresos, de acuerdo a los siguientes aspectos:

**Tamaño de la impresión*

Los caracteres impresos deben tener unas dimensiones que oscilen entre un mínimo de 10 puntos y un máximo de 20. Si Ana continúa su deterioro visual, el intervalo es creciente.

**Calidad de la impresión*

El contraste es preciso de aumentarlo: tintas más densas, papel blanco mate, imágenes de líneas gruesas, marcadas y si es posible destacadas por el relieve.

**Tipos de libros*

Utilizar los caracteres más grandes. El tipo de letra más claro. Las ilustraciones con más colorido y menos brillantes. A veces conviene contar con menor número de detalles y el papel no satinado.

Una solución puede ser fotocopiar la página a un formato A-3. Observando al respecto si algunas fotografías ampliadas resultan demasiado grandes para ser vistas cuando la visión periférica es limitada, o la ampliación disminuye la definición de la imagen. Un hecho interesante relacionado con los planos y mapas de Geografía es que Ana nos pidió que no las ampliásemos porque perdía la panorámica general.

**Maneras de leer materiales impresos en caracteres pequeños*

El sistema audiovisual, o el scanner resultan de ayuda cuando no existen materiales impresos en caracteres grandes.

Por tanto, contemplaremos algunas modificaciones más en recursos tecnológicos como el acceso a través de los **equipos audiovisuales y software**:

**Proyectores*

La imagen proyectada debe aparecer uniformemente iluminada, bien enfocada y sin distorsiones. Estas exigencias son extremadamente importantes para algunos anees, los Usher-II como Ana y muchos deficientes visuales.

**Transparencias*

En el trabajo diario con chavales sordos integrados, el uso cotidiano del “retro” constituye un elemento de gran ayuda para las explicaciones y realización de ejercicios en la pizarra, puesto que evita modificaciones en el acceso frontal al rostro y sus consiguientes consecuencias entorpecedoras para lectura labial.

Esta claro que si además, entre los miembros de la clase hay algún deficiente visual, el profesor cuidará especialmente la elaboración de transparencias. Algunos anees integrados han manifestado sus preferencias por acetato amarillo o azul. Ana, con problemas de visión importantes, prefiere una lámina tintada de acetato verde para encima de la transparencia. Así, controla la iluminación reduciendo el deslumbramiento.

En el momento de confeccionar una transparencia conviene considerar los factores siguientes:

1. No utilizar rotuladores gastados que pueden hacer confuso el trazo. El color más idóneo es el negro grueso.

2. Las letras y las líneas debe apreciarse con claridad, para ello es preciso separarlas con doble espacio de una máquina de escribir o de ordenador. La concentración de caracteres no debe sobrepasar los 2 cm..

3. Debe haber letras mayúsculas y minúsculas. Los profesores preguntarán a Ana qué tamaño de letra le resulta más operativo.

4. Si la transparencia está pautada, Ana tendrá más facilidad para escribir en ella. Conviene evitar transparencias oscuras como rojo, azul o verde.

5. Descubrir sólo la línea a la que se pretende que Ana atienda, tapando el resto del discurso tanto por encima como por debajo con papel.

**Ampliación de imágenes de TV*

Posibilidad de un circuito cerrado de televisión. Mediante el cual un discapacitado visual puede leer con facilidad y de manera autónoma cualquier imagen vista a través de la cámara o escribir sobre ella como máquina de escribir.

**Máquina de escribir*

Los caracteres alcanzarán como mínimo 20 puntos. La impresión ha de ser oscura y el trazo grueso. Asegurar tanto la calidad de la cinta como el estilo de letra más beneficioso para Ana y la situación.

**Pantallas de proyección*

Utilizar pantallas lisas, mates y de color blanco, ajustadas para impedir la deformación de los objetos y un mal enfoque.

**Lentes de aumento con luz para pupitres*

Algunos sordociegos pueden utilizar una lente de aumento provista de luz individual, con el fin de acceder a la lectura de material “normalizado”. Estas lupas se ajustan fácilmente al libro en concreto.

**Copiadora*

Es muy importante contar con una gran máquina copiadora que amplíe y reduzca materiales impresos.

Las adecuaciones estrictamente curriculares propugnan una reconversión de **la metodología y del diseño de actividades**. El D.O oferta igualmente algunas sugerencias globales para el profesorado²⁵² :

*Un ajuste en la formulación del proceso de aprendizaje evita la improvisación. La cual constriñe el funcionamiento general del trabajo diario con anees sordociegos puesto que si un profesor no anticipa los recursos que precisará Ana para realizar la tarea se expone a no contar con ellos en el momento puntual que los necesite. Como posibles estrategias de solución podemos arbitrar:

- a. Facilitar el día anterior a Ana su trabajo escolar mecanografiado con grandes caracteres o ampliado su tamaño.
- b. Preveer tiempo suficiente para proceder a la ampliación de los materiales, o adaptación de los mismos (textos, imágenes, anexos, glosarios, ...) tanto por los compañeros del D. O. o por la conserjería.

*Información actualizada sobre lentes de ampliación. Hay catálogos de equipos especiales para ciegos que son extrapolables para una persona sordociega.

*Utilización sistemática del atril tanto para sostener o fijar la inclinación como para facilitar una mejor iluminación de la página.

*Situación una lámina transparente de acetato verde sobre la página del libro para suavizar el contraste entre la tinta negra y el blanco del papel.

*Ana constituye en sí misma una de las mejores fuentes de información en relación a iluminación, disposición del alumnado en el espacio físico del aula, láminas antideslumbrantes para transparencias y tipos de impresión.

*Profesores y alumnos pueden experimentar conjuntamente con diferentes medios y recursos utilizando procedimientos de ensayo y error, a fin de aprender los sistemas que funcionan mejor o los materiales que parecen más adecuados en cada materia y en cada situación de aprendizaje.

Ana ha promocionado al segundo ciclo de la ESO con 16 años. Su grado de consecución de los objetivos generales en las áreas de contenido socio-lingüístico ha sido bastante bajo, a pesar de haberse adaptado significativamente los objetivos, contenidos y criterios de evaluación en las áreas de Lengua y Literatura, Lengua Extranjera, y Música.

²⁵²Muchas de estas consideraciones han sido extraídas de American Annals of the Deaf, Septiembre de 1981.

Los problemas que mediatizan el componente lingüístico emanan fehacientemente de su hipoacusia severa congénita. En la presentación del caso comentábamos que le cuesta comunicarse oralmente, pues su habla resulta a veces poco inteligible; y su nivel de lectura labial sólo le resulta útil en parte (condiciones ambientales previas) para la comprensión de los mensajes. Sin embargo, conoce y utiliza con fluidez la Lengua de Signos Española (LSE), y este es un dato muy importante a la hora de abordar la confección de su DIAC (Documento Individual de Adaptación Curricular).

Por otro lado también se le ha tenido que realizar adaptaciones en algunas actividades de las áreas de Ciencias de la Naturaleza, Tecnología, y Educación Plástica y Visual. Necesita ayudas técnicas específicas cada vez más perfiladas para tener un completo acceso a la información a través de la vista, a causa de su retinitis pigmentosa. No es muy aficionada a la lectura, sencillamente porque le cuesta trabajo leer y su ritmo es bastante lento. De ahí que se le intente motivar para que aprenda en un futuro próximo Braille.

Además presenta dificultades para usar algunos materiales de la clase y, en concreto, algunos libros de texto o material fotocopiado; así como para seguir determinadas actividades de percepción y experimentación, sobre todo aquellas que supongan una observación minuciosa y precisa o bien manejo de materiales muy delicados, piezas pequeñas,...

Puede expresarse a través de la escritura en tinta, aunque su producción es pobre en vocabulario, mal estructurada y con escaso dominio de la sintaxis. Tampoco su comprensión lectora es buena, pero mejora, si el profesorado le explica el vocabulario de los textos que ella no conoce o le adapta éstos, utilizando ampliaciones, contrastes más fuertes, estructura sintácticas sencillas, palabras más familiares y concretas, evitando la pronominalización, oraciones subordinadas o de infinitivo, gerundio, ... En esa dirección le son de gran utilidad los esquemas y resúmenes, que ella sólo es capaz de realizar con mucha ayuda.

No obstante en el área de matemáticas ha progresado bastante. Aplica algoritmos sin dificultad, aunque con frecuencia necesita que le expliquen los enunciados de los problemas. Tiene gran facilidad para la mímica y una enorme expresividad natural, que aprovecha, cuando necesita hacerse entender por sus compañeros oyentes y por sus profesores, si bien no llega a relacionarse de forma fluida con ellos, por lo que busca con frecuencia la compañía de otros chicos sordos dentro y fuera del centro. No esta excesivamente bien integrada, ni tampoco un buen ajuste en su perfil de autonomía, aunque sus problemas de visión no le impiden establecer relaciones y comunicarse con total naturalidad.

A menudo solicita la ayuda del profesorado de apoyo y también la de algunos de sus compañeros. Le cuesta mucho trabajo adaptarse a trabajar y a participar en actividades de gran grupo (no entiende bien cuándo debe intervenir, cómo hacerlo respetando el turno de palabra, ...). Es ordenada y capaz de planificar con ayuda la tarea a realizar.

Una vez realizado el oportuno ajuste del perfil individual procedemos a elaborar la respuesta educativa aplicada como proceso de intervención psicoeducativa:

1. Adaptaciones de Acceso:

Ana precisa ayudas técnicas; por tanto, es muy importante conocer exactamente qué recursos materiales le son más útiles para que disponga de ellos. La propia Ana es quién mejor conoce por experiencia qué es lo que necesita, en qué momento, qué le resulta más operativo y funcional,... por lo que hay que tener en cuenta, junto a la información que ha recibido el instituto a través de los informes del Equipo; del Centro de procedencia, la que ella aporte directamente.

No podemos olvidar que para Ana es muy importante que los profesores utilicen en sus clases la mayor cantidad de recursos visuales adaptados (dibujos, fotos,...) así como disponer de esquemas previos anticipatorios. Por eso mismo, uno de los criterios que hay que tener en cuenta a la hora de seleccionar los materiales que va a utilizar, sobre todo textos, además de su estilo sencillo, es que tengan la mayor cantidad posible de cuadros, dibujos, etc. Le resultará de una gran ayuda que se le adapten aquellos textos que se manejen en las clases, y le resulten complicados por su vocabulario o su estilo. Los profesores de los distintos Departamentos Didácticos pueden encargarse de esta tarea con la colaboración del D. O. y el especial asesoramiento-ayuda del P. T. (especialista en Pedagogía Terapéutica) y/o A.L. (Audición y Lenguaje).

Con Ana cobran también especial relevancia algunas estrategias comunicativas que cualquiera que quiera hablar con una persona sorda deberá tener siempre presente pero adaptadas a su condicionantes visuales. Entenderá lo que expliquen los profesores o comenten sus compañeros, si se le habla mirándole de frente y con un tono y un ritmo normal. Los profesores no pueden, en consecuencia, explicar de espaldas, mientras escriben en la pizarra o se mueven por la clase.

Ciertas condiciones de la clase, como la iluminación, la disposición del mobiliario facilitan o entorpecen la recepción de la información. Su mejor ubicación es la más rentable analizando variables como profesor, pizarra y compañeros. El tipo de clase es también otra variable a tener en cuenta no es lo mismo una sesión más transmisora que otra donde tenga lugar un debate. La participación de los alumnos condiciona la colocación de las mesas desde forma de "U" hasta semicírculo, por pequeños grupos o parejas. Igualmente el número de alumnos y el espacio disponible ultiman la adecuación de cada intervención.

En el aula es conveniente que se encuentre cerca de la pizarra (pantalla para proyección de diapositivas, murales, ... dependiendo del momento) y que, al escribir, se utilicen letras de un tamaño mayor de las que se suelen usar normalmente. Este tipo de estrategias le permitirán facilitar en la medida de lo posible las explicaciones del profesor, aunque puede disponer de sus propias prótesis oculares, incluso telelupas, o telescopio para actividades muy puntuales. De la misma forma hay que ampliarle el material fotocopiado y todos aquellos documentos escritos que vaya a utilizar. Algunas veces en determinadas actividades, dispondrá de papel mate para evitar reflejos, o de un atril o rotuladores de diferentes colores y tamaños.

En todo caso y además de lo dicho, contar con un servicio de intérpretes en LSE sería muy beneficioso. De cara sobre todo al desarrollo de algunas explicaciones, tomar parte en ciertas actividades como visitas, experimentaciones, ... La presencia de un intérprete reduce el esfuerzo que supone la fatigosa lectura labial de continuo, cuyo cansancio redundaría negativamente en motivación

y en autoestima.

En la evaluación, aparte del tiempo extra, contará con los mismos recursos, ya que dichas estrategias deben tenerse en cuenta en las actividades de control o seguimiento del proceso E-A.

2. Currículo y Adaptaciones Curriculares:

Su currículo no puede ser obviamente el ordinario, a pesar de disponer de las ayudas ópticas pertinentes; necesitando eliminación de algunas actividades en Educación Visual y Plástica o Ciencias de la Naturaleza, etc. Y por supuesto la adaptación de objetivos, contenidos y criterios de evaluación en Ciencias Sociales, Lengua Castellana y Literatura, Lengua Extranjera, y Música. El grado de modificación está en función de sus posibilidades de acceso, lo que obliga a la mayoría de los casos a ser significativas.

En el área de Lengua Extranjera deben mantenerse aquellos objetivos y contenidos, con sus correspondientes criterios de evaluación, que no hagan referencia expresa a aspectos de producción o comprensión oral. Trabaja preferentemente la lengua escrita con unas actividades y estrategias metodológicas distintas a las del resto de los alumnos (como por ejemplo, dándole por escrito o dibujos específicos las audiciones). En su currículo de Lengua y Literatura, la significatividad llega a la introducción de objetivos y contenidos o criterios de evaluación no alcanzados en etapas anteriores, además de suprimir otros relacionados directamente con capacidades de lengua oral. Algo parecido cabe decir del área de Música en la que, aunque se le suprima parte del currículo ordinario, es posible mantenerle algunos objetivos, contenidos y criterios de evaluación. Puede participar también en ciertas actividades, al igual que ocurre con Sociales.

3. Modalidad de Integración y Apoyo:

Esta integrada bastante horas en su clase ordinaria, desarrollando parte de su aprendizaje en la misma y el resto en el Departamento de Orientación. El hecho de que permanezca más o menos tiempo integrada va a depender de las decisiones que se tomen en función de la modalidad de apoyo más óptima en cada momento. Hay que considerar que será más productivo: dentro o fuera del aula, y ello se determina además de las adaptaciones de su currículo en las áreas ya citadas, de acuerdo a algunas variables como la presencia de otros alumnos sordos en la clase, y en el instituto, de un intérprete de LSE en el Centro, el grado de coordinación del profesor del área y el P.T. o A.L., y la implicación del Departamento Didáctico de cada área.

Así pues puede establecerse un continuo integrador que fluctuaría desde la propuesta **a** hasta la **b**. Es decir, si el Centro cuenta con las medidas pertinentes de atención a la diversidad, sobre todo infraestructura que permita el proceso de concreción desde la Comisión de Coordinación Pedagógica hasta la puesta en práctica de una sesión de apoyo individual, puede salir del aula en aquellos momentos en los que las actividades a realizar no la beneficien, como es el caso de audiciones, o bien decidirse incluso con que permanezca ese horario completo con el grupo realizando actividades paralelas (consiguiendo o no los mismos objetivos por distinta vía).

La propuesta **b** irá encaminada a determinar su agrupamiento con el resto de alumnos sordos, que con características más próximas, pueden cursar fuera del aula ordinaria y de forma muy adaptada (utilizando un sistema de comunicación conjunto como el LSE) parte o incluso todo el currículo de

algunas áreas (Lengua Extranjera). Sería imprescindible contar con el asesoramiento y colaboración del Departamento Didáctico responsable para efectuar las adaptaciones ya referenciadas, simplemente porque el profesorado de apoyo en secundaria no es generalista y necesita al especialista del área para realizar su tarea.

Por otro lado, el papel del profesor de apoyo debe concentrarse en transmitir al resto del profesorado la información que necesita para que comprenda las dificultades que manifiesta Ana como anee sordociega y conozca la mejor manera de compensarlas, ya que precisa un apoyo muy directo. Cuestiones metodológicas relativas a consignas de atención, ayuda para discriminar determinados estímulos gráficos, que se le facilite el uso del material o manejo de determinadas herramientas. Todo ello es imprescindible especialmente, cuando por ejemplo, trabaje en grupos, talleres cooperativos o se realicen algunas experiencias o actividades de tipo científico y tecnológico, en las que son precisas la observación, exploración, análisis, construcción de objetos, ... Dicho apoyo puede ser recibido por sus compañeros (sistema de monitores), por el profesor del área o el de apoyo. Sólo en aquellos casos en los que no sea posible contar con este tipo de ayuda, antes de pensar en la eliminación de la actividad en concreto, podrá considerarse la posibilidad de que adquiera estos aprendizajes por otras vías compensadoras propioceptivas y/o de distinto grado.

La toma de apuntes deberá ser sustituida por esquemas o resúmenes previos y/o explicaciones alternativas adaptadas en LSE. En cualquier caso y sea cual sea la modalidad de interacción efectuada, Ana como adolescente sordociega va a demandar mucho apoyo, incluso en aquellas áreas en la que se les ha realizado adaptaciones significativas, rozando el currículo especial. De esta forma, antes de las clases, necesita ayuda para conocer el vocabulario nuevo que se va a utilizar, aclararle instrucciones o consignas de trabajo a realizar, ...; durante el desarrollo de la misma, para irle eliminando dudas o llevarle información puntual de aquellas palabras que no conozca, explicarle su significado o cómo realizar una determinada tarea; e incluso a veces después de ellas para reforzar aquello que no ha comprendido, conceptos que no ha entendido en toda su extensión, despejar dudas, ayudarle a confeccionar su propio material de trabajo, resúmenes, esquemas, fichas adaptados, etc.

4. Tutoría y Orientación:

Su tutor será el mismo del grupo. Este y los demás profesores de área deben encontrar las estrategias comunicativas y metodológicas más apropiadas para Ana.

El profesor tutor informará a los compañeros de Ana sobre sus características personales, explicándoles la forma más adecuada de comunicarse con ella, y facilitando de esta manera su integración en el grupo. El D.O. ha preparado un pequeño dossier informativo sobre el síndrome de Usher.

La colaboración en este sentido por parte del tutor de grupo y del logopeda es fundamental, puesto que necesita una atención diferente a la del resto de compañeros. Respecto a las materias optativas o a cualquier elección, aunque Ana es bastante joven para encauzar su orientación vocacional, en centros que cuenten con talleres específicos, quizá le resulte interesante canalizar sus preferencias y sus aptitudes a través de un espacio de opcionalidad concreto como ocurre en iniciación profesional, o taller de teatro o comunicación, orientación y movilidad,...todo debe estar

sujeto a un mayor proceso de estudio como una toma de decisión importante y trascendente para su adaptación como persona sordociega.

5. Promoción y Titulación:

Ana no va a promocionar al siguiente curso, y no alcanzó los objetivos generales de etapa. Por lo tanto, no obtendrá el título de Graduado en ESO. Las dificultades manifestadas para alcanzar dichos objetivos obligan a tomar decisiones sobre la modalidad más adecuada en un futuro y que pueda desarrollar al máximo las capacidades previstas. Con un trabajo de apoyo constante a su proceso de aprendizaje, Ana podría quizá alcanzar dicho nivel y obtener la titulación correspondiente al compensar su déficit permitiendo que estuviera en condiciones similares a la mayoría de sus compañeros.

Como procedimiento general seguido en el programa de entrenamiento a padres explicitamos los pasos más frecuentes: recogida de datos, formulación en sí del entrenamiento, seguimiento, y planificación con vistas a una generalización.

En general como datos previos a la primera entrevista se utilizaba la historia clínica educativa, aquellos datos relevantes sobre los cuales se requiere que los padres aportasen información, y la propuesta del planteamiento psicoeducativo en el que se justificaba la conveniencia de aunar criterios. El compromiso de una participación activa hacía referencia por tanto al contenido, la frecuencia, y el procedimiento de trabajo con Ana, al mismo tiempo que se recogía el sistema para intercambiar posibles informaciones adicionales del proceso.

4. Resultados.

El caso que hemos analizado síndrome de Usher-II, como estado de sordera congénita, secundado por una pérdida de visión progresiva debido a una retinitis pigmentosa implica un perfil psicoeducativo claramente definido a la hora de abordar su integración en el sistema educativo ordinario.

De cara a facilitar su desarrollo comunicativo-lingüístico podemos destacar las siguientes estrategias de comunicación más operativas :

*La instrucción se proporciona en el LSE. Dicha transición comunicativa puede apoyarse cada vez más en recursos táctiles, preguntas de intermediación que sustituyen a la función fática o de contacto y seguimiento visual específico a través de tareas.

*Asegurar siempre las mejores condiciones para la interacción tanto en recepción como en expresión en todos los aspectos a trabajar: desarrollo vocabulario nuevo, deletreo, sintaxis, materiales de lectura funcional, notas, o claves iniciales en Braille.

*Empleo sistemático de ayudas técnicas y mecanismos básicos como ampliaciones, zoom, titulación cerrada, contrastes, etiquetadores, guías para escribir en tinta, mecanismos de escucha

asistida o que incrementan su audición residual.

*Normas que facilitan la interacción:

- Captar la atención de Ana antes de realizar los signos o comenzar a hablar.
- Preguntarle cuál es el mejor lugar de recepción; realizar los signos con más lentitud, más claridad, en un área restringida, cerca del rostro y de los hombros.
- Usar más si cabe la expresión facial.
- No realizar los signos de espaldas a una ventana.
- Cuidar el uso de ropas oscuras o colores uniformes.
- Es útil dirigir la luz por encima de la cabeza.
- Emplear dentro del LSE aquel signo más frecuente en el vocabulario activo de Ana.
- Preguntar si necesita ayuda.
- Y, estar atento para alertarla de la presencia de muebles, peldaños o otros objetos bajos e inesperados.

En relación a su desarrollo afectivo-social, constatamos entre las conductas habituales observadas como efectos psicológicos de la dificultad: retirada, timidez, frustración, ira, y sobrecompensación.

Igualmente en el proceso emocional-integrador hemos constatado las siguientes fases:

1. Inmovilización:

Sensación de “in pas”. No se piensa. No se hacen planes o propuestas.

2. Minimización:

Se quita importancia al problema. Se niega. Realmente la negación humana tiene una función positiva: proveer del tiempo necesario para la reflexión, mientras se reagrupan las fuerzas internas para afrontar el problema.

3. Depresión:

Como consecuencia de la sensación de impotencia para enfrentar el problema.

4. Aceptar la realidad:

Inicio de la salida de la crisis.

5. Autointerrogación:

La adolescente se muestra activa, se interesa por su nueva situación, nuevo estilo de vida.

6. Búsqueda de significado:

Puesta en marcha de los procesos cognitivos para comprender el significado de los cambios operados.

7. Internalización:

La comprensión de los cambios operados se incorpora en forma de conducta al comportamiento de Ana. De ahí que encontremos situaciones contradictorias.

- Puede que esté muy “callada en un grupo grande”. Presenta dificultad para seguir los turnos, la primera parte o final de lo que se le habla, etc.

- Presenta con frecuencia conducta de timidez, en especial en situaciones de grupo. Pierde referencia de lo que sucede en la sala como por ejemplo qué hace el profesor, quién ha levantado la mano, etc.

- Se suele colocar en un extremo del grupo. Si mira al texto, papel o pizarra, no advierte los signos realizados, se desconecta, igualmente si otro alumno agita la mano fuera de su campo visual o si alguien se acerca a nivel de visión periférica.

- Se suele dar a menudo golpes con objetos del aula, como las mesas o las sillas, ventanas, mochilas en el suelo.

De ahí que precise las siguientes *adaptaciones en aula*:

1. Atraer la atención de Ana tocando su rodilla, golpeando ligeramente su mano, o el pie.
2. Al cambiar de sitio, explicarle claramente dónde, y porqué.
3. Sensibilizar al resto de compañeros sobre los tiempos de espera, los cuales permiten a Ana cambiar sus atención, mirar y enfocar.
4. Escritura clara o mayúscula, tinta oscura, rotulador y ampliada en los materiales de clase.
5. Preparación de materiales con anterioridad para que no pierda por la movilidad y la rapidez de los ejercicios en la pizarra.
6. Ofrecer ayuda, esperar sus demandas, iniciarla en la toma de decisiones e iniciativa.

Por último, podemos concluir con la importancia de cara a la intervención en un sujeto adolescente con síndrome de Usher, tipo II, integrado de los siguientes objetivos:

-El conocimiento imprescindible para el adolescente de su problema, es decir debe conocer tanto que padece el síndrome de Usher, tipo-II, como en qué consiste.

-En todo momento es imprescindible calibrar el grado de visión actual, ya que cambiará a lo largo de su vida. Esto es mantener un sistema referencial de controles periódicos.

-Descubrir sus posibilidades, y oportunidades educativas en el medio que le rodea.

-Incrementar tanto la calidad como la cantidad de experiencias.

-Afianzar su autoconcepto e identidad como individuo útil dentro del marco sociocomunitario, conociendo sus intereses, aversiones, talentos y limitaciones.

-Conseguir la máxima autonomía e independencia.

5. Conclusiones sobre la implicaciones conjuntas de: profesorado del IES, equipo directivo, personal de apoyo del D.O. de los EOEPs específicos y del apoyo familiar.

Aunque el jefe del Departamento de Orientación junto con la jefatura de estudios tiene la responsabilidad general de la planificación y coordinación del programa de integración, el profesor del aula y el personal de los servicios de apoyo son responsables de la marcha diaria del programa

específico, es decir del cumplimiento de la propuesta individual recogida en el **DIAC**.

El objetivo tendencia a nivel general para una estudiante de la ESO con síndrome de Usher-II podría expresarse así: “*facilitar un clima educativo con unos servicios de apoyo adecuados (dependientes del D.O.) así como la oportuna adaptación en cuanto a metodología, medios y materiales que le permitan y animen a participar totalmente en el IES por un lado, y, por otro, a avanzar integralmente en todas las áreas del programa escolar: académico, psicosocial, recreativo, físico, y extracurricular prefijadas, desarrollando de esta forma todas sus capacidades.*”

Para que la estudiante con síndrome de Usher-II tenga un medio culturalmente rico en casa - con algunas experiencias de aprendizaje previas que fomenten el progreso en la escuela-, el Centro necesita desarrollar y poner en práctica *un programa de orientación y educación de padres*, muy importante en el caso de que el síndrome de Usher-II se haya diagnosticado poco antes de la incorporación al I.E.S como ocurre en este caso concreto.

Se sabe que a muchos niños con síndrome de Usher-II no se les diagnostica con precisión hasta que llevan muy avanzada su educación primaria. Hay que intentar por todos los medios que el diagnóstico de la enfermedad se haga lo antes posible.

Los profesores y el personal de servicios de apoyo deben complementar su formación con todo tipo de cursos, seminarios, proyectos de formación en Centros en el CEP referidos al síndrome de Usher para de esta manera planificar y poner en práctica el programa educativo más adecuado, como muchas veces ha subrayado la profesora Fisher²⁵³ en sus cursos de formación.

Después de hacer una evaluación completa del alumno, los profesores y el personal de apoyo podrán diseñar objetivos realistas para la anee sordociega. Además de los objetivos generales, es importante que se formulen objetivos específicos mesurables y ajustados junto con los procedimientos de evaluación del grado en que se han alcanzado. Es muy operativo, pues, planificar y poner en práctica estrategias de programación como las siguientes:

**Consideraciones sobre el tipo o modalidad de escolarización*

Después de la experiencia con este último caso, estamos en condiciones de nombrar algunos factores para determinar el tipo de escolarización secundario óptimo para una estudiante con síndrome de Usher-II. Algunos de los factores mencionados más importantes a valorar en **la toma de decisiones** son :

1. *Nivel de rendimiento académico.*
2. *Capacidad intelectual.*

²⁵³Catherine Fischer, trabajaba en la *Model Secondary School* para el Centro de Recursos de Aprendizaje de Sordos dependiente del Gallaudet College, institución sita en Washington, USA. La Sra. Fischer está afectada por el síndrome de Usher; además de su labor en el asesoramiento y orientación de alumnos con esta misma deficiencia, posee experiencia en la creación de ambientes de clase adecuados, en la adaptación de materiales, equipos y software, y en las actividades de mejora de la comunicación interpersonal.

3. *Intereses vocacionales, aptitudes y experiencias.*
4. *Madurez psicosocial.*
5. *Características de la familia, entre las que se cuentan las expectativas hacia el anee.*
6. *Recursos comunitarios.*
7. *Grado de aprendizaje de orientación y movilidad.*
8. *Gravedad de la pérdida de audición y de los problemas visuales.*
9. *Número, tipo y gravedad de otras condiciones de deficiencia (además de las visuales y auditivas).*
10. *Capacidades comunicativas de recepción y de expresión en comunicación oral/auditiva, lecto-escritura, con las manos y en Braille.*
11. *Historial médico, estado actual de salud y pronóstico médico.*
12. *Índice aparente de deterioro visual.*

*** Consideraciones de acceso**

Cuando el profesor prepara las clases y las imparte a una estudiante con síndrome de Usher-II, debe tener en cuenta algunas consideraciones en el ambiente físico del aula. Una de ellas es que se da una reducción significativa de la visión periférica, acompañada con frecuencia de alguna pérdida de visión central. En consecuencia, se recomienda que los alumnos se sienten en posiciones fijas. Ni otros estudiantes ni el profesor deben estar a más de 3 metros de la anee con síndrome de Usher-II, y la distancia óptima es de dos metros.

En lo referente a la manera de sentarse, hay algunas opciones apropiadas. Por ejemplo, con las mesas dispuestas en forma de herradura (es más aprovechable que la estudiante con síndrome de Usher-II se coloque en uno de los extremos), y en la disposición en círculo (con tal que el diámetro no sea mayor de 3 metros y medio); ambas son excelentes.

La configuración rectangular y la de curva suave pueden servir si la anee con síndrome de Usher-II esté sentada en uno de los extremos. Una sugerencia podría ser: ofrecer la oportunidad de elección, esto es, la propia alumna elije aquel sitio que le permite mejor visión y comunicación. Y esto a veces lo logra después de algún tanteo, de ahí, que el profesor deba ofertar la posibilidad de levantarse o sentarse durante la actividad hasta que experimente la situación más correcta para optimizar su residuo visual.

Otras consideraciones importantes son:

1. La iluminación

-La iluminación ya sea fluorescente o incandescente debe ser adecuada y de intensidad ajustable. Hay que facilitar lamparillas individuales de mesa siempre que sea posible; si hay iluminación natural hay que eliminar el brillo si es posible.

2. Área del profesor

-El profesor debe tratar de permanecer en la misma área mientras explique o dé instrucciones al grupo; hay que evitar el desorden y debe existir un fondo continuo en la medida de lo posible.

3. Ventanas

-Las ventanas deben estar sólo al fondo de la clase, a menos que hubiera ventanas antibrillo (entonces pueden ser apropiadas las ventanas laterales).

4. Pizarra

-La pizarra debe estar siempre bien limpia para que tenga el máximo de contraste; Hay que usar letras mayúsculas y minúsculas, evitando el uso exclusivo de mayúsculas, y de un tamaño de entre 7,5 y 10 cm, para que se lean con facilidad.

5. Color

-Los colores en la parte trasera del área del profesor deben ser en cierto modo neutros (suaves), sin brillo y a ser posible con textura; otras áreas del aula pueden ser más alegres y brillantes; hay que evitar el uso de marrones y rojos oscuros en suelos y alfombras (ya que estos colores hacen que sea difícil para los estudiantes con síndrome de Usher-II ver los objetos que hay encima) con preferencia de colores más claros.

6. Disposición de los muebles

-Los muebles deben colocarse de modo que permitan una considerable libertad de movimientos en espacios abiertos; deben ser estables y no deben tener picos agudos; si se cambian, los muebles, hay que discutirlo con los alumnos. Por último, todas las puertas y todos los cajones (del aula, del laboratorio, del seminario, del baño, etc.) deben permanecer cerradas.

7. Otras consideraciones en el aula

-Todos los materiales didácticos deben contar con letras mayores que la media, con un mínimo de 12 puntos y máximo de 18. Si la visión del estudiante es muy escasa, se puede usar la letra grande; para Ana por encima de un cierto tamaño -aproximadamente 18 puntos-, es más difícil de leer.

-Toda la letra debe tener el mayor contraste posible; por tanto debemos usar tinta densa. Lo mejor es el negro sobre papel blanco mate. Para materiales preparados por el profesor el elemento tipográfico "bookcase" de IBM o el entorno Window es muy bueno. Las ilustraciones y dibujos deben ser claros, con líneas anchas y definidas y sobre un fondo limpio.

-Los materiales visuales y la comunicación visual debe continuar en tanto que la estudiante con síndrome de Usher-II conserve una visión funcional. El sentido del tacto, no obstante, hay que enseñar a desarrollarlo de manera sistemática y exhaustiva, usando para ello la textura siempre que sea posible además el profesor debe tener presente que los sentidos del olfato y del tacto van a pasar a ser los primarios para la anee con síndrome de Usher-II a medida que la visión central se va deteriorando y va dejando de ser funcional. Por tanto, hay que potenciar dichos sentidos al máximo.

-Puede que sean necesarios ciertos ajustes para que se produzca una comunicación efectiva, que en Ana todavía es muy aprovechable. Por ejemplo, si la agudeza visual central de un anee

sordociego es menor de 20/80, se reducirá la lectura de labios en un 80% aproximadamente. Debido a la ceguera nocturna, los métodos de comunicación que descansan en la vista son casi imposibles en condiciones oscuras o de semioscuridad. Para aquellos alumnos como Ana que tienen aún una agudeza central buena pero un campo visual restringido puede ser necesario modificar significativamente los procedimientos normales del lenguaje de signos, el grado de ajuste será sustancialmente mayor cuanto el segundo parámetro se reduzca como ocurría en el caso anterior, el III.

Teniendo en cuenta tres componentes principales del lenguaje de signos -punto de localización, movimiento y configuración- puede que sea necesario reducir la magnitud de los movimientos, aumentar la duración de cada signo y hacer la configuración de cada signo más clara y concisa.

A medida que se restringe el campo visual y que la visión central se deteriora, hay que ir considerando otros métodos de comunicación (por ejemplo, el método de guiar la muñeca, el método de tocar -el alfabeto en la palma de la mano, las letras sobre una pauta, el braille, el alfabeto manipulativo-)²⁵⁴.

En resumen, podemos señalar tres puntos importantes en la situación de E-A:

1. El profesor del aula tiene que considerar no sólo cómo se maneja la estudiante con síndrome de Usher-II ahora, sino cómo se va a manejar en el futuro inmediato o lejano.
2. Además cada profesor debe aprovechar al máximo todos los recursos y aptitudes del alumno, preparándole para la eventualidad más probable: su deterioro visual.
3. Para que el tutor se comporte correctamente, es necesario que comprenda totalmente las limitaciones; tanto las aptitudes de cada estudiante en particular como también la naturaleza del síndrome de Usher, tipo-II.

8. Utilización de otros recursos humanos

El personal implicado en el trato con anees Usher-II deben también comprender perfectamente el estado consecuente de tal patología. Este ámbito profesional es complejo y debería extenderse a todos aquellos que trabajan o pueden relacionarse con su respuesta psicoeducativa:

- a. Area clínica-médica primaria: enfermeras, médico de familia, otorrino, oftalmólogo, ...
- b. Area clínica-médica secundaria (de pruebas específicas): audiólogo, optometrista, protésico, ...
- c. Orientación: orientador, psicólogo, psiquiatra, ...

²⁵⁴Vg Anexo: Guía de sistemas de comunicación para anees sordociegos.

d. En medios y materiales: profesorado de apoyo (P.T. , A.L. de ámbito sociolingüístico, científico-técnico, o prácticos) psicopedagogo, tutores, ... como diseñadores de currículos adaptados, especialistas en tecnología educativa o tiflotécnicos, bibliotecario, ...

e. Otros servicios: logoterapeutas u ortofonistas, patólogos del lenguaje o logopedas, especialistas en lectura Braille, en arte y música, en educación física, personal del internados (educadores, auxiliares,...) , equipos directivos, asesores y coordinadores de la administración, inspectores, unidad de programas educativos, Inserso, Consejería de Educación, ...

Estos responsables y profesionales de dichos servicios deben ser capaces no sólo de comunicarse con eficacia con alumnos con síndrome de Usher-II, sino que deben tener un conocimiento profundo de su estado funcional, y de las expectativas y objetivos realistas que se les pueden pedir, así como de su pronóstico inmediato y a largo plazo.

Como conclusión general de *la intervención familiar* realizada destacaremos la importancia de su papel en el tratamiento terapéutico, esto es, su nivel de colaboración. La complicada problemática del Usher-II implica que la participación de la familia, y en concreto de los padres sea un factor decisivo para el buen ajuste del programa psicoeducativo.

Así pues, el objetivo perseguido es ambivalente; por un lado recabar información fiable respecto al desarrollo de su hija sordociega, y por otro capacitarlos para tratar a Ana con eficacia y sensibilidad sin la ayuda directa del profesional. Una razón más que justifica el entrenamiento de los mismos como coterapeutas deriva de la consideración del síndrome de Usher como un caso particular de educación familiar, la variedad del tipo II exige un grado de implicación alto para enfrentar todos los graves problemas que habrán de afrontar a medida que el deterioro visual progresa.

Entre los sistemas de entrenamiento empleados para una correcta preparación familiar señalamos como base teórico-práctica más eficaz la aportada por el modelo cognitivo-conductual. De esta manera, a la hora de evaluar sus logros respecto a dicha formación, se han considerado una serie de aspectos:

- prescindir de aquellas consecuencias que obsesionen más a los padres.
- no crear más conflictos de los que ya tienen.
- evitar el cansancio, sobre-excitación, rutina y el hecho de intensificar la incertidumbre.

Igualmente y como puntos de actuación más positivos en el contacto con la familia podemos subrayar:

- gratificarlos y/o animarlos con frecuencia y discriminadamente.
- procurar la participación activa y desprofesionalizada.
- ayudarles a asumir su responsabilidad en la educación de su hija adolescente Usher-II.

Capítulo VII

**ANALISIS CUANTITATIVO Y CUALITATIVO
DE LOS DATOS OBTENIDOS
Y
DISCUSION DE LOS MISMOS.**

I.- INTRODUCCIÓN A LA DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS.

Personalmente me siento menos motivada y menos interesada en explicar cómo se produce el aprendizaje en un sujeto considerado “normal”, que esto mismo en otro “diferente”.

“El maestro quiere cosas concretas, que sean productivas y que se puedan poner en práctica con facilidad”, o sea, recetas educativas y lo cierto es, que en muchas ocasiones, los niños normales aprenden a pesar del maestro; con los diferentes, las recetas están fuera de juego, los logros rápidos, productivos y fáciles de realizar, también; tu y él formáis un equipo omnicomprensivo y la satisfacción profesional es superada, sin lugar a dudas, por la humana.

Gracias, muchas veces, a esos pequeños detalles te das cuenta lo importante y bella que puede ser la vida. Imaginemos como diría... mucha gente, un día donde tu alumna sordociega presimbólica, con siete años, casi tu propia Hellen Keller, es capaz por primera vez de descubrir la articulación y el segmento completo de sus brazos o el día que después de muchos intentos de entrenamiento de masticación (P.HDV.), logra aceptar y chupar una “piruleta de fresa”. Ese día, en ese momento, llegas a ser la persona más feliz del mundo.

“...porque no es lo mismo mirar que ver, oír que entender, conocer que vivir, y por ende saber que enseñar”.

Todo en esta vida es mejorable, y quizás como cualquiera de los intentos del ser humano, nuestra pequeña investigación, en todos sus más graves esfuerzos, no llegue a ser nada más que meras aproximaciones a una realidad compleja: *los niños sordociegos*, unos seres en desarrollo arrojados por un continuo devenir heracliano como cualquier niño, como cualquier ente. La estadística es un instrumento más de mejora. Supone, eso sí, un paso privilegiado para analizar la realidad educativa; para ellos de vital importancia puesto que su acceso a la vida misma depende del grado madurativo obtenido. La persona sordociega, sin educación, vegeta, aunque sea duro admitirlo. El mundo queda al margen de la yema de sus dedos, y también todo el conocimiento. Sin embargo, hemos de manifestar, a nuestro pesar, que tales procedimientos empíricos no constituyen en sí mismos “panacea alguna”, sus limitaciones quedan implícitas. Parece que todo lo cualificable con el determinante “científico” debe ser caracterizado por medidas exactas, dimensiones experimentables, y

métodos estrictos cuya primacía la ostenta los análisis estadísticos.

No obstante podemos contraponer que existen argumentos igualmente válidos a favor de posiciones científicas como las de Kuo, en 1967 o Magmouson, en 1985. El matiz de flexibilidad hace su aparición y surge la necesidad de criticar como única vía de científicidad en psicología, y por supuesto en sordoceguera, la adopción de medidas cuantificables y estadísticas.

Desde hace más de treinta años, numerosos autores han iniciado una revisión de los métodos clásicos de investigación evolutiva y han subrayado sus limitaciones cuando se trata de llegar a la comprensión y descripción de los procesos psíquicos inherentes a nuestra materia, pero también de manera más general, al respetar la complejidad de la naturaleza interactiva y relativa del desarrollo integral del individuo (Martí, 1991). Este posicionamiento no significa relegar los métodos estadísticos, sino modificar su consideración: *son medios no fines en sí mismos*. Además de romper con la identificación entre precisión y ciencia o entre cuantificación y rigor científico.

Los métodos cualitativos, que no han permanecido en el olvido de los orígenes de la Educación Especial, cedieron terreno frente al avance progresivo del novedoso impulso metodológico experimental. La vigencia estadística encerró en un profundo cofre oscuro todos los aspectos cualitativos. Así, justamente autores como Bogdan y Taylor (1975) o Campbel (1978), Cooks y Reichardt (1979), Strauss (1987), Martí (1991) y Blanco (1995) están contribuyendo a su redescubrimiento. Día a día sus conquistas han hecho posible un auge espectacular, reevaluando toda la perspectiva metodológica cualitativa.

Empero, en la actualidad, se tiende a la superación de esta dicotomía: cuantitativo versus cualitativo, produciéndose una aproximación real para la investigación psicológica; y precisamente el área de la sordoceguera mantiene una singular relevancia de cara a síntesis psicopedagógicas. En ese sentido, ha remitido la polémica que se mantenía sobre una elección opuesta y excluyente del método. Ambas posiciones más o menos rígidas, junto con sus defensores acérrimos, han depuesto la lucha en aras de un sistema que aglutine y compatibilice sendos sectores. Autores españoles como Alvira 1983, Anguera 1985, Marcelo 1992 o Blanco 1995 han abogado por erradicar esa falsa disquisición metodológica, parafraseando a Alvarez, en 1986, esa falsa disyuntiva. Su trabajo se ha unido a las ya traducciones clásicas de libros de Cooks y Reichardt (1986) o Goetz y Lecompte (1988).

No obstante, esta superación de incompatibilidad metodológica no es óbice para que algunos autores hablen de “obstáculos en el empleo conjunto de métodos cualitativos y cuantitativos” (Cooks y Reichardt, 1986). De ahí que Alvira (1983, p. 58), comente que “frente a las tesis que a veces se oyen de la no cercanía de las dos perspectivas, o sea, de la imposibilidad de comparación de ambas o de su apoyo mutuo, seguramente podamos afirmar su complementariedad y necesidad”. Por tanto, compartimos estas pautas de investigación, y entendemos la simbiosis de ambas perspectivas, aún cuando seamos conscientes de las dificultades que tal complementariedad puede conllevar para nuestro particular campo de investigación.

En esta dirección, no pretendemos efectuar una simple y llana contraoposición metodológica,

por contra presentar, como hemos realizado en epígrafes anteriores, un muestreo de aquellos aspectos más sobresalientes y significativos que aparecen dentro del enfoque eminentemente cualitativo para estudiar *fenómenos nee en sordoceguera*. Un enfoque que, por otra parte, en nuestra opinión, no ha hecho nada más que “comenzar a caminar”. Y como decía Miles, en 1979 “la más seria dificultad en el uso de los datos cualitativos es que los métodos de análisis no están bien formulados”. Para ello, utilizaremos trabajos y publicaciones que los desarrollan, apuntando ciertas consideraciones que delimitan y clarifican las diferentes variables que surgen a la luz en la realización del presente diseño de investigación psicoeducativa.

1. Algunos aspectos generales a precisar.

Concluimos con Guerrero López (1991) que este cambio metodológico de perspectiva, centrada exclusivamente en el enfoque más racionalista, es esencial para la comprensión del mundo de los sujetos en situación de integración, o puntualmente y en franca minoría como ocurre en el caso de los sordociegos, en centros especializados; nos recuerda asimismo López Melero (cit. por Guerrero López, 1991, p.8) se deba a la gran dificultad que encierra, el reunir todas las variables que intervienen cuando se trabaja con niños con necesidades educativas especiales, todo lo cual se incrementa ante una nee permanente, y por qué no decirlo ante la combinación de varias problemáticas. Esta línea de pensamiento desemboca inevitablemente en un concepto clave para el desarrollo de nuestro trabajo experimental: *la sordoceguera en sus más variadas manifestaciones*.

Por tanto, la capacidad para seleccionar dentro de las perspectivas metodológicas implica subrayar una serie de aspectos significativos como modo de investigar y experimentar en la mencionada área de trabajo. Los estudios realizados, más bien bajo soporte cualitativo, merecen unas someras notas de presentación para delimitar su naturaleza, objetivos, variables criterioles, clasificación y validez; las cuales introducirán el correspondiente marco de discusión.

A. Naturaleza de los datos obtenidos.

En primer lugar, queremos señalar que las informaciones registradas siguiendo la metodología cualitativa se han manifestado más bien utilizando categorías léxicas o diferenciales semánticos, esto es, con palabras más que con números y aunque se utilizan diferentes técnicas de recogidas de datos, la mayoría de éstos se refieren a textos en forma escrita como afirmaban Miles y Huberman (1984a) o Tesch (1987), sobre todo a la hora de considerar su análisis.

Por otra parte, hay que tener en cuenta que los estudios de niños sordociegos, en esta línea, se apoyan, como señala Caride (1983), en dos hipótesis acerca del comportamiento humano:

* la hipótesis *naturalista-ecológica*, en primer lugar advierte del carácter mediatizador espacio-temporal, es decir, la influencia del contexto en el comportamiento humano. La actualización de potencialidades implica un desarrollo armónico integral, necesario por otra parte para estar en el mundo superando los posibles hándicaps que implica padecer una sordoceguera.

* la hipótesis *fenomenológica-cualitativa*, en segundo lugar, que nos advierte de los distintos significados del comportamiento humano, muy difícil de observar en todas sus diversas manifestaciones. Y sumamente complejo de asimilar como cualquier realidad humana, cuyo origen descansa especialmente en esos aspectos multidimensionales constitutivos.

Ello provoca la necesidad de comprender todo el fenómeno que rodea la investigación, aprehender en su globalidad intrínseca aquellos factores esenciales que delimitan la *nee* sordoceguera como *nee permanente*; e ir profundizando cada vez más en sus diferentes relaciones, sobre todo en los nexos que pueden establecerse entre los distintos elementos que participan en la misma como subcategorías o subtipos dentro de la entidad general, reformulaciones criteriosales, etiología, diagnosis e intervención psicoeducativa específica.

En este sentido, “los datos cualitativos son ricos en descripciones y explicaciones de los procesos que ocurren en contextos locales” (Miles y Huberman, 1984b, p.21), ya que la perspectiva cualitativa pone su “*énfasis en el lenguaje, en la interpretación de los hechos humanos y en la toma del punto de vista del actor*” (Alvira, 1983, p. 54). Por lo tanto, el análisis cualitativo será fundamentalmente descriptivo-interpretativo para abordar las implicaciones psicoeducativas con los sujetos sordociegos, objeto de la investigación en un contexto muy determinado: un Centro-Residencia específico para deficientes auditivos y un I.E.S. con programa de integración de la Comunidad Autónoma Extremeña.

B. Objetivos e hipótesis introducidos.

En este diseño de investigación, la investigadora ha intentado constantemente, a través de ese propio proceso de interacción con los informantes, (tanto el grupo de alumnos/as conformado por sujetos sordos, y/o normoyentes como por los padres de los niños sordociegos, y por supuesto profesionales del Centro Específico y del Instituto) comprender y describir todo el fenómeno psicopedagógico, que se está desarrollando en las mencionadas instituciones, las cuales acogen a este particular grupo de alumnos sordociegos. “Las técnicas cualitativas intentan adaptarse al objetivo y enfoque verdaderamente cualitativo, es decir, a comprender los motivos, intereses, sentimientos y otros conocimientos personales mediante la interacción y la comunicación lo más directa posible con el individuo” (Colas, 1987).

La investigación propuesta dentro de este campo trata de *describir, interpretar o explicar los fenómenos psicológicos y educativos de anees sordociegos* como hipótesis general de trabajo que enmarca dicho proceso. Entre los objetivos de los cuales partimos para desarrollar el mencionado diseño podemos destacar la necesidad de conocer en profundidad sus procesos de enseñanza y aprendizaje integrados en un contexto de deficientes auditivos desde el punto de vista más real, el de los protagonistas: profesionales, padres y alumnos sordociegos; las relaciones entre los protagonistas de los fenómenos interpersonales; los procesos de razonamiento, decisiones, conceptos, creencias, actitudes, imágenes; los principios de acción, diagnosis e intervención; e incluso precisar las teorías formativas y de colaboración a nivel de los profesionales, familiares, etc.

Medina y Domínguez (1989, p.170 y ss.) plantean en los casos en que estemos investigando sobre una realidad educativa la importancia de poder llegar a identificar ciertas creencias o actitudes dictaminadoras y corresponsables de buena parte de decisiones a tomar por los propios profesionales. En suma, llegar a identificar todos los componentes del conocimiento práctico de los profesores en esa implicación concreta educativa, respetando, o mejor dicho, salvando la situación de espacio-tiempo de los protagonistas (triangulación de investigadores). Para acceder a estos procesos internos vamos a precisar el empleo de métodos que ayuden a nuestros informantes a verbalizar sus pensamientos, sus emociones, a explicar sus decisiones, en definitiva, métodos que nos acerquen a su mundo interior.

Captar todo el mundo de significado que los informantes de este trabajo experimental dan a sus experiencias presenta mucha dificultad y por ello observaremos que en la mayoría de los casos se suele utilizar diferentes métodos de investigación (triangulación de métodos), para a su vez poder contrastarlos entre sí. En definitiva se recurre a describir, conocer, y justificar la acción de los protagonistas en la enseñanza de estos niños o adolescentes sordociegos; tratando siempre de captar los comportamientos que se dan en el aula o fuera de ella, y respetando siempre la situación dada en el espacio y el tiempo (triangulación por expansión y posibilidad de generalizar los resultados).

Por otra parte, es interesante destacar que la *etnografía educativa* acorta distancia entre la investigación educativa y la práctica docente, aportando datos descriptivos de los contextos, actividades desarrolladas tanto de diagnóstico como de intervención psicoeducativa en sordoceguera, y creencias o teorías al respecto del proceso investigado “*por, en y desde*” los participantes. Esta captación de datos se realiza desde el interior del grupo y desde sus propias perspectivas (identidad del individuo sordociego). En consecuencia, podríamos deducir el interés que esta investigación tendrá en el ajuste de oferta escolar para niños sordociegos así como para la *formación inicial y permanente* del profesorado y demás profesionales que se encarguen de dicha educación específica.

Tales consideraciones acerca de la información psicológica o/y pedagógica, extraída como perfiles madurativos individuales, relacionados bien a la forma o modalidad empleada (palabras, signos o demás expresiones humanas), o bien al complejo campo al que se refiere (pensamientos, teorías, conocimiento, comportamientos humanos específicos, ...), hace que el tratamiento de tales datos presenten dificultades inherentes, aunque la Escuela de Chicago y la llamada “antropología social” han hecho mucho en su favor.

De igual manera, la necesidad de entender tales propuestas nos ha hecho recurrir a los estudios del denominado interaccionismo simbólico, imbricado en la tradición fenomenológica; una perspectiva desarrollada por autores como Husserl (1984), y Cooley (1902) o Dewey (1930). La cual se basaba, según su creador, Blumer, en 1982, en las siguientes premisas que han prosperado poco a poco en el desarrollo de este trabajo experimental:

+...“*El ser humano orienta sus actos hacia las cosas en función de lo que éstas significan* (...) Por lo tanto la educación de niños sordociegos plantea un objetivo común: su innegable derecho a ser individuo, a ser persona, desarrollando mediante el acceso lingüístico, un medio para

interaccionar con el entorno, lo suficientemente potente como para categorizarlo y aprehender sus estructuras constitutivas, las cosas en toda su extensión (*Funciones representativas del pensamiento*).

+...*El significado de estas cosas se deriva como consecuencia de la interacción social* (...) Para instrumentalizar esos significados mentales humanos como expresión de cultura que circundan la realidad es necesario que el niño sordociego pueda “estar en el mundo”, activamente, y coparticipando del mismo, y todo ello lo más tempranamente posible (*Sistemas de comunicación e interacción con el entorno*).

+...*Los significados se manipulan o modifican mediante un proceso interpretativo*” (p. 2). Aprendizaje, supone proceso, y para conseguirlo articulamos una serie de técnicas o estrategias psicoeducativas específicas capaces de operativizar ese manejo de información en los sujetos sordociegos (*Acción educativa diferenciada e integración socioeducativa*).

El hecho de introducirse en el punto de vista de la definición desde la realidad de los actores, es decir, **conceptualizar lo que entendemos por un anee sordociego** por un lado, y buscar **la explicación del fenómeno cultural que supone el área de la sordoceguera** en el marco de la Educación Especial y las acciones psicoeducativas que conlleva fuera de posibles estructuras marginadoras, por otro lado (EMIC y ETIC respectivamente en lenguaje de Harris), es otra de las aportaciones que un uso más o menos antropológico del planteamiento experimental permite. La deuda con los enfoques holísticos (Mercier, 1968) es, pues, bastante grande.

El análisis de los datos obtenidos no ocupa un lugar concreto y delimitado en el proceso global de la estrategia metodológica empleada, sino que diversos aspectos de este análisis se encuentran de forma permanente a lo largo del presente trabajo empírico. “La fase de recogida, codificación, y análisis de datos comienza al tiempo que se inician los primeros contactos para acceder al campo” (García, 1987, p.267). Esta situación constituye una clara diferencia con los métodos cuantitativos puesto que obliga a un continuo proceso de vuelta a los documentos y fuentes originales. Obliga, pues, a un continuo reajuste del sistema generado y empleado, o lo que es lo mismo, la simultaneidad del proceso diagnóstico e intervención psicoeducativa en cada sujeto sordociego investigado.

Desde que la investigadora accede al mundo de los informantes, aparecen elementos que ayudarán en el proceso de recogida, codificación y análisis de los datos. Como resumen de estas características podemos señalar a los diez puntos que nos indican Taylor y Bodgan (1986, p. 20) las siguientes consideraciones:

* La investigación puede ser *inductiva* o deductiva.

* En la presente metodología hemos observado el escenario y las personas desde una perspectiva *holística*, porque los participantes en la investigación no son reducidos a exclusivamente a variables artificiales sino considerados como un todo mediante la propuesta de unidades significativas. Esto es, la delimitación independiente en un análisis pormenorizado de cada caso.

* La investigadora ha de ser *sensible a los efectos que él mismo causa* sobre las personas que son objeto de estudio: los niños sordociegos integrados en el Centro de Sordos fundamentalmente.

* También ha de tratar de comprender a las personas sordociegas dentro del *marco de referencia de ellas mismas*.

* Del mismo modo debe intentar *suspender o apartar* sus creencias, perspectivas y predisposiciones hacia lo que tal deficiencia conlleva.

* Para el trabajo experimental, *todas las perspectivas son valiosas*.

* Los métodos empleados son utilizados bajo una opción eminentemente *humanista*.

* Se trabaja y articula seriamente el principio operativo de lo que supone la generalización, como forma de expansión, para comunicar las conclusiones aportadas al resto de la comunidad científica; por lo tanto se confiere un gran énfasis a la *validez* de la investigación.

* Para la investigación propuesta, *todos los escenarios y personas sordociegas* son dignos de estudio, y elegidos como muestra para adquirir más representatividad: casos I, II, III y IV.

* La investigación psicoeducativa con individuos sordociegos "*es un arte*", acompañado de habilidad y por supuesto técnica científica.

C. Variables criterioles y clasificaciones empleadas.

Vamos a considerar dos aportaciones singulares que nos sirven para comprender los distintos criterios en que fundamentamos la investigación desarrollada sobre sordoceguera. Los informes obtenidos, en su mayoría verbales y presentados fundamentalmente por textos escritos, pueden clasificarse en orden a cuatro criterios: *perspectiva, estructuración, distancia temporal y especificidad* (Marcelo, 1987, p. 124), los cuales hacen referencia a:

a) Siguiendo *el criterio de perspectiva*, los informes verbales se pueden clasificar en preactivos, interactivos, y postactivos, según el elemento que se vaya a analizar y desde un punto de vista psicológico cualitativo; aunque, recogemos, por su adecuación, la denominación que se ha venido aceptando, en general, para la enseñanza de "*preactiva*", "*interactiva*" y "*postactiva*" (Jackson, 1975, p.180), considerando que los profesionales generan pensamientos y decisiones diferentes para cada una de estas fases, especialmente en la fase interactiva en la que aparece la espontaneidad, es decir, la inmediatez del comportamiento del investigador en una situación con cierto grado de incertidumbre.

Estos tres momentos diferentes que se establecen son considerados por Shulman (1989) quien señala: “para comprender correctamente las elecciones que los profesores hacen en clase, los fundamentos de sus decisiones y juicios respecto de sus alumnos, y los procesos cognitivos a través de los cuales seleccionan y encadenan las acciones que han aprendido a realizar mientras enseñan, debemos estudiar sus procesos de pensamiento antes, durante y después de la enseñanza” (p.60).

A partir de esta clasificación, tomamos como referencia a Clark y Peterson (1986), quienes señalaron que la *planificación del investigador-psicólogo*, como generalmente se designa a la fase pre-interactiva, incluye los procesos de reflexión que llevamos a cabo antes de la interacción en la clase concreta, a cerca de qué investigar: alumno, hora, lugar, profesional, actividad...; cómo investigarlo: el registro, la grabación, etc; cómo evaluarlo: qué unidad significativa fijamos, la cuantificación, el perfil, etc ... y cuyas conclusiones pueden variar en el transcurso de la interacción. Asimismo, indicamos que intentamos incluir en la planificación de la investigación los procesos de pensamiento que nosotros mismos como investigadores podemos tener a posteriori de la actividad y que puede guiar futuras interacciones, siguiendo el modelo propuesto por los mencionados autores.

En el segundo caso, la fase interactiva, consideramos los momentos de interacción de la investigadora con el alumno sordociego, que provocan múltiples situaciones en los que ésta se ve obligada a modificar su conducta de acuerdo a lo que tenía planificado, siéndole necesario tomar sobre la marcha diferentes decisiones que caracterizan ciertos momentos, situaciones de incertidumbre, vaguedades y a veces hasta vaivenes en la investigación.

Aceptamos la sugerencia de Clark y Yinger (1979) sobre las *decisiones interactivas* al definir las como aquellas que se refieren a “las decisiones tomadas durante el acto de enseñanza” (Clark y Yinger, 1979, p.247). Concibiéndose, por tanto, al propio *investigador* como un sujeto que está valorando constantemente la situación, procesando informaciones acerca de ella, tomando decisiones sobre qué hacer a continuación, guiando la acción sobre la base de estas decisiones y observando los efectos de la acción en los alumnos sordociegos investigados, que constituiría el último apartado, la postactiva.

b) Teniendo en cuenta el método para investigar, que se seleccionaba, podemos hablar de una mayor o menor *estructuración*, por ejemplo el cuestionario solía estar muy estructurado y la entrevista poco estructurada. Aunque se complementaban con técnicas que delimitaban mucho el tipo de respuesta dada por parte del informante o del anee sordociego junto con otras que permitían un estudio donde aparecían aspectos más espontáneos de los mismos.

c) En relación con la *distancia temporal*, hemos considerado el tiempo que transcurre entre la acción, decisión o hecho a estudiar y la verbalización retrospectiva que hagamos del suceso. Así la técnica de “pensar en voz alta” se desarrollaba más durante la acción, mientras que el diario podía escribirse transcurrido algún tiempo.

El criterio que se acepta, de forma general, es el de que debe transcurrir el mínimo tiempo posible entre la acción y la verbalización retrospectiva. E incluso entre la misma grabación y su proceso de interpretación, ajustándose, en la medida de lo posible, a la experiencia vivenciada.

d) El *criterio de especificidad* nos induce a determinar qué nivel de pensamientos o cognición vamos a buscar, si va a ser general o específico. A este respecto, hay que señalar el carácter general de la mayoría de la investigación realizada, situación que probablemente obedezca al punto de partida en que vivimos respecto a la población escogida y a este tipo de experimentación. Nos interesa extraer conclusiones que orienten posibles pasos a seguir en materia educativa desde la propia escolarización hasta el tratamiento más adecuado para los distintos tipos de anees sordociegos.

e) De igual forma, otro criterio a considerar es el tipo de interacción entre el investigador y el informante. Dicho dato permite clasificar los métodos de investigación etnográfica utilizados siguiendo las pautas de Goezt y LeCompte, 1988, p.124. Así, podemos distinguir entre las dos categorías seleccionadas con más frecuencia: interactivos y no-interactivos.

* *Los métodos interactivos* de recogida de datos implicaban la interacción entre el investigador y los participantes, señalando que la interacción establecida afectaba a la información reunida. En este grupo citaríamos: la observación participante, entrevistas a informantes claves, historias o informes profesionales, ...

Los datos se obtenían de las respuestas de los informantes a las cuestiones planteadas por la investigadora. Esto contaba con la ventaja de que se controlaba la recogida de información, ya que a través de la interacción personal se accede más fácilmente a la información más relevante en las cuestiones planteadas por el estudio. Sin embargo, esta interacción presentaba dificultades como el problema del distanciamiento, la parcialidad en las apreciaciones, la falta de congruencia entre lo que se dice y lo que se hacía en el centro, etc.

* *En los métodos no-interactivos* la probabilidad de que la investigadora influya en las respuestas de los niños sordociegos, objeto de estudio, es menor que en los anteriores. En este grupo estarían la observación no-participante, el diario, las grabaciones en audio y vídeo, ...

Los objetivos así como las hipótesis que habíamos enmarcado para dicha investigación determinaban la estrategia que se elegía en cada situación analizada. En esa línea, se consideraban las alternativas disponibles, modificando sobre la marcha, incluso el proceso de investigación, según se iba avanzando en el mismo.

D. Validez y fiabilidad conseguida.

Finalmente hacemos algunas consideraciones sobre la validez y las dificultades que esta investigación presenta, y que presumiblemente pueden constituirse en objeto de crítica como referencia a estos puntos señalados en el subepígrafe. Es importante hacer especial mención a la validación de los informes de progreso final obtenidos mediante diversos procedimientos. Así, apoyándonos en Marcelo (1987, p.125), podemos señalar dos procedimientos que pueden tenerse en cuenta para garantizar la validez de dicha investigación: *validación comunicativa* y *validación por la acción*.

En el primer caso, se ha tratado de asegurar la validez de cada interpretación mediante la creación de *unidad de acuerdo* en la propia interpretación entre el sujeto investigado y el intérprete. En muchos casos hemos pedido la colaboración del grupo de informantes (EOEPs, equipo educativo, profesores de área, familia, grupo de compañeros,...) para asegurarnos en nuestras proposiciones. Mientras que en el segundo, se trata de contrastar el contenido y la estructura de la verbalización con la observación realizada en la práctica, para ello se ha contado con la misma práctica psicoeducativa realizada en el propio Centro-Residencia y/o I.E.S. .

Por otra parte, somos conscientes que a los datos obtenidos se les pueden hacer algunas críticas. Así, una de ellas, referente a aquellos métodos empleados que se basan en la información que un informante da de sí mismo (autoinformes, diarios, ...). En el caso de la puesta en práctica de un programa para erradicar conductas autolesivas en la niña sordociega, puede criticarse la metodología ejecutada simplemente por la dificultad que tienen las personas -auxiliares implicados, tres en total, educadora responsable, tutora y psicóloga- de informar con precisión respecto de sí, por ejemplo, en relación a sus procesos cognitivos a la hora de enfrentarse ante esa conducta-problema y los pasos dados para aplicar la técnica de modificación de la misma. Y ello, simplemente, porque cuando los seres humanos tenemos que hacerlo basamos nuestras respuestas más en teorías implícitas (que mantenemos o que hemos ido elaborando), que en la experiencia real que se intenta analizar.

No obstante, esta situación, el mero hecho de “pararse y volver hacia atrás”, requiere por parte del informante un proceso de reflexión importante sobre su propia experiencia. En cualquier caso, este tipo de investigación requerirá que pase poco tiempo entre pensamiento y verbalización. Y ese es el procedimiento que hemos realizado para compensar dicho tratamiento metodológico.

¿Cómo? Muy sencillo, debe transcurrir el mínimo posible entre la acción y la verbalización retrospectiva. Y este sistema validador, quizá sea el único posible, ya que no controlamos la información neta que pasa de la memoria de corto a largo plazo. El traspaso de una a otra puede verse influida por otras informaciones o por las propias teorías subjetivas del informante. Cada profesional opina de forma diferente del tratamiento a emplear, a veces el grado de empatía entre el terapeuta y el paciente, entre el educador y/o mediador y el anee sordociego, es diverso, la formación y la casuística personal, también, etc. Es, en ese sentido que los diarios se han realizado inmediatamente al acontecimiento que lo generó, al igual que las anotaciones y registros, utilizando siempre el mismo esquema de procedimiento de ejecución, unificando el proceso al existir una formación previa y una cierta asunción de criterios educativos.

E - A modo de epílogo.

No quisiera dejar la ocasión de comentar reflexivamente ciertas cuestiones importantes, dignas y merecedoras de discusión en los más altos niveles científicos. En España, al igual que en todos los países del llamado “primer mundo” siempre han existido personas que padecieran sordoceguera por algún tipo de circunstancias que no vienen al caso ilustrar. Si bien es considerable su existencia como hitos importantes educativos, y consecuentemente como núcleos de

emulación señeros. Así Marujita Cerezo, nuestra particular a la española “Hellen Keller” o César Torres Coronel, ya explicitados en el vector histórico, especialmente en el subapartado dedicado a la reseña cronológica, son nombres, como digo, que corresponden a ilustres sordociegos cuyo ánimo hizo posible que el trabajo con alumnos sordomudos y algunos de ellos con graves deficiencias visuales y ceguera total siguiera adelante, con paso firme y sin desviaciones.

En general, todos los profesionales sienten al principio una gran impotencia al percatarse, en su tarea de día a día, de las ingentes cuestiones y problemas puntuales que precisan darle respuesta con el desarrollo de su labor profesional; aunque, también hemos de reconocer, que reflexionando posteriormente, es decir, “a toro pasado”, se llega a valorar muy positivamente la experiencia y los logros obtenidos tanto en el plano profesional como humano “descubriendo el mundo y la palabra juntos”.

Con motivo del Año Internacional de los Minusválidos (1981), el Ministerio de Cultura (Dirección General de la Juventud), suscribió por aquel entonces un convenio con UNICEF (España) para la elaboración de un libro blanco sobre las minusvalías producidas en nuestro país. En dicho texto, en su parte 4ª, titulada “Minusválidos sensoriales” (Deficientes auditivos) y en el apartado 6 ya se tuvo en cuenta la problemática de los sordociegos españoles. Como información actualizada y básica relativa a este colectivo de sordociegos podemos ofrecer aquella que data de la I Jornada sobre la minusvalía auditiva asociada a la ceguera celebrada en Madrid, 11 y 12 de diciembre de 1987.

En España, según el último censo de la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) se conoce más de 720 casos, cifra que corresponde a aquellos que están afiliados a las diversas delegaciones de la Entidad. Según las estadísticas que conocemos de otros países, en España por su población corresponden de dos mil a tres mil casos. Los sordociegos forman, en cualquier nación, uno de los grupos minoritarios dentro del conjunto de los deficientes, pero del que necesariamente hay que ocuparse; con unas necesidades muy específicas como cualquier otro colectivo que emana del devenir implícito a partir del constructo de la “diferencia”. En ese sentido, la sociedad debe realizar todos los esfuerzos para ofrecerles una respuesta satisfactoria.

De ahí, que saquemos a colación la propuesta del Consejo de Universidades sobre el establecimiento del título oficial de Maestro/a en la especialidad de Audición y Lenguaje o en la de Educación Especial, también denominada Pedagogía Terapéutica, al igual que la inclusión de una asignatura troncal en todas las especialidades denominada “*Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial*”. Su relación tanto de contenidos conceptuales y/o procedimentales, es decir, la aparición de la deficiencia, discapacidad, minusvalía o necesidad educativa especial “*sordoceguera*” en las materias troncales ha permanecido olvidada como unidad temática; ignorando, en este sentido, a los alumnos con graves deficiencias visoauditivas, esto es, sordociegos, y que nosotros mediante este pequeño trabajo de investigación queremos poner de manifiesto en toda su magnitud y trascendencia como colectivo escolar diagnósticamente independiente.

Además de todo lo apuntado, el presente trabajo persigue informar, por tanto, a quien

corresponda para que se tenga en cuenta esta población escolar como una n.e.e. permanente más dentro de las sensoriales, cuya entidad es merecedora de toda suerte de preocupaciones, tanto desde un punto de vista social al configurarse en colectivo, como de cara a formar profesionales y/o acciones que construyan los servicios pertinentes. En definitiva, pretendemos concienciar sobre las medidas pertinentes normalizadoras que permitan dar respuesta familiar, escolar y social desde un punto de vista integrador a los sujetos sordociegos.

2. Discusión suscitada a partir del problema como estado de la cuestión planteada.

Desde el enfoque psicoeducativo eminentemente funcional que proponemos, consideramos que son *personas sordociegas* **aquéllas que presentan una combinación simultánea de déficits sensoriales: auditivo & visual.**

En el pasado, las personas que presentaban múltiples anomalías físicas y sensoriales acompañadas de un aparente o real funcionamiento intelectual disminuido o también aquellas que presentaban un retraso mental severo o profundo eran, generalmente, excluidas de todo tipo de oportunidades educativas, como ya pusieron de manifiesto Gootzeit, (1981); Stainback y Stainback, (1983); Rubio, (1987); Yule and Carr, (1987); o Zaldívar, (1995), así como de atenciones médicas apropiadas. Incluso, se las negaba también las oportunidades de interacción con personas no discapacitadas diferentes a sus familiares y cuidadores.

Fraser, Hesinger y Phelps (1990) señalaban que las personas con más de una deficiencia presentan problemas en casi todos los aspectos de sus vidas y sus condiciones médicas, neurológicas y físicas hacen que estas personas parezcan estar “atrapadas en un cuerpo que no funciona”. Algo parecido ocurre en nuestro caso. La compleja problemática que presentan en concreto el colectivo de sordociegos es bastante variada aunque en tal complejidad coinciden desde Jones, (1988); Lewis, (1991); Reavis, (1990); Hogg, Sebbas hasta Lambe, (1990).

Son concomitantes aspectos como la dificultad de interaccionar y contactar con ellas debido a que los canales más importantes de recepción y/o expresión de información resultan generalmente disfuncionales -canal visual, auditivo y verbal-, la falta o escasez de conocimientos, de recursos técnicos, profesionales y materiales para hacer frente a este reto, han sido, probablemente, algunas de las razones, además de otras de carácter político y social, por las cuales hasta hace sólo dos o tres décadas no haya existido, apenas, un esfuerzo importante para dar soluciones específicas o, en cualquier caso, para estudiar a esta población olvidada durante siglos, pero desde luego, “no inexistente” como afirmaba Zaldívar (1994).

Hoy por hoy, desde la psicología y bajo **el enfoque bio-psico-social** se apuesta claramente por evaluar, identificar y tratar de una forma integral a estas personas; ya que se reconoce que todo ser humano, independiente de que muestre un déficit comportamental, una desadaptación social, de que presente lesiones sensoriales o físicas, de que no entienda el lenguaje verbal, ... no deja de tener ciertos comportamientos básicos, cierta capacidad de comunicación, determinado resto visual y/o auditivo aprovechable, **y, por tanto, todo ser humano tiene o podría tener oportunidades para desarrollarse e integrarse, en alguna medida, en la sociedad.** Es decir, tiene o debe tener *una posibilidad de desarrollo.*

Insistimos, por tanto, en que el fenómeno multideficiencia que involucra a la sordoceguera, sin ser novedoso pues ha existido desde siempre (Zaldívar, 1994), es actualmente cuando está adquiriendo un cierta relevancia social y reconocimiento científico mostrado por el interés y producción de estudios sobre este tema publicados en los últimos tiempos²⁵⁵. En concreto, cada

²⁵⁵Goetz, Guess y Stremel-Campbel, (1987); Langley, (1986); Ellis, (1986); Hogg y Sebba, (1986a,

vez más se está poniendo de manifiesto, como apuntan muchos de los autores que han revisado los aspectos de prevalencia e incidencia en las plurideficiencias (Fryers, 1984; Ellis, 1986; Hogg y Sebba 1986a; INE, 1987b, etc.), la progresiva determinación de una correlación elevada entre minusvalías de carácter físico, de carácter físico, de carácter sensorial y de carácter psíquico.

Una de las consecuencias de este interés es que por primera vez, en 1975, se implantase una reglamentación legal que definía la minusvalía múltiple es decir como traducción del término inglés “multihandicapped”. Así, entendía “deficiencias asociadas tales como retrasados mentales-ciegos, retrasados mentales-deficientes físicos, etc., la combinación de las cuales causa tales problemas educativos que éstos no pueden ser acomodados únicamente en programas de educación especial para cada una de las deficiencias por separado” (The Education for All Handicapped Children Act of 1975. Federal Register: Rules and Regulations: Sec. 300.5 (b) (5)).

En esta definición como se puede observar se resaltan varias cuestiones de interés:

1. La heterogenidad de la población.

2. La gravedad de los problemas educativos.

3. Lo que nos parece más importante, la necesidad de contar con programas de educación especial específicos para esta población por no poder ser absorbido por los programas existentes para personas con un sólo déficit.

Por otro lado, la definición es absolutamente vaga e inespecífica. Esta definición puede sólo estimular la imaginación en cuanto a las posibles discapacidades, habilidades y las posibles combinaciones que pueden encontrarse en estas personas (Bayley, Simeonson, 1988; Wacker, Steil y Greenebaum, 1983) citados por Reavis, 1990; estimular asimismo la formulación de hipótesis sobre cuales serán los múltiples problemas educativos que tienen estas personas y sobre cómo elaborar programas y servicios adecuados para ellos. En realidad, y curiosamente no aparece como tal el término que haga referencia explícita a niños sordociegos.

En cuanto al concepto en sí mismo, resulta obvio decir que referirse a la plurideficiencia es hacerlo a varias deficiencias de carácter psíquico, sensorial y/o físico que aparecen asociadas simultáneamente en una misma persona. Ahora bien, lo que no es tan obvio es mencionar esa asociación a partir de *las diferentes discapacidades que hayan podido manifestarse en un sujeto* o, por el contrario, dar cuenta de *las discapacidades a que da lugar una deficiencia concreta o la combinación de varias.*

Tampoco es fácil dar cuenta de lo que aporta el diagnóstico general de plurideficiencia frente a otros utilizados en el pasado como retraso mental profundo o a la simple categorización de las personas por la deficiencia original o principal que presentaban. Está claro que no podemos referirnos a las personas plurideficientes como un colectivo con una etiología determinada o con unas discapacidades específicas, fundamentalmente, porque la etiología de las plurideficiencias es (1986b); Codina, (1987); Hart, (1988); Hogg, Sebba y Lambe, (1990); Lengyel, Domaracki y Lyon, (1990); Morse (1990); Hall, Orel-Bixler y Haegerstrom-Portnoy, (1991); Potter, (1992); Zaldívar y Rubio, (1993), Zaldívar, (1994), entre otros muchos.

multicausal y porque distintos factores biológicos, psicológicos y sociales afectan de diferentes formas y en momentos distintos durante todo el desarrollo de estas personas (Zaldívar, 1994).

El marco que nos suministra la OMS sobre la diferenciación entre deficiencias, discapacidades y minusvalías, aunque útil, no sirve mucho para esclarecer el problema.

En primer lugar, este nivel de explicación causal que se establece entre deficiencias y discapacidades no es, ni mucho menos, fácil de establecer. Discapacidades tales como subir y bajar escaleras, por poner un ejemplo, o la incapacidad total para ver, pueden ser una consecuencia directa de una lesión muy común, ¿cuál es el nivel causativo real que puede atribuírsele al retraso mental, en este sentido, como discapacitador para la realización de actividades cotidianas motrices?²⁵⁶ Por otro lado, si delimitar estas relaciones causales entre deficiencia y discapacidad resulta muy difícil de establecer, más complicado, si no imposible, resulta desentrañar los factores etiológicos.

Estas dificultades se dan porque el sujeto sordociego presenta unas características particulares que son producto, precisamente, de la combinación de diferentes déficits o de diferentes discapacidades. De esta forma, la génesis de algunas de sus capacidades pueden dar lugar a la aparición de otras, fruto de la deficiencia original, fruto de la/s discapacidad/es asociadas, o fruto de las diferentes interacciones que se produzcan y causa, por tanto, del mismo o diferente factor etiológico.

Además, es bastante típico el ocultamiento que determinadas deficiencias ejercen sobre otras. Por ejemplo, si una persona no ve, va a estar limitada a la hora de poder manifestar determinadas habilidades de carácter cognitivo como reconocer objetos, reconocer o discriminar colores, ..., que podrían dar lugar a encubrir un déficit de ese carácter o al contrario, a manifestarlo aparentemente cuando éste en realidad es el producto de una limitación visual y no de una incapacidad de reconocimiento o discriminación. Por otro lado, también es cierto que una persona puede padecer que no lo tiene y, por tanto, esta pérdida de experiencias inciden en un desarrollo cognitivo deficitario. En definitiva, el déficit sensorial podría estar encubriendo, sobre enfatizando o produciendo un déficit de carácter intelectual.

Como este ejemplo podríamos poner otros muchos, en los que esa falta de conocimiento previo, sobre cuáles son las incidencias concretas que tienen las deficiencias en las diferentes discapacidades, *impiden una consideración meramente aditiva de este fenómeno*. Por tanto, la sordoceguera es algo más que una mera combinación o adición de déficits, de hecho, los distintos autores coinciden en que esta interacción de hándicaps, tiene un efecto multiplicativo y no auditivo (Hogg y Sebba, 1986a; Kropka y Williams, 1986, Hart, 1988, Van Dijk, 1982).

Este efecto es particularmente claro en la interacción de ceguera y sordera, que afecta de un modo evidentemente no aditivo a las posibilidades de recepción de la información y por tanto a las posibilidades de interacción y su variabilidad (Goetz, Guess y Stremel-Campbell, 1987).

Así esta población-marco está compuesta por individuos con una combinación particular de

²⁵⁶ Si ese retraso mental no está asociado a una lesión orgánica definida que produzca directamente discapacidades motrices, en realidad, no estamos utilizando una relación causal, simplemente estamos poniendo de manifiesto asociaciones muy comunes entre determinadas deficiencias y determinadas discapacidades.

déficits que interaccionan entre sí estableciendo determinadas limitaciones en cada persona (Anwar, 1986; Hogg y Sebba, 1986b; Márquez, Zaldívar y Rubio, 1990; Rubio, Márquez y Zaldívar, 1990; Rubio y Zaldívar, 1991b; Zaldívar, 1994, entre otros).

Por tanto, cuando estemos hablando de personas sordociegas nos estamos refiriendo a **una población máximamente heterogénea**. Heterogénea por el diferente grado de combinación de deficiencias de carácter sensorial que pueden darse, así como por las múltiples interacciones que se producen entre dichas caracterizaciones y variaciones tipológicas, las cuales serán propias y específicas para cada uno de los sujetos del grupo o subgrupo generado, y por las interacciones que se observan entre los distintos factores etiológicos, de riesgo, sociales, psicoeducativos, ... que afectan a cada persona de modo diferenciado.

Con esto tampoco queremos llegar a la conclusión de que la heterogeneidad es tal que habrá tantas sordocegueras como sordociegos haya, con lo que el término conceptual de sordoceguera carezca entonces de valor categorial al no agrupar ni identificar a ningún colectivo determinado. Si bien es cierto que dos personas diagnosticadas como sordociegas, por ejemplo, una presimbólica y otra con síndrome de Usher pueden parecerse una a la otra nada, poco o mucho en cuanto a habilidades o discapacidades que presenten y en cuanto al tratamiento que requieran, también es verdad que lo mismo puede ocurrir con otros diagnósticos.²⁵⁷

En realidad, el diagnóstico no nos aporta mucho sobre las características o peculiaridades de una persona, y por supuesto, muy poco en cuanto al tratamiento o intervención más adecuado, sin embargo, desde un *abordaje funcional*, la utilidad e importancia que tiene **el diagnóstico de un anee sordociego**, frente a otros utilizados en el pasado como retraso mental profundo o trastorno emocional grave, *es el facilitar la agrupación nominal de un colectivo que presenta unas dificultades específicas, las producidas por una combinación de diferentes deficiencias sensoriales para así poder dar cuenta de sus peculiaridades, habilidades, discapacidades, determinar sus necesidades o demandas y poder crear recursos asistenciales o educativos que sean propios de dicha población.*

Hoy por hoy, el tema de la sordoceguera encierra todavía interrogantes en cuanto a su etiología, incidencia, prevalencia, definición, sistemas de evaluación y tratamiento, tipos de cuidados y tratamientos médicos, tipo de servicios necesarios, ... y los estudios realizados no dejan de ser preliminares en cuanto a dar respuestas concluyentes a estas cuestiones. En general, en casi todos se apunta la complejidad y gravedad del problema, la heterogeneidad de la población, la dificultad de evaluar a estos sujetos, la inadecuación de centros especializados que den cabida a sus necesidades especiales, la ausencia de preparación de profesionales para tratar con estos sujetos y siempre, en todos los estudios, como apunta Zaldívar (1994) se pone énfasis en la necesidad de un abordaje multidisciplinar para la evaluación e intervención de estos sujetos .

En función de esto, nosotros nos hemos propuesto, desde un enfoque funcional, evaluar a estas personas para conocer precisamente cuáles son sus características, discapacidades, habilidades,

²⁵⁷ Por ejemplo, dos personas diagnosticadas con ceguera parcial pueden tener muchas semejanzas o muchas diferencias en cuanto a habilidades, discapacidades o uso que hagan de su visión, sin embargo, no se discute la importancia de este diagnóstico.

problemáticas especiales, diagnósticos recibidos, intervención psicoeducativa con una muy concreta propuesta de escolarización para así, poder ir dando respuestas, en un futuro, a dichos interrogantes.

Tal vez, la idea fundamental, estribaría en que la sordoceguera es un fenómeno con naturaleza por sí mismo, distinta de lo que serían las diferentes deficiencias entre sí, si bien, con concomitancias, cuando lo que aparecen son eso, combinaciones de sendas deficiencias concretas, lo cual hace que esta población presente necesidades educativas especiales a las que es necesario dar cuenta, seriamente y desde una perspectiva global. Para conocer un problema, para identificarlo, para intervenir sobre él, es necesario, primero, estudiarlo conceptualmente y después evaluarlo empíricamente.

3. Discusión suscitada a partir de los datos extraídos por el presente diseño experimental.

En este último apartado haríamos referencia al potencial de aprendizaje de los subtipos estudiados independientemente en relación a:

* Resultados

* Comentarios comparativos entre los casos I, II, III y IV.

Como en nuestro país algunos casos de sordoceguera son tratados de forma compartida entre instituciones para sordos y para ciegos, aunque la tendencia actual parece inclinarse hacia el segundo grupo, merece la pena haber profundizado en el tema y transmitir la información recabada, que sólo pretende ser un aporte psicopedagógico que aglutine toda una forma de trabajo teórico-práctico en estos difíciles casos de doble impedimento sensorial.

A.- Pero antes vamos a plantear la discusión en relación a la evolución del planteamiento inicial de dicho trabajo.

El concepto de sordoceguera ha sufrido una notable transformación a lo largo de la historia. La transformación del constructo de la “diferencia” puede vislumbrarse desde la misma nomenclatura que hacía referencia a deficientes²⁵⁸ o retrasados como puso de manifiesto Rubio, (1987) en prensa, y hoy en día, de forma más generalista, a personas con discapacidad y personas con necesidades educativas especiales (Zaldívar, 1994). Dicha casi “revolución” en la designación ha tenido, obviamente, sus repercusiones en la forma de entender y enfrentarse al trabajo con estas personas sordociegas. Aunque podemos intuir el efecto contrario, siendo el modo diferente de enfrentarse a los problemas, aquel aspecto esencial que ha influido en la terminología utilizada en cada época.

Estas profundas transformaciones que apuntalan *conceptualizaciones, categorías diagnósticas e intervenciones psicopedagógicas* a lo largo de su evolución responden, fundamentalmente, a un incremento en la sensibilización respecto a cada problema y a un intento de

²⁵⁸Clasificados en idiotas, imbeciles y morones por Goddard (1910).

compensación, es decir, a una perspectiva “positiva” de las personas discapacitadas, lo cual está apoyado además por la propia concienciación apartir de los avances científicos logrados en el específico campo que precisa el individuo sordociego.

Hablar de una concepción pedagógica optimista a nivel de sordoceguera tiene sentido si retrocedemos en el vector histórico contemplando explicaciones sobrenaturales y/o religiosas imperantes en la época que preponderaban sobre la persona sordociega. Esta era alguien “maldito”, un contundente castigo divino o demoníaco sobre quien obviamente no cabía el progreso por mano humana. A estas teorías sobrenaturales siguieron aproximaciones médicas, biólogistas o clínicas que entendían la sordoceguera como una enfermedad o mejor dicho, como un defecto sensorial y de la inteligencia. Paradigmas que perfilaban el origen de tipo hereditario y por tanto, poco podía hacerse para su *curación*.

La dinámica cambiante y el empuje activo manifestado hasta nuestra época ha sido muy diverso en cuanto a la manera de registrar& categorizar y abordar la intervención en esta particular población. Al comienzo de este tercer milenio, en parte debido a nuevas demandas y otros tipos de eventos, *el comportamiento* y específicamente *la adaptación* social al medio circundante se ha convertido en un eje central de trabajo dentro de esta patología, todo lo cual se hace aún más evidente en el estudio de la sordoceguera congénita, y presimbólica; para, en definitiva, la consecución de unas metas ansiadas y largamente perseguidas como es la normalización e integración del colectivo sordociego.

En nuestra opinión creemos que será la conducta adaptativa la dimensión fundamental a la hora de valorar, definir el nivel de entrada y por supuesto intervenir en anees sordociegos, sobre todo del primer estadio, y, en general, en el vasto campo de las minusvalías siguiendo a Juan Espinosa, y otros, 1986; Rubio y Zaldívar, 1991; Zaldívar, 1994, entre otros muchos. Además, actualmente el énfasis de la comunidad científica, siguiendo la propuesta de Bank-Mikkelsen, 1969; Nirje, 1970; Wolfensberger, 1972, 1980, radica en los entrenamientos mediante el uso de todo tipo de técnicas de modificación conductual sobre aquellos comportamientos considerados adaptativos, esto es, aquellos que permiten a un individuo enfrentarse con las demandas de la vida normalizada.

1.- Pero, realmente ¿podemos hacer avanzar a un anee sordociego, especialmente los de tipo congénito, y desde el estadio presimbólico hasta su integración en su entorno circundante? La cuestión que se formula puede ser contestada de manera diferente dependiendo del momento temporal en que nos ubiquemos. Tras el anterior recuerdo breve in illo tempore no supone mucha dificultad identificar las posiciones pedagógicas: pesimistas versus optimistas. Se refiere, que se podrían ofertar respuestas positivas o negativas a dicha pregunta. Es decir, en líneas generales, la consideración del sujeto sordociego ha pasado de ser una persona sin ninguna oportunidad de progreso o adelanto y por ende condenado a vivir al margen de la sociedad, a ser una persona educable o entrenable con posibilidades de adaptación e integración en su ambiente próximo. Siempre y cuando se establezca un entrenamiento específico adecuado a sus necesidades particulares como afirmaba Mittler y Farrell (1987).

El entrenamiento específico sobre las necesidades individuales que una persona sordociega

presente, creemos que es clave para esta aproximación positiva en aras de su adaptación al medio y por tanto integración en éste.

El énfasis en el aspecto comportamental ha surgido esencialmente del desarrollo y aplicación de la terapia conductual y del entrenamiento en el campo de las personas discapacitadas, con la consecución de resultados exitosos. Resaltamos *la severidad en el problema*, porque tras la evidencia empírica aportada por numerosos estudios²⁵⁹ todas las personas, sin exclusión pueden ser entrenables, en alguna medida, es decir, por tanto los “presimbólicos” o individuos de “bajo nivel” también pueden avanzar.

2.- Entonces, todo este planteamiento supone y conlleva educarlos. En esa dirección nuestra investigación presenta distintas maneras de aplicar el enfoque basado en el “movimiento” **al diseño y puesta en práctica de programas psicoeducativos** dirigidos a anees sordociegos integrados en un CEE de Sordos. La primera aparición de este planteamiento en la bibliografía especializada como hemos puesto de manifiesto a lo largo del soporte teórico correspondió a Van Dijk, quién propugnó su empleo para mejorar tanto la comunicación funcional como las aptitudes sociales de los niños sordociegos. Turiansky y Bove (1975) subrayan que “no es un método ni una técnica, cuanto una filosofía” (p.60). Esto es, un modo global de considerar a cada niño combinado en un marco teórico flexible y por tanto ecléptico.

En las dos últimas décadas, dicha filosofía ha sido aplicada con éxito al tratamiento de niños y jóvenes con diversas discapacidades, incluidas psíquicas o mentales, motoras, comunicativas, trastornos de comportamiento, o déficits visuales, auditivos o multisensoriales. Así la mayor parte de los anees tratados sufrían hándicaps múltiples, incluidos los sensoriales y/o carencias comunicativas severas.

Hemos de manifestar que son pocas las investigaciones llevadas a cabo sobre la eficacia de este enfoque propugnado por Van Dijk y sus colaboradores. De las cuatro implicaciones educativas que proponíamos para verificarlo a nivel empírico podemos destacar los siguientes aspectos:

En los estudios efectuados los resultados²⁶⁰ suscitan ambigüedades, ya que los métodos utilizados violan la regla básica de que absolutamente *todas* las actividades han de tener lugar en situaciones reales de la vida cotidiana. Sin embargo, el valor del enfoque es verificado a través de los distintos procedimientos de recogida sobre datos objetivos de progreso en cuanto a los cambios producidos en el rendimiento o aprendizaje de los alumnos sordociegos (observación y valoración de la investigadora en la institución educativa).

Somos conocedores que uno de los principales problemas que afectan a los diseños de investigación en este campo es la dificultad que entraña la distinción entre los efectos derivados del uso del enfoque basado en el movimiento y los debidos a otras prácticas y métodos igualmente eficaces. En este sentido, observamos que los principales elementos que comparte este particular enfoque con otras concepciones orientadas al desarrollo de las destrezas funcionales son los

²⁵⁹La aplicación de los estudios sobre condicionamiento operante en los años 50 y 60 con personas de grave afectación puso de manifiesto que eran susceptibles de un aprendizaje (Mittler y Farrell, 1987), perdiéndose, al fin, la condición “incurable” (Matson y McCartney, 1981).

²⁶⁰Resultados derivados a partir de los dos casos especialmente iniciales (I y II).

siguientes:

- a. *El empleo de materiales y situaciones de la vida real.*
- b. *La instrucción contextual.*
- c. *La búsqueda de la relevancia y la funcionalidad de la planificación, además de la puesta en práctica de las actuaciones.*
- d. *El estímulo del comportamiento independiente en todas las actividades en que participa el alumno.*

Por consiguiente, a la hora de estudiar aspectos claves del programa inspirado en la obra de Van Dijk, el aislamiento de los efectos de la utilización de otros enfoques simbióticamente plantea serias dificultades.

*El presente enfoque revalida su aplicabilidad en tanto en cuanto se utiliza como un instrumento en combinación con otras prácticas y metodologías funcionales a fin de promover en el anee sordociego la interacción significativa con el ambiente y la comunicación con el resto de personas.

Nuestra investigación se ha orientado a la evaluación de los cambios observados en el comportamiento de aquellos sujetos seleccionados para las implicaciones educativas.²⁶¹ Dado que el diseño de investigación presentado mantiene un carácter global, es decir, se dirige al sujeto sordociego “total”, los datos de base y de intervención incluyen información sobre su rendimiento general. Nos referimos a los logros conseguidos tanto en una serie de áreas fundamentales: psicomotricidad gruesa o fina, capacidad motora, perceptiva, comunicación, cognición y destrezas interpersonales, ...como en los distintos ámbitos de la necesidad educativa: destrezas de la vida doméstica y profesionales, funcionamiento comunitario, destrezas relacionadas con el ocio y la diversión, ...

*Entre los instrumentos y métodos susceptibles de utilización para la recogida de datos cabe citar: evaluaciones protocolares sobre el material grabado en vídeo; medidas de actuación independiente del alumno en las actividades rutinarias, incluidos inventarios ecológicos y análisis de discrepancias; instrumentos de evaluación multimodal como la Escala Callier-Azuza o categorial como las Escalas de las Habilidades Comunicativas de Callier-Azuza y la recogida sistemática de datos sobre la evolución del rendimiento de los alumnos sordociegos: cuestionarios, inventarios, entrevistas, etc.

Teniendo en cuenta que las destrezas comunicativas no han podido ser observadas de forma aislada pues afectan y son afectadas por otros *factores moduladores* procedentes tanto del propio individuo como del contexto en que se desarrolla, cabe esperar que, la presente investigación brinde

²⁶¹Con estos anees se habían utilizado otras concepciones de carácter más tradicional para el desarrollo de las destrezas comunicativas y sociales.

una mejor comprensión de los principios y prácticas realizados en el campo de la sordoceguera, al mismo tiempo que propicie otras posibilidades de actuación e interacción del profesional con los anees sordociegos.

Concluyendo que, dicha intervención psicoeducativa no exige una excesiva dedicación temporal cuanto una mentalización y asimilación conceptual de las técnicas a integrar en la actividades educativas funcionales existentes. La promoción de la independencia personal en el marco de estas actividades favorecerá una disminución de las diferencias entre el anee sordociego integrado y el resto de sus compañeros.

Así pues, y en referencia a todo lo explicitado anteriormente que configura nuestro punto de vista, un anee sordociego presimbólico es aquella persona que tiene déficits en el comportamiento adaptativo, es decir, un niño que tiene problemas para enfrentarse a las demandas de la vida cotidiana, a desenvolverse lo más autónomamente posible en su ambiente, a andar, utilizar transportes, alimentarse, vestirse, asearse, comunicarse con los demás, integrarse en una escuela o en un trabajo, leer, escribir, planificar... Hacer progresar a "Reme" significaría, por tanto, proveer a esta persona de aquellas habilidades o conductas que le acercasen en la medida de lo posible a una integración en su entorno.

3.- Respecto a las áreas de trabajo, evidentemente, el contenido hará expresa referencia al comportamiento adaptativo estrictamente hablando, es decir, como sinónimo de entorno y/o dinamizador del proceso enseñanza-aprendizaje, y general como elemento instrumental.

Como ya hemos comentado, el trabajo con personas dependientes, es decir, con necesidades especiales está dirigido hacia el entrenamiento y aprendizaje de aquellos aspectos que permiten a un individuo adaptarse *funcionalmente* a la sociedad, es decir, hacia repertorios conductuales operativos y pragmáticos en el ambiente donde se desarrolle. Nos referimos a áreas tales como: motricidad, autoayuda, comunicación, socialización, cognición, ... esto es todo lo que signifique relevancia para un desarrollo social o de currícula académicos y/o laborales.

***Las habilidades de autoayuda** son aquellas habilidades necesarias para el funcionamiento independiente en relación a necesidades básicas o primarias tales como la comida y el abrigo (Wolery y Smith, 1989). Estas incluyen áreas tales como: necesidades fisiológicas, alimentación, vestido, aseo y cuidado personal.

***Las habilidades en motricidad** son las que permiten a las personas las funciones de equilibrio, movilidad y locomoción, así como las que posibilitan a los individuos interaccionar con los objetos, reconocerlos, establecer contacto con ellos y llegar a dominarlos dotándolos incluso de funcionalidad (Sengstock y Stein, 1967; Bruininks, 1974). La motricidad está dividida en dos grandes grupos:

a. Gruesa, cuyo patrón normal de desarrollo durante el primer año incluye: mantenimiento de la cabeza erguida, darse la vuelta, mantenimiento del tronco, sentarse, gatear, mantenerse en posición de pie, andar con apoyo y ambulación independiente.

b. Fina, que son aquellas habilidades referidas a movimientos de precisión donde la

coordinación óculo-manual, juega un papel fundamental, incluyendo habilidades tales como agarrar, alcanzar, ensartar, atar, utilizar utensilios, etc.

***El área del lenguaje** es una de las áreas adaptativas primordiales a la hora de trabajar con anees sordociegos y otras discapacidades como pusieron de manifiesto Rubio y Zaldívar (1991). Los motivos son múltiples, entre ellos destaca la función del lenguaje para el desarrollo intelectual y cognitivo de un individuo (Milgram, 1973); y el papel del lenguaje en el proceso tanto de socialización como de comprensión de la realidad en este mismo individuo sordociego. Por consiguiente, todo traducible a su inserción social y cultural en un contexto determinado.

***En el área de interacción social** son muchos y diversos los aspectos incluidos. Desde comportamientos muy básicos de interacción: conductas de aproximación a familiares, sonrisa, contacto ocular, petición de necesidades primarias, petición de deseos, etc. hasta los referidos a habilidades de comunicación, asertividad, utilización de normas grupales, participación en actividades de tipo lúdico, cogestión de normas de interacción y/o educación, conductas de cooperación y amabilidad, ...

Debido a la relevancia de los aspectos profesionales dentro de las perspectivas integradoras y normalizadoras de un sordociego en su grupo social y en la comunidad en la que está inserto, existe cada vez un mayor interés en la evaluación e intervención dirigidos a estos aspectos, en los currícula académicos, laborales u ocupacionales. (D. Alvarez; 1993) Los aspectos implicados son también muy diversos, desde habilidades preocupacionales (apariencia externa, relación con los iguales y los superiores, etc.), hasta habilidades a desempeñar en el trabajo o taller: uso de herramientas o máquinas, cumplimiento de obligaciones, resolución de problemas, etc.

4.- En relación al proceso de evaluación e intervención y antes de pasar a reflexiones más concretas que hagan explícita referencia a cada caso estudiado, donde se expondrá la valoración e intervención llevada a cabo sobre los cuatro casos analizados, vamos a detenernos en el proceso seguido, parte del cual sigue la línea del modelo de funcionamiento propuesto por Espinosa, Márquez y Rubio (1985) en relación con la tarea de diagnóstico y de entrenamiento que puede llevarse a cabo sobre personas retrasadas.

***Valoración o diagnosis:**

Desde la actividad que el evaluador puede desempeñar con un individuo sordociego, dos pueden ser las circunstancias o ámbitos en las que se encuentre:

a. La primera de ellas correspondería al caso en el que los allegados al sujeto estén iniciando el proceso que dará lugar al etiquetaje como sordociego. En otras palabras, estaríamos en aquel momento en el que padres, profesores y demás personas próximas han detectado una serie de eventos llamativos, ya sea por omisión o por emisión que les hacen pensar que el niño o niña puede ser retrasado o tener algún tipo de problema por ejemplo el niño no anda, no habla, ... a una edad en la que la mayoría de sus iguales lo hacen.

b. La otra posible circunstancia sería aquella en la que el proceso de diagnóstico que dió lugar

al etiquetado de la persona como “sordociego” ya fue llevado a cabo en su día. Ahora, el papel del evaluador se dirige a detectar aspectos deficitarios específicos y proceder a una intervención. El adolescente cambia de actitud se bloquea, se cae o tropieza, parece no entender los mensajes, se despita con más frecuencia, ...; esta situación correspondería más a los casos III y IV que posteriormente expondremos.

Así pues, el proceso comenzará con la recogida de datos sobre la historia clínica del problema, sobre coordenadas sociodemográficas y ambientales y sobre su desarrollo conductual, social, académico, laboral.

****Intervención psicoeducativa:***

A continuación, trataremos de lo que debe ser la tarea ponderada que justifique las realizadas anteriormente: aquella dirigida a modificar aspectos que se manifiestan desajustados, deficitarios o inadecuados.

Desde la perspectiva que exponemos aquí, la intervención se entiende como un elemento más dentro del proceso de *evaluación & intervención & evaluación* a efectuar con un niño sordociego. Dicho proceso es interactivo que se reajusta secuencialmente, de forma que los resultados de la intervención que se muestran en la evaluación posterior se convierten en datos para una nueva intervención, ya sea porque no se han alcanzado los objetivos previstos, ya porque hay que plantear otros nuevos.

En esta línea, la fase de intervención comenzaría con el establecimiento de las metas y criterios de dominio, es decir una vez realizada una evaluación pormenorizada. La selección de las metas va a estar en función de una serie de descriptores que habrían sido especificados tras dicha valoración inicial.

*En primer lugar, el nivel de entrada o de base. En otras palabras, el criterio de dominio que se fije tendrá que tener en cuenta desde dónde se parte (plano matricial o basal).

*También habrá que establecer la prelación de las metas a alcanzar. Para establecer un orden de prioridades entre esos fines habrá que tener en cuenta, por una parte, el carácter deficitario o no que establezca el nivel basal, el componente básico o específico de tales comportamientos y la relevancia que tiene el que unos determinados comportamientos inadecuados estén presentes o que otros no hayan sido aún adquiridos.

*Una vez establecidas las objetivos tendencia de la intervención, en términos operativos especificados por áreas de funcionamiento, con sus correspondientes criterios de dominio y una prelación de ejecución, hay que proceder al diseño, propiamente dicho, del plan de intervención.²⁶²

La intervención sobre dimensiones de comportamiento adaptativo puede requerir un abordaje desde dos alternativas. Por un lado la implantación de un comportamiento que no estaba presente hasta el momento. Y por otro, la eliminación de un comportamiento inadecuado que impide considerar como adaptativo el comportamiento que se está ejecutando.

²⁶²Vg Anexo: Diseños de intervención.

-En cuanto a la implantación de un nuevo comportamiento:

La mayor parte de las técnicas orientadas a la incorporación al repertorio conductual de un nuevo comportamiento adaptativo están basadas en el modelado, el señalamiento y el reforzamiento positivo. Algunas de las más utilizadas en el ámbito de la sordoceguera es el encadenamiento y el modelado.²⁶³

-En relación a la eliminación de un comportamiento inadecuado:

Desde un esquema conductual, el mantenimiento de una conducta inadecuada responde a la existencia de reforzadores asociados contingentemente con esa conducta. La manera primordial de eliminar un comportamiento será, por tanto, eliminar los reforzadores que lo están manteniendo. Así dicho, parecería sencillo. Sin embargo, en estos casos la dificultad puede estribar en la determinación de los reforzadores que están manteniendo contingentemente la conducta.²⁶⁴

Una vez que se han identificado los reforzadores del comportamiento inadecuado -y no se debe olvidar que los estímulos consecuentes pueden ser tanto de naturaleza externa como interna- el procedimiento más común para su eliminación es *la extinción*. Obviamente, podrá ser aplicada en la medida en que los estímulos mantenedores sean externos y puedan ser controlados por el profesional. La extinción entraña una coordinación de todas las personas, que puedan ser potencialmente reforzadoras -téngase en cuenta que la intermitencia en el reforzamiento tiende a fijar aún más la respuesta- y un reforzamiento positivo de todas las conductas incompatibles con la inadecuada que la niña sordociega del caso I manifestara por ejemplo.

Otras posibilidades son:

* Las de *tiempo fuera*, esto es, aislamiento social contingente.

* El *costo de respuesta*, como retirada de los reforzadores condicionados previamente adquiridos de forma contingente a la emisión de la conducta deseada.

* La *sobrecorrección*, es decir, ejecución repetitiva de la conducta positiva que está relacionada topográficamente con la inadecuada, en seguimiento inmediato de la mala conducta y siendo realizada activamente por el sujeto-.

5.- En relación a los resultados de potencial de aprendizaje, podemos comentar los resultados del diseño curricular establecido para los distintos casos.

* Las personas con sordoceguera rara vez pueden percibir y comprender secuencias de acciones y reunir información o adquirir conocimientos de forma independiente (Casos I y II).

* Todo el contenido ha de impartirse de una forma determinada: sistemática y personalizada. Debido a la gran variabilidad en los tipos individuales de subcategorías, así como a los factores endógenos y exógenos que marcan el perfil de cada sujeto sordociego.

²⁶³Vg Anexo: Diseño de trabajo para la elicitación de conductas simbólicas.

²⁶⁴Vg Anexo: Programas conductuales.

* Así pues, y como consecuencia del resultado anterior, el potencial de aprendizaje de los sujetos sordociegos estudiados difiere considerablemente. Su estimación exige una valoración muy cuidadosa de las variables que condicionan el modelo de diagnóstico, es decir, momento de aparición del déficit, ritmo, edad, etc. Por tanto, ha de diseñarse un currículo personal para cada anee, niño o adolescente, de acuerdo con el estado actual de desarrollo que presente el interesado.

* La necesaria selección del contenido de aprendizaje se ha de realizar teniendo en cuenta consideraciones de índole pragmático, aprendizaje significativo y funcional de cara a su futura integración social (orientación, movilidad, destrezas de la vida diaria, ...). Por otra parte, la selección de objetivos para cada planning individual persiguen una meta general de independencia e integración. Esto es, permitir a la persona sordociega llevar una vida lo más normalizada posible, ser autónomo en el mayor número de actividades cotidianas, al mismo tiempo que enriquecer su vida con información del mundo exterior y comunicación con el mismo.

* El contenido de la enseñanza se basa en las experiencias que el anee acumula en el curso de sus contactos cotidianos (rutina en los casos I y II). Posteriormente se hace necesario modificar el contenido del currículo para incluir información a la que el sordociego no tiene acceso mediante su confrontación efectiva (Casos III y IV).

* Los programas psicoeducativos implementados en el Centro Específico para Sordos y también en el IES, acorde a sus respectivas propuestas en cuanto a líneas de actuación, marco de la investigación empírica, se han centrado en la educación funcional para el desarrollo de la vida ordinaria, la integración social, la educación escolar y, por último, el IES buscaba la formación ocupacional que abrirá paso a la futura inserción laboral. El desarrollo y la mejora de las habilidades comunicativas en los sujetos sordociegos estudiados tienen una importancia fundamental. Dependiendo de su minusvalía y de sus capacidades concretas el anee sordociego puede aprender a leer, escribir y a realizar operaciones aritméticas además de enseñarle asignaturas habituales. Para que puedan participar en el mundo laboral se les ofertan hábitos y habilidades de trabajo específicos en los tres talleres como aprendizaje de tareas.

B.- En relación a los programas psicoeducativos implementados con anees sordociegos establecemos tres apartados que analicen los cuatro casos estudiados.

Por tanto, la propuesta en cuanto a *la línea de trabajo comparativo* es la siguiente:

a. A nivel intergruparal:

**Comparación del grupo “congénito” (Casos I y II) frente al grupo “adquirido” (Casos III y IV).*

b. A nivel intragrupal:

**Comparación dentro del mismo grupo:
1. Presimbólico frente a simbólico (transición)
2. Usher I frente a Usher II.*

c. A nivel global, que compare los cuatro casos de forma general:

**CASO I, II, III y IV.*

**a.- A nivel intergruparal:
Comparación del grupo “congénito” (Casos I y II)
frente al grupo “adquirido” (Casos III y IV).**

Deseo exponer nuestra visión de la educación de anees sordociegos tal como se ha desarrollado en el CEE de Sordos. A la hora de tratar la implementación de programas psicoeducativos para niños sordociegos, lo primero que hay que tener en cuenta es la gran importancia que tiene distinguir entre:

**Los anees sordociegos congénitos, normalmente niños que contrajeron la rubeola durante el embarazo de su madre como los sujetos del Caso I y II.*

**los niños o adolescentes jóvenes con sordoceguera adquirida por ejemplo, los anees con el síndrome de Usher como ocurre con los sujetos pertenecientes a los Casos III y IV.*

En el primer caso, nuestra labor educativa ha perseguido un objetivo muy claro: *construir el mundo en la mente del niño*, mientras que en el caso de la sordoceguera adquirida, aspiramos a *reconstruir de nuevo un mundo ya conocido*.

Las personas con sordoceguera adquirida han contado con experiencias visuales y/o auditivas (restos más o menos funcionales, sobre todo en el Usher II) previamente a su pérdida sensorial y

han adquirido por tanto, un bagaje de conocimientos. Además, poseen una conciencia muy exacta de lo que les ha supuesto este nuevo problema ya que han perdido el sentido en el cual se apoyaban como mecanismo de compensación para la única discapacidad que padecían: su hipoacusia.

Este grupo puede albergar a varios subtipos como los sordos congénitos con ceguera adquirida; ciegos congénitos con sordera adquirida y sordociegos tardíos o sordociegos no congénitos. En realidad, aunque los sujetos de los casos III y IV pertenecen al primer subtipo, su perfil dependerá de factores tales como la edad de aparición, el grado de lesión en cada uno de los sentidos, la etiología, el orden de aparición de cada déficit, la existencia o no de otras enfermedades asociadas, la aceptación y dinámica familiar, su personalidad, sus capacidades, etc.

Una evaluación final de nuestra investigación empírica parece confirmar que los dos tipos de niños exigen un enfoque totalmente diferente. Me gustaría hablar, en primer lugar, de varios aspectos importantes en el desarrollo de programas para niños sordociegos congénitos y analizar después los programas implementados para niños con sordoceguera adquirida.

*** Casos I y II pertenecientes a anees sordociegos congénitos:**

La base de los programas propuestos para este tipo de niños está en la aceptación de la teoría de la privación de Van Dijk (1982).

El estudio realizado muestra que, dentro de la población de niños afectados por la rubeola, el haber nacido con cataratas bilaterales parece un factor de predicción importante respecto al desarrollo de formas estereotipadas de conducta como “mover la mano antes que el ojo”, “contemplación fija estereotipada de la luz” y “mecerse de forma repetitiva”. Además, el desarrollo de la conducta estereotipada consistente en “mover la mano antes que el ojo” parece afectar principalmente dentro del grupo de niños, al sujeto del caso II, que nació con un peso algo más bajo.

La conclusión de la investigación es que los niños que, a partir del nacimiento, no poseen un uso pleno de sus sentidos de la distancia, desarrollan pautas de conducta estereotipada para compensar esta privación sensorial (principalmente visual). De esta forma la niña del caso I trata de mantener su dañado organismo en equilibrio con su entorno. Este equilibrio entre ella y su entorno es muy delicado; cualquiera que conozca a estos anees se da cuenta de que incluso el cambio más ligero en su medio les puede excitar y sobredespertar con mucha facilidad, provocando que se den golpes en la cabeza, se muerdan los dedos y los brazos, etc.

Podemos distinguir sobre todo dos interrogantes en la educación de estos sujetos sordociegos:

La primera es: *¿Cómo puedo animar al niño para que muestre interés en el mundo externo a su cuerpo?* En otras palabras, *¿cómo puedo alentar al niño para que comience a prestar atención al mundo que lo rodea, para que pueda aprender de él y comience su desarrollo cognitivo?*

A la hora de escoger las actividades que realizaremos con los niños encaminadas a fomentar un aumento de la atención hacia el mundo exterior, tenemos que comenzar a partir de las conductas específicas y estereotipadas que exhiba cada niño. En ocasiones hace falta una cuidadosa observación para seleccionar esta primera actividad.

La segunda interrogante es: *¿Cómo podemos, en nuestras actividades con los niños, tratar de establecer ciertas pautas tanto en cada una de las actividades por ejemplo, ciertos juegos de movimiento en brazos como en el orden en que se suceden las diferentes actividades?*

Esto se explicita con el fin de ofrecer a los dos niños una oportunidad para que se formen ciertas ideas de las maneras en que se realizan las diferentes actividades, haciéndolas reconocibles y predecibles para cada propio niño. En todo este proceso es importante que el alumno ocupe siempre una posición central y que el adulto reaccione ante el niño y ordene las actividades de éste.

Estos dos enfoques: ***reaccionar ante el niño y ordenar las actividades***, forman la base tanto para el crecimiento y desarrollo de la conducta de vínculo como para el desarrollo de la comunicación en el niño sordociego congénito.

***El aprendizaje del “vínculo”.**

En la literatura sobre el tema del desarrollo de la conducta de vínculo se hace una distinción entre los niños que están “unidos con seguridad” y los que no; esto es, su relación dialógica con el mundo circundante no es congruente, secuenciada y activa

Como característica, los educadores o los maestros de niños unidos con seguridad pueden reaccionar con sensibilidad y atención ante las señales de sus alumnos, y responder rápida y adecuadamente a su conducta. Por eso el niño sordociego no desarrolla un sentimiento muy importante de dominio y competencia, procesando la sensación de que puede influir en su entorno a través de sus señales. Dicha obtención, a su vez, hace accesible y predecible su entorno social. Si trabajamos en esa dirección posibilitamos entonces que el niño sordociego se sienta cada vez más estimulado para usarlo de forma activa.

Este proceso exige que tanto los profesionales (tutor y personal de apoyo) como los padres interpreten continuamente y de forma adecuada una conducta al principio muy indiferenciada del niño y reaccionen ante la elicitación de la misma. También en la educación de discentes sin minusvalías, éste es un proceso de aprendizaje; niño y educador han de acostumbrarse el uno al otro. Freedman, P. (1991) subraya en concreto que el aprendizaje de cómo “leer” las expresiones faciales de los demás parece desempeñar un papel muy importante en este proceso.

Siguiendo las indicaciones de Fraiberg, S. (1982), la cuál expuso en sus bellos estudios los problemas que surgen en la educación de niños ciegos a este respecto, podemos comprobar que en los dos niños sordociegos, debido especialmente a que la expresión facial del niño sordociego es bastante indiferenciada, se halló que los educadores tienen a menudo problemas para leer correctamente las señales del niño, como por ejemplo, si el niño reconoce al educador, qué objetos prefiere el niño, etc. Aún cuando un bebé ciego reaccione ante la voz de la madre con una sonrisa,

esta reacción del niño no es, por lo general, el origen de una interacción social, como lo es estirar las manos para que lo cojan en brazos.

En otras publicaciones, Fraser, B; Hensiger, R.; Phelps, J. (1990) se presta una gran atención a la “lectura de las manos” de los niños multideficientes. A través de un estudio más en profundidad de los movimientos más ligeros de las manos del niño sordociego, podríamos interpretar las emociones e intenciones de este niño. Por ejemplo, descubrimos que cuando Reme sostiene un juguete más tiempo que otro era una indicación de preferencia por ese juguete; en la conducta “visual”, desear tener algo casi siempre supone fijar los ojos en el objeto deseado. De ahí, subrayamos la importancia de hacer que los educadores o maestros-tutores de niños sordociegos sean conscientes de ello, porque en caso contrario no se darán cuenta de las señales emitidas por sus discentes sordociegos o los interpretarán erróneamente con todas las consecuencias negativas que este proceso primario de interacción conlleva.

Volviendo a los dos niños sordociegos, la conducta de la niña pequeña sordociega a menudo es tan diferente, su capacidad de respuesta tan baja y los cuidados que requiere tan exigentes que surge la siguiente pregunta: ¿Cómo podemos, a pesar de estos factores negativos, entablar un contacto seguro entre ésta sordociega congénita y sus mediadores: maestro-tutor, educadores o auxiliares ?

Para ello, es esencial en primer lugar que se forma la idea en el niño sordociego de que sus educadores son también “seres”; a menudo el niño está totalmente absorbido en su propia fisicidad y ahora ha de darse cuenta de que los demás son algo más que su brazo extendido como apuntaban Carranza, J.A., Pérez, J. y Brito, A. (1985). De esta manera, Reme no diferenciaba su cuerpo del mío propio en las fases de resonancia, mis manos y sus manos eran una única prolongación en el espacio. Igualmente en los episodios de rabietas llegaba a morder su pierna o la tuya, golpeaba su cabeza contra la pared o arremetía contra la tuya, ... son ejemplos que ilustran tal enunciado psicopedagógico.

Así pues, necesitamos que el niño forme ideas, representaciones, de las interacciones que determinado adulto va a comenzar con él. Como ya se ha indicado, estas interacciones habrán de basarse en su mayor parte en la conducta estereotipada que exhibe el niño. El educador se unirá, por así decir, al juego con, por ejemplo, la luz.

Estos juegos recíprocos deben siempre ser jugados por una sola persona, que será la misma, en el mismo lugar y a la misma hora. Esto permitirá al niño que reaccione efectivamente ante un acontecimiento que va a suceder cuando se encuentre de nuevo en la misma situación. Estas combinaciones de acontecimientos, en los que el educador desempeña un papel claro, son los módulos fundamentales de la representación, y estructurando estas rutinas se construye una cadena de expectativas como ponía de manifiesto Vygotsky, (1983).

Para apoyar el recuerdo del niño de ello, es importante perfilar al educador al máximo. Con el fin de establecer esto, el educador que desee comenzar cierta actividad con un niño se anunciará dando cierta señal. Esta señal puede ser cierta actividad motora que haga junto con el niño; por

ejemplo, dejar que el niño dé unas cuantas volteretas si eso es lo que le gusta. También puede ocurrir que se indique al niño cierto rasgo característico del educador --por ejemplo, un pendiente largo, un coletero o un chal de seda-- que este adulto concreto siempre lleva y que se indicará al niño con frecuencia. Estos objetos de referencia resultaron ser muy importantes para los dos niños de nuestra investigación a la hora de establecer la *permanencia-persona*. Cuando se iba, el adulto se desprende del objeto que lo representa y lo deposita junto al niño.

Si se desea que tenga éxito el desarrollo de una conducta de vínculo en la educación de un niño sordociego, es fundamental que cuando el niño sordo-ciego transmita señales, estas señales sean también recibidas por la persona a la que, se espera, el niño aceptará como la persona con la que se vincula y que deberá responder, a su vez, a ellas. *En la teoría de la vinculación se considera esencial la receptividad del mediador o educador*. En la educación de niños sordociegos, el desarrollo de la receptividad sólo es posible cuando pueden dedicarse suficientes horas al niño individualmente y sin interrupciones. Hemos de tener en cuenta que las señales a las que debe responder el educador son a menudo difíciles de leer y tan sutiles que sólo alguien que conozca de verdad bien al niño logrará dar a éste la sensación de que se le está comprendiendo. Con este sentimiento de ser comprendido el niño disfrutará cada vez más de las actividades y, se espera, se vinculará cada vez más a la persona que le proporciona este sentimiento.

Debo subrayar que receptividad no significa que el educador deba responder inmediatamente a todas las necesidades del niño, antes bien al contrario. Pero el educador debe hacer que este niño sepa: "Entiendo lo que quieres decir", y también hacerle saber directa y claramente si se puede hacer lo que el niño pide. Si los educadores atienden de forma indiscriminada cada petición que hace el niño, se puede provocar con facilidad *una indefensión aprendida* en el niño. No se enseña al niño cómo controlar sus necesidades y cómo manejar su entorno y, en consecuencia, el niño se sentirá indefenso y deprimido. Según nuestra experiencia, si no los apoyamos de forma adecuada, será difícil que se llegue a desarrollar la conducta de vínculo en el niño sordociego. En una publicación reciente ²⁶⁵, señalan hasta qué punto también es aplicable esto a otras situaciones educativas complejas.

***El aprendizaje de la comunicación**

En la descripción del desarrollo de la conducta de vínculo ya ha quedado claro hasta qué punto están relacionados el desarrollo de la conducta de vínculo y el de la comunicación. Necesitamos asegurar que se atienden tanto las necesidades primarias del niño (alimentación, bebida, higiene, etc.) y los como intereses primarios de éste (observación de la luz, movimientos de la mano, etc.) dentro de un programa psicoeducativo regular y predecible. Esto facilitará el que el niño sordociego se forme una idea o representación de las actividades. Cuando más obtengan estas actividades su interés, y cuanto más ocurran en momentos predecibles, más rápido será este proceso de formación de imágenes y antes desarrollará el niño sordociego congénito una conducta de *anticipación y comunicación*.

²⁶⁵VV.AA. (1996): *Outreach Services To Stimulate Home-Based Services for Infants, Toddlers, and Preschool Age Children with Multidisability Sensory Impairments and Families. Final Report*. Utah State Univ. Logan. Dept. of Communicative Disorders. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington.

A partir de estas actividades podemos esperar que el niño desarrolle el deseo de indicar cosas; de dejar claro lo que el discente esperaba o deseaba que ocurriera. Dicho proceso puede intensificarse modificando una cadena familiar de actividades o acontecimientos, por ejemplo, omitiendo algo, en cuyo caso el niño reaccionará con cierto asombro, dado que lo que esperaba que sucediera no sucede, y este asombro se manifestará a menudo con una inquietud creciente en los movimientos y la movilidad. Vemos así una reacción que se ha venido en llamar *orientadora*. Confiamos, entonces, en que en esta situación el anee sienta que hace falta algo para “equilibrar la situación” e intente indicarlo al adulto de una forma o de otra.

Se ha desarrollado una actitud comunicativa: el niño sordociego participará de forma activa basándose en su necesidad de dejar algo claro al otro. Será obvio que en esta fase de desarrollo todo depende de la aptitud del adulto para “recibir” e interpretar correctamente las señales que dé cada niño, que sin duda son aún muy vagas. Cuando, desde el punto de vista de Reme o de Raúl, este comienzo de conducta comunicativa vaya seguida inmediatamente de la recompensa de ser entendidos, podemos esperar que, para ellos, la relación entre “hago ésto” y “con ésto puedo lograr aquéllo” sea de la máxima claridad.

Del mismo modo, podemos suponer que al indicar lo que desea que se haga o desea tener, los sujetos sordociegos estudiados serán de esta forma, más activos. El niño presimbólico, por tanto, se sentirá cada vez más competente. Básicamente vemos aquí el principio del condicionamiento operante y no los de un modelo estricto estímulo-respuesta, en el que es fácil que los niños puedan permanecer muy pasivos. Para que haya un modelo E-R, siempre hace falta cierta conducta del adulto (e) que evoque una respuesta (R) en el niño. En el proceso posterior de desarrollo de la comunicación, se irán superando gradualmente los principios del condicionamiento operante y todo enfoque irá adquiriendo cada vez más características del modelo conversacional, en el que vemos continuas interacciones recíprocas. El adulto reacciona ante el niño y el niño ante el adulto de nuevo, entrando en un encadenamiento fático táctil o de feed-back lingüístico.

Un último aspecto del desarrollo de la comunicación en los niños sordociegos congénitos muestran un retraso severo en su desarrollo motriz. En consecuencia, es obvio que estos “torpes” anees tienen grandes problemas con los códigos de comunicación que exijan habilidades motrices bien desarrolladas. Esto es muy importante, porque optar por un sistema de comunicación para estos niños que requiera demasiadas habilidades motrices no existentes les frustrará, aumentará su miedo al fracaso, su conducta estereotipada y, por encima de todo, a menudo hará de ellos niños muy pasivos. Incluso se puede provocar un retranqueo comunicativo si se persiste en peticiones por encima de su input inicial de trabajo.

También la respuesta a la pregunta *¿Qué código de comunicación o combinación de códigos de comunicación, esto es, qué S.A.C. es el más adecuado para un niño concreto ?*. Habrá de “leerse” en el niño, por así decir. Un modelo dirigido al anee sordociego, un modelo en el que el maestro-tutor escoja un código de comunicación para todos los niños, no podrá más que fracasar. Cada alumno sordociego congénito manifiesta unas necesidades comunicativas y unas habilidades prelingüísticas instrumentales y/o gestuales; por lo tanto en función de éstas (además de la intencionalidad, nivel cognitivo, destreza visoespacial y agilidad/discriminación psicomotriz)

habrá de tomar la decisión de implantación respecto a cualquier SAC. Toma de decisión que se han puesto de manifiesto en los diseños implementados de acuerdo a la fundamentación teórica del capítulo II, en el subapartado dedicado al desarrollo comunicativo-lingüístico.

***El uso de métodos de observación desde un punto de vista pragmático escolar.**

En la exposición sobre el desarrollo de la conducta de vínculo y el desarrollo de la comunicación en niños sordociegos congénitos he subrayado la necesidad de poder “leer” en el niño el enfoque que éste necesita.

La base de todas las decisiones que se adopten en relación con el programa psicoeducativo para un niño específico radica en unas correctas observaciones de la conducta y de la forma de aprender del niño, es decir, el estilo de enseñanza junto con su estilo de aprendizaje. No se habla aquí de los numerosos métodos de observación disponibles en que nos hemos apoyado y complementar las observaciones cotidianas que hacen padres, educadores y otro personal de apoyo. Ni se puede abundar más en las muchas posibilidades que ofrece la aplicación del diseño de sujeto único para encontrar qué enfoque será el más apropiado para un niño sordociego congénito, y/o hallar si un enfoque concreto ha tenido éxito. Sin duda la repetición obedece a la necesidad de recordar el instrumento de diagnóstico y evaluación utilizado: escalas Callier-Azuza, cuestionarios e inventarios creados al efecto así como material de observación filmado audiovisual, que ha demostrado su gran valor respecto al área de la sordoceguera en el proyecto experimental integrador de investigación realizado.

*** Casos III y IV pertenecientes a anees con sordoceguera adquirida:**

El grupo de niños con sordoceguera adquirida está compuesto principalmente por chavales sordos que en su adolescencia han adquirido también una deficiencia visual o incluso una ceguera total. Muchos de ellos sufren el síndrome de Usher.

Sus programas difieren en muchas formas de los destinados a los niños sordociegos congénitos. Un primer requisito para el programa es que debe realizarse en un entorno que pueda guiar y apoyar a estos niños de forma adecuada (y no frustrarlos).

El núcleo del diseño y de la orientación debe dar al adolescente, en nuestra opinión, una idea sobre *su nueva minusvalía* y enseñarle *cómo reflexionar respecto a este status* (Dildy, D. 1982). Con una supervisión y orientación adecuadas muchos pueden resultar capaces de realizarlo, adaptándose sin traumas a su condición de sordociego. Contribuir a perfilar ese sentimiento, dicha idea que les capacite para reflexionar, no parece posible realizarlo eficazmente antes de los 12 años.

A este respecto puede ser muy importante comenzar tempranamente con el programa de movilidad y de orientación. Además de enseñar al adolescente las habilidades que necesitará para funcionar como un deficiente visual o posiblemente como un ciego, si el pronóstico se cumple totalmente, comenzar la formación en programas de OYM, y de reutilización de servicios generales

ofrece buenas oportunidades para empezar a hablar con el niño de muchas cosas que se han convertido o se convertirán en algo importante para él. Esto evita que el chaval adquiera todo tipo de experiencias negativas para las que no puede encontrar explicación, como caer sobre objetos abandonados en el suelo o chocar contra objetos anchos o prominentes sin motivo. Es fácil que el mismo chaval comenzara a pensar que es estúpido y torpe, sitiéndose desalentado y dependiente.

Estudios recientes como los de Miner, I.D. (1995): "*Psychosocial Implications of Usher Syndrome, Type I, throughout the Life Cycle*" muestran que cerca del 25% de los sordos de más edad con el síndrome de Usher tienen graves problemas psiquiátricos. La interrogante que aquí se plantea es si ésto es un problema médico; si estos problemas deben considerarse parte del síndrome de Usher o un problema psicosocial: **¿han desarrollado estas personas todo tipo de mecanismos de defensa para protegerse de un sentimiento recurrente de dependencia, indefensión y depresión?**

Una reciente encuesta de la "*American R.P. Foundation Fighting Blindness*" muestra que el 72% de los adultos jóvenes con degeneración de retina encuestados (de los que "sólo" el 18% tenían además deficiencias auditivas) indican que su degeneración de retina afecta seriamente a su vida social en muchas formas. Exactamente el mismo porcentaje indica que les gustaría recibir apoyo y asesoramiento de alguien que conozca sus problemas específicos. Los casos III y IV no constituyen una excepción a estos problemas de autoconcepto, comportamentales o de integración social.

Un punto de especial atención es la elección, por tanto, profesional de estos anees sordociegos. En esta investigación se demuestra también que hay que ser muy cuidadosos para no excluir de antemano a este grupo de personas de ciertas profesiones. Un asesoramiento inexperto a este respecto limitará las posibilidades de las personas con sordoceguera adquirida aún más de lo que ya están como afirma Visser, A. (1988). La problemática ocupacional es más grave en el sujeto del caso III, puesto que Luis manifiesta intenciones de abandonar sus estudios y buscar un trabajo que le beneficie económicamente, su mayor interés vital.

b. A nivel intragrupal:

*** Comparación dentro del mismo grupo: Presimbólico frente a simbólico (transición).**

El programa psicoeducativo propuesto para los sordociegos de naturaleza congénita supone la confirmación de una forma de trabajo basado en la concepción de Werner y Kaplan (1963) sobre desarrollo infantil de las habilidades representacionales y simbólicas. Las actividades consonantes de esta metodología se derivan de combinar el conocimiento de la base teórica que sustenta el programa psicoeducativo con una comprensión especial del/a niño/a a quien éste va a ser aplicado. El programa no es una secuencia de actividades de comunicación para llevar a cabo aisladamente, sino una metodología que establece la estructura de todas las actividades cotidianas del/a niño/a sordociegos (caso I y II).

A continuación, describimos nuestra interpretación de los componentes clave tal y como lo hemos aplicado en nuestro trabajo con niños deficientes sordociegos.

Los dos diseños implementados están compuestos de cuatro niveles ligeramente secuenciales: *resonancia*, *co-actividad*, *imitación* y *gestos*. Las actividades de cada nivel están planificadas para:

- a. *favorecer el desarrollo infantil de un distanciamiento entre el yo y el entorno.*
- b. *favorecer el desarrollo infantil de un distanciamiento entre el entorno y su representación.*

No hay límites formales entre los niveles y los programas, individualmente diseñados para el caso I y el caso II, la propuesta incluye a menudo actividades de varios niveles para todas las áreas trabajadas: lenguaje, lógico-matemática, dinámica y plástica con sus elementos anexos como OYM, HDV, es decir, prerrequisitos de los programas ortofónicos o prearticulatorios, de orientación y movilidad, estimulación visual y/o auditiva,...

- Discrepancias en cuanto a la implementación del 1º NIVEL:

Las actividades, en general, a nivel de resonancia favorecían tanto en caso I como en el caso II que el/a niño/a cambie el objetivo primario de las conductas del yo al mundo externo de personas y objetos. De ahí que esas actividades de resonancia tienen múltiples propósitos: elicitación de la atención infantil hacia la participación en interacciones con otros, desarrollar una comprensión de sus acciones y de cómo pueden afectar al entorno y animar a la formación de relaciones positivas con los demás.²⁶⁶

Las actividades de resonancia son un paralelo, en cuanto a forma y contenido, de las interacciones tempranas entre niños y adultos (Newson, 1979). Tanto en el sujeto correspondiente al caso I como al II, en estas interacciones, la persona adulta atrae la atención infantil mediante movimientos con el/a niño/a y mostrándoles objetos que elicitaban su interés. La atención y participación infantil se mantienen mediante la sensibilización de la persona adulta hacia los intereses del/a niño/a y la capacidad de respuesta a sus acciones. La persona adulta o mediador asumía que el niño es una persona que se comunicaba y por tanto busca más activamente en la conducta infantil de Raúl indicadores para empezar, mantener o terminar determinadas actividades. Por contra las interacciones de Reme estaban más constreñidas por la misma lectura de sus indicaciones, ya que el personal de apoyo también tenía asumido la dificultad de ella misma para comunicarse con su entorno, y la búsqueda activa por parte de los adultos decrecía con relación al niño del caso II.

La forma de las interacciones adultos--niños es "conversacional". El maestro-tutor, o cualquier persona adulta hace algo, espera a que el/a niño/a reaccione y luego responde a la acción de éste/a. Cuando el niño iniciaba una acción, se mantenía el mismo flujo conversacional, pero no ocurría así con Reme. De ahí lo importante de esa espontaneidad.

²⁶⁶Vg Anexo: Diseño General de elicitación de conductas simbólicas.

Mediante estas interacciones recíprocas, suponemos que el/a niño/a comienza a entender que sus acciones generan efectos reproducibles y la persona adulta incrementa su sintonía con el valor comunicativo de los actos infantiles. En realidad el maestro, o la persona adulta *no enseña conductas comunicativas específicas*, sino que responde a las acciones del/a niño/a como si fueran comunicaciones verdaderas, como dice Tamarit (1990) que sean espontáneas, funcionales y generalizables. La naturaleza comunicativa de esta interacción surge de la respuesta del educador frente a las acciones infantiles sobre el entorno.

Los niños que se desarrollan como el sujeto del caso II sobre todo parecen tener una predisposición natural para atender a los acontecimientos ambientales, sobre todo si se ven afectados por sus acciones. La persona adulta, al establecer las interacciones, simplemente capitaliza el interés infantil. No obstante, los niños con perfil diagnóstico semejante al sujeto del caso I parecen estar mucho más aislados del entorno. Atraer su atención y animarles a que participen en actividades requiere una considerable sensibilidad por parte de la persona adulta. El profesional debe determinar qué elementos del entorno pueden atraer la atención infantil y debe mostrar su disposición para permitir que la niña dicte el contenido, curso y marcha de las interacciones. Más aún, la subcategoría representativa que muestra Raúl establece tempranamente la relación de seguridad y confianza con los adultos que favorece las interacciones y la exploración conjunta. En el curso de las actividades de resonancia, hay que formar estas relaciones con los niños de más bajo nivel simbólico como es el caso de Reme.

En este sentido, las actividades de resonancia utilizadas con el primer sujeto de tipo presimbólico comienzan con intentos, por parte de la persona adulta, de entrar en el mundo infantil de una forma no-amenazadora. Una manera, es unirse a la niña en uno de sus movimientos o iniciar con ella un movimiento familiar. Se usan los movimientos familiares porque el objetivo de las actividades es animarla a emplear sus habilidades motrices como instrumentos para explorar y responder al entorno, más que adquirir nuevas habilidades motrices. También porque, al ser los movimientos familiares son menos intrusivos y amenazadores, ofrecen una manera viable de iniciar la interacción con la niña que de otra manera se resiste a ella, y no tolera.

Ya que el/a niño/a suele darse cuenta de los cambios ambientales que afectan a su cuerpo, en la mayoría de las actividades de resonancia, el/la y la persona adulta mantienen *contacto físico*. Cualquier movimiento por parte del/a niño/a puede incorporarse a las actividades, incluyendo mecerse, balancearse, andar, saltar, arrastrarse, revolcarse y aplaudir. Todas las actividades de resonancia tienen la forma de *parar-comenzar*. La persona adulta se mueve con el/a niño/a, se para y vuelve a moverse.

Los indicadores de que el/a niño/a está participando en la actividad se producen cuando sus movimientos “*resuenan*” con los de la persona adulta, por ejemplo, cuando ambas (Reme y la mediadora) se paran a la vez y empiezan a moverse juntas, o cuando el/a niño/a responde a las modificaciones del movimiento que ha hecho la persona adulta, tales como balancearse de lado a lado en vez de atrás hacia delante, arrastrarse en círculos en vez de en línea recta, o aplaudir con las manos puestas en distintas posiciones.

A medida que el sujeto correspondiente al estadio presimbólico se implica en la interacción y comienza a anticipar el re-inicio de un movimiento tras la pausa, emite indicadores durante este descanso que la persona adulta puede interpretar como *una señal* para reiniciar la actividad. El indicador puede ser cualquier acción, incluyendo empezar el movimiento, mover brazos/piernas, empujar a la persona adulta o ponerle la mano en posición para la actividad. Da igual qué indicador se emplee o si éste se usa, o no, consistentemente.

Lo importante es que la respuesta de la persona adulta anime al/a niño/a a usar sus movimientos para efectuar cambios interesantes en el entorno. No se trata de enseñar señales específicas para cada actividad. Sin embargo, a medida que el/a niño/a y la persona adulta comienza a responderse mutuamente a sus movimientos como si se estuvieran comunicando, va surgiendo una forma rudimentaria de comunicación a partir de estas actividades de resonancia. Dentro de la actividad, los aspectos de movimiento dan una oportunidad a la persona adulta para comunicarse con el/a niño/a y las pausas dan una oportunidad para que el/a niño/a se comunique con la persona adulta.

Otras actividades de resonancia útiles para construir la anticipación y animar a que el/a niño/a, -fundamentalmente a Raúl-, actúen sobre el ambiente no dependen de implicarles en movimientos. Estas actividades, que incluyen juegos de cosquilleo, palmadas, balanceo, mecimiento y estiramiento realizados sobre el cuerpo del/a niño/a, pueden ser útiles como punto de partida ya que el repertorio conductual de los niños sordociegos suele ser restringido. En momentos muy puntuales con Raúl como veremos a continuación, muchas veces también se extendían para abordar la actividad motivadora de inicio, introducirle un objeto referencial nuevo, el concepto y/o el signo. No obstante, se mantenía la forma parar-empezar de todas las actividades de resonancia.

Estas actividades pueden ampliarse de varias formas. La persona adulta puede crear muestras que no se ejecuten sobre el cuerpo del/a niño/a, por ejemplo, agitar la cabeza, ruidos, juegos de rimas infantiles y rutinas del tipo “a que te cojo”. Estas actividades están diseñadas para atraer el interés infantil y para que anticipe movimientos fuera de sí. También pueden incorporarse objetos a las actividades de resonancia: por ejemplo, empujar un camión juntos, saltar juntos en una colchoneta, o golpear juntos dos palitos. Los objetos que ofrecen un interesante espectáculo visual o auditivo también pueden introducirse. Las actividades con objetos animan a que el/a niño/a sea más consciente de su existencia y de los efectos interesantes que las acciones producen sobre ellos. El movimiento de los objetos y los muestrarios de objetos también son actividades útiles tanto con niños sordociegos de bajo nivel como con los que no toleran la proximidad física con otras personas.

Aunque para ello, en el curso de cualquier acción, la persona adulta debe mantenerse alerta a las indicaciones del/a niño/a sordociego congénito para terminar la actividad. Las señales de terminación incluyen incomodidad, darse la vuelta, irse y empujar y deben ser respondidas mediante un cambio de actividad o mediante un descanso momentáneo de interacción. La capacidad de respuesta tanto frente a las señales de terminación como de inicio de las actividades ayuda a que la niña construya un entendimiento sobre su habilidad para incluir y controlar los acontecimientos externos que le afectan directamente. Forzar a que participe en una actividad contra su voluntad invita a la frustración tanto de Reme como de la persona adulta y hace daño a la formación de una

relación positiva entre ambos esencial para que esta niña prosiga en su desarrollo.

- Discrepancias en cuanto a la implementación del 2º NIVEL:

Las actividades co-activas son una continuación de las actividades de resonancia. Se construyen sobre la comprensión y participación del/a niño/a en movimientos compartidos, sobre el desarrollo de interés por el entorno y sobre los efectos que las acciones infantiles tienen sobre él. Las acciones co-activas, al igual que las de resonancia, tiene como propósito general aumentar la distancia entre el yo y el entorno. Además suponen el comienzo del proceso de distanciamiento entre el entorno y su representación.

Los movimientos co-activos son la base de las actividades co-activas. Son parecidas estructuralmente a las actividades de resonancia ya que mantienen la forma de parar-empezar y emplean el repertorio de movimientos infantiles ya existente. La principal diferencia entre actividades de resonancia es *la distancia física*. En las actividades de resonancia, el/a niño/a y la persona adulta están en contacto físico. En los movimientos co-activos, las acciones de ambos se van separando gradualmente para que sea precisa mayor atención y para fomentar la habilidad del/a niño/a para asociar lo que observa con sus propias acciones.

Los movimientos co-activos se introducen cuando el/a niño/a ha participado en gran variedad de actividades de resonancia y comienza a mostrar su capacidad para moverse con la persona adulta sin necesidad de un contacto físico próximo. El siguiente ejemplo con el sujeto presimbólico del caso I muestra la introducción de la distancia física en una actividad de resonancia. Reme y la mediadora caminan juntas, paran y vuelven a andar. Ambas mantienen un estrecho contacto físico, lado con lado, abrazadas. Cuando la niña consigue participar satisfactoriamente en esta actividad, la persona adulta puede llevarla a cabo manteniendo sólo el contacto lateral. El movimiento co-activo ocurre cuando la actividad puede realizarse sin contacto físico. La distancia física adicional se añade para requerir una mayor atención hacia los movimientos de la persona adulta. Con niños ciegos, los movimientos co-activos se logran cuando el niño sigue los movimientos de la persona adulta usando sus manos para tocar y controlar continuamente sus acciones. Hay niños para quienes algunas actividades de resonancia se convierten en co-activas antes que otras. Dentro del curso de una actividad, puede ser necesario re-establecer contacto físico para recuperar la atención del/a niño/a como ocurre muchas veces con Raúl.

La complejidad de los movimientos co-activos se introduce desarrollando secuencias como, por ejemplo, *arrastrarse-andar-volverse*. Cada movimiento debe estar previamente establecido dentro del repertorio de conductas de Raúl y el maestro-tutor debe asegurarse de que éste es capaz de ejecutar *las posiciones de transición* entre los movimientos. Dentro de cada componente de la secuencia, se mantiene la forma parar-empezar y la persona adulta ha de estar alerta a la señales infantiles para continuar el movimiento. No obstante, los cambios de movimientos ofrecen oportunidades adicionales para que el mediador responda a las señales del niño que indican una anticipación de estos cambios.

Cosa que había conseguido Raul, y así a medida que se desarrolla una comprensión infantil

sobre la secuencia de movimientos, pueden emplearse claves naturales del entorno para indicarlos. Por ejemplo, ambos pueden arrastrarse hasta que llegan al final de la alfombra, caminar sobre el suelo y dar la vuelta cuando llegan a la pared. Cada una de las transiciones entre movimientos corresponde a cambio en el entorno físico, de tal manera que se facilita que el niño atienda tanto al ambiente físico como a la persona adulta que participa en la secuencia.

Una vez que el niño anticipa el orden de la secuencia, hay que modificarla. Si no se hace así, comenzará a ejecutarla de forma repetitiva y dejará de atender a las acciones de la persona adulta y a las claves relevantes del entorno. No hay que alimentar el aprendizaje de secuencias motrices repetitivas como resultado de las actividades co-activas ya que disminuye las oportunidades de comunicación tanto para el niño sordociego como para la persona adulta.

El movimiento co-activo puede ampliarse de diversas maneras. La persona adulta puede incorporar movimientos más refinados dentro de la actividad como, por ejemplo, de cabeza y extremidades. Pueden incorporarse objetos y, por ejemplo, empujarlos, tirar de ellos, darles vueltas, lanzarlos o moverlos de un sitio a otro. Pueden añadirse obstáculos para tener que agacharse, subirse a ellos o rodearlos. Los movimientos co-activos también pueden incorporarse a las rutinas cotidianas de los niños como lavarse, vestirse, comer y recoger las cosas. Al igual que en todas las actividades co-activas, una vez que la secuencia ha sido aprendida, hay que modificarla para que se continúe prestando atención y para favorecer mayor flexibilidad. ¿Cómo?

El procedimiento utilizado al principio ha sido el mismo: *la estantería de la anticipación* tanto para el sujeto del caso I como para el sujeto del caso II.

Cuando Reme usa objetos en actividades co-activas se introduce una estantería de la anticipación, o lo que es lo mismo una mesita que alberga las cestas de plástico o “cubos ideológicos” como solía denominarlos su maestro-tutor. La estantería de la anticipación no es otra cosa que un lugar (estantería, armario, mesa) situado fuera del área en que las actividades co-activas se desarrollan -generalmente en un rincón del aula- y donde se colocan los objetos que se emplean en ellas.

Inicialmente, sólo hay un objeto empleado para una sola actividad. El objeto puede ser un juguete usado para una secuencia de movimientos, la toalla o la taza del/a niño/a o una caja en la que se ponen los materiales para realizar esa actividad. Antes de empezar, el/a niño/a y la persona adulta van juntos a la estantería de la anticipación, cogen el objeto y empiezan la actividad. Una vez que han terminado, se devuelve el objeto a la estantería y se deposita en una “caja o cesta de terminación”.

El propósito de esta estantería es favorecer que tanto Raúl como Reme descontextualice la anticipación de la actividad mediante la observación de un objeto que forma parte de ella pero que está separado en el espacio del lugar en que la actividad tiene lugar y temporalmente separado de su ocurrencia. La persona adulta usa la estantería de anticipación con Raúl como una oportunidad para la comunicación sobre la actividad que va a tener lugar mediante la demostración. Las comunicaciones que rodean a la estantería de anticipación deben estar centradas sobre los objetos y su papel en las actividades, más que sobre su elección, transporte y devolución. La meta final del

uso de la estantería es que, para el/a niño/a, los objetos representen la actividad y no sólo eliciten respuestas anticipatorias, aunque con Reme era todavía difícil de imaginarlo, ya que su progreso era mucho más lento

Cuando a partir de la observación del objeto en la estantería, se anticipa la actividad correspondiente, se van añadiendo objetos de tal manera que haya uno para cada una de las actividades cotidianas del sujeto II. La presencia de varios objetos es una oportunidad para que Raúl pueda manifestar su elección de actividades.

A medida que va entendiendo que cada objeto de la estantería representa la actividad para la que se usa, el objeto original es sustituido por otros que también se emplean en esa actividad. Por ejemplo, si la toalla se usaba para indicar la actividad de lavarse, se puede reemplazar por el jabón. La comprensión infantil de que los objetos son representaciones de actividades se aumenta al sustituirlos por los que usa la persona adulta, y no el/a niño/a, en esas actividades; también al reemplazarlos por otros parecidos, pero no idénticos, a los que se usan en las actividades. Estas estrategias sirven para que Raúl se centre en la *naturaleza representacional de los objetos* de la estantería de anticipación en vez de entenderlos como meras señales de acción.

Comprendido el uso de la estantería, ésta se compartimenta y los objetos para cada una de las actividades cotidianas se colocan en cada compartimento siguiendo el orden en que ocurren a lo largo del día. Una vez terminada la actividad, el objeto se devuelve a la “caja de terminación” y el/a niño/a del caso I y II reciben el siguiente objeto de la estantería para prepararse a la próxima actividad. Una vez entendida la *naturaleza secuencial* de la estantería, los objetos se devuelven directamente a la “caja de terminación”. Los cambios en la secuencia de actividades cotidianas se reflejan en cambios en el orden de los objetos en los compartimentos.

- Discrepancias en cuanto a la implementación del 3º NIVEL:

La comprensión infantil de las representaciones de las personas y sus acciones también se desarrolla mediante *actividades de referencia no-representacionales*. Las primeras actividades de referencia no-representacionales son co-activas. No obstante, actividades posteriores asumen que el/a niño/a ha logrado la suficiente separación del entorno como para usar actos no-representacionales, tales como tocar, intentar alcanzar o señalar -espontáneamente en el caso de Raúl- para hacer referencia frente a los demás a las cosas de interés en el entorno.

Las actividades de referencia no-representacional comienzan cuando la persona adulta y el/a niño/a frotan co-activamente, a continuación tocan y por último señalan distintas partes de sus cuerpos. Cuando el/a niño/a puede hacer referencia a las partes de su cuerpo usando a la persona adulta como modelo, se introduce un muñeco grande que servirá de modelo. La persona adulta señala o mueve las distintas partes del cuerpo del muñeco y el/a niño/a responde señalando o moviendo la parte correspondiente en su cuerpo. Entonces, en el caso del sujeto II, se introducen representaciones más abstractas del cuerpo humano como muñecos pequeños, figuras de barro y madera y, progresivamente, dibujos más abstractos de personas y de sus acciones.

Las actividades de imitación se centran en la habilidad del/a niño/a para representar o

escenificar las acciones de los objetos y de otras personas. Las actividades están diseñadas para desarrollar la distancia entre la acción representacional del/a niño/a (la imitación) y lo que se representa (la acción de otra persona u objeto). Las actividades de imitación se parecen a los movimientos co-activos salvo en que se va introduciendo un distanciamiento temporal cada vez mayor.

Dichas actividades de imitación comienzan cuando la persona adulta inicia un movimiento familiar (andar, arrastrarse, saltar) mientras el/a niño/a sordociego observa. A continuación, se le invita a que copie el movimiento y se una al maestro-tutor para completarlo co-activamente. Esto era muy fácil de conseguir incluso en las primeras etapas de trabajo con el sujeto del caso II. Gradualmente, la persona adulta va ejecutando más parte del movimiento mientras Raúl le observa, hasta que llega un momento en que la persona adulta realiza todo el movimiento y vuelve al punto de partida antes de que éste empiece. Hemos de manifestar que al final del programa experimental con Reme apenas se consiguió este paso.

Una vez que se ha establecido el repertorio de movimientos a imitar, se añaden secuencias. Las actividades de imitación se amplían aumentando el número de acciones que componen una secuencia, añadiendo movimientos refinados, incluyendo objetos e incorporando la imitación en la vida cotidiana y en las actividades gimnásticas, artísticas y musicales como hacía Raúl en las últimas etapas de trabajo (áreas plástica y dinámica del plannig general²⁶⁷).

Todas las actividades de imitación se centran sobre la comprensión por parte del niño de la correspondencia entre sus acciones y las que observa y sobre su habilidad para escenificar las cualidades dinámicas de las acciones observadas. Las actividades de imitación también pueden emplearse para enseñar al/a niño/a cómo se hacen las cosas. Dado que su propósito es desarrollar la habilidad infantil para describir situaciones, la persona adulta no debe centrarse en la precisión de la imitación ni usar la manipulación para ayudar al/a niño/a a imitar correctamente. La imitación debe surgir de la observación y de la interiorización de lo observado. No debe convertirse en un patrón motriz repetitivo elicitado y apoyado por señales, claves y recompensas externas.

Las conductas imitativas entrenadas no son representaciones escenificadas y por tanto no se desnaturalizarán hasta convertirse en *gestos*. La niña que se ha “atascado” a un nivel imitativo no entiende probablemente que sus acciones pueden representar las acciones de los objetos y de otras personas. Probablemente, para estos anees con perfiles de bajo nivel simbólico, es mejor enfocar el desarrollo de las habilidades representacionales mediante *el uso de la estantería de anticipación, el calendario y mediante la imitación dentro de actividades funcionales* que el/a niño/a entiende perfectamente y ejecuta regularmente, tales como vestirse, comer y hacer gimnasia. Dentro de estas actividades, la correspondencia entre las acciones del anee y las que observa es más evidente, aumentándose así la probabilidad de que comprenda la relación descriptiva entre las acciones observadas y las suyas.

Las actividades de calendario se basan sobre el conocimiento infantil de cómo pueden representarse los objetos, las actividades y las personas. Este conocimiento es evidente a partir de la

²⁶⁷Vg Anexo: Plannig General y modelo de procedimiento.

comprensión del sujeto con valoración presimbólica de la estantería de anticipación y de las actividades de referencia no-representacionales. Las actividades de calendario comienzan dibujando el objeto de la estantería antes de cada actividad. Mientras dibuja, la persona adulta hace referencias continuas al objeto y al dibujo de tal manera que se entienda que ambos representan la actividad. Cosa que Raúl también realizaba pero Reme no. De ahí que la niña debe participar en el dibujo tanto como sea posible.

El progreso queda evaluado de forma continua ya que a medida que percibimos y comprobamos que el/a niño/a entiende tal asociación, esto es, *el dibujo representa la actividad*, la estantería es reemplazada por un calendario de dibujos. Entonces, el calendario se usa de la misma forma que las cestitas de la estantería.

Con el sujeto del caso II, al terminar cada actividad, la conversación acerca de ella incluye dibujar con él los elementos de la actividad que resultan de mayor interés. *El dibujo entero pasa a ser entonces el centro de conversación sobre la actividad*. En la conversación, se hacen referencias al dibujo y la persona adulta hace demostraciones de la actividad usando el objeto dibujado. Se incluyen pausas naturales dentro de la conversación para que el niño se sienta animado a hacer aportaciones.

A medida que Raúl entiende que los dibujos utilizados pertenecientes algunos al SPC y otros al BLISS de muy bajo nivel (grado de iconidad máximo) representan actividades, éstos se van haciendo más abstractos, conteniendo elementos y perspectivas distintas e incorporando los movimientos de las actividades. En este sentido sustituimos los de SPC e incorporamos ideográficos y más arbitrarios.

La discusión puede posponerse para revisar todas las actividades al final del día. Los cambios se van introduciendo a un ritmo acorde con el desarrollo de la comprensión por parte del niño respecto a las representaciones y a su habilidad para descontextualizarlas de las actividades que representan.

A veces, el dibujo o signo BLISS también pueden usarse dentro de cada actividad para mostrar acciones o secuencias que hay que llevar a cabo. Por ejemplo, el educador y el niño pueden hacer una secuencia de dibujos que describa una actividad de cocina o de construcción como forma de aprender sobre ella. Estos dibujos pueden llevarse al calendario una vez que haya acabado la conversación sobre la actividad en cuestión. En este sentido somos más partidarios de utilizar BLISS, puesto que su mayor nivel de convencionalidad-abstracción permite incrementar y enriquecer las interacciones cotidianas. Queda claro que el SPC es mucho más aconsejable para Reme (como consecuencia del análisis del perfil en cuanto a la toma de decisiones SAC: intencionalidad comunicativa, nivel cognitivo, habilidad visoespacial y agilidad-discriminación psicomotriz).

- Discrepancias en cuanto a la implementación del 4º NIVEL:

Los gestos naturales surgen de abreviar y abstraer (desnaturalizar) la imitación descriptiva y las acciones con objetos. Representan para el niño, y así pueden ser entendidos por los demás, *un*

objeto o actividad concreta.

Así, los gestos naturales demuestran, para ese/a niño/a en particular, las propiedades dinámicas más sobresalientes del objeto o la actividad. Por ejemplo, el gesto natural para “pelota” puede ser, dependiendo de Raúl o Reme, un movimiento de lanzar, botar o empujar de acuerdo con la manera habitual de usarla por cada uno de los niños. La forma de los gestos establecidos naturalmente sufre un proceso continuo de desnaturalización y su uso comunicativo se descontextualiza progresivamente. En este sentido apreciamos lo importante de convivir *en un contexto eminentemente signado como ofrece el Centro-Residencia específico de Sordos* para estos dos niños sordociegos; un núcleo natural de trabajo e interacción para avanzar en dicho proceso de comunicación - simbolización.

No podemos caer en la tentación de adiestrar por adiestrar SIGNOS; entrenar, entonces, gestos o signos simplemente nos conduciría a no representar la concepción infantil de lo experimentado, ni favorecer la desnaturalización de imitaciones y acciones. El/a niño/a que no hace gestos espontáneamente no está en el nivel gestual como ocurre en el sujeto referente del caso II. No obstante, la persona adulta, educador o padre, debe emplearlos siempre para comunicarse con el/a niño/a tanto en el nivel de gestos como en el de imitación. Los gestos de la persona adulta para objetos y acciones deben mostrar la forma en que ese/a niño/a usa los objetos o ejecuta las acciones dentro de las actividades.

- Conclusiones:

De los datos finales de la investigación empírica subsumimos además que el niño presenta un pronóstico de trabajo mucho más favorable que el caso I, sencillamente porque la transición al estadio simbólico se ha conseguido mucho más fácilmente, en parte por la estimulación familiar recibida (abuela materna), y el mayor nivel cognitivo que presenta.

Raúl ha interiorizado realmente dos cuestiones esenciales para la comunicación, en este caso por modalidad signada. Una es la idea de que el signo tiene un valor concreto y un significado muy específico para él, es decir, que es autorregulador puesto que las personas que le rodean puedan dar aquello que desea si lo señala, lo indica o lo signa y cuando alguien le hace un signo espera que él responda de alguna forma mediante un feed-back (función fática o de contacto). La segunda cuestión la constituye el vocabulario específico, implementado en un primer momento de acuerdo a tres categorías:

a. En relación a las actividades de la vida diaria: COMER, BEBER, LAVAR, PIPI, SENTARSE, DORMIR,...

b. Otra se refiere a las actividades de ocio, y varía de acuerdo a sus preferencias e intereses: SALTAR, COCHE, JUGAR, PEGAR, DOLER, TOBOGAN, ...

c. Categoría que podría denominarse “términos productivos de conversación”: VEN, NO, MALO, BUENO, TRABAJO, ADIOS, DAME, AYUDA,...

Después de este proceso de aprendizaje en el área comunicativa por modalidad signado, empieza la construcción del estrictamente formalizado. Actualmente se encuentra en la fase de la adquisición de la lectoescritura. Este proceso lectoescritor es introducido mediante el uso del alfabeto dactilológico y una adaptación de los soportes que le permiten aprovechar sus restos visuales.

Al final del primer año escolar un total de 75 signos aproximadamente en vocabulario activo y de 120 en pasivo. Como vemos, la comunicación para el anee sordociego es la clave fundamental para acceder al mundo donde se encuentra; este caso II es buena prueba de ello. La diferencia con Reme estriba precisamente en que Raúl ha adquirido ya el poder del simbolismo verbal humano, lo que le permite aprehender la realidad natural, mientras que la niña permanece en ese estadio presimbólico que merma cualquier información procedente del mundo exterior, ya que no posee aún ningún instrumento de representación para categorizarlo. Por ende, el lenguaje como vehículo de comunicación y de cognición constituye en sí mismo el aprendizaje primario. Su conocimiento es además el último para llegar a sentirse simplemente persona, y el programa psicopedagógico es un elemento artificial coadyugante de ese complejo proceso.

Algunas de sus dificultades, en un principio pasan desapercibidas, de ahí que sea muy importante la sensibilización, tanto a nivel informativo como formativo del resto de alumnos sordos y desde los propios profesionales que trabajan tanto en el CEE específicos para deficientes auditivos, e incluso a las propias familias que tienen hijos sordos.

Hemos descrito la implementación del programa psicoeducativo propuesto hasta el momento en que los sujetos sordociegos congénitos pueden aprender a usar el lenguaje, oral o manual, aunque con predominancia efectiva y funcional de la modalidad signada. En este sentido, el código facilitado emerge como *un sistema de símbolos* y no como conjunto de señales para la acción. No obstante, somos muy conscientes de que sólo es una revisión e interpretación de un enfoque muy complejo para desarrollar las habilidades comunicativas prelingüísticas a través de un modelo SAC muy definido.

En esa dirección, hemos puesto el énfasis en las habilidades cognitivas que subyacen al desarrollo comunicativo, más que sobre la forma y función de las comunicaciones de niños y/o adultos. También reconocemos que probablemente no hemos aportado suficientes detalles como para que lectores recién introducidos en el tema puedan aplicar con éxito el programa. De ahí que remitimos a los *anexos* como muestreo importante y complementario del trabajo desarrollado que por la numerosa información elicitada se ha tratado de articular lo más coherente y sintéticamente posible. En el propio Anexo se ha producido un barrido, extrayendo los datos más sobresalientes tanto en cualidad representativa como en ejemplificaciones de frecuencia.

Por contra, podemos subrayar que el programa Van Dijk no ha sido completamente explicitado en ningún trabajo. De ahí que la formulación de nuestro diseño mantiene una línea de actuación muy particular, ecléctica y determinada por tres criterios-marco: pragmático, conceptual-teórico, revalidador empírico. Es difícil aproximarse a la realidad educativa, y más si trabajamos con sujetos sordociegos cuyo soporte psicopedagógico es deficiente. Aún así como investigadores no podemos renunciar al reto que supone planificar un diseño cuyo sustrato base no es una investigación de realidad estadística, sino viva y dinámica. Las conclusiones extraídas se enmarcan

más que en meros aspectos de hipótesis conceptuales en orientaciones teórico-prácticas como líneas de actuación. Es decir, perseguimos unos principios de intervención eficaces para trabajar con estos niños sordociegos congénitos, perfiles-tipo muy definidos como subcategorías dentro de la nee permanente sordoceguera.

En consecuencia, nuestras interpretaciones se basan en la familiarización con la literatura sobre el desarrollo infantil y en nuestra experiencia educativa con niños deficientes auditivos, visuales y retrasados. Quienes crean que este método podría ayudar a los alumnos con quienes trabajan, pueden leer las referencias citadas como paso inicial para una completa comprensión del enfoque, y complementarlo con las ejemplificaciones de modelos, inventarios, cuestionarios, unidades didácticas, ...empleados sobre los programas específicos del proyecto experimental. A veces lo realmente importante desde un punto de vista didáctico responde justamente *a aquellos procedimientos y conceptos que permiten emular, imitar, o al menos aprender de un cierto modelo cómo trabajar con niños sordociegos de bajo nivel.*

Somos conscientes que aunque el modelo de movimiento de Van Dijk se ha limitado a unos pocos programas internos y externos para niños sordociegos y plurideficientes, nos parece que es aplicable a una amplia gama de niños no-verbales, sea cual sea la gravedad de sus limitaciones y el entorno en que se aplica. De ahí, que *el enfoque de actuación propuesto* sea útil para diseñar programas de intervención psicoeducativa; y además constituye una fórmula eficaz de ayudar a muchos niños situados en una fase muy baja preverbal a lograr su desarrollo potencial. El ritmo de progreso, por supuesto, será muy distinto dependiendo de los niños, sólo tenemos que observar a los dos congénitos: Reme y a Raúl; para algunos, en concreto para Reme por ejemplo, las actividades de resonancia y co-activas siempre serán las más adecuadas en la implementación simbólica del SAC.

En este sentido seguimos sus propias indicaciones, puesto que para entender a “supervivientes” como el sujeto correspondiente al Caso II que se desmarca de implicaciones mediatizadoras como la fuerte predicción entorno a conductas estereotipadas, sordera rubeólica en los tres primeros meses, dinámica familiar conflictiva, deficiencia visual por cataratas congénitas, ... necesitamos una descripción cuidadosa del curso de su desarrollo a lo largo de los años. El ruego científico es imprescindible, cuyas consecuencias tratan de ofertar a los profesionales nuevas ideas o acaso alternativas más creativas sobre cómo trabajar con éxito con estos niños, renunciando a la resignación etiquetadora del constructo de la “diferencia” entendida como sordoceguera.

*** Comparación dentro del mismo grupo: Usher - I frente a Usher - II.**

Procederemos, en primer lugar, a explicitar una síntesis como base sustrativa de este subgrupo, la cual nos permitirá concretar las dos subcategorías del síndrome de acuerdo a los resultados obtenidos en la investigación empírica de los casos III y IV.

Vamos a realizar un comparación exhaustiva entre los tipos I y II a tenor de los siguientes criterios preestablecidos:

- a. Caracterización.
- b. Implicaciones en las habilidades comunicativas.
- c. Normas de interacción.
- d. Métodos receptivos y expresivos de comunicación.
- e. Aspectos diferenciales en cuanto a la comunicación.

Para a continuación abordar las conclusiones más significativas extraídas de la situación de aprendizaje en régimen de integración, así como los factores que favorecen o perjudican sus interacciones a nivel aula ordinaria, ubicación, promoción y futuro profesional, etc.

Por último acometeremos las propuestas de mejora a tenor de los resultados obtenidos como puntualizaciones finales y conclusiones del presente subapartado.

1. Concepto de Síndrome de Usher

Es un desorden heredado que se caracteriza por una pérdida auditiva seria, presente en el nacimiento o poco después, y una pérdida progresiva de visión.

2. Antecedentes históricos:

1858*Von Grafe---primer reconocimiento de la aparición simultánea de RP y sordera.

1914*Usher---estableció la naturaleza hereditaria de la enfermedad.

1945*Lindenov---demostró que el síndrome de Usher lo causa un único par de genes autosómicos recesivos.

1974*Merin---diferenció cuatro entidades clínicas distintas.

1983*Fishman---aislados dos tipos de distintos de síndrome de Usher.

1990*Las investigaciones actuales informan que el 90% de todos los pacientes con síndrome de Usher son de tipo I o de tipo II.

3. Prevalencia

- 1:20.000.
- 3% - 6% entre los niños con pérdida auditiva congénita.
- 3-4 por cada 100.000 personas en la población general.
- 18% de personas con R.P. tienen síndrome de Usher.

4. Sintomatología de la retinopatía pigmentaria (RP)

***Síntomas comunes:**

- Mala adaptación a la oscuridad.
- Visión lateral mala.
- Visión central mala.

*Síntomas adicionales:

- Cataratas.
- Ve luces destellantes.
- Jaquecas.
- Hormigueo o entumecimiento en manos o pies.
- Visiones fluctuantes - parece estar influido por el estrés.

5. Comparación en base a los criterios preestablecidos

a. Caracterización del síndrome Usher-I versus síndrome Usher-II.

Usher-I

- * Pérdida auditiva congénita de severa a profunda.
- * RP cuya aparición se advierte generalmente a los diez años de edad o antes.
- * Ataxia vestibular (disfunción del nervio vestibular, uno de los sistemas corporales para el equilibrio).

Usher-II

- * Pérdida auditiva de suave a moderada, a veces progresiva.
- * RP cuya aparición se advierte después de los diez años de edad.
- * Funcionamiento vestibular normal.

1. Heterogeneidad en la diferenciación en cuatro entidades clínicas distintas (Merin, 1974) .

Tipo I - más común -.

- * sordera congénita profunda.
- * aparición de RP a los diez años de edad.
- * desarrollo normal, desarrollo mental normal.
- * sin déficit neurológico único.
- * no existe respuesta vestibular a la excitación calórica o giratoria (ataxia vestibular uno de los sistemas corporales para el equilibrio).

Tipo II

- * sordera congénita -de progresión lenta, de moderada a severa-.

- * función vestibular normal.
- * aparición de RP (más suave que en el Tipo I) al principio de la tercera década de vida.

Tipo III - sordera congénita completa

- * combinada con RP.
- * se manifiesta en la pubertad.
- * ataxia vestibular leve.

Tipo IV

- * de fenotipo idéntico al Tipo I, pero con MR.

2. Aislamiento de dos tipos distintos (Fishman, 1983).

TIPO I

- * Ceguera nocturna (nictalopía aparece en la primera década o a principios de la segunda).
- * Pérdida de campo visual, notable, a menudo en la primera década.
- * Visión central: variable, de 20/20 a 20/200 o menos.
- * Extensión de la retinopatía - similitud intrafamiliar en la mayor parte de los casos -.
- * Dificultad auditiva (pérdida auditiva prelingüística) profunda y similar dentro de las familias. Presente en el nacimiento, en raras ocasiones es progresiva. Similitud familiar.
- * Ataxia (fallo de coordinación muscular). Puede manifestarse clínicamente, los informes sobre frecuencia varían.
- * MR - se ha informado de su presencia -.
- * Habla: varía desde defectuosa e inteligible hasta ininteligible.
- * Respuestas vestibulares: anormales, hipoactivas, disminuidas.
- * Educación - escuelas para sordos (lenguaje nativo, LSE visual).

TIPO II

- * Aparece en la última parte de la segunda década o principios de la tercera.
- * Variable, de normal a pérdida notable de campo visual, para tener menor grado de pérdida periférica.
- * Igual en cuanto a la visión central.
- * Puede ser evidente variabilidad intrafamiliar.
- * Pérdida auditiva post-lingüística. De moderada a profunda; habitualmente lo bastante buena para oír el habla (40-60 dB, a pérdida severa ocasional de 90 dB). La pérdida auditiva se detecta típicamente en los años de la niñez. Parece avanzar en los últimos años de la edad adulta, cuando se convierte en un obstáculo para la comunicación suele requerir amplificación en algún momento al final de la adolescencia o en la tercera década de vida. Similitud familiar.
- * Se manifiesta en raras ocasiones.
- * No es un rasgo la MR.
- * Varía desde ausencia de dificultades hasta habla defectuosa e inteligible.
- * Pueden variar desde normales, ligeramente disminuidas a hiperactivas.
- * Integrado (audición bastante normal para el desarrollo del lenguaje durante los años escolares).

b. Implicaciones en las habilidades comunicativas***1. Destrezas para Usher-I:***

- 1) La instrucción se proporciona en el lenguaje nativo (LSE).
- 2) Transición de un sistema de lenguaje visual a uno táctil. Visual ... Seguimiento ... Visual.
- 3) Cómo emplear un intérprete de modo efectivo.
- 4) La formación se proporciona en castellano como segunda lengua.
 - a. desarrollo del vocabulario
 - b. deletreo
 - c. sintaxis (gramática) (por ejemplo, correspondencia, notas para el público)
 - d. materiales de lectura funcional:

- * solicitudes de empleo
- * etiquetas de medicinas
- * recetas, menús
- * TTY
- * periódicos

5) Comunicación con el público:

- a. escribir notas
- b. notas escritas con anterioridad
- c. libro de recursos de lenguaje
- d. libro de comunicación

6) Braille

Grado I o grado II modificado

7) Ayudas y mecanismos

- a. TTY
- b. Telebraille
- c. Máquina de escribir o computador (Navigator, vista Zoomtext)
- d. guías para escribir
- e. etiquetador
- f. titulación cerrada
- g. teletitulación braille

2. Destrezas para Usher-II.

Conlleva un componente más rehabilitador.

- 1) La instrucción se proporciona en LSE o en bimodal.
- 2) Técnicas de conversación hablada con fines expresivos.
- 3) Transición del sistema del lenguaje aural a uno táctil.
 - a. cierto nivel en labiolectura
 - b. marcar sobre la palma
 - c. alfabeto manual
 - d. signos similares a la mímica natural, o bimodal
 - e. LSE
- 5) Utilización máxima de la audición residual
 - a. ayuda auditiva
 - b. mecanismos de escucha asistida

6) Cómo emplear un intérprete de forma efectiva

7) Comunicación con el público

- a. habla
- b. escribir notas
- c. "Tellatouch"
- d. marcar sobre la palma

8) Braille - grado I y grado II

9) Ayudas y mecanismos

- a. TSI
- b. TTY
- c. Telebraille
- d. máquina de escribir
- e. computador
- f. guías para escribir
- g. etiquetador
- h. titulación cerrada
- j. teletitulación braille

c. Normas de interacción:

Son comunes puesto que la reducción del campo visual es pareja en los sujetos del caso III y IV. Es decir, responden a un Lenguaje de Signos con campo visual restringido 10-30 grados.

1. Capte la atención del anee antes de realizar los signos.
2. Pregunte al alumno cuál es el mejor lugar en que se puede colocar (habitualmente, la distancia óptima son 122 -152 cms).
3. Realice los signos con lentitud.
4. Realice los signos con claridad.
5. Realice los signos en un área restringida, cerca del rostro y los hombros. (Área de presentación cuadrante superior).
6. Use la expresión facial (componente no-manual).
7. No realice los signos cuando está de espaldas a una ventana.
8. Vista ropas oscuras de color uniforme.

9. Es útil dirigir la luz por encima de la cabeza.

10. Emplee el lenguaje preferido del anee.

d. Métodos de comunicación:

No manifiestan diferencias significativas por lo que su análisis en conjunto establece los siguientes resultados:

1. Receptivo

1. Signos visuales (LSE o similares como el bimodal).

2. Seguimiento.

3. Lenguaje de signos táctiles. Alfabeto manual.

4. Habla, labiolectural.

5. P. O. P.

6. Escritura, intérprete.

7. Libro de comunicación.

8. Braille.

2. Expresivo

1. Lenguaje de signos (LSE o similar al bimodal).

2. Alfabeto manual, habla.

3. P. O. P.

4. Escritura.

5. Libro de comunicación.

6. Intérprete.

7. Braille.

8. Libro de referencia.

e. Aspectos diferenciales en cuanto a la comunicación:

*Síndrome de Usher - I

Lengua nativa: LSE

Cultura: Sordo

Modalidad: Visual

Lenguaje - limitaciones: Pueden tener dificultad para dominar destrezas en la lectura y escritura de la lengua castellana o código oral. Puede leer por debajo de la media de curso. No ha alcanzado la competencia en la escritura de oraciones correctas gramaticalmente complejas.

Consideraciones ambientales: Distancia con respecto al compañero de comunicación, deslumbramiento, contraste, debates de grupo.

Modificaciones ambientales: Buena iluminación directa por encima de la cabeza. El hablante no debe sentarse de espaldas a una ventana. La realización de signos visuales se debe confinar a una pequeña área restringida frente al rostro.

*Síndrome de Usher - II

Lengua nativa: Código oral (castellano).

Cultura: Audición.

Modalidad: Aural, oral.

Lenguaje - limitaciones: No exposición previa o conocimiento del lenguaje de signos.

Consideraciones ambientales: Nivel de ruido en el ambiente de enseñanza, distancia con respecto al compañero de comunicación (con fines de labiolectura), debates de grupo.

Modificaciones ambientales: Ambiente tranquilo, sin interrupciones, buena iluminación.

6. Conclusiones más importantes extraídas en una situación de aprendizaje

****Factores que favorecen las interacciones con S.Usher I y II:***

* Situarse a una distancia razonable (entre 122 y 152 cms) cuando se utilice el alfabeto manual, los signos o el habla.

* Caminar hasta el anee con RP o pida a la que esté situada más cerca de el/a que capte su atención.

* Decir el nombre de la persona que desea captar su atención y tratar de que sepa dónde se encuentra esa persona.

* Ofrecer su brazo como guía en la oscuridad. Ofrezca ayuda (por ejemplo, “¿Necesitas ayuda?” “¿Estás bien?”).

* Mantener la dirección de la luz a un lado o tras el alumno con RP.

* Limitar el uso del alfabeto manual y los signos preferiblemente al nivel del pecho.

* Mantener la conversación en un área bien iluminada, si es posible.

* Señalar y especificar dónde y a qué nos estamos refiriendo.

* Estar atento para alertar al anee de la presencia de muebles bajos o cualquier obstáculo bajo y peldaños inesperados.

* No dudar en preguntar si el chaval necesita ayuda.

****Factores que perjudican las interacciones con S.Usher I y II:***

* No situarse demasiado cerca del alumno cuando utilice el alfabeto manual, los signos o el habla.

* No agitar la mano hacia el anee desde un lado cuando trata de captar su atención. No señalar a otra persona que desee captar la atención del anee con RP.

* No agarrar el brazo del chaval cuando él necesita guía en la oscuridad.

* No conversar cuando la luz llegue directamente por su espalda (luz de sol, brillo en la ventana, portal iluminado, luz encendida, etc.)

* No realizar movimientos grandes y amplios cuando emplee el lenguaje de signos; reducir los signos a un área reducida.

* No intentar mantener una conversación en una habitación poco iluminada, en penumbra.

* No señalar de modo vago en la dirección aproximada de algo sobre lo que esté hablando.

* No suponer que el adolescente con RP ve los muebles bajos u otros obstáculos bajos.

* No dudar en preguntar si el chaval necesita ayuda.

*** *Adaptaciones de acceso: ubicación.***

Qué cosas no advierte un anee Usher (sobre todo el I):

a) Conversaciones de grupo y debates de clase, dificultad para seguir la adopción de turnos, quién habla, primera parte de lo que hablan las personas.

b) Otras cosas que suceden en la sala -qué hace el profesor, quién entra, qué compañeros han levantado la mano, etc-.

c) Si miran a su libro de texto, papel o pizarra, no advierte los signos que el intérprete está realizando, si otro estudiante agita la mano en su dirección o si el profesor camina hacia ellos.

d) Normas básicas de interacción en el aula:

* Atraer la atención del estudiante tocando su rodilla o golpeando ligeramente su mano, pisando su pie.

* Si tiene que cambiar de sitio, comunicar al anee que se mueve su silla y dónde.

* Sensibilizar a los compañeros de clase para que esperen antes de realizar comentarios, de modo que el compañero con síndrome de Usher cambie su atención, pueda mirar y enfocar.

* Escritura clara con tinta oscura en los materiales para entregar en clase, preferiblemente con rotulador azul.

* Preparación de materiales, es decir, ejemplos de matemáticas que se escribirían en la pizarra durante la lección.

* Los estudiantes pueden tener dificultad para ver donde está oscuro, donde hay mucha gente o un lugar con el que no están familiarizados, por ejemplo, en salidas al campo.

* Ofrezca apoyo y sensibilidad a las necesidades de movilidad.

**** Promoción, titulación y futuro profesional.***

A fin de realizar elecciones vocacionales apropiadas²⁶⁸, es conveniente aconsejar a los adolescentes con síndrome de Usher que:

1. Conozcan que tienen el síndrome de Usher.
2. Sepan cuál es su grado de visión en todo momento, según cambia a lo largo de su vida.
3. Descubran sus oportunidades educativas y de carrera.
4. Se expongan a tantas oportunidades de carrera como sea posible.
5. Conozcan sus propios intereses, aversiones, talentos y debilidades.
6. Realicen sus propias elecciones, sean correctas o equivocadas.

****Ayudas Asistidas: una opción personal:***

I. Ayudas auditivas:

Actúan transformando el sonido en energía eléctrica, amplificando la energía y transformándola de nuevo en sonido. Se pueden ajustar para que eleven la intensidad de unos sonidos más que la de otros. Pero en general, amplifican todos los sonidos en un ambiente particular. Aunque hacen los sonidos más intensos, no más claros, puede aparecer distorsión.

Opciones disponibles:

- a. Distintas ayudas reaccionan ante los sonidos de diferentes maneras, así los alumnos han de probar varias ayudas auditivas para ver cuál prefieren.
- b. Telebobina: Interactúa con una telebobina en el teléfono enviando una señal electromagnética desde éste a la ayuda auditiva. La ayuda auditiva lo convierte entonces en sonido.
- c. Entrada audiodirecta. Eso permite al usuario enganchar un mecanismo externo de escucha directamente a la ayuda auditiva personal, realizando la máxima ganancia y minimizando la pérdida de la señal.

²⁶⁸Hearing and Vision Programs, 1983.

II. Mecanismos de escucha asistida:

1. Reducen el ruido de fondo que una ayuda auditiva no puede reducir:
 - a. Formadores auditivos: profesor-micrófono; estudiante-amplificador.
 - b. Sistemas personales de FM: útiles para personas con pérdida de moderada a profunda.
 - c. Micrófono ajustado a una ayuda auditiva.
 - d. El micrófono se fija a unos auriculares y amplificador.
 - e. Micrófono separado del amplificador empleando un rayo de luz infrarroja, en lugar de una señal de radio FM. Uso de elección, teatro, conferencia, ... Este tipo es beneficioso para una anee como la del caso IV con pérdida auditiva de suave a moderada e incluso severa.

2. Situaciones en las que pueden ser útiles los mecanismos de escucha asistida:
 - a. Clases en el colegio
 - b. Tiendas, iglesia, clínica,...
 - c. Reuniones.
 - d. Conferencias. Teatros.
 - e. Restaurantes, o bares ruidosos. Discotecas.Todo lo cual puede ayudar en el proceso de la labiolectura y en la discriminación del habla.

III. Estrategias contextuales en el Usher-II

1. Encontrar el ambiente más tranquilo “de escucha”.

2. Si el anee tiene visión, debe permírsele que vea claramente el rostro de su interlocutor. Siempre se le debe mirar al adolescente directamente.

3. Captar la atención del anee antes de comenzar a hablar.

4. Hablar con naturalidad (no es necesario hacerlo alto, dar especial énfasis al habla o emplear gestos faciales o corporales exagerados).

5. Disminuir ligeramente la tasa de habla.

6. Evitar hablar en un lugar de una habitación donde el deslumbramiento o las sombras puedan interferir la visión.

7. No hacer un uso excesivo de la repetición (tres veces máximo); en su lugar, reformular el mensaje.

8. Si un individuo tiene dificultad para comprender una palabra clave, nombre o número puede ser útil deletrear la palabra.

9. Emplear la escritura para clarificar el mensaje si el alumno posee destrezas de lecturas adecuadas.

IV. Apoyo psicológico.

La aparición del Síndrome de Usher en los dos alumnos adolescentes conlleva un cúmulo de respuestas afectivo-emocionales, que a su vez mediatizan las interacciones generales como nuevos individuos sordociegos. Entre *los efectos psicológicos* que han sido comprobados durante el desarrollo de esta experiencia educativa podemos citar el siguiente listado; aunque somos conscientes que pueden existir muchos más, la selección que presentamos recoge los ítems más puntuados por el equipo educativo del IES:

1. Retirada
2. Timidez
3. Frustración
4. Ira
5. Embarazo
6. Sobrecompensación

V. Apoyo institucional:

Algunos niños sordociegos, aquellos que padecen cualquiera de los subtipos I y II del síndrome de Usher, nacen con una disminución auditiva que puede ir de moderada a profunda. Mientras están aprendiendo a desenvolverse con este hándicap aparece el problema adicional de la vista.

Tal situación se corresponde con una experiencia bastante penosa para cualquier niño, pero se agudiza sobre todo en la etapa de la adolescencia, ya que no pueden compensar su hipoacusia intensificando el canal visual.

Pocos pueden entender el impacto emocional, y las consecuencias derivadas del mismo. En muchos casos la pérdida no es continua, ni en los primeros estadios constante. Por ejemplo cuando el chaval fracase en un ejercicio visual se le acusará a menudo de perezoso, de no tener el suficiente interés, de despistarse o de pasar. El rehabilitador demostrará que tenía razón cuando al día siguiente o a la semana lo realice correctamente.

Esta falta de comprensión sólo sirve para incrementar su grado de angustia y ansiedad por la pérdida visual paulatina. Lenta, pero segura y en silencio. Por tanto, se necesita grandes dosis de empatía y de apoyo para intervenir correctamente con esta población específica.

Así pues, todas las personas afectadas por el Síndrome de Usher, especialmente aquellos que lo manifiestan en la etapa adolescente, necesitan en este sentido de *servicios específicos* tanto de *valoración* como de *formación* que les permitan encarar el problema con garantías de éxito. La **información** es vital, su influencia trasciende el propio planteamiento psicoeducativo del anee sordociego, comprobándose su trascendencia en el propio interesado, la familia de éste y la institución escolar que lo acoja.

Entre la *infraestructura* que precisaría un Centro base destacaríamos:

1. Servicios de hipovisión.
2. Servicios audiológicos.
3. Ajuste personal o consejo: proporcionado por un profesional competente que se puede comunicar empleando la modalidad que el cliente/usuario prefiera.
4. Formación en destrezas de comunicación.
5. Exploración de distintas posibilidades de trabajo o carrera.
6. Destrezas de manejo personal.
7. Destrezas de manejo del hogar.
8. Destrezas de movilidad.
9. Destrezas de ocio y recreación.
10. Educación en la salud e higiene.

El *consejo genético* es importante porque determina una explicación para una condición a fin de proporcionar:

- a. Información sobre necesidades de cuidado médico.
- b. Recomendaciones de pruebas adicionales.
- c. Recursos, incluidos trabajos publicados, servicios y grupos de apoyo.
- d. Información sobre probabilidad de que la condición aparezca de nuevo en una familia.
- e. Oportunidad para debatir sobre el modo en que las familias afrontan la situación.

Muchas veces la reacción familiar es más traumática que la del propio afectado. Podemos señalar etapas comunes como:

- * Choque.
- * Negación
- * Pasiva, inadecuada.
- * Búsqueda de posible “cura”.

Incluso añadiríamos la conveniencia de contar con publicaciones periódicas o revistas sobre noticias escolares y del mundo relacionadas con la sordoceguera, sordera, Usher, como el “*Reader’s Digest*” impreso en grandes caracteres, o “*The World Around You*”, publicado por la Model Secondary School for the Deaf para jóvenes sordos, etc. En España, sólo contamos con la Revista “Tercer Sentido” de la ONCE dedicada íntegramente al colectivo de sordociegos.

7. Puntualizaciones finales: propuestas de mejora para su integración

A la hora de plantear posibles sugerencias en el trabajo psicoeducativo con anees Usher, subtipos I y II, de acuerdo a los resultados obtenidos en la investigación empírica de los casos III y IV, podemos enumerar las siguientes propuestas de mejora en su proceso de integración:

1. En cuanto a las implicaciones educativas de los elementos de acceso en el aula de integración:

Respetar la iluminación, el contraste, la velocidad de acción manual, la presteza de movimiento o las reglas específicas alusivas a los parámetros conformadores del signo gestual, ... son aspectos prioritarios a la hora de acometer la enseñanza de una persona aquejada con problemas visoauditivos.

El control de todos los elementos ambientales que contextualizan cualquier acto comunicativo constituyen la base en la que puede y debe apoyarse cualquier aprendizaje. Sin comunicación difícilmente puede producirse un proceso de enseñanza. Y estos condicionantes se hacen particularmente cruciales cuando se intenta transmitir mensajes verbales para personas dualmente incapacitadas que tienen un campo periférico reducido, como ocurre con el caso III que estamos estudiando, un sujeto varón prototípico con retinitis pigmentosa y el caso IV, un sujeto hembra con hipoacusia severa y una R.P. no tan incipiente.

Las cuestiones anteriores además de observar o mantener relevancia para el desarrollo socioemocional de los afectados poseen unas implicaciones educativas importantes, en el sentido de poder mejorar su aprendizaje a nivel global. En este sentido, las interacciones directas o incluso semidirectas en un diálogo cotidiano con una persona disminuida Usher-I o -II se verían igualmente potenciadas.

Por tanto, desde la propia Universidad como instigadora y baluarte esencial de las investigaciones y propuestas de innovación hasta los mismos organismos responsables de interpretarlas y operativizarlas, se debe tomar conciencia de las características que definen el proceso de enseñanza-aprendizaje para esta población específica. De la misma forma un maestro, logopeda, TRB o asistente social, ... todos los profesionales necesitan para desarrollar adecuadamente su trabajo de una comunicación eficaz. La preocupación manifestada responde a la cuestión siguiente: *¿ qué grado o que condiciones mejoran el acceso a la información comprendida por los estudiantes de ESO, Usher-I y II ?*.

Generalmente se acepta que la discriminación visual, junto con la atención y la memoria constituyen los prerrequisitos definitorios del LSE. Así la interpretación de la señal transmitida corresponde al empleo combinado de las tres facetas. Muchos autores como Hicks (1979) apuntan lo esencial de la discriminación visual frente al resto de factores de cara al proceso interpretativo. En dicho proceso podemos vislumbrar tres etapas importantes:

1. El conocimiento o la consciencia de que se está transmitiendo alguna información en el

campo visual, aunque no se destaque segmentos discretos del patrón.

2. La prontitud del engrama visual en el cual ciertos elementos pueden interpretarse significativamente como aquellos que surgen a raíz de experiencias similares previas.

3. La organización y acumulación de detalles sueltos hacia un patrón compuesto de características verbales que dan por resultado una comprensión del significado inherente de los estímulos visuales transmitidos.

Es importante analizar la experiencia comunicativa y de interacción en este particular caso, Usher-I, así como en el Usher-II con el propósito de recoger datos relacionados con la capacidad de percibir y comprender estímulos visuales presentados por modalidad signada cuando hacemos determinadas modificaciones en el movimiento, configuración, situación, tamaño, velocidad y distancia de los estímulos, apoyándonos en las indicaciones procedentes de un estudio realizado por el Gallaudet College. Como conclusiones más sobresalientes podemos subrayar:

*El área de presentación se identificaba como el espacio de un hombro al otro y desde la coronilla hasta la cintura. Este cuadrado imaginario se puede dividir en cuatro cuadrantes: superior izquierdo, superior derecho, inferior izquierdo e inferior derecho.

*La distancia elegida era la de un medio metro o la de un metro.

*La velocidad era normal, o rápida.

*El procedimiento respondía a la siguiente secuencia:

-Se observó midiendo el nivel de percepción en una conversación normal, o con un listado de palabras, pidiendo al sujeto que repitiese cada signo después de haberlo percibido.

-Se comparó los resultados en cada uno de las situaciones anteriormente descritas, y la exactitud manifestada por Luis y por Ana.

-En la medida de lo posible, todas las variables ambientales significativas del aula o del gabinete de logopedia fueron controladas. A saber, la fuente de luz dirigida hacia el signante se originaba desde una situación posterior al alumno. La iluminación mínima era constante, siempre se mantenía encendida aún siendo a pleno día, puesto que entonces se bajan las persianas para evitar el efecto de fotofobia o de alteración en la percepción de la tarea. Al colocarse el signante con el trasfondo oscuro de un armario, el contraste se trataba de minimizar llevando ropa oscura. Al igual que el ambiente por regla general era tranquilo sin ruido de fondo, movimientos o distracciones visuales; esto se desarrollaba muy aséptico en el gabinete puesto que cuando se pasaba a las condiciones ambientales del aula, a pesar de contar con un espacio preparado al lado derecho de la mesa del profesor siempre eran más imprevisibles por los elementos dinamizadores de la propia clase de integración.

*Resultados obtenidos:

Así pues, parece que tanto Luis como Ana mejoraban :

-cuando se le aumentaba un poco la distancia, percibían mejor a un metro aproximadamente que tan pegados a la persona que signaba.

-cuando se utilizaba una velocidad más lenta.

-cuando se presentaban en los cuadrantes superiores del área de presentación, mas que en la modalidad de movimiento o configuración, sobre todo si el cuadro se reducía.

*Implicaciones:

Las razones explicativas de estos resultados podemos encontrarlas en que los síndromes de Usher, especialmente los de tipo-I son personas cuya disminución de la visión mantienen una fijación visual casi constante sobre los estímulos, teniendo *menos capacidad para captar el movimiento*, y reduciendo por ello el grado de rastreo visual requerido para seguir el signo.

Además, el incremento en el reconocimiento o en la percepción visual global de un signo tal como se produce a un ritmo menor indica que los sujetos con un campo periférico reducido son capaces de *fijarse en los estímulos durante un periodo más largo de tiempo* y por ello incrementan la identificación de estos estímulos y por supuesto su comprensión.

Otra conclusión añadida, es que en nuestra opinión, la discriminación visual y la comprensión visual de los estímulos presentados a los anees con retinitis pigmentaria se pueden incrementar significativamente mediante modificaciones adecuadas en la *distancia, duración y magnitud del movimiento o desplazamiento* del lenguaje de signos presentado.

Sería interesante estudiar más en profundidad los factores que contribuyen a estos resultados. A aquellos profesionales que desconozcan las peculiaridades perceptivas de un Usher, estos planteamientos le pueden parecer ilógicos, como nos ocurría cuando les ofrecíamos las normas de interacción a los profesores de Luis o de Ana. Sus compañeros o profesores esperaban que entendiesen más, o sea que, su capacidad perceptiva aumentase conforme nos aproximábamos a ellos. Sin embargo, no tardaban mucho en descubrir, a petición de los propios interesados, que con un poco más de distancia se aumentaba la amplitud del campo visual.

Al explicarle la noción de campo y lo que supone la visión de tubo de un retinopático comprendían que si se incrementa la distancia a la persona que habla, bien por lectura labial o por signos, se incrementa proporcionalmente su campo. La consecuencia es clara: percibe visualmente una mayor cantidad de estímulos visuales siempre y cuando respetemos el tema de la agudeza en esa distancia del emisor-receptor. Aunque esto nos invalida el extremo contrario, es decir, los retornos decrecientes: Luis o Ana veían mejor a un metro que a dos. Todas estas cuestiones que fueron determinadas por medio de casi un tanteo y error o por aproximaciones sucesivas tuvieron una tremenda importancia no sólo en la implicación educativa curricular, también en las relaciones sociales, y por supuesto en las actividades de tecnología. Sería muy interesante seguir investigando en estos temas con adolescentes Usher integrados, sus implicaciones prácticas abren puertas al futuro para nuevos diseños de trabajo experimental.

2. En cuanto a las implicaciones educativas de los elementos de socioafectivos en el aula de integración:

Hablar respecto al síndrome de Usher y la fórmula más eficaz para el diseño de su programa educativo, exige, partir del conocimiento de las necesidades de las personas sordas con retinitis pigmentosa (RP). Consideraciones imprescindibles que deben dirigirse a los propios profesores del IES (tutores o de áreas específicas), personal del apoyo del D.O., trabajadores sociales y demás miembros de los EOEPs así como cualquier persona que desempeñe una labor profesional con individuos sordociegos.

Cuando a un niño sordo se le diagnostica una retinitis pigmentosa (RP), la actitud de las personas que le rodean puede cambiar de improviso. El niño se convierte en *víctima*, en objeto de compasión y, por lo que se refiere a su familia, en un motivo de enorme angustia y preocupación con vistas a su futuro próximo. Sin embargo, este niño no se percibe a sí mismo de manera diferente a como lo hacía el día anterior de la comunicación del diagnóstico; él no ha cambiado, ni tampoco se ha modificado su capacidad visual.

Es importante que todo profesional implicado en este tipo de situaciones comprenda que los síntomas que motivaron la remisión del adolescente a la clínica oftalmológica le han venido afectando desde hace tiempo. Por ejemplo, para un chico sordo, como Luis, diagnosticado a los 15 años, el problema que entraña la incapacidad de ver en la oscuridad no supone nada nuevo. De hecho, algunos manifiestan que, hasta donde recuerdan, siempre han experimentado dificultades para ver durante la noche. Es probable pues que, al menos durante la mitad de su corta vida, el anee haya sufrido ceguera nocturna y efectuado ciertos ajustes en su comportamiento, aunque de manera inconsciente.

La pérdida de campo visual, si bien no necesariamente muy acusada durante las primeras etapas de la vida, ha podido formar parte de la experiencia del niño sordo durante varios años antes del momento del diagnóstico. Es probable que el niño -inconsciente aún de los motivos- haya introducido numerosas *adaptaciones* en sus movimientos corporales y de cabeza con el fin de explorar visualmente su entorno, desplazarse con seguridad y compensar la pérdida de campo visual. Sin saberlo, ha empezado a aprender a vivir con su deficiencia visual mucho antes de que se conociera al diagnóstico y puede, si las circunstancias lo permiten, seguir empleando sus comportamientos adaptativos para optimizar el uso de su visión también después del diagnóstico.

No obstante, si debe soportar la carga de una presión desmesurada por parte de sus padres, ello repercutirá negativamente en sus posibilidades de adaptación a la RP -como pasaba con Ana-. El modo en que la adolescente sorda, que acaba de confirmar el diagnóstico, afrontará su situación depende no sólo de la medida de su deficiencia visual y del ritmo de su pérdida de visión, sino también de la reacción de su familia.

Toda la conmoción que supone el diagnóstico y sus implicaciones cae de lleno sobre los padres. Son ellos quienes descubren que su hijo/a sufre una deficiencia visual que no puede ser tratada médicamente, que tenderá a empeorar con el tiempo y que puede conducir finalmente a la

ceguera; son ellos quienes deberán dar la noticia al hijo o a la hija que ya padece una deficiencia sensorial importante. Para la mayoría de los padres, el diagnóstico resulta algo totalmente inesperado (y rechazado frontalmente), y casi nunca están preparados para la mala noticia cuando traspasan el umbral de la sala de consulta.

No hace falta un gran esfuerzo de imaginación para comprender lo que esta noticia significa para la madre y el padre de una chica sorda. Se trata de personas que han sufrido ya mucho por causa de la sordera de su hija, tanto en el momento de confirmarse ésta como en la lucha diaria con los problemas del lenguaje de la anee, el aprendizaje de la lectura de los labios, los dispositivos de audición y de toda la parafernalia que lleva consigo una deficiencia auditiva severa o profunda en la infancia.

Cuando Ana alcanza un cierto nivel de madurez y comienza a obtener resultados positivos, los padres empiezan a relajarse y a contemplar con cierta satisfacción cómo va alcanzando un grado mayor de independencia. Invariablemente es entonces, una vez que los esfuerzos de los padres parecen al fin verse recompensados, cuando se descubre que la chica padece una enfermedad visual incurable.

La manera en que la familia afronta la noticia, su capacidad para comprender las consecuencias de un cuadro de RP, el modo en que interpreta la ceguera, cómo se comporta y qué actitud asume frente a su propia aflicción, cómo comunica la situación a su hija, ... son todos ellos factores que desempeñan un papel de gran importancia en la configuración de la futura actitud de la joven sorda con síndrome de Usher hacia su deficiencia visual.

Somos conscientes que sobre el modo en que se puede brindar ayuda a niños y jóvenes tras un diagnóstico de retinitis pigmentosa, existen, numerosas estrategias de acción. Sin embargo de acuerdo a los resultados obtenidos en nuestra experimentación de los casos III y IV realizamos una selección positiva; así de entre las sugerencias utilizadas por el D.O como programa anexo al de orientación tutorial, entresacamos las siguientes:

El punto de partida más eficaz era encontrar aquel procedimiento más funcional en la orientación a un anee sordociego (a quien se ha diagnosticado recientemente una retinitis pigmentosa). En este sentido, era muy importante:

** descubrir si sus padres le han hablado sobre su situación.*

** averiguar lo que él mismo sabe y comprende sobre su visión.*

Una vez obtenida esta información se podrán emprender las acciones adecuadas, que cada profesional y su área concreta de trabajo demandaba. Algunas de estas medidas fueron incorporadas por la Comisión de Coordinación Pedagógica a propuesta del Departamento de Orientación al PEC. Como recomendaciones disponíamos de un objetivo (lo que se pretendía) y una actividad (cómo conseguirlo). :

1. Informarse sobre la RP y el modo concreto en que afecta al chico/a. Observe la manera en que lee, se mueve por su entorno y se relaciona con el medio.

2. *Dirigirse al anee con una actitud comprensiva e informarse directamente de cuáles son las necesidades derivadas de su actividad cotidiana:* dentro del IES: en la clase, el patio, el gimnasio, la sala de música, o el transporte, la propia calle,... con respecto a las cuales podrías ofrecerle tu ayuda. Tome nota de sus sugerencias.

3. *Preguntar sobre la iluminación:* ¿Necesita sentarse en las inmediaciones de una ventana de modo que la luz le llegue por la espalda? ¿Necesita una fuente de iluminación adicional en su mesa? *Averiguar si le molestan las luces brillantes.* Los dolores de cabeza y el lagrimeo son fenómenos comunes; actividades como jugar al cricket o al tenis a plena luz del día pueden resultar penosas.

4. *Si el alumno asiste a una institución educativa, solicitar los servicios de apoyo del equipo específico de la ONCE,* entidad que podrá asesorarle sobre iluminación, fuentes de deslumbramiento y recursos de ayuda.

5. *Pensar en las mejoras que se pueden introducir en las áreas escasamente iluminadas del IES;* una iluminación más adecuada puede mejorar también las condiciones de estudio o trabajo de los demás.

6. *Centrar significativamente su labor en las actividades en que el anee sordociego pueda sobresalir* (deportes que no dependan de una visión lateral satisfactoria ni requieran la exposición a iluminaciones fuertes; por ejemplo, la natación y la alfarería). La persona sorda con una RP se retrae fácilmente de la vida; para conjurar esta posibilidad necesita obtener resultados satisfactorios en algunas esferas.

7. *Se deben evitar las predicciones relativas a la duración del período en que la persona conservará la visión.* Nadie sabe con exactitud cuándo un cuadro de RP desembocará en una ceguera, y ni siquiera existe seguridad de que tal circunstancia vaya a producirse. Así, por ejemplo, un pronóstico que cifre en cinco o diez años el plazo de tiempo en que aparecerá la ceguera puede suscitar angustias innecesarias y provocar una planificación inadecuada.

8. *Ayudar al alumno y a su familia a pensar con realismo en el futuro cuando consideren la formación ocupacional o el desempeño profesional del primero.* No son recomendables los puestos de trabajo consistentes en la conducción de vehículos por mucho que el anee, por ejemplo del caso III, esté interesado.

9. *Averiguar lo que el alumno desea hacer y cuáles son sus aptitudes.* Considere en primer lugar el puesto de trabajo y las aptitudes del alumno para su desempeño más que la deficiencia. Evite la expresión sordociego cuando discuta la solicitud del empleo, al igual que cuide la expresión del oportuno informe. Para el posible futuro empleador, o empresario el término significa que se le que contrate a alguien que no puede ver ni oír nada.

10. *Una vez el alumno haya decidido que quiere un determinado empleo, considere los*

recursos de ayuda que pueden utilizarse y las adaptaciones más convenientes para que pueda realizar su trabajo de manera satisfactoria. Los EOEPs pueden brindar su asesoramiento y proporcionar medios y recursos de ayuda para el trabajo.

11. *Estar dispuesto a escuchar.* Ser receptivo a las necesidades emocionales del joven. Cabe la posibilidad de que éste no pueda expresar en su casa todo lo que siente porque sus padres se encuentren demasiado apenados o estén sensibilizados en exceso. Tal vez sea el tutor, el profesor de apoyo o el orientador, ... la única persona que, además de preocuparse por el joven, conserve la serenidad, de modo que éste pueda confiar sus temores. De ahí lo esencial de ser muy sincero en lo relativo a su situación pero evitando las predicciones sobre el futuro inmediato.

12. *En estas primeras etapas de la RP es importante evitar toda insistencia innecesaria en la ceguera,* es decir lo que solemos relacionar en la ceguera y con dicho concepto, como el braille, los bastones blancos y los perros guía.

13. *Evitar discutir sobre el alumno y sus problemas “por encima de su cabeza”.* El alumno necesita confiar en el profesional que le atiende bien sea profesor de área o de apoyo y no sentir que los demás saben más que él mismo sobre su situación.

14. *En algún momento será necesario referir a los compañeros del alumno el modo en que la RP afecta a la visión.* En lugar de extenderse en explicaciones sobre la ceguera, conviene brindarles indicaciones y sugerencias prácticas sobre el mejor modo de comunicarse con una persona que sufre una RP; por ejemplo, permanecer bajo la luz y en la línea de visión, e indicar cuándo ha finalizado una conversación, etc. Si le presentamos un pequeño díptico o dossier sobre el problema ampliaremos ostensiblemente la información a todo el IES.

15. *En el ambiente del aula de pretaller, o de tecnología el alumno con síndrome de Usher puede tener necesidades especiales que precisen la colaboración del compañero responsable del grupo o bien del profesor directamente.* Este debe comprender el modo en que otro compañero sordo se comunica y las mejores condiciones de iluminación para que pueda leer los labios e interpretar gestos y signos. Pueden darse instrucciones muy simples que los demás alumnos serán capaces de seguir fácilmente, tales como: permanecer de manera que la luz incida sobre el rostro, hablar con más lentitud pero sin exageración y dejar que sea el compañero sordo o el propio sordociego quien determine la distancia más adecuada para la conversación.

16. *Cuando se hable con los responsables de las prácticas conviene evitar el término sordociego,* que la mayoría de la gente interpreta como totalmente incapaz de ver y oír nada. Cuando se tiene el síndrome de Usher, y en especial cuando quien lo sufre es un joven, la pregunta que hay que plantearse es si el alumno, dada su limitada capacidad visual y auditiva, está en condiciones de desempeñar adecuadamente el trabajo o la tarea que se le encomienda.

17. *Una vez determinado este extremo, se puede consultar con el TRB, o el profesor de apoyo que ofertará nuevas alternativas en caso de no poder acceder a la actividad propuesta.* Establecer un lugar, día y hora fijo de reunión para coordinación del programa es esencial, aunque se

debería ofertar cierta flexibilidad horaria al tutor del grupo de integración, y al profesorado de apoyo que lo atiende directamente para posibilitar contactos más puntuales de acuerdo a una necesidad muy concreta de un profesor, el anee, y la parte de la asignatura que provoca la incertidumbre de realización didáctica.

18. *Puede ser necesario actuar con mucho tacto cuando en la situación se vayan a introducir organizaciones relacionadas con los ciegos*, como ocurrió con la profesora de apoyo itinerante de la ONCE que trabajaba con Ana La adolescente que sufre un síndrome de Usher difícilmente se considerará a sí misma ciega, motivo por el cual se corre el riesgo de que rechace todo lo relacionado con la deficiencia visual si piensa que está siendo empujada con demasiada precipitación hacia el mundo de la ceguera.

3. Conclusión

Hemos descrito aquí unas consideraciones tanto para profesores de IES con programa de integración, como para las familias y otros profesionales que trabajan en estrecho contacto con adolescentes que padecen el síndrome de Usher.

Las conclusiones que ofertamos son producto de la investigación empírica llevada a cabo como proyecto experimental de integración en la etapa de secundaria. Las posibles inferencias de las pautas de actuación realizadas siempre han de analizarse bajo el prisma de la concreción práctica, funcional y realista ya que las competencias y responsabilidades específicas variarán según las estructuras organizativas de cada escuela, centro y comunidad.

En consecuencia, animamos al lector a considerar las sugerencias que ofrecemos como aproximación general a la prestación de servicios de un D.O. (Departamento de Orientación) en Secundaria, aunque no hayamos categorizado dichas responsabilidades. Hemos dejado de tratar a propósito una explicación específica del papel del orientador escolar y de los otros apoyos a la orientación psicopedagógica. Es evidente que el área de consejo social/personal/genético, así como el desarrollo profesional estaría incluido en su mayoría en el papel del orientador. Por desgracia, la formación específica en el área de la sordoceguera brilla por su ausencia en todos los planes de estudio tanto de psicología, pedagogía como psicopedagogía, al igual que muchas escuelas de sordos y otros programas que prestan servicios a estudiantes deficientes auditivos o visuales no tienen servicios globales de orientación. Es apropiado por tanto, dar una explicación de esta asignación potencial del orientador-investigador que en nuestra investigación ha sido compartida con el CEE de Sordos.

La consideración que se impone por encima de todo es que los adolescentes con síndrome de Usher tengan todas las oportunidades de alcanzar un desarrollo integral de acuerdo a sus potencialidades. Se ha dicho que la minoría silenciosa de las personas sordas están entre “las peor comprendidas de los hijos de los hombres”, que “los sordos son mitad personas y mitad animales”. ¿Cómo puede entonces uno describir las implicaciones del problema añadido de una limitación de visión? Este es el enorme problema que hemos tratamos de ubicar en el presente apartado del estudio general.

c. Comparación, a nivel global, de todos los casos: “El abordaje educativo del Anee Sordociego”

La n.e.e. sordoceguera implica una conceptualización generalizadora puesto que engloba todos los tipos y grados de deficiencias visoauditivas, al igual que momentos, modos o formas del inicio de la minusvalía. Hemos de tener en cuenta que este último aspecto desempeña un papel decisivo para su evolución educativa, como hemos podido comprobar a lo largo de la experimentación en los cuatro sujetos seleccionados. Sobre todo esto se manifiesta más fehacientemente en los casos primeros, tanto el I como el II.

Queda claro que la adquisición de ese instrumento indispensable de pensamiento, *el lenguaje*, es imprescindible para realizar cualquier acto comunicativo. Si la sordoceguera se inicia antes de su adquisición, los niños como el sujeto del caso I, aprenderán con mucha dificultad el valor del símbolo lingüístico. El carácter simbólico y regulador del medio mediante su uso es la línea central de trabajo para la primera etapa de aprendizaje. Por el contrario, los jóvenes, o adultos como los sujetos de los últimos casos, que accedieron a un código de representación antes de padecer la sordoceguera, suelen conservarlo en el transcurso de sus vidas y beneficiarse de su poder estructurador-organizador. Los casos de Usher son muy representativos de esta situación. Sin duda, este es un criterio muy utilizado a nivel educativo por su perfecta funcionalidad.

El abordaje de cada caso será diferente, configurándose *el perfil de necesidades* según el momento de aparición de la pérdida sensorial (por separado o pérdidas simultáneas), así como etiología y grado, detección, entorno social y familiar que acompañe al individuo, momento en que se inicie su educación, y fundamentalmente el resto sensorial aprovechable que presente cada alumno sordociego -tanto de visión como de audición residual-. En los casos en que los restos sensoriales sean pobres, se podrá recurrir a la sentido del tacto para seleccionar los modos de comunicación, como proponía Orri, R (1990).²⁶⁹

El éxito del entrenamiento educativo de un anee sordociego a través de un profesional especializado, dependerá de la idoneidad de este último como tal, así como del momento en que aparezcan en el individuo las discapacidades. Un sordo poslingual, es decir, aquel que pierde audición cuando ya posee cierto nivel del lenguaje, estará en mejores condiciones para comunicarse que un sordo congénito si apareciera la doble discapacidad, así como una persona que presente ceguera después de haber tenido vista normal, recordará imágenes visuales que le colocarán en una situación ventajosa ante un ciego congénito.

Las personas sordociegas que son socialmente sordas, escojen primeramente el LSE y dactilológico, como los ejemplos del caso III y IV. Si tienen resto visual lo manejarán con seguridad o necesitarán posibles adaptaciones en velocidad, distancia, etc. Si no lo hay, podrá hacer uso del mismo adaptado a la percepción por el tacto.

Cuando el individuo vivió la mayor parte de su vida como ciego y luego aparece la sordera, el sistema Braille será probablemente el modo escogido para comunicarse; esta destreza es muy valiosa, pero aunque esté capacitado para hablar oralmente, si se sobregrega su sordera no podrá

²⁶⁹Vg Anexo: Guía de sistemas de comunicación para anees sordociegos.

recibir audición por medio de la palabra hablada, por lo que deberá optar por otro medio alternativo de comunicación para recibir los mensajes.

En todos los casos se deberá tener en cuenta qué alteración progresa a más ritmo, en qué progresión, para elegir correctamente el modo de comunicación más adecuado: toma de decisiones para implementar un SAC.

El trabajo desarrollado en los primeros casos ha sido mucho más problemático y agotador. Son niños sordociegos por síndromes rubeólicos, con numerosas conductas estereotipadas como mover la mano delante del ojo, mecerse, contemplar fijamente la luz o golpear rítmicamente los dedos y las uñas, etc. Seguimos la línea de Van Dijk (1978) respecto a este rasgo común. El hecho de nacer con cataratas parece reforzar el desarrollo de estas autoestimulaciones como compensación del límite sensorial pues afecta a los dos sentidos distales y de contacto. De hecho, al confeccionar sus programas de vida diaria nos interesa mucho *su orden*. Es la única manera de que disponemos para que puedan anticipar y establecer un equilibrio gradual entre ellos mismos y su entorno.

Podemos constatar que de no ser así, el cambio más ligero los desestructura reaccionando negativamente como por ejemplo morder, darse golpes en la cabeza, tirarse al suelo, ...

El sujeto del caso I permanece aún en una fase presimbólica. Todavía no ha establecido los nexos relacionales pertinentes: significado-significante-referente. El estadio prelingual es, con mucho, el más arduo. Debido a esta deficiencia sensorial, los impulsos externos que recibe se minimizan y distorsionan, además su intencionalidad comunicativa o motivación intrínseca para entablar contacto con el mundo circundante decrece ostensiblemente, llegando a ser en algunas ocasiones nula. En principio se le ha ofertado estímulos en forma de movimiento, es decir, fase de la resonancia. Partiendo que movimiento es en sí una parte más del sistema codificador lingüístico, tal aseveración toma cuerpo al comparar el desarrollo del sujeto del caso II. Su acceso a la anticipación, le permite participar espontáneamente, mientras que a la niña hemos de provocárselo. ¿Cómo? Estimular la secuencia, la ayuda, el desencadenante ambiental y el consecuente activo.

Todo lo cual es esencial para que adquiriera un SAC, en la medida que, posibilitamos una secuencia social educativa. El programa psicoeducativo implementado atiende a :

- Reaccionar ante cualquier intento de conducta comunicativa.*
- Participar individualmente o grupalmente.*
- Ordenar las actividades: tiempo, lugar y persona.*
- Alcanzar una relación estable y de confianza.*

Más allá de las filosofías, metodologías o modos de comunicación que se elijan para trabajar con un anee sordociego, la propuesta educativa de estos modelos psicopedagógicos de intervención es, en general, muy amplia; cuyo objetivo final no es otro que formarlo y capacitarlo para que se

pueda integrar socialmente.

Al cerrar este capítulo dedicado a la discusión de los resultados obtenidos, no puedo dejar de mencionar las múltiples actividades que se debería realizar con un niño sordociego en una *institución especializada* para su educación.

Podemos, por tanto, enumerar algunas técnicas utilizadas en su intervención psicoeducativa: entrenamiento sensorial, juego, dramatizaciones, ejercitación de la lectura comprensiva, primeros trazos, el dibujo, garabato en su marcha progresiva hacia la escritura como forma de expresión del lenguaje (condicionando su abordaje a las posibilidades individuales); entrenamiento auditivo, desmutización, adiestramiento en lectura labial, actividades en musicoterapia, psicomotricidad, gabinete de logopedia, o curriculares de las materias instrumentales, experiencias de ocio y tiempo-libre o incluso actividades en los talleres o de pre-elección vocacional.

El planteamiento psicoeducativo podrá adicionar, suprimir o variar algunos de ellos, pero *todos son igualmente importantes en la educación del niño sordociego*, puesto que los profesionales deben siempre considerar a ese niño discapacitado sordociego como *un ser integral*, respetando sus necesidades individuales tanto educativas como personales.

Comprobamos como en gran parte de los profesionales, la crítica, deja paso a la comprensión hacia la capacidad de comunicación de cada individuo privado de lenguaje funcional, que nuestra investigación concretiza con población sordociega, y hacia la necesidad de aumentarla a través de los medios más apropiados para cada uno, con lo cual se logrará un desarrollo *total* y lo más *normalizado* posible del sujeto sordociego. Los sistemas, técnicas o lenguajes alternativos, complementarios o aumentativos pretenden desarrollar así al máximo sus medios de comunicación.

El reto desde un punto de vista profesional esta servido, en el sentido, de alcanzar las diferentes habilidades, capacitación y formación para su correcta utilización. El grado de ajuste al usuario exige al terapeuta: desde la capacidad de evaluar los distintos sistemas de comunicación y los mecanismos disponibles, las necesidades y capacidades de sus alumnos, hasta el hecho de desarrollar las destrezas pertinentes que le permita encontrar el sistema o sistemas más apropiados para ese alumno sordociego en concreto, así como el diseño de su implementación en el contexto circundante familiar y escolar, con las consecuentes actualizaciones de seguimiento. *Toda una gran aventura que conjuga arte, y destreza de contenidos procedimentales que superan los meramente conceptuales.*

A tenor de todo cuanto se ha expuesto, y de forma personal, concluimos respecto a *la oferta socio-educativa* que se le puede y debe presentar a un discapacitado sordociego así:

1. Si recordamos que los recursos y estrategias que utilizan aquellos que sólo han perdido uno sólo de sus sentidos se basan, precisamente en la intensiva utilización del indomable, obtendremos muy claramente que la sordoceguera no es la suma de los dos hándicaps sino **una única discapacidad**.

+ Configuración del cuadro diferencial:

a. Necesidades generadas por los déficit auditivos:

*Necesidad de recurrir a estrategias visuales y aprovechar otros canales como los restos auditivos, el tacto, la propioceptividad,...

*Necesidad de ofrecer unas condiciones auditivas óptimas para el mayor aprovechamiento de su residuo auditivo.

*Necesidad de experiencias directas y mayor información de lo que sucede.

*Necesidad de mayores oportunidades de interacción y de información social.

*Necesidad de recursos específicos electroacústicos como: audiómetros, vibradores, audífonos -monoaurales o binaurales- y retos e intraauriculares, intracanales, prótesis óseas, equipos de amplificación individual o grupal, Suvag, prótesis visoauditivas, equipos inalámbricos, de bucle o aro magnético y aparataje tecnológico específico como despertadores con almohadillas vibradoras, timbres con señales luminosas, teléfonos de texto, visualizadores fonéticos informáticos,...

b. Necesidades generadas por el déficit visual:

*Verbalizar todas las experiencias que se realicen y aprovechar los demás sentidos especialmente el tacto.

*Optimizar el aprovechamiento del resto visual a través de la mejora de las condiciones de iluminación -particulares de cada caso-, de la estimulación y del uso de ayudas técnicas preescritas como lupas, atril, telescopio, etc.

*Necesidad de aprender dichas pautas e interiorizar su uso.

*Favorecer su autonomía en los desplazamientos, adquiriendo las habilidades de orientación adecuadas como seguir un sonido, detectar un hueco, ... haciendo un correcto uso de las técnicas de movilidad: guía vidente, bastón blanco, etc.

*Necesidad de recursos específicos como: bastón largo, perro guía, bastón laser, punzones, regletas, máquina Perkins, impresoras Braille o duplicadoras, libro hablado, cubarritmo, ábaco, calculadoras electrónicas parlantes, tableros especiales para dibujo, y aparatos de uso de la vida diaria: relojes, despertadores, cronómetros adaptados a la discriminación táctil, material en relieve o termophón, y juegos especiales en cuyo interior siempre aparece un estímulo auditivo (por ej. pelotas con cascabel, ..)

c. Necesidades generadas por la sordoceguera:

*En este sentido, debemos conceptualizarla como **un todo**, porque crea unos problemas específicos, cuya resolución requiere recursos y estrategias especiales.

*Estas necesidades son fundamentalmente **la movilidad, el acceso a la información y muy especialmente la comunicación.**

*Para darles respuesta se necesita un **Centro base**, con un equipo de profesionales preparados y formados adecuadamente en este área y dotado con una serie de servicios básicos que permitan el máximo desarrollo del potencial de cada individuo.

*Dentro de esta perspectiva **los programas** que se requieren son básicamente:

-Programas psicoeducativos para niños sordociegos congénitos y para otros niños que no pueden integrarse en otros programas externos.

-Comunicación: Las personas sordociegas necesitan desarrollar al máximo los sentidos que

poseen y las habilidades comunicativas con el público. Los más importantes sistemas de comunicación a través del tacto son el alfabeto manual, el LSE, el Braille, las tablillas del alfabeto en relieve, los medios técnicos y tecnológicos para la comunicación, etc. Cada sistema puede ser más apto para un individuo que otro, pero es esencial el aprendizaje del mayor número de métodos de comunicación posible e incrementar las oportunidades

-Programas de Rehabilitación Básica en los que se trabaje la orientación y la movilidad, actividades del vida diaria y sistemas para obtener información del entorno, o el desarrollo de las habilidades comunicativas con el público.

-Apoyo psicológico para aceptar la discapacidad y desarrollar actitudes positivas.

-Medios técnicos y tecnológicos como por ejemplo el uso de avisadores de sonidos ambientales y alarmas por vibración, dispositivos para la comunicación y telecomunicación, ordenadores braille, bastón laser, ...

-Educación continuada, posibilidad de acceder a la formación profesional o educación superior, además de continuar la formación.

-Formación prelaboral, laboral y empleo. La rehabilitación de una persona sordociega sólo se puede dar por concluida cuando ésta se integre plenamente a nivel laboral y social.

-Los guías-intérpretes son la clave de la independencia del sordociego y de su participación social. En cuanto a la tarea de interpretación frente a un individuo sordociego debe hacerse de acuerdo a:

*Tratar de lograr una buena relación.

*Ser paciente y flexible.

*Contraste de fondo-color (por ejemplo usar guantes si el sordociego posee resto visual).

*Lugar apropiado, analizar el entorno y adaptar los modos al individuo y a la situación.

*El intérprete debe conocer modos y recursos tanto del sordo como del ciego, así como otros modos complementarios del área nee.

-Alternativas residenciales. Según los casos, necesitarán vivir en grupos con los apoyos necesarios; vivir independientes en apartamentos con apoyo o vivir en la comunidad independientemente, etc

-Actividades socioculturales. La mayoría de la población sordociega vive muy dispersa, alejados unos de los otros y tienen muy pocas oportunidades de interactuar con personas que padezcan sus mismos problemas, por lo que el contacto entre ellos contribuye al desarrollo de su propia identidad.

2. El papel de la ONCE. Desde los primeros programas educativos para niños sordociegos en los años 50, hasta que en 1976 se creó el Programa de “atención a personas sordociegas”²⁷⁰, la ONCE ha sido la única entidad que se ha ocupado de sus necesidades. Una labor larga y lenta, pero continuada especialmente en los últimos años en que los programas para sordociegos han cobrado un gran impulso. Una tarea que continúa y que poco a poco, van asumiendo otras instituciones.

²⁷⁰El Programa de Atención a Personas Sordociegas se ha ocupado, entre otras tareas de: la formación de profesionales en las distintas áreas de la sordoceguera, la evaluación, atención y orientación de casos, información a sordociegos, a sus familiares y a profesionales, la elaboración de material de divulgación para la concienciación pública de este problema y del desarrollo de programas educativos de acceso a la formación y a la rehabilitación, actividades socioculturales, el desarrollo y la extensión del servicio de guías intérpretes, ...

-El profesional que trabaje en el campo de la sordoceguera debe conocer y manejar todo tipo de metodologías para poder escoger de acuerdo al caso concreto, *el modo de intervenir más conveniente*. Y como consecuencia de lo anterior debe comunicarse perfectamente en el LSE y en el sistema Braille, aparte de otros SAC complementarios.

-La filosofía aportada por la C.T (Comunicación Total), se constituye en la postura más acertada, ya que su eclecticismo permite adaptar cualquier enfoque en la respuesta educativa a un anee sordociego. Los principios de *flexibilidad e individualización* son imprescindibles a la hora de ajustar el modelo de intervención propuesto dado la variabilidad de esta población.

-Es imprescindible la asunción de la identidad en cuanto a persona sordociega, funcionando en la sociedad como tal individuo. Lograr, en este sentido, el mayor nivel de lenguaje, al igual que conocer el mayor número de SAC va a ayudar a la futura inserción laboral del anee sordociego. Ningún camino a recorrer será fácil, pero la preparación para **el mundo del trabajo** será fundamental, requiriendo un estudio más en profundidad.

-La defensa de posturas profesionales personales respecto a metodologías o filosofías educativas, no significa necesariamente que se invaliden otras, ya que se trata de satisfacer demandas. Todos los enfoques pueden ser criticables, no existe una verdad única, aunque sólo existe una única salida real, y la elección en último término corresponde **a la familia** no a los profesionales. Es probable que el diálogo ya iniciado entre distintos expertos en el área de la comunicación, así como la concienciación social respecto a esta patología permita la apertura necesaria de nuevas vías de integración, ofertando un servicio especializado desde uso de guías intérpretes hasta recursos muy específicos que en definitiva y como sinónimo de libertad asumirán dentro del constructo de la diferencia, **una dependencia especial**, llamada “SORDOCEGUERA”.

Capítulo VIII

CONCLUSIONES:

**“...HACIA UNA NUEVA REFORMULACIÓN
DISCIPLINARIA:
IMPLICACIONES DE TODOS LOS
ELEMENTOS ANTERIORES
EN SU CONFIGURACIÓN”.**

I.- FORMULACIÓN EXPLÍCITA DE UN SOPORTE GENERAL PSICOPEDAGÓGICO COMO MARCO TEÓRICO DE REFERENCIA.

*“Lo esencial es invisible a los ojos y a los oídos.
Saint-Exupery. “El Principito”.*

En los capítulos precedentes, obtenidos merced al presente diseño de investigación, se ha ido desmembrando toda una serie de elementos relativos tanto a la evolución de la Educación Especial, es decir la reconceptualización N.E.E. y dentro de este marco de actuación **la identificación de la sordoceguera** como una parte importante de su mapa vertebrador pluridimensional. Cuanto, una vez abordada su justificación como tal categoría con identidad propia, se ha procedido a explicitar su modelo específico de diagnóstico e intervención educativa, ilustrado con cuatro implicaciones educativas de sujetos sordociegos; que, por otra parte, entendemos logran conformar el punto de partida necesario para permitirnos una aproximación sistemática a su reformulación disciplinaria: *el alumno sordociego*.

Nuestra meta, no es otra que alcanzar una aproximación a su conceptualización y así llegar a delimitar los apartados que constituyen su definición, de ahí que proponemos **un soporte psicopedagógico** que sintetice aquellos aspectos más relevantes analizados en esta investigación.

Hemos puesto de manifiesto a lo largo de estas páginas que una delimitación conceptual concisa de la disciplina es, evidentemente, una tarea árdua, dada las concomitancias con los otros dos grandes déficits sensoriales, la gran extensión de planteamientos paradigmáticos que ella misma encierra y la complejidad de articular un mínimo, coherente y autónomo esquema procedimental, puesto que surge como *un foro* en el que participan dos ramas científicas importantes: *psicología* y *pedagogía*. El carácter psicopedagógico viene sobradamente justificado por el objeto material de

estudio y reflexión común: el ser humano. Bissonnier (1987) mantenía que toda educación debe partir del psiquismo del sujeto afectado o por lo menos tenerlo en cuenta.

Y en este sentido, *el fenómeno n.e.e. actualizado en materia de sordoceguera* desde un punto de vista pedagógico propone la intervención intencional en ese ser humano con déficit visoauditivo para perfeccionarle. Empero para realizar esta tarea óptimamente necesitamos la ayuda de un marco psicológico que nos aporte información de aquellos procesos que tienen lugar en ese individuo como consecuencia de su devenir evolutivo; sin cuyo conocimiento nos resultaría poco operativo establecer, desde un punto de vista integrador, un modelo de diagnóstico ajustado y el oportuno diseño de intervenciones diferenciadas como respuestas educativas a las necesidades de los alumnos sordociegos.

En este trabajo se ha ido analizando una serie de aspectos estructurales, funcionales y comparativos en integración que nos permiten enmarcar el ámbito de la disciplina: *Otra necesidad permanente: la sordoceguera. Diagnóstico e intervención educativa con alumnos sordociegos*, esbozándose líneas de actuación de diverso alcance que entendemos son imprescindibles ante cualquier aproximación al contenido de la misma, sobre todo si abordamos el proceso de enseñanza-aprendizaje de alumnos con estas características.

Por lo tanto, destacaremos, de una parte, la aparición de la corriente ideológica “*reformulación del criterio adaptación-inadaptación*”, cuyo surgimiento podemos ubicarlo en la década de los 50, fundamentalmente en USA y en los países del norte de Europa. Este criterio, siguiendo a Detraux (1990), hace referencia al estado de desequilibrio entre las necesidades del sujeto portador del déficit, en este caso sordoceguera, y las necesidades-demandas del medio humano y/o material. Bank-Mikkelsen (1979) ya apuntaba la naturalidad en cuanto a la distribución de la población, donde no debía haber grupos especiales a segregar en función de las deficiencias padecidas, sino que cualquier persona “diferente” es miembro de la sociedad con el mismo derecho que otro ciudadano a recibir un tratamiento.

De ahí, que *el cambio de la condición de inadaptados* promueve la importancia del tratamiento que debe recibir la persona sordociega en concreto -con miras a su adaptación al medio circundante-, habida cuenta de que aquello constituye una unidad indisoluble con su entorno. Desde esta perspectiva, lo realmente importante no es la curación de la deficiencia que padece el sujeto sordociego, el objetivo prioritario respondería, de acuerdo con Gelines (1981), a optimizar “sus interacciones normales, sociales y educativas” (p.40). Las consecuencias escolares son muy importantes, ya que el sistema educativo ordinario debe dar una respuesta educativa diferenciada, articulando las ayudas necesarias para facilitar la adaptación de todos los alumnos. *Dicha participación conculca el fenómeno de inadaptación escolar*, en parte producido por la propia naturaleza reguladora de la educación institucional y en parte por las necesidades especiales del alumno sordociego. Si sendos elementos se logran ajustar se confirmaría aquello que afirmaba Gelines sobre la temporalidad de la excepcionalidad.

De otra parte, y siguiendo al hilo de nuestro discurso, la deficiencia como tal ha perdido su carácter estático, evolucionando a una perspectiva *dinámica y evolutiva*. Igualmente no focalizamos toda nuestra atención en aquellas variables circunscritas a lo meramente intrínseco de

niño sordociego, a su subjetividad como individuo sino que ampliamos nuestra visión a un plano social y objetivo, el cual nos comunica lo extrínseco del ser humano, es decir la importancia del medio para superar dificultades. CERI, desde 1981, distingue dos parámetros simbióticos e interactivos:

- a) *la incapacidad de la persona.*
- b) *el hándicap.*

Tal planteamiento cobra plena relevancia en materia de sordoceguera, ya que la capacidad de superar el déficit está en franca relación con las oportunidades existenciales para su superación. Esto es, los hándicaps pueden tener su origen no en la simple suma de dificultades de vivir y por ende de aprender, sino también en las situaciones u condiciones particulares en las cuales el individuo se encuentra. Así, la sordoceguera se concibe como una situación coyuntural, no es inmodificable, sino que es dinámica por su propia naturaleza, es decir que es susceptible de mejorar. Independientemente del grado de afectación o del tipo de sordoceguera que padece, cualquier sujeto que se halle en esta situación puede experimentar un progreso, si por supuesto se le oferta, como diría Bank-Mikkelsen, en el 1975, el tratamiento, la formación y la educación convenientes.

No podemos ocultar -ni queremos ocultarnos- como profesionales implicados en la educación de niños sordociegos, que en la práctica escolar existen grandes diferencias en cuanto al grado de desarrollo alcanzado por los distintos alumnos sordociegos. Su heterogeneidad es manifiesta, pero ello no cambia un ápice la filosofía de trabajo, ni tan siquiera las pautas de intervención. Partimos de la idea siguiente: cualquier ser humano puede realizarse como persona, y en consecuencia tiene derecho a que se le proporcionen las ayudas o recursos pertinentes hasta desarrollar al máximo sus potencialidades. A través de lo señalado, justificamos el carácter interactivo de la noción de inadaptación como sinónimo del referente n.e.e. y las dificultades que en materia escolar presenta un individuo. Los problemas de aprendizaje para un niño sordociego dependerán del déficit interno del alumno, su patología en concreto: sordoceguera, pero además de las deficiencias del entorno en que se desenvuelve, incapaz de proporcionarle estrategias de compensación y/o actualización.

Subrayamos, pues, *la corresponsabilidad del medio, del sistema educativo en el origen de las dificultades de aprendizaje del niño sordociego, de su estigmatización dentro del entramado escolar, de su marginación como persona diferente.* Sencillamente porque la escuela carece a menudo de recursos educativos especiales, desde métodos o estrategias de enseñanza, material adaptado, formación de los profesionales implicados, etc hasta deprivación cultural. Wedell (1985) ya anticipó que cuanto más positivos sean los recursos del entorno más contribuirán los factores ambientales a la adaptación de la persona, a través de una interacción compensatoria.

Un tercer elemento que ha contribuido al advenimiento y progresiva implantación de la ideología reformulada sobre la noción de adaptación socio-personal, ha sido, los presupuestos desarrollistas como afirma Bruininks (1982). Cuyas aportaciones respecto a la nee sordoceguera podemos sintetizarlas en:

1. El desarrollo puede ser estimulado, acelerado o compensado, mediante el diseño de aquellas

circunstancias más favorables para las condiciones específicas del niño, en este caso sordociego, y todo ello en una doble vía, tanto a nivel personal como a nivel familiar, escolar y social.

2. El individuo sordociego evoluciona, cambia a lo largo de su ciclo vital.

3. El desarrollo individual de un alumno sordociego generalmente progresa de una forma secuencial, más o menos ordenada y predecible.

4. Dicho progreso puede ser modificado por la educación, es decir por una enseñanza específica y adaptada a sus necesidades (enfoque del movimiento, SAC, orientaciones de sus interacciones, etc).

5. Por lo tanto, se asume que todos los deficientes, cualquiera que sea su grado de discapacidad -incluyendo la sordoceguera- tienen un potencial para el crecimiento, el aprendizaje y el desarrollo como apuntaba Roos (1970).

Un cuarto núcleo también importante para esta reformulación disciplinaria es la obligada referencia a **los recursos imprescindibles para las personas sordociegas**. Estas ayudas han surgido como consecuencia de un nuevo sistema de provisión de atención y servicios, dictaminados entre otras cuestiones por:

**La concepción personalista y ecológica del área n.e.e., cuya raíz sustentadora emana de las diferentes necesidades especiales tanto educativas como sociales que cada alumno sordociego presenta en relación a su entorno. Por lo tanto, la concepción medicalista de la E.Especial basada en los distintos tipos de deficiencias ha sido conculcada en favor de una clara corriente personalizante, el nuevo concepto de dependencia.*

**El enfoque de un modelo diagnóstico educativo, no tan preocupado por conocer si el alumno sordociego en cuestión entra dentro del límite normativo. El proceso anterior, que atribuía el diagnóstico psico-médico, pautaba niveles de posibilidades en función de la pertenencia a una clasificación predeterminada, generalmente, de tipo intelectual. Mientras que lo verdaderamente importante para el primero es conocer, por un lado las posibilidades-limitaciones del contexto; y por otro, las características del niño sordociego así como sus dificultades concretas de aprendizaje como por ejemplo aquellas conductas que el niño tiene establecidas, las que están fluctuantes o aún no se hallan en su repertorio de entrada, el nivel de competencia curricular o de rendimiento en cada una de las áreas de trabajo, el progreso que experimenta en el logro de cada objetivo propuesto, la eficacia del planning seguido, la reformulación de la metodología empleada, etc.*

Dicha propuesta es funcional, o al menos debe intentar ser operativa, en el momento de anticipar nítidamente qué nivel de dificultades mantendrá nuestro alumno sordociego para alcanzar los objetivos educativos determinados, teniendo como base el input real de ese niño sordociego y la elección de aquellas medidas pedagógicas más pertinentes, cuyo proceso de toma de decisiones intensificará la unidad entre diagnóstico y tratamiento.

**El diseño de tratamientos diferenciados o estrategias de intervención educativa*

centradas en las características, aptitudes, estilos y ritmos de aprendizajes de cada alumno, es decir, acordes con el perfil individualizado de cada alumno sordociego. Todo ello ha sido el colofón y el cierre a una etapa anterior dominada por los tipos de deficiencias y sus causas. En la actualidad, se tiene siempre en cuenta -por muy específica que sea la intervención educativa con un alumno sordociego- el hecho de proporcionarle aquellas experiencias que le ayuden a integrarse a programas menos específicos, y en definitiva le permitan una oferta educativa y/o social lo menos segregada y restrictiva posible, como por ejemplo la integración de los cuatro casos estudiados en el CEE de Sordos o en un IES..

En síntesis, para nosotros, la convergencia de distintos postulados en materia socio-histórica, epistemológica, política, filosófica, curricular, tecnológica, ... han propiciado que la Educación Especial evolucione en su conjunto hacia nuevas fórmulas de modelos diagnósticos, estrategias de intervención educativa, o tipos de tratamientos diferenciados e incluso ofertas de escolarización de alumnos n.e.e. sordociegos. Y, por lo tanto, estos cambios renovadores de atención a la diversidad no pueden permanecer por más tiempo solapados para esta necesidad permanente, de ahí el compromiso tanto investigador como personal en la adquisición de otras dimensiones, nuevas líneas de trabajo hacia vertientes más abiertas y enriquecedoras, en consonancia con la reconceptualización del mundo NEE. y su labor integradora.

II.- ELEMENTOS PERFILADORES DISCIPLINARIOS: RASGOS CARACTERIZADORES Y CONCEPTUALIZADORES DE LA “*NEE SORDOCEGUERA*”.

Todos estamos acostumbrados a pensar respecto de las personas o de los eventos según una “etiqueta”; para muchos autores la construcción del lenguaje humano es sinónimo de etiquetación, aunque cabe que se haga un uso excesivo de las categorías, especialmente al enfrentarnos a la realidad circundante. Empero, hemos de reconocer que el hombre está limitado en relación a la secuenciación temporal de entrada de información, de ahí que nos vemos obligados a dar prioridad, jerarquizar y establecer redes conceptuales que nos permitan procesar ese conocimiento y guardar dichos datos convenientemente para su ulterior utilización.

En esa dirección, y guiados por dicha matización, realizaremos una primera aproximación a una materia multiformal como es la Educación Especial; para ello establecemos un eje constructor en forma de posibles cuestiones que definan el marco de trabajo n.e.e., y cuyas respuestas nítidas, breves y sintetizadoras eclécticamente tratan de aportar una panorámica general sobre el área de la sordoceguera.

Podría haberse seleccionado otro orden, diferentes cuestiones, procedimientos o contenidos,... cuya fiabilidad y/o validez respecto a nuestro objetivo arrojarían un resultado casi idéntico, sin embargo como investigadores, (y además docentes), nos enfrentamos a la necesidad -regulada por las leyes del aprendizaje-, como siempre, **de optar**, incluso en la misma presentación y organización de los constructos o de sus propios elementos interactuantes.

Es preciso poner de manifiesto que, nuestro ánimo e interés no obedece a otro motivo que no sea facilitar el acceso a una patología muy concreta: *la sordoceguera*; aunque para ello y de cara a un aprendizaje más significativo, a veces, necesitamos clasificar y/o articular la información comparativamente, más próxima a un input psicopedagógico procedente de las nee sensoriales matrices, es decir los hándicaps visuales y auditivos.

Todo lo cual puede ser tachado de reduccionismo más o menos simplista, por contra “asequible” -funcional- ; y pienso que es lo importante para poder entender mejor los hechos de nuestro mundo n.e.e. en general, y en particular el mundo de los sordociegos. Así pues, si no conseguimos *crear un sustrato* en primer lugar, es decir, partir de un código común y una comunidad de aprendizaje válida, fiable y contrastable, difícilmente se cumplirán **nuestros objetivos de reformulación disciplinaria**, ya que la mera transmisión de información y reproducción de la misma no es suficiente para el diseño de investigación propuesto.

Como decíamos al principio, no es lo mismo *conocer* que *vivir* y no es lo mismo *saber* que realmente saber “*enseñar*”. La educación supone compartir, supone ponernos en la mente del otro y prepararla en su evolución, supone acrecentar su primario nivel de entrada; en consecuencia conocer a los destinatarios, los niños y adolescentes sordociegos, y tener la experiencia &

formación necesaria es tan importante como el dominio científico de la materia a explicar. De ahí que dicha relación dialógica entre el docente y el discente desarrolle su pleno sentido educativo mediante la conformación de una síntesis psicopedagógica sobre el área de la sordoceguera.

La situación, que a continuación planteamos, se inspira en el proceso mayeúutico. Supongamos que nos planteamos un encuadre o bosquejo de referencia, cuyos resultados arrojan un mapa cognitivo globalizador y significativo del constructo de la “diferencia”, donde queda imbricada la nee permanente sordoceguera; para después pasar a una síntesis de aquellos que conforman específicamente el área de la sordoceguera a través de cuatro implicaciones educativas, objetivo motor y directriz de esta investigación.

1. Concepto de Educación para sujetos sordociegos.

- Por lo tanto, ¿ qué se entiende, o sea, qué supone “educar” desde el punto de vista de la sordoceguera? ...Un grupo de expertos, convocados por la UNESCO en 1968 con el fin de delimitar los principios que en un futuro deben fundamentar *cualquier noción de educación especial* en su sentido más amplio, define a ésta como “forma enriquecida de educación general, tendente a mejorar la vida de aquellos que sufren diversas minusvalías, *entre ellas la sordoceguera*²⁷¹; enriquecida en el sentido de recurrir a los *métodos pedagógicos* modernos y al *material técnico* para remediar ciertos tipos de deficiencia”. A falta de tales intervenciones, muchos deficientes sordociegos corren el riesgo de quedar, en cierta medida, inadaptados y disminuidos desde el punto de vista social y de no alcanzar jamás el pleno desarrollo de sus capacidades, como ha ocurrido hasta hace relativamente poco tiempo con dicha población.

2. Finalidad de la Educación Especial, específicamente en el área de la sordoceguera.

- Entonces, ¿ qué pretende, es decir, para qué sirve? ...La *finalidad* de la Educación Especial no difiere esencialmente de la educación general: parte de la *educabilidad y/o educatividad* y pretende, a través de tratamientos específicos, configurar la personalidad del deficiente sordociego, es decir de la persona considerada “diferente”. Coparticipa de estas características:

- se apoya en el desarrollo como compensación de aquellas facetas personales no dañadas o sensiblemente menos afectadas: residuo visoauditivo, y sobre todo el llamado tercer canal: sistema háptico.

- intenta corregir defectos, es decir, rehabilitar vicios implícitos o explícitos inmanentes a la propia sordoceguera.

²⁷¹El subrayado es nuestro.

- prepara, por medio de la educación verbal, lógico-matemática, plástica y dinámica, especialmente el desarrollo de la comunicación con el entorno y la subárea del aspecto psicomotor “fino”, para el aprendizaje de una tarea profesional, que le posibilite su incorporación al mundo laboral en aquellas circunstancias lo más normalizadas posibles.

Y, por tanto, está basada en los principios de *normalización, integración e individualización*, además de *sectorización* de la atención educativa. Especialmente pretende destacar la consideración positiva de los sujetos en este caso sordociegos sobre los que actúa, y la diversificación de la propuesta de escolarización respecto a esta población. La clasificación por deficiencias y el grado de afectación que padece el niño sordociego no importan tanto como la valoración de lo que puede hacer, sus posibilidades reales actualizadas además en su propio medio socio-cultural -para no provocar el malestar endémico y de desarraigo respecto a los “internados”-. La oferta de posibilidades educativas queda sensiblemente incrementada al expandir “la nee sordoceguera” como otra nee permanente más dentro del conjunto global de las deficiencias sensoriales en materia de integración escolar.

El desarrollo pleno de potencialidades humanas (escolares, sociales e intelectuales) es pues el objetivo último de la Educación Especial y de la educación general; son pues comunes los fines educativos, lo que diferencia a la primera será las necesidades del “tipo” de niños a los que se destina y en consecuencia la respuesta diferenciada a esas necesidades que involucran las metodologías que con ellos se emplean. Por ejemplo, un niño sordociego congénito y presimbólico necesita la aplicación de un programa psicopedagógico especial, esto es, una intervención específica a través del enfoque del movimiento propugnado por Van Dijk (1965). Las ayudas que compensan las posibles dificultades de aprendizaje caminan en una línea de actuación muy específica al margen de la propuesta ordinaria de trabajo, es decir, el DIAC contemplará las medidas oportunas que exige su respuesta educativa.

3. Límites científicos del campo de estudio: el corpúsculo de la sordoceguera.

- Y, comprende un campo delimitado y concreto, pero ¿cuáles son sus límites como disciplina científica? ...La Educación Especial abarca en el momento actual un conjunto de sectores científicos o materias independientes que, desde un enfoque interdisciplinario, procuran buscar diversas soluciones a los problemas de aprendizaje y adaptación que presentan los sujetos afectados por una o varias deficiencias de cualquier matiz, es decir, el área de la sordoceguera como parte constitutiva de la primera delimita a aquellos sujetos atípicos cuya causa no es otra que padecer una sordoceguera, los cuales son englobados por el constructo de la diferencia desde un enfoque multidimensional.

En este sentido, el contenido científico de la psicopedagogía y de las ciencias fundamentales y/o auxiliares que en torno a la educación giran, se ha visto ampliado con las aportaciones que desde hace poco más de dos siglos se vienen haciendo respecto a la atención educativa de alumnos

considerados disminuidos, como es también el caso de los sujetos sordociegos respecto a disciplinas punteras como informática, genética, tecnología, microcirugía, mecánica, telemática, ...

4. Perfil de los destinatarios: la educación específica del anee sordociego como objeto de estudio.

- Es “especial” o “específica”, pues ¿a quién va dirigida? ...Se considera alumno de Educación Especial todo individuo que por razones fisiológicas, psicológicas o socioculturales *tiene una necesidad de ayuda* para adaptarse a la vida ordinaria, ayuda , por otra parte sin la cual no podrá alcanzar el nivel de sus posibilidades reales.

Toda deficiencia biopsicosocial lleva aparejada: una incapacidad más o menos grave; una afectación del desarrollo de la personalidad, y unas dificultades específicas de aprendizaje.

Las clasificaciones que se han elaborado sobre sujetos especiales son muy numerosas. Se pueden hacer dos grandes grupos: el primero constituido por aquellos criterios basados en argumentos etiológicos, que distinguen entre personas con deficiencias de matiz endógeno o exógeno. Y el segundo grupo los basados en argumentos cualitativos, según el tipo de deficiencia que originan.

En la actualidad se intenta superar este dualismo mediante una postura ecléctica, ya que la idea de continuum establece un polo formado por las dificultades para aprender -el objetivo contra el que hay que luchar en la Educación Especial-; y de otro extremo, no hay en la mayor parte de los casos deficiencias únicas, sino concomitantes unas con otras en mayor o en menor grado.

Desde el punto de vista pragmático escolar, y con el fin de sistematizar las metodologías específicas que a cada grupo de deficientes conviene, se acepta comúnmente la siguiente tipología, dónde quedaría añadida la sordoceguera como otra categoría diagnóstica independiente:

- a. Deficiencias motrices y afecciones orgánicas varias.
- b. Trastornos del carácter.
- c. Deficiencias auditivas.
- d. Retraso mental.
- e. Trastornos de la palabra y el lenguaje.
- f. Deficiencias visuales.
- g. Deficiencias múltiples o asociadas.
- h. Sordoceguera.²⁷²**

²⁷²Es parte de nuestra propuesta fruto del presente diseño de investigación.

5. Algunos antecedentes históricos educativos de los anees sordociegos.

Siempre no ha ocurrido así, la cuestión fundamental sería indagar el porqué. ...Sujetos “diferentes”, es decir personas sordociegas, han existido a lo largo de la historia de la humanidad. Pero ha tenido que pasar muchos siglos para que las actitudes sociales en favor de ellos se decantasen hacia un reconocimiento de sus posibilidades y necesidades para la actualización de las mismas.

Las corrientes de pensamiento subyacentes en la filosofía de las civilizaciones, las creencias y la escasez de conocimientos científicos en torno a las causas y síntomas de las personas *diferentes* por padecer una sordoceguera constituyen los principales factores determinantes de las extremas reacciones de los hombres ante el problema. Se ha elicitado esencialmente dos posturas:

A. De *rechazo*, que llega incluso al aniquilamiento en algunos casos (en Grecia, a toda persona que nacía con algún defecto se le arrojaba por el monte Taigeto al río Ilotas). En la Edad Media se creía que las taras humanas eran producto del castigo divino. Desde entonces hasta comienzos del siglo XIX estaban mezclados en hospitales, manicomios o cárceles con enfermos mentales, sordos, “trisómicos 21”, sordociegos, epilépticos, criminales y delincuentes. E incluso ya en el siglo XIX (1859) Darwin, en su libro “El origen de las especies”, habla de la inconveniencia para la especie humana de que se reproduzcan personas que padecen defectos corporales o mentales.

B. De *protección*, pues la dulzura, la ingenuidad, el candor, la ternura y la dependencia propias de algunos deficientes eran interpretados como símbolos de la presencia divina. El astrólogo Tycho Brahe, por ejemplo, tenía un “idiota” a su lado al que pedía consejo.

Estas dos actitudes se han mantenido a lo largo de los tiempos y aún hoy en la actualidad se puede decir que persiste tal ambivalencia. Efectivamente, la mentalización para que se acepte su presencia y se integren en el cuerpo social como personas sordociegas con necesidades especiales, supone un proceso lento y lleno de inconvenientes. Es, sin lugar a dudas, “duro” conseguir que esta mentalización penetre en la totalidad de las capas. Sencillamente la dificultad se acrecienta cuando nos enfrentamos a una deficiencia tan puntual y cuyo índice de incidencia es minoritario. Lo que es lo mismo, es mucho más difícil que dicha sensibilidad cale en todos los estratos sociales, a no ser que la implicación profesional o familiar permita el contacto con los problemas relativos al ámbito de la sordoceguera.

Así pues, los orígenes de la educación de sujetos sordociegos estrictamente considerados como población escolar, son relativamente recientes, aunque atisbos educativos quedan sumergidos, solapados o entrelazados en los antecedentes históricos de deficientes psíquicos, visuales y auditivos.

La primera puntualización importante es que la historia de la educación de personas sordociegas tiende a identificarse con la historia de los problemas psíquicos o/y sensoriales. Y aunque el grupo de los retrasados mentales ocupa un protagonismo fundamental entre las personas

discapacitadas, la Educación Especial no puede reducirse a ellos. Hemos comentado tanto a lo largo del soporte psicopedagógico como en la parte empírica las concomitancias de la nee sordoceguera, especialmente la subcategoría congénita y de nivel presimbólico. Constituyen, en esa dirección, sólo un apartado más para su construcción cuya sintomatología aún hoy cuesta diferenciarla de retrasos mentales o trastornos emocionales graves. Hay además, otros tipos de deficiencias sensoriales, físicas, motóricas y de inadaptación que también conforman el objeto material de la misma. En este sentido aparecerán los deficientes sordociegos como subelementos sin entidad propia y diferenciada de los precedentes.

Podemos destacar como precursores desde un punto de vista de la sordoceguera, aunque siempre teniendo en cuenta las mencionadas concomitancias con las otras deficiencias:

* La labor realizada por Pedro Ponce de León (1550), que creó un método de oralización para la persona sorda; y el abat Charles Michel de L'Epée que inauguró la modalidad signada, continuado con figuras como Juan Pablo Bonet, Manuel de Carrión, Jacobo Rodríguez Pereira que recogen "las artes" y los métodos más importantes para la enseñanza de los "sordomudos".

* Jean Itard (1798), quien encontró un niño de 11-12 años en los bosques de Aveyron, en estado semisalvaje, y después de cinco años consiguió adiestrar sus sentidos, memoria y capacitarlo en ciertas habilidades sociales, con lo que demostró el valor de la educación. Edourd Seguin (1835), que consiguió después de año y medio de trabajar con un niño idiota progresos en el uso de sus sentidos, en el desarrollo de la memoria e incluso le enseñó a hablar, contar y escribir. Después de esta experiencia marchó a USA y creó una escuela para retrasados mentales.

Es preciso reconocerle su labor pionera como maestro en el terreno de la Educación Especial, creando "escuela" al enseñar a un número considerable de discípulos ampliando el horizonte de trabajo educativo destinado a los colectivos afectados por problemas graves. Su "método fisiológico", basado en el desarrollo muscular y adiestramiento de sentidos, aún hoy tiene numerosas aplicaciones. Además la difusión de su metodología y características pedagógicas moviliza la conciencia social y redonda su colaboración en la creación de instituciones y asociaciones en favor de los disminuidos sordociegos.

* Valentin Haüy (1745), iniciador de la educación reglada para deficientes visuales demostrando la educabilidad del niño ciego, al mismo tiempo que propagando en Europa la creación de escuelas oficiales para éstos. Autor de "*Ensayo para la educación de los ciegos*", primera obra en su género y escrita en relieve.

* Louis Braille (1809), alumno del anterior, que en 1825 siendo nombrado profesor de la institución "Royale de París" creó el genial sistema lectoescritor de seis puntos en relieve. Ya en el siglo XVI, J. Cardán había apuntado la posibilidad de enseñar a los ciegos, siendo el propio F. Lucas, en su "*Arte de escribir*" (Madrid, 1550), quien demostraba poseer el germen de este tipo de enseñanza, ilustrándolo con láminas. Pero será el físico italiano Padre Lana, quien exponga el primer sistema para la enseñanza de los invidentes. Sin embargo, es el militar Nicolás de Barbier con su obra "*Cuadro de expediografía*" donde se da a conocer el sistema de la escritura nocturna

para los soldados que configura un paso definitivo, que posteriormente culminará Braille con tan sólo dieciseis años al reducir los 12 puntos del sistema Barbier al actual signo generador de dos columnas de tres filas.

* Igualmente Samuel Gridley Howe (1801), médico y filántropo estadounidense, fue director en 1831 del New England Asylum para niños ciegos. A raíz de esta experiencia y después de visitar Europa para aprender las técnicas allí utilizadas, funda en Boston, (1832) el primer centro específico para ciegos: "*Perkins Institution for the Blind*". Desde este puesto ejerce una gran labor dedicándose a la educación de ciegos, sordos, sordociegos e "idiotas"²⁷³. La educación de la niña sordociega Laura Bridgman así como la técnica pionera de impresión mediante la grafía Howe impulsaron singularmente la educabilidad específica de la población sordociega.

Éstos y otros menos representativos inician un movimiento que en Europa Occidental y en USA culminará *con la creación de instituciones educativas para los alumnos discapacitados que albergarán en su seno a niños sordociegos*. Por lo tanto, el progreso trae como consecuencia el distanciamiento del carácter curativo, que en principio le confiaban, considerando al niño sordociego como sujeto de E.Especial, y ante todo como "alumno" pese a poder necesitar cuidados clínicos, médicos o asistenciales. De ahí que el nombre de Pedagogía terapéutica, curativa o correctiva va perdiendo uso.

6. Factores que delinean el avance hacia la determinación de la nee sordoceguera.

Realmente, habría algunas razones para este "cambio", es decir, supone contestar a: ¿por qué se produjo este progreso? ...A partir de los comienzos del siglo XX, la escolaridad primaria se convierte en obligatoria, los sistemas educativos separan a los menos dotados y se crean clases especiales paralelas. Para diagnosticarlos surge el test Binet-Simon, que marca el comienzo de la pedagogía diferencial en base a niveles de "aptitudes" como capacidad intelectual y en términos cuantitativos medibles y observables por medio de los "C. I." (cociente intelectual).

A partir de 1930, diversos estudios experimentales demuestran la importancia de las influencias ambientales en la formación de la personalidad. En 1933, Lewis acuña el concepto de "*debilidad subcultural*" debida tanto a factores hereditarios desfavorables como a condiciones educativas anómalas.

La noción de incurabilidad se cuestiona y el origen orgánico de las deficiencias cede en su prepotencia, sobre todo en débiles mentales ligeros y medios. La etiología de las deficiencias se tiende a minimizar por el carácter estigmatizante e irreversible que supone, y también son frecuentes las reservas en cuanto al pronóstico.

²⁷³Término perteneciente a la categorización clasificatoria de la época, que por otra parte hoy ha quedado insertado en el código coloquial con una denotación ofensiva y negativa, empleándose como "insulto".

Se centra la atención sobre *el desarrollo como proceso* y se tienden a favorecer todas las aptitudes que en mayor o menor grado posee *la persona limitada o dependiente*.

En el momento actual hasta tal punto han evolucionado las actitudes sociales en favor de la educación de los “diferentes”, incluido de los sordociegos que, a partir de la década de los años 60, se está consiguiendo cada vez con más fuerza, tanto a nivel teórico como práctico, la integración escolar de la persona con necesidades especiales en las instituciones del sistema ordinario. Esta iniciativa también se hace extensiva al colectivo de sordociegos como consecuencia de la ampliación del enfoque comprensivo en dicho sistema educativo. Aunque existen y persisten posturas controvertidas que defienden las ventajas e inconvenientes de *una educación separada o conjunta*, es decir segregación frente a integración.

7. Fundamentos de la práctica escolar con anees sordociegos.

Pero toda esta filosofía tiene una raíz que avale tales progresos. La educación básica del a.n.e.e. se fundamenta en el derecho de todo individuo a la educación, defendido en la Declaración de los Derechos del Hombre y refrendado en la Declaración de los Derechos del Niño, en 1959. Ésta, en el Principio V, dice: “El niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especial que requiera su caso particular”. Insiste en ello la Declaración de los Derechos del Deficiente Mental de 1968. Y recientemente (1997) la última Conferencia Europea de la Dbl, celebrada en Madrid sobre sordoceguera avala dichos planteamientos normalizadores como marco general de una filosofía educativa integradora.

En España la Ley General de Educación de 1970, en el artº. 49, contempla un tratamiento educativo adecuado para todos los deficientes e inadaptados. El Plan Nacional de Educación Especial supone un gran avance al sentar los principios de individualización, integración, normalización y sectorización, así como el cometido de diagnóstico precoz y de seguimiento por parte de los equipos de carácter multiprofesional, o sea, los actuales EOEP, ... -todo ello recogido en el Decreto Ordenador de la Educación Especial de 15 de octubre de 1982-. La inquietud, entonces, por la mejora de la educación de cualquier disminuido en la mayor parte de los países, junto con los avances producidos en el último decenio -en lo referente a terapéutica y técnicas pedagógicas-, no es más que el reconocimiento de un derecho. El derecho específico y sobradamente justificado del colectivo de personas sordociegas.

Por último, y creo que es lo más difícil de responder ¿en qué lugar educativo se verifica ese proceso de forma práctica? ...Todos los ciudadanos son iguales y tienen derecho a una única educación cuyos fines deben ser comunes para todos los individuos, la diferencia estriba *en la cualidad o cantidad de ayudas* necesarias para poder acceder a la misma. La educación primaria o básica tiene como objetivo la formación integral del deficiente o discapacitado, adaptada a sus capacidades, a fin de recuperarle al máximo, de modo que su rendimiento e “integración social” le permitan desenvolverse, con su propia individualidad, en la sociedad en la que vive. Ofrece una alternativa para los aprendizajes fundamentales, pues hace hincapié, más que en las carencias o deterioros observables, en las posibilidades restantes que pueden permanecer intactas y ser

potenciadas mediante procesos de compensación que se producen en la mayor parte de los minusválidos. En el caso de los sordociegos utilizando el llamado tercer sentido o tercer canal: el sistema háptico, también el olfato, gusto y sus restos auditivos y/o visuales.

La educación básica de la persona considerada como “diferente” implica el derecho a la integración y a la diferencia, lo que supone enseñar al sujeto sordociego a vivir con su especificidad - con necesidades especiales- sin que se sienta un *extraño* dentro de su propio ambiente. Por lo tanto, ese conjunto de medidas engloban también a niños y adolescentes sordociegos con problemas en su propio desarrollo que les impiden seguir, -temporal o permanentemente-, el actual sistema ordinario de educación. A no ser que se realicen las adaptaciones oportunas o se reciba la atención educativa prefijada mediante los apoyos específicos. Abarca, pues, todas las peculiaridades del discapacitado sordociego en una amplia gama de áreas de trabajo: cognitiva, sensorial, motriz, afectivo-emocional,

8. Modalidades de escolarización para anees sordociegos.

- De acuerdo con esto un “alumno de Educación Especial” puede estar integrado en cualquier centro. Entonces, ¿ qué tipo de oferta de escolarización podemos barajar en el caso de un anee sordociego ?... Desde principios del siglo XX comienza a institucionalizarse mayoritariamente la educación especial y de esta institucionalización los anees sordociegos coparticipan. A partir de entonces surgen métodos, programas, se desarrollan medios técnicos que facilitan la adaptación personal, y su preparación para el mundo del trabajo, y por consiguiente, la incorporación social de estos sujetos.

En la actualidad todos los países de cierto nivel de desarrollo han superado los problemas cuantitativos de escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales sordociegos. Y su empeño se dirige más hacia la aplicación de proyectos resultantes de las investigaciones en materia global de Educación Especial o en concreto de sordoceguera: Arkansas, Texas, Oregon, Columbia, Massachussets, Washington, Kansas, ... así como ensayando otras modalidades de escolarización e iniciando nuevos descubrimientos o planteamientos que mejoren *la calidad educativa* del sistema de ordenación general.

La educación básica de cualquier deficiente, también de un anee sordociego, se impartirá en centros ordinarios preferentemente y en su defecto en centros especiales o específicos del sistema educativo, tanto públicos como privados, con varias modalidades de integración. Subyace en esta disquisición la concepción progresiva integradora, para pasar posteriormente a la reconceptualización de la integración como continuum, dependiendo de la valoración diagnóstica de los factores intrasujeto e intersujeto. Así pues nos decantamos por una integración completa en unidades ordinarias, como primer nivel de trabajo, para aquellos alumnos que presenten una dificultad no-grave, de carácter puntual o transitorio en determinados momentos de su proceso educativo o que, por la naturaleza de su disminución, necesiten un cierto apoyo específico. Se aplicará el programa ordinario con las orientaciones pedagógicas individualizadas y las adecuaciones del curriculum,

según la dificultad que presente dicho alumno. Será ejecutado por el profesor del aula ordinaria, el maestro-tutor, -siguiendo sugerencias de Ford, J.; Fredericks, B. (1995)-, conforme a las indicaciones y/o asesoramiento de los grupos o equipos de apoyo. Por ejemplo sordociegos de alto nivel o de naturaleza adquirida como el subtipo de síndrome de Usher-II.

La integración combinada en centros ordinarios, como segundo nivel de trabajo, para alumnos sordociegos cuyas dificultades de carácter previsiblemente algo más graves o de carácter menos transitorio en algún área del programa exijan un tratamiento especializado en aquellas que lo requieran, y será ejecutado por el profesor tutor, siempre y cuando sea posible, junto a la actuación directa e indirecta del profesor especialista en P.T. (Pedagogía Terapéutica) de Educación Especial y/o A.L. (Audición y Lenguaje) -según el criterio propuesto por el MEC- de acuerdo con la colaboración del equipo multiprofesional de sector o específico, es decir, el actual E.O.E.P.(Equipo de orientación educativa y profesional), además de las posibilidades que se ofertan a través del convenio MEC-ONCE.

La integración parcial en centros ordinarios para alumnos sordociegos con dificultad seria y continuada en todas las áreas del programa y con posibilidad de participar en las demás actividades del centro. El programa será aplicado conjuntamente por el profesor de apoyo (P.T. / A.L.) y el tutor, de acuerdo con las orientaciones de los equipos multiprofesionales y apoyo institucional de la ONCE.

Los alumnos sordociegos con dificultades importantes y continuadas en todas las áreas del programa, y que por la gravedad de su grado de sordoceguera u otros factores no puedan beneficiarse de las formas de integración explicitadas en líneas atrás, recibirán atención en centros específicos (sordociegos congénitos, de bajo nivel, etc). Aunque el módulo tiempo no se especifica, pudiendo realizarse en forma de atención y régimen ambulatorio, transitorio, o permanente. El profesor que rija estas aulas ostentará los títulos y conocimientos exigidos para impartir la Educación Especial tanto en su especialidad de P.T (Pedagogía Terapéutica) como de A.L. (Audición y Lenguaje o Logopedia). El programa se establecerá de acuerdo con las necesidades de sus alumnos conforme a los tipos, grados, y afectación de minusvalías.²⁷⁴

La relación profesor/alumno será de 1/25-20 en las unidades ordinarias de integración completa y en las de integración combinada. El número de alumnos integrados no será superior a dos. En las unidades de integración parcial se formarán grupos de acuerdo con el tipo y grado de dificultad, que recibirán atención individualizada a tiempo parcial -adaptación grupal a realizar junto con los alumnos sordos-, y en las de centros específicos, la relación profesor/alumno estará en función del tipo y grado de deficiencia: disminuidos psíquicos y sensoriales, de 10 a 12 alumnos por unidad; autistas o sordociegos de 3 a 5, y disminuidos físicos (plurideficientes), de 8 a 12 alumnos por unidad.

²⁷⁴De ahí la importancia de incluir una unidad específica sobre los alumnos sordociegos, al igual que hace poco ampliaron los descriptores de algunas materias troncales para introducir el estudio del colectivo de alumnos sobredotados, deprivados socioculturales, minorías étnicas, etc.

9. Estrategias susceptibles de aplicarse en E. Especial como sustrato base adaptable para el área de la sordoceguera.

Vemos que los avances han sido muy importantes aunque no se puede hablar de recetas mágicas, de panaceas. Respecto a las formas de enseñanza, es decir, cómo las realizan, o dicho de otra forma, ¿qué tipo de estrategias emplean en la educación de anees sordociegos? ...Conviene partir de la diversidad de estrategias, metodologías, recursos, ... empleados “en y por” Educación Especial. De esta manera advertiremos que estamos viviendo una época de gran expansión, donde apenas existe el tiempo preciso para asimilar y poner en práctica tantas novedades; periodo en el que se da un movimiento creciente de interés por el área de la sordoceguera y en consecuencia, asistimos a un desarrollo de programas de investigación aplicada, variadísimos, en función de las clases de déficit predominante o de distintas patologías subyacentes, modalidades de escolarización, programas de intervención, etc.

De ahí, que resulte difícil sistematizarlas todas, sin embargo para este fin hemos elegimos como criterio de clasificación el orden cronológico propuesto por R. P. Ingalls (1982), el cual las secuencia atendiendo a su tiempo de uso y creación. De este modo, este autor establece bloques como:

A. *Método fisiológico de Seguin*, o método de la educación y/o estimulación muscular a través del adiestramiento motor, de la capacitación física, y aptitudes manuales o sensoriales.

B. *Método de autoeducación de María Montessori*, el cual propugna un modelo de desarrollo sensorial a través de materiales de instrucción graduados y secuenciados con una dificultad creciente y progresiva. Su objetivo es permitir atraer el interés del niño para que cada uno avance según su propio ritmo, así el progreso se realiza individualmente.

C. *El método piagetiano*, que se formula a través de los siguientes principios propuestos por su creador Jean Piaget, que para muchos es el padre de la psicopedagogía actual. Se parte de que el niño aprende a través de la acción ya que los niños son curiosos por naturaleza y se sienten atraídos por aquello que les resulta interesante. Por lo tanto, hay que aceptar y fomentar las diferencias individuales pues cada niño aprende descubriendo las cosas por sí mismo; de modo que la naturaleza del pensamiento es diferente en el niño que en el adulto.

D. *El método de unidades*. También llamado métodos de proyectos, cuyo creador original fue Kilpatrick. Es un tipo de enseñanza eminentemente activa y significativa, puesto que se parte de la realización de un proyecto en torno al cual se organiza toda la secuencia de aprendizaje. Ch. Ingran, en 1935, aplicó a la Educación Especial este sistema, que consiste en desarrollar las aptitudes y conocimientos más prácticos -aprendizaje funcional-. Estas unidades o diseños de proyectos se caracterizan por: derivarse de las experiencias de la vida real; adaptarse al nivel de desarrollo físico, mental y social de los niños; desarrollar aptitudes individuales y sociales; integrarse en la comunidad, trascendiendo el aula de clase; y, por último tender a desarrollar hábitos y actitudes básicas.

E. *Currículum tradicional modificado o diluido*, que consiste en reducir la programación normal y aplicarla según el ritmo de aprendizaje de los alumnos diferentes, sea cual sea su patología.

F. *Capacitación motora perceptual*, se fundamenta en que los niños especiales son cualitativamente diferentes, de acuerdo con los iniciales estudios de 1947, que Strauss y Lehtinen realizaron sobre la lesión cerebral. En 1971 Kephart elabora un programa basado en el desarrollo cuya ordenación implica unos patrones motores, base del desarrollo perceptual y condicionantes a su vez del desarrollo conceptual. Barsch (1965), Getman (1966) y Doman y Delacato (1966) elaboran programas de patrones de desarrollo basados en la capacitación motora y perceptiva.

G. *La enseñanza clínica* pretende a través de un diagnóstico minucioso elaborar programas jerarquizados progresivamente: en dificultad creciente y ajustados a las características individuales. Fue definida y ajustada por Smith, en 1974, pero como antecedentes más significativos destacamos, por un lado, el IRI -instrucción recetada individualmente- de Scandon, de 1971, y por otro, el sistema propugnado en 1972 por Peter como enseñanza de receta. .

H. *El análisis de tareas*, que consiste en desmenuzar en sus componentes más pequeños los contenidos de aprendizaje, de modo que puedan ser asimilados gradualmente y con el menor esfuerzo. Responde su desarrollo a los índices taxonómicos de Bloom (1971) y sus colaboradores.

I. *Técnicas terapéuticas y de modificación de conducta*. Variadas según la escuela psicológica que las sustente: psicoanálisis, personalista, conductista, cognitiva, ... Se aplican a los alumnos que presenten algún problema de adquisición básica, de aprendizaje instrumental, de trastorno caracterial, de alteraciones comportamentales, de conductas asociales o desviadas, inadaptados, marginados sociales, y como no sordociegos, ...

J. *Métodos específicos para el tratamiento de deficientes sensoriales* (Jouve, Guberina, Perdoncini, Fitzgerald, Cornett...para sordos y sordociegos; Braille para ciegos y sordociegos, Van-Dijk para sordociegos congénitos y plurideficientes,...) y *medios y artefactos técnicos diversos* (audífonos, optacón -basado en el desarrollo de percepciones táctiles y auditivas- para ciegos y sordociegos; los medios de telecomunicación, e informática aplicados a ciegos, sordos, sordociegos, motóricos, ... como el FISEL I y II, el sistema VISHA, los commutadores, programas específicos de lateralidad, asociaciones, lectoescritura, orientación espacio-temporal, sumas y restas, esquema corporal, lecturas ideovisuales, ...de IBM, de CNREE o actual Centro Desarrollo Curricular, ...) completan las posibilidades de reeducación de estos sujetos sordociegos. El Basic ha sido sustituido por el Logos, y donde se ha cultivado por medio del método de instrucción una actitud de abstracción consciente, la transferencia es impresionante como ponen de manifiesto Salomon, Perkins y Globerson (1992). Así por ejemplo se explica que el Logo ofrezca mejores resultados cognitivos que EAO: aprendizaje interactivo, proceso natural, importancia de la corrección de errores, motivación, estructuración y creación de ideas, ...

K. *Aplicación de la teoría psicolingüística* de Chomsky, Lenneberg, Kagan y otros a los trastornos de la palabra, que completa el panorama actual de los estudios de investigación en torno a

la multitud de problemas que debe resolver la Educación Especial para mejorar la adaptación personal y social de los alumnos sobre los que incide. Incidencia fundamental en el desarrollo de los SAC como posibilidades comunicativas de poblaciones carentes de habla funcional.

Su reformulación práctica implica un gran nudo de intervenciones pluridimensionales, tanto desde un punto de vista de la evaluación como desde la aplicación del tratamiento. Supone responder a una cuestión muy simple: ¿cómo se trabaja con un anee sordociego? ... Sabemos que su educación está comprendida entre los niveles de educación infantil, primaria, secundaria, bachillerato/ciclo formativo y Universidad (cuando las posibilidades del anee lo permitan). Aunque exige una gran flexibilidad en su duración, y como derecho fundamental del minusválido debe ser obligatoria y gratuita.

La educación básica de la persona “diferente” -en nuestro caso sordociega- debe partir de la realidad de cada alumno y asume todos los objetivos de los periodos anteriores que no han podido ser alcanzados hasta el momento. Los equipos multiprofesionales formulaban antes en cada caso el programa de desarrollo individual (PDI) mientras que ahora los EOEP (equipo de orientación educativa y profesional) colaboran y orientan en la labor de confeccionar las adaptaciones curriculares pertinentes, al mismo tiempo que realizan una labor de seguimiento de la consecución de los objetivos propuestos en esas adecuaciones a partir del consejo orientador realizado. Tal adaptación conlleva diseños individuales de trabajo, sin embargo la perspectiva criterial no impide la búsqueda de unos fines comunes educativos a todos los niveles, es decir, la filosofía n.e.e. persigue erradicar la discriminación curricular subyacente que propugnaban los PDI en relación a padecer o no sordoceguera como déficit que perfila la inherente educación del anee.

En España nos puede servir como punto de referencia un trabajo denominado “*Diseño Curricular para la Elaboración de Programas de Desarrollo Individual*”, publicado por el Instituto Nacional de Educación Especial en el año 1983. En este valioso trabajo se conjugaba una fundamentación teórica con la práctica docente, pudiendo ser reutilizable por los distintos profesionales como punto de partida y orientación en su labor de programación. A veces la forma no se adapta a la actual taxonomía menos formal y excesivamente conductista; no obstante su contenido goza de plena actualidad.

De esta forma, los contenidos conceptuales, procedimentales y actitudinales de las diversas áreas de aprendizaje estarán integrados en la experiencia vivida por el alumno, haciendo que dichos aprendizajes sean funcionales y significativos, de acuerdo con su ritmo de desarrollo, es decir, conforme a su individualidad y su peculiar manera de aprender o sea su estilo de aprendizaje.

Ello exige el empleo de una metodología apropiada a las necesidades del sujeto sordociego, una planificación prefijada con diferentes niveles de concreción (planning base), junto con programación adecuada, abierta y flexible que admita diferencia de niveles en cuanto a la consecución de logros mediante una formulación expresa de objetivos conceptuales, procedimentales y actitudinales (antes generales, específicos y operativos), que permitan unos progresos satisfactorios, de forma armónica y ajustada. Todo aparece consignado por escrito para poder observarlo, cuantificarlo y debatirlo a través de una evaluación del progreso del aprendizaje,

registrada en el expediente personal del alumno, además del actual DIAC o documento individual de adaptaciones curriculares, cuyo seguimiento permite comprobar tanto el input como el output del alumno sordociego, ayudando a reajustar las posibles modificaciones en el proceso enseñanza-aprendizaje.

La educación básica y por ende primaria del anee sordociego intenta principalmente enseñarle a observar -relación con el entorno- y a comprender & expresar la realidad de una manera verbal (sin explicitar medio de comunicación alternativo), matemática, plástica y dinámica. Comprende la adquisición de las nociones de base de la lectoescritura generalmente braille o dactilología palmar aunque también sin desechar tinta (lo que supone haber adquirido el esquema corporal, la lateralidad, la organización espacio-temporal), los contenidos de las disciplinas básicas, la consecución de una autonomía personal (programas de HDV y de OYM), el desarrollo de los valores afectivos y la preparación para una buena integración social. Todo ello armonizado dentro del proceso educativo global de la persona sordociega con necesidades especiales.

En la educación de nivel primario (prebásico o básico) se le confiere una singular importancia al área de socialización o a los contenidos actitudinales como proceso previo y posibilitador de una integración en su propia comunidad de origen. Nos hemos de basar en un análisis situacional, cuyo contexto impone unas peculiaridades de acuerdo al grupo socio-económico-cultural de pertenencia. Comprende, pues, la adquisición de autonomía e independencia como primer paso, al mismo tiempo que la adquisición de los conocimientos que pueda asimilar dentro del bloque experiencial, también llamado conocimiento del medio o área que recoja tanto aspectos sociales como naturales, amén de las áreas transversales como proyectivas y complementarias de la realidad cotidiana que circunda al alumno con n.e.e. .

El ámbito del componente lingüístico conforma un área fundamental de trabajo en Educación Especial, ya que el lenguaje es un vehículo de comunicación y por lo tanto de integración sociocomunitaria, facilita, además, el desarrollo de las estructuras del pensamiento, pues posibilita la capacidad de simbolizar, categorizando y representando la realidad, y por ende se configura como sustrato generador e instrumentalizador para la adquisición de otros aprendizajes.

Comprende un *lenguaje receptivo*, o decodaje dentro del proceso semasiológico que implica la interpretación del lenguaje ajeno como realización individual y concreta de un código común, y un *lenguaje expresivo*, o codificación y encodificación dentro del proceso onomasiológico tendente a la manifestación del pensamiento propio, relativo a su mismidad como ser biopsicosocial; todo ello de un modo que engloba procedimientos multiformes: gestual o signado, oral y escrito, también ampliables a propioceptivo, táctil, cinestésico, ...

La secuencia general de actuación indica que el *lenguaje receptivo* o decodificación e interpretación comprensiva debe preceder al *expresivo* como codificación externa y asimilada de unas leyes sintagmáticas y paradigmáticas que regulan los mecanismos de cualquier código metalingüístico, sin embargo en ocasiones programas de procedimientos específicos como en la C.T. (Comunicación Total) de Schaffer la expresión precede a comprensión; y *el lenguaje oral*, suele preceder *al escrito*, aunque muchas veces se utiliza la grafía o el fonograma como compensación visual para consolidar y apoyar parámetros fonéticos del habla; se utiliza esta

inversión en el orden de secuencia lógica sobre todo en patologías de la comunicación como por ejemplo los procesos desmutizadores en las hipoacusias profundas bilaterales congénitas.

El componente lógico-matemático comprende la adquisición de estructuras lógico-matemáticas, y expresiones cuantificadoras de la realidad natural, al mismo tiempo que, el desarrollo de la capacidad de interpretación y resolución de situaciones cuantificables de la realidad cultural, social y laboral. Implica el conocimiento y la comprensión de los conceptos básicos de espacio, tiempo y cantidad ligados a la acción, el desarrollo de la capacidad de discriminación y la formación de conceptos lógico-matemáticos, la adquisición simbólica y operatoria de los mecanismos del cálculo, así como la comprensión y representación de la realidad bidimensional y tridimensional.

El componente plástico-dinámico encierra dos posibles campos de trabajo muy conexiones entre sí. Por un lado, el área de expresión plástica y tecnología pretende la adquisición y desarrollo de la motricidad fina y de las habilidades y destrezas necesarias para el desarrollo de la capacidad expresiva, artística y prelaboral. A través del ejercicio de las habilidades manipulativas básicas, el alumno sordociego educa su sensibilidad y puede descubrir progresivamente nuevas posibilidades para plasmar sus ideas con diversidad de materiales. Esto contribuye a favorecer la confianza en sí mismo, eleva su autoconcepto e incrementa el índice de su autonomía personal.

Complementaria a la anterior aparece el área de expresión dinámica, la cual hace referencia a programas de trabajo en HDV y OYM, es decir, destrezas básicas de vestido, alimentación, aseo, orientación y movilidad, al conocimiento corporal, educación del movimiento, ritmo, danza, formación musical, expresión corporal, dramatizaciones, iniciación al deporte y actividades de proyectivas de ocio y tiempo libre. El conocimiento del propio cuerpo es un objetivo primordial para poder establecer posteriormente relaciones adecuadas con el medio y permitirá el paso a etapas superiores en la jerarquía cognitiva propia de un desarrollo intelectual adecuado, favoreciendo la organización de operaciones conceptuales de índole concreto y posteriormente formal. Toda una apuesta justificadora, sin duda, por el enfoque del movimiento de Van Dijk. El movimiento y el gesto preceden al lenguaje y lo posibilitan. Asimismo, la música y la dramatización van a configurar un medio de expresión en su doble aspecto intelectual: como elementos dispensadores de excelentes sistemas alternativos de comunicación, o como vehículos para compartir la realidad, comunicarse y aprender. De ahí su concomitancia con el desarrollo afectivo-social.

Por último, comentar que *la comunicación entre docente-discente* es el primer paso en cualquier proceso de enseñanza-aprendizaje, si un maestro -educador, auxiliar o cualquier profesional no puede comunicarse con su alumno sordociego, difícilmente podrá realizar su labor educativa. Este talante relacional, más bien yo diría en si mismo *afectivo*, (pues desde un punto de visto antropológico “el hecho de negar la palabra impone aislamiento en cualquier cultura”) que entraña cualquier acto comunicativo, se contempla como elemento indispensable del trabajo en el mundo N.E.E. y por supuesto con más motivo en el área de la sordoceguera, ya que es capaz de prodigar el marco necesario para integrarse en la vida ordinaria. De ahí, que los S.A.C. formen un continuo y se presentan como la nueva respuesta a muchas necesidades que escapaban del uso exclusivo de la lengua oral como única puerta para acceder a una vida “normalizada”.

En suma, perseguimos un único objetivo ambivalente, queremos que el niño con necesidades educativas especiales sordociego aprenda a comunicarse con las personas, que realmente es *aprender a convivir* en una comunidad, y por otro lado, que aprenda a comunicarse con las cosas, que es *aprender a trabajar* como un miembro más de esa sociedad, así se completará la plena y real integración de las personas tachadas, hasta ahora con connotaciones peyorativas, de “*diferentes*”, y en nuestro estudio específicamente sordociegas.

III.- COMENTARIOS FINALES.

En la concepción actual del *mundo n.e.e.*, **el campo de la sordoceguera** debe ser considerado como un fenómeno pluridimensional que comprende, en franca interacción, parámetros fisiológicos, psicológicos, médicos, educacionales, y sociales del funcionamiento y de la conducta humana, parafraseando a Ajurriaguerra (1983); siendo, por tanto una deficiencia multifactorial, que debe ser tratada desde perspectivas concomitantes. Mardomingo (1984) puso de manifiesto la necesidad de generar propuestas multidisciplinarias debido a la gran heterogeneidad e interconexión de los problemas humanos, cuyas notas cobran una relevancia similar en el individuo sordociego. Todo ello, unido irreductiblemente a las peculiaridades inherentes de sus procesos diagnósticos y/o de sus intervenciones educativas diferenciadas, nos conduce a comentar dos notas o rasgos perfiladores: **multidimensionalidad y multiparadigmatismo.**

El hecho de abordar una tarea multidimensional implica que tanto el modelo de diagnóstico como las intervenciones diferenciadas conducentes al desarrollo integral de la persona sordociega, deben encaminarse hacia y desde distintos aspectos, circunstancia que en la práctica coinciden la mayoría de las corrientes.

Si nos planteamos perfilar nítidamente las necesidades de un niño sordociego en términos de conductas, habilidades y destrezas, así como llegar a definir aquellos servicios que necesita cualquier persona sordociega, parece adecuado que el proceso de diagnóstico se contemple, desde un principio, como un sistema complejo, interactivo y multidimensional. Como señalan Robinson y Robinson (1976, p. 325), un primer paso en esa dirección, esto es hacia el establecimiento de un sistema descriptivo multidimensional, lo constituye la inclusión ofertada por Grossman (1973) de dos criterios operativos marcos: ***cognición y conducta adaptativa***. Por tanto la valoración psicoeducativa de los niños sordociegos debe abarcar distintos aspectos pertenecientes a distintas dimensiones del funcionamiento cognitivo, medidas de la conducta adaptativa, comunicación, posibilidades curriculares, e integridad perceptiva-motora: orientación, movilidad, motricidad, ...

Convenimos con García Hoz (1984) o Pérez Juste (1990), que el diagnóstico psicoeducativo debe considerar tanto la dimensión biológica, como la psicológica, además de la familiar, la social, y por supuesto la académica o educativa de nuestro alumno sordociego. Esto significa que la adaptación y su cognición son especialmente importantes, empero no por el hecho de padecer dura y crudamente *sordoceguera* habremos de renunciar a valorar otras dimensiones igualmente constitutivas del sujeto. "Dada la unidad de la persona, el diagnóstico debe abarcar la personalidad toda, al menos en sus dimensiones más relevantes y no limitarse a las variables intelectuales y de aprendizaje, ni a aquellas otras en que, en determinados momentos, se detecte una limitación, deficiencia o problema" (Bueno y Verdugo, 1986). A todo lo cual hay que sumar que la sordoceguera como deficiencia afecta a una generalidad de conductas, en consecuencia la intervención, del mismo modo, se conforma con tintes interdisciplinarios; notas que apuntan desde la propia perspectiva psicológica y educativa, hasta una familiar, médica o asistencial en algunas ocasiones.

El multipragmatismo obliga una adopción *multiparadigmática*. En este sentido tanto los modelos teóricos de diagnóstico en sordoceguera, así como sus tratamientos diferenciadores o las diversas estrategias de intervención para niños sordociegos, utilizan una variedad de perspectivas. Es decir, enfoques teóricos concomitantes como el conductual, del movimiento, dinámico, evolutivo, cognitivo... Sencillamente, todo esto se debe a que cualquier “intervención efectuada sin referencia teórica explícita, tiene una eficacia muy limitada en el tiempo y en el espacio” (Lambert, 1984, p.3); por lo que una reflexión sólida y válida, por mínima que sea, acerca de una posible intervención con el individuo sordociego tiene necesidad de apoyarse en referencias teóricas estructurales que caractericen el desarrollo de esa persona “diferente”, de ese anee sordociego.

Por otro lado, destacaremos que, a pesar de que en la bibliografía especializada sobre sordociegos no existe mucha uniformidad en relación a los rasgos perfiladores de este proceso diagnóstico y/o de la intervención psicoeducativa para tales sujetos, está cada vez más admitida la necesidad de considerar que el diagnóstico de cada sujeto es inseparable del programa de intervención que se desarrolle como ya pusieron de manifiesto González y Martín, 1988; Bueno y Verdugo, 1986; y Fernández Ballesteros, 1989.

En esta línea, Bueno y Verdugo (1986, p.1608) son claros y explícitos: “todo diagnóstico que no se sigue de un programa de acción es inútil”. Por tanto, es necesario partir del principio de que todo tratamiento debe basarse en la *descripción diagnóstica*, planteando que diagnóstico y tratamiento constituyen “dos fases, dos pasos de un mismo proceso” (Garrido, 1988. p.182). Sin embargo, Sinclair (1986) matiza el proceso de diagnóstico, exponiendo que su producto complementado con las técnicas de observación conforman solamente una parte del procedimiento de planificación educativa individual para cada anee. Además, Bender y Valletutti (1981), consideran que la elaboración de un programa educativo *distinto y único*, destinado a cada alumno *individualmente*, exigiría su evaluación exacta. De ahí, que concluyamos en el marco de la sordoceguera que ***diagnóstico e intervención son dos procesos que se encuentran indisolublemente unidos.***

Evaluación e intervención en sujetos sordociegos constituyen dos ejes fundamentales sobre los que se articula la acción psicoeducativa, existiendo una dependencia funcional entre ambos procesos: la evaluación no debe considerarse como una característica exterior a la intervención, sino como uno de sus componentes esenciales. A este respecto, constatamos que dicho enfoque multidimensional del diagnóstico poco había aportado a la participación de profesorado en su determinación. Dado que el perfil docente queda configurado como el principal responsable de su ejecución pragmática, debería, por consiguiente, participar también en la elaboración real de dicha fase inicial. Hemos de manifestar, por contra, que ilógicamente el maestro-tutor está en parte segregado del mencionado proceso diagnóstico a tenor de los resultados obtenidos en el diseño experimental. Aunque tales planteamientos han fomentado un cambio en los procesos de enseñanza-aprendizaje para todos los deficientes (Dunn, 1973); un movimiento renovador de aquellos principios generadores que integren a la vez evaluación-intervención como ocurre necesariamente en el caso del alumno sordociego se manifiestan como enteramente imprescindibles.

Por tanto, nuestro modelo de diagnóstico funciona operativamente como instrumental a

disposición del maestro de niños sordociegos a fin de preveer y evitar posibles dificultades en el aprendizaje, o al menos de compensarlas cuando ocurran, siendo solamente el componente inicial de la intervención. Por otro lado, el diagnóstico garantiza la recopilación de información sobre el alumno sordociego con vistas a perfilar sus necesidades de aprendizaje. La prescripción implica el determinar las estrategias de enseñanza a seguir, los métodos y materiales a utilizar, de modo que resulten lo más efectivos para la enseñanza o la modificación de conductas adaptativas del niño sordociego en cuestión.

De este modo, encontramos que para Poloway et al. (1985), la intervención, esto es, *remediation* debe reunir dos procesos: diagnóstico y prescripción, siendo el resultado de ambos, y acuñándose en la bibliografía anglosajona como *diagnostic prescriptive teaching* (Dunn, 1973; Ysseldyke y Salvia, 1974; Lerner, 1981; Poloway et al., 1985) y en la literatura francófona como *enseignement évaluatif et prescriptif* (Magerotte, 1976; y Lambert, 1975, 1978, 1981). Bajo la influencia de sendas perspectivas, y con la tendencia optimizadora de la acción psicoeducativa, consideramos el diagnóstico y la intervención en niños sordociegos -a la luz de los datos empíricos extraídos-, como dos elementos indisolubles de este particular complejo proceso psicoeducativo.

Apoyamos nuestra aseveración anterior en relación a diferentes propuestas. Siguiendo en esta línea, Payne y Patton (1981) afirmaban que la intervención educativa debe estar basada en una valoración de las habilidades o destrezas, y de las necesidades actuales de un individuo; **la valoración** constituye la primera etapa del proceso educativo, por la que se determinan exactamente las habilidades que puede realizar el alumno en cada área importante de funcionamiento. Cromwell et al. (1975) interaccionan los dos procesos y proponen la siguiente definición. El proceso diagnóstico-intervención consiste en la información de carácter histórico etiológico de las características normalmente evaluables, tratamientos o intervenciones específicas y una particular pronóstico. Fernández Ballesteros (1989), desde un enfoque conductual, destaca la estrecha relación existente entre los procesos de evaluación y de intervención, dándose entre ellos una interacción y dependencia recíproca; cada uno es, a su vez, causa y efecto del otro, dentro de un circuito de retroalimentación en el que ambos procesos están íntimamente entrelazados.

La evaluación y la intervención suponen, pues, dos “intervenciones” inseparables y dialécticamente relacionadas” (Sala, 1986, p.869). En esa dirección mantenemos que, diagnóstico e intervención diferenciada constituyen sendos aspectos delimitadores de la Educación Especial como disciplina, y entendemos que deben contemplarse, si cabe más intrínsecamente unidos desde un particular prisma: “un niño sordociego”; todo lo cual puede y debe ser reinterpretado bajo una perspectiva *personalizada, ecológica y comunitaria*, cuyo sistema justificador contempla:

**El participar de su naturaleza multidimensional como un proceso dinámico e interactivo.*

**La dimensión individual de la persona sordociega, además de sus contextos y situaciones socio-institucionales.*

**La colaboración participativa contextualizada y contextualizadora de personas que tienen contacto directo y real con personas sordociegas.*

**El hecho de aprehender su total significado en el marco de una acción psicoeducativa armónica dirigida a conseguir el máximo desarrollo integral de cada alumno sordociego.*

En síntesis, el modelo diagnóstico y de intervención psico-educativa en sujetos sordociegos articula dos procesos básicos de aquel objetivo más inherente a la Educación Especial: *su diagnóstico y su intervención*. Cuyos rasgos más relevantes son la *multidimensionalidad* y el *multiparadigmatismo*, en primer lugar referidos al colectivo de personas sordociegas, y después presentándose al igual que cualquier entidad n.e.e. dentro de todo el ámbito de la propia Educación Especial, como *una disciplina de confluencia*.

En definitiva, un foro concomitante y a la vez director de posibles estudios sobre todo tipo de métodos diagnósticos, de tratamientos educativos diferenciados, o de estrategias de intervención para atender a las necesidades educativas especiales que presentan los sujetos sordociegos. Su diagnóstico junto con su intervención psicoeducativa constituirán, a través de fuentes consultadas: los dos procesos básicos (De Miguel, 1986), los dos ejes fundamentales (Lambert, 1981), las dos fases de un mismo proceso (Garrido, 1988), los dos elementos indisociables (Dunn, 1973; Ysseldyke y Salvia, 1974; Polloway et al., 1985; Ionescu, 1987) de este particular complejo proceso educativo.

Desde la perspectiva derivada de los elementos conceptuales reseñados, entendemos que es necesario desgranar ***un apartado específico sobre los alumnos sordociegos***, y puede ser definido, desde nuestro punto de vista, como disciplina científica que tiene por objeto identificar a las personas sordociegas, así como las características que les definen, en los diferentes ámbitos, para diseñar las intervenciones psicoeducativas que permitan optimizar el desarrollo integral de cada uno hasta donde sus peculiaridades delimitadoras lo permitan.

De nuestra concepción justificante y justificadora así como de sus consecuencias en la praxis educativa, podemos deducir y proponer que tanto como unidad temática independiente o también como programa autónomo en cuanto a una asignatura sobre *El alumno sordociego: delimitación conceptual, diagnóstico e intervención psicoeducativa*, ha de incluir los siguientes núcleos temáticos:

1. El constructo de la “diferencia” y su evolución sociohistórica como eje conductor en los planteamientos de la Educación Especial.
2. Delimitación conceptual de la deficiencia sordoceguera. Teorías explicativas, caracterización y criterios de clasificación.
3. Factores condicionantes de la sordoceguera: etiología, niveles y tipos. Sistemas de prevención.
4. Modelos diagnósticos en sordoceguera.
5. Principios de Intervención y Areas de actuación en el proceso educativo de los niños sordociegos.
6. Diseños y estrategias educativas para el alumno sordociego. Supuestos prácticos.

Sencillamente porque nuestra investigación ha puesto de manifiesto como **conclusiones finales** que coinciden en buena parte con las adoptadas por la Cuarta Conferencia Mundial Helen Keller (Estocolmo, 1989), o por la IV Conferencia Europea sobre sordoceguera (Madrid, 1997) las siguientes:

***Es urgente configurar un distintivo único que no suponga menoscabo de la dignidad personal del sordociego.**

La sordoceguera no significa ceguera con la discapacidad adicional de la sordera ni tampoco sordera con el agregado de la deficiencia que implica la ceguera. Es una discapacidad diferente que exige servicios especializados. El efecto no es aditivo sino multiplicador e interactivo, semejante al carácter relativo e interactivo de las nee puesto de manifiesto por Wedell (1985).

***En educación y rehabilitación, la atención individualizada y especial constituye una condición necesaria para alcanzar su correcta educación integral:**

En todos los países del mundo deberían proporcionarse oportunidades educativas especializadas para satisfacer las necesidades particulares de los sordociegos. Con frecuencia, se puede encontrar implementaciones más o menos adecuadas en los programas preparados para niños sordos, ciegos, o sin discapacidades -pocos para sordociegos-. Sin embargo, en cada país se debería evaluar cuidadosamente cuál es la situación educativa que permite una capacitación mayor para sus niños sordociegos. Los programas educativos de tales niños deberían incluir cuidados personales y habilidades de la vida diaria básicos (HDV y OYM).

***Se precisan campañas de concienciación de la opinión pública para fortalecer el derecho a la integración social de estos ciudadanos:**

Las estadísticas indican la existencia de personas sordociegas en todos los países del mundo. En cada uno de ellos deberían obtenerse datos sociodemográficos acerca de la población sordociega con miras a la planificación de los necesarios servicios para ayudarles a desarrollar plenamente su potencial como ciudadanos.

***Sería también conveniente que dichas campañas incluyeran información acerca de las necesidades específicas y de los sistemas de comunicación más usuales:**

***La comunicación** es la barrera más tremenda con la que se enfrentan los sordociegos. Es la clave del aprendizaje, de la adquisición de conocimientos y del acceso a las otras personas. Representa un imperativo independientemente del nivel de logro de cada individuo sordociego. Teniendo esto en cuenta, se debe instar a que se confiera la máxima prioridad de la enseñanza sobre *los métodos de comunicación efectivos en las personas sordociegas*. Los sistemas de signos de cada idioma, los alfabetos manuales, la enseñanza del lenguaje oral, el Braille y otros medios y/o dispositivos técnicos constituyen avenidas importantes para el desarrollo de una comunicación eficaz a través del sistema háptico. Sin embargo, es preciso reiterar la petición siguiente: a toda persona sordociega debemos ofertarle entrenamiento en varios métodos de comunicación para

proporcionar la mayor flexibilidad tanto de recepción como de expresión.

*Para lograr tal comunicación efectiva, las personas sordociegas con frecuencia necesitan **la ayuda de un intérprete**. Los servicios de interpretación son la clave de la independencia de los sordociegos. Por lo tanto, en cada país se debe prestar prioritaria atención a la formación profesional de guías-intérpretes. Hay diferencias importantes entre la interpretación para sordos y para sordociegos; deben tenerse en cuenta estas diferencias cuando se planifique dicha formación. Los servicios de interpretación, así pues, constituyen el recurso más indispensable para los sordociegos como un componente esencial dentro de la red de servicios generales.

*Se requiere **una formación altamente especializada para aquellos profesionales** que tengan que encarar la categoría diagnóstica de la sordoceguera, esto es, ceguera y sordera simultáneamente. Cada país tiene la responsabilidad de formar profesionales cualificados que puedan evaluar y valorar el potencial de sus ciudadanos sordociegos. En caso de que no existan conocimientos suficientes en una nación, se debe procurar la ayuda de aquellos que cuenten con servicios establecidos para asegurar un nivel básico en la calidad de las atenciones que se brinden. Aprovechando así toda una serie de teorías, modelos o recursos avalados por años de experimentación -esencialmente holandesa y norteamericana-.

***Todos los organismos públicos y/o privados, -también ONCE- deberían adquirir una mayor conciencia sobre la situación de este colectivo e impulsar la investigación de nuevas tecnologías que pudieran coadyudar en la mejora de su desenvolvimiento; facilitándoles, de este modo, su actividad cultural, recreativa y posibilidades laborales.**

*El hecho de que el público en general tenga conciencia de las necesidades, capacidades y logros de los sordociegos es de primordial importancia **para asegurar la ayuda de los gobiernos y de la comunidad** en el desarrollo y mantenimiento de los servicios que éstos necesitan. Como medio para estimular dicha conciencia pública y como recordatorio simbólico de los logros de la persona sordociega más famosa de la historia, se sugiere que la semana del nacimiento de Helen Keller (27 de junio), se declare Semana Helen Keller de Concienciación de la Sordoceguera en todo el mundo.

La pérdida de la vista y el oído no es en sí misma una barrera para la productividad. Debe estudiarse la posibilidad para cada sordociego -con oportunidades laborales- que trabaje **en un ambiente menos restrictivo posible**. El asesoramiento adecuado tanto como la formación, la preparación para el puesto en sí, la colocación laboral protegida y los servicios de seguimiento son componentes importantes del proceso de rehabilitación. Estos servicios deberían desarrollarse en cada país contando con la activa coparticipación de la persona sordociega.

*Los adultos sordociegos necesitan indispensablemente disponer de oportunidades alternativas con respecto **a su vivienda**. El alojamiento en residencias supervisadas, la vida en apartamentos con apoyo y la posibilidad de disponer de una casa totalmente independiente son alternativas viables, siempre que se los prepare y forme adecuadamente para ello. Deben propiciarse esfuerzos y compromisos por lograr una situación lo más próxima al ambiente usual de la

comunidad. Las preferencias y/o la capacidad individual de cada sordociego será el factor fundamental a la hora de determinar el alojamiento más apropiado.

*Las oportunidades de **recreación y de interacción social** son tan importantes y proporcionan tanta satisfacción a los sordociegos como a cualquier miembro de la comunidad. Dado que frecuentemente los sordociegos no pueden procurarse esas oportunidades por sí mismos, es la sociedad la que tiene la obligación de acercárselas. La interacción social con sus iguales -cultura sordociega- puede tener una influencia decisiva en el ajuste de las personas sordociegas a su doble discapacidad y en la aceptación de tal situación, lo que estimula un desarrollo personal positivo, y la consecuente implicación en la búsqueda de identidad como individuo sordociego.

IV.- PROPUESTA DE TRABAJO PARA SUPERAR LAS DIFICULTADES DE LA POBLACIÓN SORDOCIEGA SUSCITADAS A PARTIR DE LA INVESTIGACIÓN EMPÍRICA:

1. En cuanto a la comunicación.

La comunicación e interacción con los demás y con el entorno, es la principal barrera que siempre han de superar, mucho más grave en el caso I del sujeto no-verbal con sordoceguera congénita presimbólica. A medida que nos aproximamos a un Usher con mayor resto residual visoauditivo desaparece esta ruptura ambiental, aunque por contra surge el aspecto psíquico de aceptación de la discapacidad como elemento perturbador en el progreso de la persona.

La información es, por lo tanto, la clave de todo el ciclo vital cotidiano, sin la cual es imposible una integración social. Dada la heterogeneidad de ésta población, tanto endógena como exógena, y la diversidad de situaciones individuales como hemos podido comprobar, no sólo a nivel de variables intersujeto sino también intrasujeto, podemos establecer:

- 1.Necesidad de conocer todos los sistemas de comunicación utilizados por el colectivo de alumnos sordociegos.
- 2.Necesidad de profesores o instructores que lo enseñen.
- 3.Divulgación de la unificación del sistema Dactilológico -palmar-.
- 4.Necesidad de divulgar entre la sociedad en general las normas o pautas de comunicación con las personas sordociegos.
- 5.Difusión y divulgación de las Tablillas de Comunicación.
- 6.Mejorar y ampliar el Servicio de Guías-Intérpretes, en todas las ciudades españolas.
- 7.Necesidad de periódicos adaptados en un lenguaje más sencillo, incluyendo información en Braille, y en caracteres impresos magnificados.
- 8.Programas de televisión con la presencia de intérpretes de Lenguaje de Signos y con subtítulos a ritmo lento.
- 9.Divulgación y formación en los medios técnicos de acceso a la información.
- 10.Adaptación de la pantalla visual del teléfono para sordos, para uso de personas con resto de visión.
- 11.Teléfono con salida en línea Braille.

2. En cuanto a la Rehabilitación.

La Rehabilitación, en nuestro caso necesita estrategias concretas para permitir el máximo aprovechamiento de los recursos, puesto que se cuenta con un problema de sordera combinado y simultáneo a la capacidad visual. Por tanto demandaría:

1. Programas específicos para sordociegos que contemplen las características y necesidades individuales en cuanto a visión, audición, movilidad, educación y socialización.

2. Formación de los Técnicos de Rehabilitación Básica en la problemática de la sordoceguera y especialmente en la forma de comunicarse con cada uno de los sordociegos con quien se trabaje.

3. Necesidad de un Centro de Rehabilitación específico y continuación de los programas en el medio habitual donde resida cada persona o cada anee sordociego.

3. En cuanto a la formación ocupacional.

La actividad diaria, sea ocupacional o remunerada es una de las necesidades más esenciales para cualquier ser humano; el trabajo dignifica a la persona y a la vez constituye uno de los más difíciles objetivos a cumplir por el constructo de la “diferencia”. Todo ello queda tremendamente magnificado en el área que nos ocupa, de ahí que la meta laboral de muchos sordociegos pueda ser la siguiente:

- Transcripción de libros de Braille a tinta y de tinta a Braille, copias de libros, etc.
- Profesor de Braille.
- Bibliotecas: colocación de libros, catalogación, etiquetado, etc.
- Venta del cupón.
- Actividades artesanales: cerámica, alfombras, carpintería, electrónica, fontanería, etc.
- Trabajos de imprenta: encuadernación de libros, etc.
- Trabajos en fábricas: envasado de productos, empaquetado.
- Servicios de limpieza, por ejemplo, limpieza de coches.
- Dentro del puesto de ordenanza: llevar documentación de un departamento a otro, siempre dentro del mismo edificio, sellar documentos, meter documentos en sobres. Este trabajo puede realizarse en empresas diversas, tanto públicas como privadas: Hospitales, Ayuntamientos.
- Fisioterapeutas.
- Profesores de aula con apoyo.
- Trabajo en Bolsa.

Para realizarlo, es preciso contar con una serie de ayudas al puesto de trabajo, no sólo para el fomento del empleo a nivel institucional tanto del sector público como privado sino en cuanto a la eliminación de todo tipo de barreras psicológicas por parte del empresario, compañeros, etc. o a nivel de mentalización social que permita la introducción de distintas medidas de acceso como por ejemplo la adecuación en referencia a:

A. Ayudas técnicas.

- Optacón.
- Ordenadores con las adaptaciones oportunas.
- Máquinas de escribir, tinta y braille.
- Versabrilie.
- Avisadores tanto luminosos, para personas con resto visual, como vibradores para personas que no tienen dicho residuo

B. Ayudas personales.

- Disponer de personal de apoyo en las clases (PT, AL, intérprete, voluntariado, ...) para aquellos que quieran adquirir una formación superior, por ejemplo, en la realización de estudios de F.P., B.U.P., etc.
- Cursos de formación para el aprendizaje y el manejo de ayudas técnicas en la ciudad de residencia.

4. En cuanto a la Integración social.

La doble discapacidad plantea problemas concretos que no les ocurre a personas con otras minusvalías, especialmente en la comunicación y la relación social. Es muy importante tener conciencia de la propia identidad como colectivo con necesidades específicas y fomentar la unión del mismo a través de.

A. Contacto.

- Por correspondencia.
- Incluir una sección de cartas dentro de la revista para sordociegos.
- Crear una Asociación Nacional con clubs sociales o asociaciones representativas a nivel de comunidades autónomas.
- Celebrar reuniones trimestrales a nivel autonómico y una anual a nivel nacional.
- Las reuniones nacionales deberían organizarse en distintas ciudades.
- Realizar visitas e intercambios en épocas de vacaciones.

B. Actividades compartidas.

- Organizar excursiones y viajes.
- Visitas culturales y turísticas.
- Actividades deportivas: natación, esquí, etc.

- Convivencias y campamentos de vacaciones.
- Concursos de actividades artísticas y manuales con premios.
- Exposiciones de los trabajos hechos por sordociegos con publicidad para que los conozca la sociedad.

5. En cuanto a los recursos necesarios.

Su integración social no se contempla con la educación o la rehabilitación, después siguen necesitando ayudas y recursos humanos o técnicos para realizar los aspectos más básicos y participar e integrarse en las tareas de la sociedad en que se desenvuelven. Así pues, el servicio de apoyo más importante surge a través de la figura del *guía-intérprete*, cuya labor es imprescindible:

- Acompañar a las visitas médicas, abogado, gestiones, etc.
- En las actividades de ocio y tiempo libre.
- Para apoyos al estudio en todo nivel educativo: etapa escolar, F.P., Universidad, etc. Para este tipo de servicios se solicita la continuidad del mismo intérprete.
- Como medio de acceso a la información, durante el periodo de adaptación al puesto de trabajo, etc.
- Dada la diversidad de necesidades que genera la sordoceguera, propondríamos como opción o criterio: destinar un número de hora semanales para la utilización del servicio de guías-intérpretes en función de las necesidades de cada individuo.
- Elaboración de una normativa que permita a la persona sordociega saber cuándo y en qué condiciones puede solicitar un intérprete y qué puede esperar de él, y al intérprete cuales son sus derechos y obligaciones respecto a la persona sordociega.

Además sería conveniente contar con otros tipos de servicios de apoyo técnico para realizar:

- Investigación y divulgación de los instrumentos auxiliares para la vida cotidiana (despertador vibratorio, etc).
- Mejorar la señalización de la vía pública: parada de autobús, obstáculos de obras, taxis, etc.
- Ampliar la iluminación de las calles.
- Luz y contraste en escaleras de autobuses y edificios.
- Facilitar económicamente la adquisición de instrumentos y medios técnicos.
- Sistema de teléfono de pantalla visual con magnificación de letras y pantalla Braille.²⁷⁵

²⁷⁵Vg anexo: Guías de sistemas de comunicación para anees sordociegos.

V.- CONCLUSIÓN DE LA INVESTIGACIÓN EMPÍRICA. APORTACIÓN PERSONAL

“La noche de la ignorancia, de la insensibilidad,
es la única tiniebla impenetrable”
Helen Keller.

Realmente *comenzar* y *terminar* una investigación es ciertamente difícil, recordando un poco la terminología específica en cuanto a las cinco esferas de libre configuración de Guess y Siegel-Causey (1984). Adentrarse en el mundo de la sordoceguera ha sido todo *un reto profesional, una auténtica provocación su estudio y un complejo enganche emocional* que trasciende a tu vida familiar, y por supuesto afectiva. Cuesta buscar, por tanto, un término, una nota que defina este gran cúmulo de sensaciones.

Hemos comentado que realmente fue así, sin *casi anticipación*, como diría Van Dijk (1969), cuando tuvimos la gran oportunidad de abocar la tremenda vivencia de conocer a Reme, a Raúl, a Luis o a Ana. Sin embargo he de manifestar que fue especialmente *Reme* la que me inició en este mundo desconocido; fuí introducida a través de su pequeña mano en ese universo inconsistente y limitado, percibiendo que las puntas de sus dedos estaban aún sumidas en las sombras y en el silencio.

De su mano, pues, de una manita frágil, insegura y alargada fuí aprendiendo a superar angustias, stress, desesperación, fobias y por qué no decirlo *miedo*. Miedo a fracasar, miedo a no saber qué hacer, dónde buscar, cómo seguir,...

Es duro reconocer la falta de preparación cuando nos enfrentamos con un programa experimental como era *integrar a sujetos sordociegos en un Centro específico de sordos*; la negación a nivel institucional de posibilitar un cambio en la escolarización, es decir, facilitar la ampliación de la oferta educativa para la población sordociega; el rechazo para llevar a cabo muchos diseños experimentales por parte de los propios profesionales y compañeros implicados de la institución que debía acogerlos; la mediación, no exenta de cierta problemática entre, por un lado, la Dirección Provincial del MEC y por otro el departamento de sordociegos de la ONCE; y muchos más datos conflictivos que intensificaban el posible abandono, antes, durante, y casi al final de esta investigación empírica.

Problemas y más problemas durante bastante tiempo. Expuesta, sin duda, como investigadora, una y otra vez a un “tirar la toalla” y dejar el proyecto, fracasar en el intento, en la investigación; abocada a un traicionarte a ti misma, al enfrentarte ante ese reto vivo que supone la sordoceguera, especialmente la congénita. Sobre todo, porque son varios años de empeño y trabajo, dos cursos académicos para la experimentación base, después el seguimiento, y el paso al IES. Demasiado tiempo tanto para los sujetos seleccionados como para tí como persona humana: trabajo, familia, investigación. Quizás a veces un cóctel demasiado explosivo para superar el índice de mortalidad de los estudios de tercer ciclo.

Ahora, cuando se mira hacia atrás, podemos observar con la tranquilidad que emana del transcurrir temporal, el gran esfuerzo que ha supuesto seguir adelante, *pese a todo y pese a todos los imponderables*; la satisfacción surge y siento que “llena”. ¡Por supuesto que ha merecido la pena!. No sólo por finalizar y culminar una labor educativa que en mi caso data de una segunda generación. También, por haber cumplido con el compromiso de todos los que a lo largo de estos años, me han acompañado con su esfuerzo, trabajo, cariño y sobre todo comprensión, *desde mi propia familia*, incluida mi pequeña de dos años hasta *mis amigos, compañeros*, y especialmente a mi *directora de tesis*. ***Mi más sincero homenaje a todos ellos porque si no me hubiesen “alumbrado”, en definitiva no me hubiera podido “encender”.***

De ahí, que pueda afirmar sin temor a equivocarme, que, una niña de apenas siete años presimbólica, junto con el resto de los anees sordociegos estudiados han constituido todo un auténtico desafío investigador, un desafío tanto personal como profesional.

Muchas veces la implicación en el progreso de cada uno oscilaba tanto que *la distancia necesaria*, en ciertos momentos, ha sido muy difícil de conseguir, o de mantener. La “adopción”, en algunas ocasiones, incluso parecía configurarse en la mejor solución a los ingentes problemas existentes.

En mi opinión, investigar en este campo tan hiperconcreto, ha supuesto *un gran avance*, no sólo a nivel psicoeducativo por los logros escolares alcanzados en el transcurso de la implementación del programa, sino también por la satisfacción íntima, personal e intrasferible del profesional que tiene la gran suerte de educarlos, de estudiarlos. Trabajar en sordoceguera es aprender a convivir en otra dimensión, recorriendo de nuevo, en perfecta sincronía, y conscientemente las etapas del simbolismo verbal humano. Un curso vital que nos hace sentirnos verdaderamente “más persona”.

No quiero, sin embargo, que tal descripción (donde se solapa la esfera profesional y/o personal) por el hecho de consignarla por escrito, pierda el carácter arduo y complejo de su planteamiento psicoeducativo. Asimismo su lentitud, o su repetitivo proceso de valoración, observación y articulación de datos empíricos empañe la emoción inherente de cada mínimo logro. *El concepto de sordoceguera es generalizador*, como ya hemos podido demostrar, ampliable a un vasto nº de variables intervinientes: tipo, grado, momento, edad, ritmo de aparición,... pero al mismo tiempo independiente diagnósticamente.

Las coordinadas *espacio&temporales* en la vida de estos anees o en cualquier persona con esta patología es crucial para **su desarrollo** cognitivo, lingüístico-comunicativo, psicomotor o afectivo-social tanto para su proceso integral como para la búsqueda de identidad que le globalice como *individuo sordociego*.

Y, quizás, parafrasenado a uno de los pensadores más primigenios desde un punto de vista histórico comunicativo, Aristóteles, el “zoon politicon” o animal comunicador, sea la faceta más relevante humana; aquella que le concede unas señas de identidad propia, en sí mismo. La “conversación”, el “hecho de establecer un diálogo entre personas”, supone el acercamiento interactivo de dos entes. Y para promover esa interacción comunicativa, para ese compartir mutuo, utilizamos como hombres&mujeres un código basado en características sonoras, producidas merced a un conjunto de sistemas fono-articulatorios; en consecuencia, *un código oral*.

Mi lenguaje en este caso oral y/o su representación gráfica, la lectoescritura me posibilita transmitir dichos pensamientos, aunque ahora, en este momento de vuestra lectura, me impida recibir feed-back, es decir “vuestros mensajes”. El carácter respondiente de este proceso funcional sema u onomasiológico es, en ese sentido, acústico y/o visual. De ahí, en la nee sordoceguera, la necesidad de crear mecanismos compensadores cuando estén truncadas dichas vías de acceso. Su deterioro parcial no supone un impedimento básico, esto es, *la reutilización de un SAC* trata de paliar dicha disfunción, desde los sistemas hasta los lenguajes de signos, naturales o artificiales, ayudas ópticas, electroacústicas, Braille, dactilología, tadoma, etc,...

La elección de un SAC de comunicación asistida o no, dependerá del ajuste al caso en concreto, teniendo en cuenta su comienzo, desarrollo, restos,... *el input de un proceso evaluador* en suma. Pero nuestra experiencia psicoeducativa, la que nosotros tratamos de recordar arranca de un primer objetivo ¿qué evaluar en un sujeto presimbólico? y casi simultáneamente aparece la segunda cuestión ¿cómo se realiza?. El soporte psicopedagógico ha tratado de dar respuesta a estas cuestiones no sólo en este ejemplo sino para otros tipos de sordoceguera.

Concluimos que si la deficiencia visoauditiva se inicia *antes de la adquisición lingüística*, el niño aprenderá con grandes dificultades la función del símbolo aunque sea mediante la intermediación de un soporte signado (enfoque del movimiento). Esta primera etapa, la más larga y compleja, y por ende la más grandiosa, ha sido el caso provocador que nos ha calado más profundamente. Y digo *provocador* porque, en cambio, los niños que han aprendido el lenguaje antes de adquirir la sordoceguera (sordoceguera no-congénita) suelen conservarlo a lo largo de su ciclo vital y mantienen este primer beneficio a lo largo de toda su existencia. ¿Por qué? Pues, sencillamente, mantienen un instrumento de representación y de comunicación, al menos de recepción.

Mantienen, en realidad, el soporte u esqueleto que sustentará “su ser humano cultural, interactivo y pensador” como decía un viejo educador de sordos extremeño, mi padre. Incluso esta ventaja se maximiza en sujetos con una deficiencia anterior, como en el caso III y IV de síndromes de Usher. La adquisición temprana de un SAC, un código de representación como el LSE permite la categorización del entorno y su aprehensión inmediata.

Así pues, y a lo largo de todo lo relatado hasta ahora, es muy fácil comprender, el hándicap que supondrá un deterioro añadido visual o viceversa. *El simple estar en el mundo*, relacionarse, comunicarse, deambular,... por ejemplo de un adolescente Usher, adquiere una especial relevancia en sí mismo. Y precisamente será a apartir de dicho planteo, por dónde comenzar. Hay que hacer crecer ese mundo, hay que seguir extendiéndolo a pesar del Usher, esto es, *crear su mundo de nuevo*, un mundo que antes era diferente puesto que no utilizaba el llamado tercer canal, el sistema háptico o tacto intencional.

De todo ello se desprende lo siguiente: cualquier deterioro auditivo y visual generará graves problemas no sólo de comunicación y de percepción de la realidad sino también en el propio pensamiento del individuo. La interacción con el medio físico y/o humano supondrá una constante barrera, general y extensible a cualquier persona que pertenezca a dicho colectivo. Por consiguiente, es necesario *el diseño de un programa psicoeducativo específico*, que no sólo se ocupe de compensar o mejorar las necesidades educativas especiales derivadas de dichas implicaciones, sino la creación de ***un marco global de escolarización que permita su integración social***; desde una inserción laboral hasta la ampliación de la oferta educativa a otros centros, no sólo los específicos para sujetos sordociegos, sino también en los de sordos o en los de ciegos, e incluso en centros de integración cuando reunan una red de apoyo a través de sus D.O. completos, cuya infraestructura cuente con servicios como los de guías-intérpretes, recursos instrumentales y tecnológicos adaptados, formación de los profesionales de apoyo en al área específica de la sordoceguera, al igual que preparación y sensibilización específica de los demás compañeros tutores hacia esta patología.

Para terminar podemos asegurar que no existen concepciones totalizadoras, más bien eclécticas y comprensivas; *el principio de personalización educativa* es imprescindible de aplicar en sordoceguera. ¿Cómo? Valorando al sujeto sordociego, su familia, su entorno educativo, la oferta general de la zona en cuanto a servicios y las posibilidades de reversibilidad en la toma de decisiones conjuntas entre los profesionales y los padres tanto en la escolarización como a medida que se implementa el programa psicoeducativo. Toda una estrategia flexible de acción.

La administración y demás instituciones no pueden cerrar los ojos; MEC, ONCE, Junta de Extremadura y la propia Universidad deben concentrar sus esfuerzos cooperativamente para remediar el caos que dicho colectivo padece. Una cogestión donde se permita participar a los propios implicados, fomentando todo tipo de ayudas, asociacionismo, creación de empleo, y la expansión social de las necesidades que implica la nee sordoceguera.

Hay que eliminar toda suerte de barreras psicológicas, y para ello es preciso mostrar a la comunidad, empezando por la extremeña, ***qué significa ser sordociego***, respetando su identidad “por el puro y simple hecho de ser persona” como un miembro más útil de nuestra sociedad, *si le ofrecemos la posibilidad de demostrarlo*.

Capítulo IX

**REFERENCIAS y BIBLIOGRAFIA
DE LA INVESTIGACION**

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS - II

(MAS ESPECÍFICAS EN TORNO A LA NEE SORDOCEGUERA)²⁷⁶

A

- ABRAM, H. (1973): *Evaluation of Special Education. Case studies in five cities*. Ohio University Press.
- ACREDOLO, L. y GOODWYN, S. (1988): *Symbolic gesturing in normal infants*. *Child Development*, 59, 450-466.
- ADELMAN, C.; JENKINS, D.; KEMMIS, S. (1983): *Rethinking Case Study: Notes from second Cambridge Conference*, en H. Simons (Ed.): *Towards a Science of the Singular*, Norwick, CARE, pp. 45-61.
- ADMIRAAL, R.J.C. (1990): *Rare genetic syndromes associated with visual and hearing defects*. En: *Deaf-Blind Education*, nº6 (July-December 1990).- 19 p. Publicado en *Tercer Sentido*, Nº12. (1992).
- ADLER, M.A. (1987): *Psychosocial interventions with deaf-blind youths and adults*. Helen Keller National Ctr for Deaf-Blind Youths & Adults, Director, Sand Point, NY, US
- ADLER, M.A. (1987): *Psychosocial interventions with sensorially disabled persons. Mind and medicine series*. Part IV Special issues Introduction. In *Psychosocial interventions with sensorially disabled persons*. Introduction Heller, Eds. Bruce W. Heller, Louis M. Flohr, Leonard S. Zegans. Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc, Orlando, FL, US.
- AEBLI; HANS; BERBERAT, M.A. (1983): *Publicación de Dirección General de Programación Educativa, Departamento de Perfeccionamiento Educativo*, Ministerio de Educación, Buenos Aires.
- AGROTOU, A. (1994): *Isolation and the multi-handicapped patient: An analysis of the music therapist-patient affects and processes*. City U, London, England. *Arts-in-Psychotherapy*; 1994 Vol 21(5) 359-365.
- AIKEN-FORDERER, M. (1988): *Home and school support for physically handicapped deaf children*. In *Coping with the multi-handicapped hearing impaired: A practical approach*. Prickett, Hugh-T. (Ed); Duncan, Earlene (Ed). Charles C Thomas, Publisher; Springfield, IL, US.
- AJURIAGUERRA, J. de (1984): *Manual de Psiquiatría Infantil*. Barcelona, Toray- Masson.
- ALAJAJIAN, L.D. (1981): *Jogging Program for Deaf-Blind Students Improves Condition and Reduces Self-Stimulation*. 3 p.; Also printed in "News...about Deaf-Blind Student Programs and Services in New England." U.S; Massachusetts.
- ALARIO BATALLER, S. (1990): *Estudio de casos en terapia del comportamiento*. Promolibro, Valencia.
- ALBERTO, P.A.; y otros (1983): *The Use of Negative Reinforcement to Condition a Response in a Deaf-Blind Student*. *Education-of-the-Visually-Handicapped*; v15 n2 p.43-50 Sum 1983.
- ALCORN, KATE. (1938): *Speech developed through vibration*. Watertown, Massachusetts: Perkins School for the Blind. Reimpreso de: *The volta review*, (November 1938). 5 p. 13 p.

²⁷⁶Dado el volumen existente, aquella bibliografía que enmarca el constructo de la "diferencia" y las implicaciones con la nee sordoceguera pueden ser consultada en el Anexo como Referencias Bibliográficas - I.

- ALCORN, SOPHIA. (1932): *The Tadoma Method*. Watertown, Massachusetts: *Perkins School for the Blind*, 1956. Reimpresión de: *The volta review*, nº 34 (May 1932), p. 195-198. Publicado en: *Tercer Sentido*, Nº 9, p. 9-11.
- ALEGRIA, J.; LECHAT, J. y LEYBAERT, J. (1986): *Role du LPC dans l'identification de mots chez l'enfant sourd. Theories et donnés préliminaires*. Actes du colloque "Systemes de communication alternatifs et augmentés". Liège.
- ALPIN, D.Y. (1993): *Psychological evaluation of adults in a cochlear implant program*. Victoria U of Manchester School of Education, Ctr for Audiology, Education of the Deaf, & Speech Pathology, England. *American-Annals-of-the-Deaf*; 1993 Dec Vol 138(5) 415-419.
- ALVAREZ, D.; LEYTON, A. (1989): *La sordo-ceguera: combinación de la deficiencia visual con la auditiva*. O.N.C.E. Integración. Revista sobre ceguera y deficiencia visual.
- ALVAREZ REYES, DANIEL. (1992): *Comunicación entre personas sordociegas: Hacia un sistema de comunicación internacional unificado*. III Conferencia Europea de Sordo-Ciegos, Estrasburgo (Francia), 18-23 de junio de 1992. 16 h. 24 p.
- ALVAREZ REYES, D. (1993): *Marco General de la sordoceguera: asistencia, formación y empleo*. O.N.C.E. Rev. Polibea.
- ALVAREZ ROJO, V. (1984): *Diagnóstico Pedagógico*. Sevilla, Alfar.
- ALZANY REY, D. (1998): *IV Conferencia Mundial sobre sordoceguera en España*. Revista "Trabajadores de la Enseñanza" p.19 FETE-UGT. Madrid.
- AMERICAN FOUNDATION FOR THE BLIND, (1976): *The Unseen Minority: A Social History of Blindness in the United States*, David McCay Company, New.
- ANANIEV, B. y otros (1970): *El tacto en los procesos del conocimiento y el trabajo*. Tekne, Buenos Aires.
- ANDERSEN, E.S. (1990): *Speaking with style. The sociolinguistic skills of children*. New York: Routledge.
- ANDERSON, J.L.; MUM, J.K. (1985): *Educating Saskatchewan's Deaf-Blind Children: A Prairie Perspective*. B.-C.-Journal-of-Special-Education; v9 n2 p169-73 1985.
- ANDERSON, L. (1987): *Television access for deaf-blind. The Internacional Newsletter for the Deaf-Blind*, nº 2, p. 30-33.
- ANDERSON, KERSTIN E. (1992): *A nordic deaf-blind program in Kenya. The international newsletter for the deaf-blind*, (Spring 1991), p. 2-4. Publicado en: *Tercer Sentido*, Nº 10 (marzo 1992), p. 35-36.
- ANDREWS, P. (1981): *Parent involvement: A key to success*, *Children Today*, 10(1), 21-23.
- ANGUERA, M.T. (1978): *Metodología de la observación en las Ciencias Humanas*. Madrid, Cátedra.
- ANGUERA, M.T. (1989): *La observación: problemas metodológicos*, en R. Fernández Ballesteros y J. Carrobbles: *Evaluación Conductual*. Madrid, Pirámide.
- ANKETELL, M. (Ed.); y otros (1990): *A Series of Training Modules on Educating Children and Youth with Dual Sensory and Multiple Impairments. Volume 1: Parent Training Modules*. Association for Persons with Severe Handicaps, Seattle, WA.; Ohio State Univ., Columbus. Great Lakes Area Regional Center. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.
- ANKETELL, M. (Ed.); y otros (1990): *A Series of Training Modules on Educating Children and Youth with Dual Sensory and Multiple Impairments. Volume 2: Service Provider Training Modules*. Association for Persons with Severe Handicaps, Seattle, WA.; Ohio State Univ., Columbus. Great Lakes Area Regional Center. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.U.S.; Ohio.
- ANNE SULIVAN FOUNDATION FOR DEAF-BLIND, (1991): *Report on Summer School for Deaf-Blind Youngsters held in Gormanstown College from August 10, 1991to August 16,*

- 1991, organised by the Anne Sullivan Foundation for Deaf-Blind. 7 p.
- ANTHONY, T.L. (1995): *Colorado Services to Children with Deafblindness. Final Performance Report: October 1, 1992 to September 30, 1995*. Colorado State Dept. of Education, Denver. Special Education Services Unit. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Colorado.
- ANWAR, F. (1986): *Cognitive Deficit and Motor Skill*: En (Ed.): Sensory Impairments in Mentally Handicapped People. Croom Helm.
- ARAM, D. M., & EISELE, J. A. (1994). *Limits to a Left Hemisphere Explanation for Specific Language Impairment*. Journal of Speech and Hearing Research, 37 (4), 824-830.
- ARNAU GRASS, J. (1984): *Diseños experimentales en psicología y educación*. México, Trillas.
- ARNOLD, D. H., LONIGAN, C. J., WHITEHURST, G. J., & EPSTEIN, J. N. (1994). *Accelerating Language Development Through Picture Book Reading - Replication and Extension to a Videotape Training Format*. Journal of Educational Psychology, 86 (2), 235-243.
- ARNOULD, L. (1934). *Ames en prison. Ecole Française des sourdes-muettes-aveugles*. París, Boivin.
- ARTHUR A. ROEHRING: *Programa de deterioro audiovisual (PDVA)*, Colegio de Educación Continuada. Florida.
- ARY, D.; JACOBS, L.C.; RAZAVIEH, A. (1987): "Introducción a la investigación pedagógica". Interamericana, México.
- ASKVIG, B.A.; ZELLER, M. (1995): *Services for Children with Deaf-Blindness. Final Performance Report*. Minot State Univ., ND.; North Dakota State Dept. of Public Instruction, Bismarck. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; North-Dakota.
- ASOCIACION DE SORDERA Y REHABILITACION AMERICANA (ASRA): *Sección Ciegos*. Journal of Rehabilitation of the Deaf. Silver Spring.
- ASOUND improvement: *Nucleus 22 Channel Cochlear implant system*. The International Newsletter for Deaf-Blind, n° 2, p. 16-23.
- AUBIN, H. (1980): "La psicoterapia institucional en el niño". Planeta, Barcelona.
- AVANZINI, G. (1982): *La pedagogía del siglo XX*. Madrid, Narcea.
- AYERS, E.J.B. (1991): *An Alternative Approach to Staff Development*. Journal-of-Visual-Impairment-and-Blindness; v85 n7 p302-05 Sep 1991.
- AZNAR, P. (1985): *Intervención educativa*, en S. Sánchez (Dir.): Diccionario Enciclopédico de Educación Especial. Madrid, Diagonal/Santillana.
- AZTRIN, N.H.; AMSTRONG, P.M. (1973): *A method for teaching eating skills to the profoundly retarded*. Mental Retardation, 11, 9-13.
- AZTRIN, N.H.; FOXX, R.M. (1973): *Toilet training the retarded*. Illinois: Research Press.

B

- BAASKE, K.H. *Deutsches Taubblindenwerk* gGMBH. 6 p.
- BABIO, M. y otros (1989): *Evaluación del programa de integración escolar de alumnos con deficiencias*. Ministerio de Educación y Ciencia, en M.P. Abarca (Coord.); Evaluación de Programas Educativos. Madrid, AEDES Editorial Escuela Española.
- BAECHLE, C.L.; RITTENHOUSE, R.K. (1986): *Usher's Syndrome: A 1986 Update*. U.S.; Illinois.
- BAILEY, D.; WORLEY, M. (1984): *Teaching infants and preschoolers with handicaps*. Columbus, Ohio, Charles E. Merrill.

- BAINE, D.; y otros (1988). *Alternative Futures for the Education of Students with Severe Disabilities. Proceedings of the Conference on Severe and Multiple Handicaps: Alternative Futures*. Edmonton, Canada, May 6-8, 1987. Alberta Univ., Edmonton. Dept. of Educational Psychology. Publication Services, Faculty of Education, 4-116 Education North, University of Alberta, Edmonton, Alberta, Canada.
- BAKER, B.L.; BRIGHTMAN, A.J.; HEIFETZ, L.J.; MURPHY, D.M. (1976a): *Early self-helps skills*. Champaign, IL: Research Press.
- BAKER, B.L.; BRIGHTMAN, A.J.; HEIFETZ, L.J.; MURPHY, D.M. (1976b): *Intermediate self-helps skills*. Champaign, IL: Research Press.
- BAKER y COKELY (1975) *The creation of a communication system: a study of deaf children of hearing parentes*. En *Sign Language Etudies*, 8 225-234.
- BAKHURST, D.; PADDEN, C. (1991): *The Meshcheryakov Experiment: Soviet Work on the Education of Blind-Deaf Children*. Learning-and-Instruction; v1 n3 p201-15, 1991. Companion volume to "International Journal of Educational Research, "volume 16, number 3, 1991. Theme issue with title "Culture and Learning."
- BAKHURST, D.; PADDEN, C. (1991): *The Meshcheryakov experiment: Soviet work on the education of blind-deaf children. Special Issue: Culture and learning*. Queen's U, Kingston, ON, Canada. Learning-and-Instruction; 1991 Vol 1(3) 201-215.
- BAK, SUSAN. (198-): *200 Basic word vocabulary: (everyday activities and experiences of children in Oliver Program)*. 48 p.
- BALDWIN, A. (1980): *Theories of child development*. New York, John Wiley.
- BALLESTEROS, J.M. *Minerva de la Juventud Española*. 6 tomos. Años de 1833 a 1835. Madrid. Imprenta de Tomás Jordán.
- BALTHAZAR, E. (1973): *Balthazar scales of Adaptive Behavior, art 1: Scales of Social Adaptation*. Palo Alto, California: Consulting psychologist Press.
- BALTHAZAR, E. (1973): *Balthazar scales of Adaptive Behavior, art 2: Scales of Functional Independence*. Palo Alto, California: Consulting psychologist Press.
- BAMBERG, M.; BUDWIG, N. y KAPLAN, B. (1991): *A developmental approach to language acquisition: two case studies*. *First Language*, 11, 121-142.
- BANDURA, A. (1990): *Pensamiento y acción*. Fundamentos sociales. Martínez Roca, Barcelona.
- BANK-MIKKELSEN, N.E. (1979): *La normalización como objetivo de las actividades de la vida diaria*. *Boletín de Estudios y Documentación del INSERSO*, 15, 31-39.
- BANK-MIKKELSEN, N.E. (1996): *A Metropolitan area in Denmark, Copenhagen*, en R. Krugel y W. Wolfensberger (Eds.): *Changing patterns in Residential Services for Mentally Retarded*. President Committee on Mental Retardation. Washington.
- BARDISA, M.D. y otros (1983): *"Guía de estimulación precoz para niños ciegos"*. Servicio de Publicaciones del Ministerio de Trabajo y Seguridad Social. Madrid.
- BARENBAUM, S.A. (1976): *Developmental study of piagetian reasoning in mentally retarded persons*. *Disertation Abstracts International*, 36 (12-A), 7941-7942.
- BARNETT, D.; y otros (1995): *The Systems Change Primer: A Closer Look at Inclusion*. South Dakota State Dept. of Education and Cultural Affairs, Pierre. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; South-Dakota.
- BARDISA, M. DOLORES y otros (1983): *Guía de estimulación precoz para niños ciegos*. Servicio de Publicaciones del Ministerio de trabajo y Seguridad Social. Madrid.
- BARKUS, Storm; ROBBINS, Nan. (1988): *A guide to experiences appropriate for concept development of young deaf-blind children with mental ages of approximately 2 years to 5 years*. New England Center Resource Library, 40 p.
- BAROFF, G.S. (1974): *Mental Retardation*, en *Nature, Cause and Management*, Hemisphere Publishing Corp., Washington, D.C.

- BARRAGA, N. (1970): *Barraga Visual Efficiency Scale*. Kentucky: American Printing House for the Blind.
- BARRAGA, N.C. (1976): *Visual handicaps and learning: A developmental approach*. Belmont, C.A.: Wadsworth.
- BARRAGA, N. (1985): *Disminuidos visuales y aprendizaje: (Enfoque evolutivo)*. Madrid: ONCE, 1985.
- BARRET, S.S. (1992): *Comprehensive Community-Based Services for Adults Who Are Deaf-Blind: Issues, Trends, and Services*. *Journal-of-Visual-Impairment-and-Blindness*; v86 n9 p.393-97 Nov 1992.
- BARRETT, M. (1989): *Early language development*. En A. Slater y G. Bremner (Eds.). *Infant development*. Hove: Lawrence Erlbaum.
- BARRETT, M.D. (1991): *The multi-route model of early lexical development*. *Anales de Psicología*, 7,123-136.
- BARRETT, M.D.; HARRIS, M. y CHASIN, J. (1991): *Early lexical development and maternal speech: a comparison of children's initial and subsequent uses of words*. *Journal of Child Language*, 18, 21-40.
- BARTOLOME, M. (1983): *Pedagogía Diferencial. Aproximación a una ciencia*. Barcelona, Departamento de Pedagogía Experimental, Terapéutica y Orientación de la Universidad de Barcelona.
- BARTON, L.E.; LAGROW, S.J. (1983): *Reducing Self-Injurious and Aggressive Behavior in Deaf-Blind Persons through Overcorrection*. *Journal-of-Visual-Impairment-and-Blindness*; v77 n9 p421-24 Nov 1983.
- BARTON, L.E.; y otros (1984): *Reduction of Stereotypic Behaviors in a Deaf/Blind Student via Response Blocking and Applied Differential Reinforcement Procedures*. B.-C.-*Journal-of-Special-Education*; v8 n2 p157-65.
- BASIL, C. (1984): *Sistemas de comunicación no vocal y desarrollo cognitivo*, en *Revista de Logopedia y Fonoaudiología*, III, 3. 142-145.
- BASIL, C. (1985): *Sistemas de comunicación no-vocal para niños con disminuciones físicas*. Los libros de Fundesco. Madrid.
- BASIL, C. y RUIZ, R. (1983): *Sistemas de comunicación alternativa y deficiencia motriz*, en *Revista de Logopedia y Fonoaudiología*. 4, 236-239.
- BASIL, C. y RUIZ, R. (1985): *Sistemas de comunicación no-vocal para niños con disminuciones físicas*. Madrid: Los libros de FUNDESCO.
- BASIL, C. y PUIG, R. (1988): *Comunicación Aumentativa*. Madrid: INSERSO, Col. Rehabilitación.
- BASILOVA, TATIANA. (1992): *The genesis of deaf-blind children's play*. En: *Deaf-Blind Education*, (January-June 1991), p. 7-9. Publicado en: *Tercer Sentido*, N° 10 (marzo 1992), p. 8-13.
- BASSEDAS, E. y otros (1991): *Intervención educativa y diagnóstico psicopedagógico*. Barcelona, Paidós.
- BATES, E. (1976): *Language and context: The acquisition of pragmatic*. New York: Academic Press.
- BATES, E. (1979): *The emergence of symbols. Cognition and communication in infancy*. New York: Academic Press.
- BATES, E.; BRETHERTON, I. y SNYDER, L. (1988): *From first words to grammar. Individual differences and dissociable mechanisms*. Cambridge: Cambridge University Press.
- BATES, E.; CAMAIONI, L. y VOLTERRA, V. (1975): *The acquisition of preformatives prior to speech*. *Merrill-Palmer Quarterly*, 21, 205-226.

- BATES, E., & CARNEVALE, G. F. (1993): *New Directions in Research on Language Development*. Developmental Review, 13 (4), 436-470.
- BATES, E., MARCHMAN, V., THAL, D., FENSON, L., DALE, P., REZNICK, J. S., REILLY, J., & HARTUNG, J. (1994): *Developmental and Stylistic Variation in the Composition of Early Vocabulary*. Journal of Child Language, 21 (1), 85-123.
- BATES, E.; O'CONNELL, B. y SHORE, C. (1987): *Language and communication in infancy*. En J.D. Osofsky (Ed.), *Handbook of infant development*. New York: Wiley.
- BATTRO, A (1991): *Discomunicación y prótesis informáticas*. Informática y Logopedia. Cartagena. APANDA.
- BAYLEY, N. (1969-1977): *Bayleys Scales of Infant Development*. New York: Psychological Corporation. (Trad. Castellano: Escalas Bayley de Desarrollo Infantil: Madrid: TEA, 1977).
- BAYLEY, D.B.; SIMEONSON, R.J. (1988): *Investigation of use of goal attainment scaling to evaluate individual progress of clients with Severe and Profound Mental Retardation*. Mental Retardation, 26, 289-295.
- BEASER, WALTER G. (1976): *The Tadoma Method*. Boston College, Department of Special Education, 17 p.
- BEATY; CARLES, W.; McDONALD, T.J.; COLVARD, D.M. (1979): *Usher's Syndrome With Unusual Oytologic Manifestations*. Mayo Clinic Proc. 54: 543-546.
- BECKER, H.; y otros (1984): *Functional skills screening inventory: an instrument to assess critical living and working skills in deaf-blind and severely handicapped individuals*. Austin, Texas: Functional Resources Enterprises. 37 p.
- BECKER, H.; y otros (1987): *Monitoring and Tracking Clients and Helpers: A System for Matching Disabled Students with Adult Services*. Education-of-the-Visually-Handicapped; v19 n2 p53-63 Sum 1987.
- BECK, S. (1983): *Overview of methods*, en J.L. Matson y S.E. Breuning Eds.): *Assessing the mentally retarded*. New York, Gune Stratton.
- BELL, J. (1933): *Retinitis Pigmentosa an Allied Diseases*. The treasury of Human Inheritance. Vol. II. Londres: Cambrige University Press, 1933, 1.
- BELL, J. (1987): *Ding your research project*. Open University Press, Milton Keynes.
- BENDER, M.; VALLETUTTI, P. (1981): *Programas para la enseñanza del deficiente mental*, vol. I: Comportamiento general y hábitos de autocuidado. Barcelona, Fontanella.
- BENEVENTO, J. A. (1981): *Special Education in Cyprus*. Documento presentado a la Conferencia del Council for Exceptional Children, sobre Exceptional Bilingual Child. New Orleans (Louisiana), 1981, sesión F-3.
- BENNET, T. (1994): *A Module for: Transition. A Module for Transitioning into a Preschool Program*. 81 p.; Appendix A to Services for Children with Deaf-Blindness Pilot Project. Final Report; see EC 304 484. U.S.; Mississippi.
- BENNET, T. (1995): *Transition from Early Intervention into a Preschool Program*. 8 p.; Part of Appendix A to Services for Children with Deaf-Blindness.Final Report, see EC 304 478. U.S.; Mississippi.
- BERNE, H (1983): *Infant development*. Hove: Lawrence Erlbaum.
- BESPALOV, G.N. (1990): *Visual device with automatic inclusion of a program for spatial orientation of blind-deaf children*. Vladimir P. I. Lebedev-Polyansky State Pedagogic Inst, USSR. Defektologiya; 1990 No 6 74-76.
- BETTICA, L.J. (1966): *Great expectations for deaf-blind people*. The New Outlook for the Blind, Vol. 60, n°1 (January 1966), p. 27-30.
- BISCHNER, P.C.; SHUCKT.H. (1987): *Planning Systems of Transitions to the Least Restrictive Environment for Persons Serving Learners with Severe Handicaps*. Mississippi Children's Rehabilitation Center; University of Southern Mississippi, Hattiesburg. Dept. of Special Education.; Univ. Affiliated Program. Office of Special

- Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC.9 p.; Paper presented at the Annual Conference of the Association for Persons with Severe Handicaps (14th, Chicago, IL, October 29-30, 1987).
- BIEDERMAN-ANDERSON, L. (1989): *Braille Telecaptioning: Making Real-Time Television Accessible to Deaf-Blind Consumers*. Journal-of-Visual-Impairment-and-Blindness; v83 n3 p164-65 Mar 1989.
- BIGGE, J. (1982): *Accompanying disabilities*. In J. Bigge (Ed.) *Teaching individuals with physical and multiple disabilities*. (pp. 45-74). Columbus. OH: Charles E. Merrill.
- BIJOU, S.W. (1966): *A functional analysis of retarded development*, en N. Ellis, Ed. International review of research in mental retardation, vol. 1. New York, Academic Press.
- BIJOU, S.W. (1975): *Teoría e investigación sobre el retardo mental*, en S. W. Bijou y D. M. Baer (Eds.): *Psicología del desarrollo infantil*, vol. 2: *Lecturas en el Análisis Experimental*. México, Trillas.
- BIJOU, S.W.; BAER, D.M. (1961): *Child developmental: A systematic and empirical theory*. New York: Appleton-Century-Crofts.
- BINET, A. (1907): *Les enfants normaux*. París, Armand Colin.
- BIRCH, J.W. (1974): *Mainstreaming: Educable mentally retarded children in regular classes*. Minneapolis, Minnesota, Leadership Training Institute of Special Education.
- BIRTHE SERVAIC BENTSEN (1968): *Bornemotorik*. Gyldendal.
- BIRTHE SERVAIC BENTSEN (1975): *Spaedbarnert bevaeger sig*. Gyldendal.
- BISSONNIER, H. (1977): *L'adulte handicapé mental*. París, Fleurus.
- BLANCO, A. (1981): *Evaluación de las habilidades sociales*. En R. Fernández-Ballesteros y J.A.I. Carrobes (Eds.): *Evaluación Conductual: Metodología y Aplicaciones*. Madrid: Pirámide.
- BLATT, B. (1985): *Friendly Letters on the Correspondence of Helen Keller, Anne Sullivan, and Alexander Graham Bell*. *Exceptional-Children*; v51 n5 p405-09.
- BLEA, W. A. (1973): *John Tracy Clinic 1973 Summer Session for Teachers of the Deaf/Blind: Selected Papers. Final Report*. John Tracy Clinic, Los Angeles, Calif. Southwestern Region Deaf-Blind Center, Sacramento, Calif. U.S.; California.
- BLENKHOM, P.; y otros (1985): *Research Centre for the Education of the Visually Handicapped. Four Reports*. Birmingham Univ. (England). Research Centre for the Education of the Visually Handicapped. United-Kingdom; England.
- BLISSYMBOLICS COMMUNICATION INSTITUTE. (1979): *A manner of speaking*. Toronto.
- BLOOM, B.S. (1964): *Stability and change in human characteristics*. New York, John Wiley.
- BLOOM, L. y LAHEY, M. (1978): *Language development and language disorders*. New York. Wiley.
- BLUMA, S. y otros (1976): *Portage Guide to Early Education*. Portage, Wisconsin, Cooperative Educational Service, Agency 12.
- BOADA HUMBERT (1986): *El desarrollo de la comunicación en el niño*, Anthropos. Barcelona.
- BOGDAN, R.; BILKEN, S. (1982): *Qualitative Research for Education: An Introduction of Theory and Methods*. Allyn and Bacon, Boston.
- BOLTON, S. WILLIANSON, K.S. (1990): *One Step at a Time: A Manual for Families of Children with Hearing and Vision Impairments*. Association for Persons with Severe Handicaps, Seattle, WA.; Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.
- BONBOIR, A. (1971): *Pedagogía Correctiva*. Madrid, Morata.
- BOROVICH, B.; LEIBOVICH, E. (1977-88): *Nos Comunicamos I y II*, Editorial Magistero de Río de la Plata, Buenos Aires.
- BOSHIELO, SALATOLE SAMUEL.(1989): *On the education of the deaf-blind*. En *Infama*.Vol. 28, n° 3 (June 1988). Publicado también en: *The International Newsletter for the Deaf-Blind*.Vol. 5 (Summer 1989).

- BOTTORF, L. & DePAPE, D. (1982): *Initiating communication systems for severely speech impaired persons*. Topics in language disorder. 2 (2). 55-71.
- BOUDON, R. (1967): *Les relations causales: problèmes de définition et de vérification*. Revue Française de Sanologie, 8, 389-402.
- BOURQUIN, E.A. (1996): *Using Interpreters with Deaf-Blind Clients: What Professional Service Providers Should Know*. RE:view; v27 n4 p149-54.
- BOUVET, D (1977): *Informe del Simposio Nacional sobre la Lengua de Signos, Investigación y Enseñanza*. Chicago.
- BOWER, T.G.R. (1977): *A primer of infant development*. San Francisco: W.H. Freeman.
- BOWLING, W.L. (1970): *The introduction of signs and fingerspelling to a deaf-blind child*. Education of the Visually Handicapped. 2 (3). 89-90.
- BOYATZIS, C. J.; WATSON, M. W. (1993): *Preschool Children's Symbolic Representation of Objects Through Gestures*. Child Development, 64 (3), 729-735.
- BOYNTON, D. (1988): *Simulated sheltered workshop: A vocational training program for multi-handicapped hearing impaired secondary students*. In Coping with the multi-handicapped hearing impaired: A practical approach. Prickett,-Hugh-T. (Ed); Duncan,-Earlene (Ed). Charles C Thomas, Publisher; Springfield, IL, US.
- BRADLEY, H; SNOW, B. (1986): *Making sense of the world: A guide for carers working with mentally handicapped adults with visual and hearing impairments*. Birmingham: Sense-in-the-Midlands, 28 p.
- BRANNAN, C. (1982): *A survey of programs and services to hearing-impaired/mentally retarded children*. In D. Tweddle and H. Shroyer (Eds.) *The multihandicapped hearing impaired. Identification and instruction* (pp. 29-36). Washington D.C: Gallaudet College Press.
- BRENNAN, V.; y otros (1992): *A Model Project to Provide Outreach Low Vision Services to Children with Deaf-Blindness*. Journal of Visual Impairment and Blindness; v86 n1 p65-67
- BRENNAN, W. (1984): *Elements of generalizability theory*. Iowa, P.O. Box.
- BRENNAN, W. (1988): *El currículo para niños con necesidades especiales*. Madrid, MEC-Siglo XXI (traducción de Brennan, 1986).
- BRICKER, D.; DENNISON, L. (1978): *Training prerequisites to verbal behavior*. In M.E. Snell. (Ed.). *Systematic instruction of the moderately and severely handicapped*. Columbus. OH: Charles E. Merrill.
- BRIGGS, A.; y otros (1994): *Achieving Educational Change through Technical Assistance*. Journal of Visual Impairment and Blindness; v88 n4 p310-16.
- BRIMER, J.; MURPHY, P. (1988): *Autism and deafness: A case study of a deaf and autistic boy*. In *Coping with the multi-handicapped hearing impaired: A practical approach*. Prickett,-Hugh-T. (Ed); Duncan,-Earlene (Ed). Charles C Thomas, Publisher; Springfield, IL, US.
- BROCKART, J. (1981): *Papel regulador del lenguaje en la adquisición del lenguaje*, en monografía de Infancia y Aprendizaje, Pablo del Río Editor. Madrid. 115-131.
- BRONCKART, J.P., MALRIEU, P., SIGUAN, M., SINCLAIR DE ZWART, H. SLAMACAZACU, T. y TABOURET-KELLER (1977): *La génesis del lenguaje: Su aprendizaje y desarrollo*. Madrid: Pablo del Río.
- BRONFENBRENNER, U. (1974): *Is early intervention effective: A report on longitudinal evaluations of preschool programs*. Vol. 2. Washington, D.C., U.S. Government Printing Office (Department of Health, Education and Welfare).
- BROOKS, VAN WYCK. (1968): *For the Blind*. The new outlook for the blind, Vol. 62, nº 7 (September 1968), p. 209-213.

- BROWN, D.; GAAR, S.J. (1995): *Alaska Services for Children and Youth with Dual Sensory Impairments. Final Performance Report, October 1, 1992 to September 30, 1995*. Alaska State Dept. of Education, Juneau.; Special Education Service Agency, Anchorage, AK. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Alaska.
- BROWN, D.; MAIURI, F. (1995): *Pilot for Alaska Students with Deaf-Blindness: Inclusion in Regular Classrooms (PALS). Final Performance Report, October 1, 1992 to September 30, 1995*. Alaska State Dept. of Education, Juneau.; Special Education Service Agency, Anchorage, AK. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.U.S.; Alaska.
- BROWN, D.; SIMMONS, V.; METHVIN, J. (1979): *The Oregon Project for Visually Impaired and Blind Preschool Children*. Jackson Education Service District, Medford, oregon.
- BROWN, L.; NIETUPUSKI, J.; HAMRE-NIETUPSKI, S. (1976): *Criteria of ultimate functioning*. In M.A. Thomas (Ed.) *Hey, don't forget about me* (p.2-12). Reston VA. Council for Excepcional Children.
- BROWN, L. (1989): *Criteria de Funcionalidad*. Barcelona, Ediciones Milán.
- BROWN, R. (1973): *A first language*. Londres: George Alen y Unwin.
- BROWN, R. (Ed.) (1981): *Psicolingüística: Algunos aspectos acerca del lenguaje*. México: Trillas.
- BRUININKS, R.H. (1974): *Physical and Motor Development of Retarded Persons*, en N.R. Ellis (Ed.): *Internacional Review of Research in Mental Retardatio*. Vol. VII Academic Press. New York.
- BRUININKS, R.H. (1982): *Deinstitutionalization the Handicapped*, en H. Mizet (Ed.): *Encyclopedia of Educational Research*. New Yor-London, The Free Press (5a. ed.).
- BRUNER, J. (1978): *On prelinguistic prerequisites of speech*. En R.N. Campbell y P.T. Smith (Eds.), *Recent advances in the Psychology of language*. New York: Plenum Press.
- BRUNER, J. (1982): *The formats of language acquisition*. *American Journal of Semiotics*, 1, 1-16. Ver. Orig.: Los formatos de la adquisición del lenguaje. En J.L. Linaza (Comp.), *Jerome Bruner. Acción, pensamiento y lenguaje*. Madrid: Alianza. 1984.
- BRUNER, J. (1984): *La intención en la estructura de la acción y de la interacción*, en *Acción, pensamiento y lenguaje*, comp. de J.L. LINAZA, Alianza. Madrid.
- BRUNER, J. (1984): *De la comunicación al lenguaje: una perspectiva psicológica*, en *Infancia y Aprendizaje*, M-1, 113-163, 1981. Fuente *Cognition* 3(3), 1975. 225-287.
- BRUNET, Q.; LEZINE, I. (1965-1969): *Batería de test para medir el Desarrollo*. (Traducción al castellano por Mepsa).
- BRUNET, Q.; LEZINE, I. (1971): *Escala para medir el desarrollo psicomotor de la primera infancia*. (Traducción al castellano por Mepsa, Madrid, Versión original, 1951).
- BUCK, W.; HAWKINS, C.; JEYACHANDRAN, P.; TAPPER, H.; WEATHERMAN, R. (1975): *Minnesota Developmental Programming System*, Minneapolis, MN: University of Minnesota.
- BUCKINGHAM, B.J. (1994): *Marching to a Different Beat: A Bibliography of Materials about Children at Risk because of Disabilities and/or Abilities*. Iowa State Dept. of Education, Des Moines. U.S.; Iowa.
- BUDOFF, M. (1975): *Learning potential and educability among the educable mentally retarded*. Cambridge, Mass.: Research Institute for educational Problems.
- BUENO, A. (1990): *Terapia institucional*, en *Revista de Servicios Sociales*, 11-12, pp. 33-40.
- BUENO, M.; VERDUGO, M.A. (1986): *Deficiencia Mental*, en S. Molina (Dir.): *Enciclopedia Temática de Educación Especial*, t. 3. Madrid, CEPE.
- BULLIA, M.; OTOS, M. (1988): *Characteristics of Programs for Children with Deaf-Blindness: Results of a National Survey*. *Journal-of-the-Association-for-Persons-with-Severe-Handicaps-(JASH)*.

- BULLIS, M. (1989): *Research on the Communication Development of Young Children with Deaf-Blindness*. Oregon State System of Higher Education, Monmouth. Teaching Research Div. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC.
- BULLIS, M.; FIELDING, G. (1989): *Communication Development in Young Children with Deaf-Blindness: Literature Review*. Oregon State System of Higher Education, Monmouth. Teaching Research Div. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC. 266 p.; For related documents, see EC 300 196-197.
- BULLOWA, M. (Ed.) (1979): *Before speech. The beginnings of interpersonal communication*. Cambridge: Cambridge University Press.
- BUNGE, M. (1981): *La investigación científica*. Barcelona, Ariel (8a. ed.).
- BURTON, D. (1971): *The Deaf-Blind - 1*. The New Beacon, Vol. 55, nº 651 (July 1971), p. 171-173.
- BURTON, J.Y. (1979): *Begining communication: Presymbolic stills with multihandicapped children*. In Texas Regional Center for Services Deaf-Blind Children (Eds.) *Educational methods for deaf-blind and severely handicapped students* (Vol. 2 p. 98-100) Austin. TX. Texas Education Agency.
- BURTON, L.F. (1983): *Use of Timeout with the Deaf-Blind and Severely Handicapped*. 11 p.; Paper presented at the Annual International Convention of the Council for Exceptional Children (61st, Detroit, MI). U.S.; California.
- BUSSE, D.G.; y otros (1985): *Employment of Deaf-Blind Rubella Students in a Subsidized Work Program*. *Journal-of-Visual-Impairment-and-Blindness*; v79 n2 p59-64.
- BUSTAMANTE, M.L. (1987): *Educación Popular en Centroamérica: estudio de caso*. Centro Lationamericano de Trabajo Social, Lima.

C

- CABALLO, V. (1987): *Evaluación de las habilidades sociales*. En R. Fernández-Ballesteros y J.A. Carrobles (Eds.): *Evaluación Conductual: Metodología y Aplicaciones* 3a. Ed. Madrid: Pirámide.
- CABELLO; MADRUGA, P. (1875): *El Colegio Nacional de Sordomudos: su historia, su estado actual, etc*. Tipografía del Colegio Nacional de Sordomudos. Madrid.
- CABRERA, M.C.; SANCHEZ, C. (1982): *La estimulación precoz: un enfoque práctico*. Madrid, siglo XXI.
- CALDWELL, P.A. (1991): *Stimulating People with Profound Handicaps: How Can we Work Together?*. The British Journal of Mental Subnormality, 37, 73 (2), 92-100.
- CAMPBELL, C.R.; STREMEL-CAMPBELL, K. (1982): *Programming "loose training" as a strategy to facilitate language generalization*. *Journal of Applied Behavioral Analysis*. 15. 295-301.
- CAMPIONE, J.C.; BROWN, A.L. (1978): *Toward a theory of intelligence: Contributions from research with retarded children*. *Intelligence*, 2, 279-304 (y, en R. J. Sternberg y D.K. Detterman (Eds.) (1979): *Human intelligence*. New Jersey, Ablex Publishing Corporation).
- CAMUFFO, M.; y otros (1987): *Normativa Actualizada*, Editorial Magisterio del Río de la Plata, Buenos Aires.
- CAPUL, M. (1972): *Los grupos reeducativos*. El Ateneo, Buenos Aires.
- CARDINAUX, H. (1972): *Das Sogenannte taublinde kind*. En Erika Oschwald: *Memoire de pycologie appliquée*. Frigourd. Suisse.
- CAREY, J.C. (1987): *Genetic aspects of sensory disabilities*. In *Psychosocial interventions with sensorially disabled persons*. Introduction Heller, -Bruce-W. (Ed); Flohr,-Louis-M. (Ed); Zegans,-Leonard-S. (Ed) Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc; Orlando, FL, US.

- CARMONA, D y PARADAS, R (1993): *El niño con deficiencias asociadas*. En Necesidades Educativas Especiales. Aljibe. Madrid.
- CARRANZA, J.A.; ESCUDERO, A. y BRITO, A. (1991): *De las palabras aisladas a las combinaciones de palabras*. Anales de Psicología, 7,163-180.
- CARRANZA, J.A., PEREZ, J. y BRITO, A. (1985): *Noción de intermediario y actos comunicativos intencionales en niños prelingüísticos*. Anuario de Psicología, 32, 57-72.
- CARR, L.V.K.; y otros (1974): *Pre-Career Curriculum Guide for Deaf-Blind*. Parts I-III. California School for the Blind, Berkeley.; Callier Center for Communication Disorders, Dallas, Tex.; Southwestern Region Deaf-Blind Center, Sacramento, Calif. Bureau of Education for the Handicapped (DHEW/OE), Washington, D.C. Centers and Services for Deaf-Blind Children; The document was prepared for and coordinated by the House of Guiding Hands, Lakeside, California.. U.S.; California.
- CARR, T. (Ed.) (1993): *Personal Futures Planning: Building a Foundation for Individualized Transition Services*. Helen Keller National Center - Technical Assistance Center, Sands Point, NY. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; New-York.
- CARR, T. (Ed.) (1994): *Assistive Technology: Enhancement for Daily Life*. Helen Keller National Center - Technical Assistance Center, Sands Point, NY. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; New-York.
- CARR, T. (Ed.) (1994): *Self-Advocacy*. Helen Keller National Center - Technical Assistance Center, Sands Point, NY. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; New-York.
- CARR, T. (Ed.) (1995): *Recreation for Youth with Deaf Blindness*. Helen Keller National Center - Technical Assistance Center, Sands Point, NY. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; New-York.
- CARRUTH, E.D.; BALCK, R.S. (1986): *Data Report on Programs for the Handicapped, 1985-1986*. South Carolina State Dept. of Education, Columbia. Office of Programs for the Handicapped.43 p.; For 1984-85 report, see ED 267 562. U.S.; South-Carolina.
- CASTILLEJO, J. L. (1983): *Intervención educativa*, en S. Sánchez (Dir.): Diccionario de las Ciencias de la Educación. Madrid, Diagonal/Santillana (p. 823).
- CATON, H. (1990): *Semi-annual Listing of Current Literature: Blindness, Visual Impairment, Deaf-Blindness*, July through-December 1989; v22 n2 p98-128.
- CATON, H. (1991): *Semi-Annual Listing of Current Literature: Blindness, Visual Impairment, Deaf-Blindness*, July through-December 1990; v23 n3 p130-60.
- CATON, H.; POPPE, K. (1989): *Annual Listing of Current Literature: Blindness, Visual Impairment, Deaf-Blindness*; v21 n2 p89-123.
- CATON, H.; POPPE, K. (1990): *Semi-Annual Listing of Current Literature: Blindness, Visual Impairment, Deaf-Blindness*; v21 n4 p243-73.
- CATON, H.; POPPE, K. (1990): *Semi-annual listing of current literature: Blindness, visual impairment, deaf-blindness*. Sum Vol 22(2) 98-128.
- CAVALLARO, C.C. (1983): *Language interventions in natural settings*. Teaching exceptional children. 16 (1). 65-70.
- CHAFFIN, J. (1975): *Retrasados mentales en escuelas normales*. Siglo Cero, 42, 23-30.
- CHANDLER, H.N. (1982): *A modest proposal*. Journal of Learning Disabilities, 15(5), 306-308.
- CHAPMAN, R.S.; MILLER, J.F. (1980): *Analyzing language and communication in the child*. In R.L. Schiefelbusch (Ed.), Nonspeech language and communication. Analysis and intervention (p. 161-196). Baltimore: University Park Press.
- CHAZAUD, J. (1980): *Introducción a la terapia institucional*. Paidós, Barcelona.
- CHEN, D.; HANEY, M. (1995): *An Early Intervention Model for Infants Who Are Deaf-Blind*. Journal of Visual Impairment & Blindness; v89 n3 p213-21. California State U, Dept of Special Education, Northridge, US.

- CHESS, S. (1987): *Psychosocial problems and coping strategies of multihandicapped children and their families*. Part III Psychosocial intervention with adolescents and adults. In Psychosocial interventions with sensorially disabled persons. Introduction. Introduction Heller,-Bruce-W. (Ed); Flohr,-Louis-M. (Ed); Zegans,-Leonard-S. (Ed) Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc; Orlando, FL, US.
- CHOMSKY, C. (1986): *Analytic Study of the Tadoma Method: Language Abilities of Three Deaf-Blind Subjects*. Journal of Speech and Hearing Research; v29 n3 p332-47.
- CHRISTENSEN, C.; HANSEN, A.; MOORE, J. (1987): *Teaching and the case method: Instructor's guide*. Harvard Business School, Boston.
- CHULKOV, VALERI (1988): *Definition of deaf-blindness in the USSR*. En *The Second European Conference*, 22nd-27, London, England: Services to Deaf-Blind People in European Countries: Report. London: National Deaf-Blind League. Publicado en: Revista Internacional para Sordociegos. N° 5 (Otoño 1989), p. 35-36.
- CHURCH, C. (1964): *A Follow-Up Study: Former Deaf-Blind Pupils at Perkins School for the Blind*, Watertown, Massachusetts.
- CHUTE, P.M.; NEVINS, M.E. (1995): *Cochlear Implants in People Who Are Deaf-Blind*. Journal of Visual Impairment & Blindness; v89 n3 p297-301.
- CERDA, M.C. (1990): *Niños con Necesidades Educativas Especiales*. Promolibro. Valencia.
- CERI, (Centre for Educational Research and Innovation) (1981): *L'Education des Adolescents Handicapés*. Intégration à l'école. Paris, OCDE.
- CLARK, R.A. (1978): *The transition from action to gesture*. En A. Lock (Ed.), *Action, gesture and symbol: The emergence of language*. Londres: Academic Press. Ver. Esp. : La transición de la acción al gesto. En A. Perinat (Comp.), *La comunicación preverbal*. Barcelona: Avesta. 1986].
- CLARK, PHILLIPPA. (1990): *Record keeping: Effective tools for disseminating information to parents and other professionals*. Deaf-Blind education, N° 5 (Jan-June 1990), p. 7-9.
- CLEMENTE, R. y otros (1979): *Ceguera*. Servicio de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Seguridad Social (SEREM), Madrid.
- CLONINGER, Ch. J.; EDELMAN, S.W. (1995): *Vermont State Project for Children and Youth with Deaf-Blindness, October 1, 1992-September 30, 1995. Final Report*. Vermont Univ., Burlington. Center for Developmental Disabilities. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Vermont.
- CLONINGER, CH.J.; GIANGRECO, M.F. (1995): *Including Students with Deaf-Blindness in General Education Classes*. Journal of Visual Impairment&Blindness; v89 n3 p262-66. U Vermont, University Affiliated Program, Burlington, US.
- CNREE (1988): *Posibilidades de aplicación de la informática en Educación Especial*. Madrid. MEC.
- CNREE (1990): *Las necesidades educativas especiales en la reforma del sistema educativo*. Madrid, MEC-CNREE.
- CNREE (1992): *Alumnos con necesidades educativas especiales y adaptaciones curriculares*. Madrid, MEC-CNREE.
- COBB, M.V. (1972): *The forecast of fulfillment*. New York, Teachers college Press.
- CODINA, B. (1987): *Aproximación a un programa de actuación en individuos con deficiencia mental y visual asociadas*. En Actas I Jornadas sobre Deficiencia mental y Cegueras Asociadas. Madrid: O.N.C.E.
- COHEN, M.; GROSS, P. (1979): *The developmental resource: behavioral sequences for assessment and program planning*, I. New York: Grune y Stratton.
- COHEN, L.; MANION, L. (1980): *Research Methods in Education*. Croom Helm. London.

- COLE, E. B., OSHIMATAKANE, y., & YAREMKO, R. L. (1994): *Case Studies of Pronoun Development in 2 Hearing-Impaired Children - Normal, Delayed or Deviant*. European Journal of Disorders of Communication, 29 (2), 113-129.
- COLL, C.' FORNS, M. (Eds.) (1980): *Areas de intervención de la Psicología*. 1.-La educación como fenómeno psicológico. Barcelona, Horsari.
- COLLINS, M.T. (1989): *International Association for the Education of the Deaf-Blind seeks to expand its role*. En: The International Newsletter for the Deaf-Blind.Vol. 5 .
- COLLINS, M.T. (1991): *Reflections and future directions*. En: National Conference on Deaf-Blindness (Washington, D.C.), p. 46-57.
- COLLINS, M.T. (1992): *Assessment*. En: Deaf-Blind Education, Nº 9 (January-June 1992), p. 15. Publicado con el título *Consejos en la evaluación en Tercer Sentido*, Nº 12 (diciembre 1992), p. 20-21.
- COLLINS, M.T. (1995): *History of Deaf-Blind Education*. Journal of Visual Impairment & Blindness; v89 n3 p210-12 May-Jun.
- COMITE DE LIASION ET D'ACTION DES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIES. (1969): *Avant-projet de Livre Blanc concernant les enfants atteints de handicaps associés*.
- COMITE DE LIASION ET D'ACTION DES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS DE HANDICAPS ASSOCIES. (1976): *Le livre blanc des enfants de handicaps associés. L'éducation des enfants et adolescents handicapés en milieu scolaire et para-scolaire*. París, Editions Sociales Françaises, 1972. T. III. V. 2. Thibaut (A), Souriau (I): Les Enfants sourds-aveugles.
- COMITE NACIONAL DE COMUNICACION NO VOCAL. (1985): *Desarrollo de la comunicación y metodologías de valoración*, Informe FUNDESCO, Marzo 1985. Madrid.
- COMMITTEE ON NOMENCLATURE... (1938): *Conference of Executives, American School for the Deaf*. American Annual of the Deaf, 83, 1. (Traducción castellana en H.R. Miklebus: Psicología del Sordo (p.27), Madrid: Magisterio Español, 1975).
- CONDON, R. (1979): *Prelanguage development: Communication training for the deaf blind*. In Texas Regional Center for Services to Deaf-Blind Children (Eds.) Educational methods for deaf-blind and severely handicapped students (Vol. 1. p.125-134). Austin. Tx. Texas Education Agency.
- CONE, J.D.; y otros (1977-1978): *The Relevance of Reliability and Validity for Behavioural Assessment*. Behaviour Therapy, 411-426.
- CONE, J.D. (1981): *The West Virginia Assessment and Tracking System*. Morgantown, W.V.: West Virginia University.
- COOK, T.D. (1985): *Postpositivist Critical Multiplism*. En L. Scotland y M. Doll E.A. (1947-1965): The Vineland Social Scale. Minnesota: American Guidance Service Incorporated, Publisher's Building, Circle Pines.
- COOPER, J.A. (1979): *Communication training for the deaf-blind*. In Texas Regional Center for Services to Deaf- Blind Children (Eds.). Educational method for deaf-blind and severely handicapped children. (Vol. 2. pp. 111-119). Austin. Tx. Texas Education Agency.
- COOPER, R. P., & ASLIN, R. N. (1994): *Developmental Differences in Infant Attention to the Spectral Properties of Infant-Directed Speech*. Child Development, 65 (6), 1663-1677.
- COOPER, J.; MOODLEY, M. y REYNELL, J. (1982). *Método para favorecer el desarrollo del lenguaje*. Edit. Médica y Técnica, S.A. Barcelona.
- CORMAN, L.; GOTTLIEB, J. (1978): *Mainstreaming mentally retarded children. A review of research*, en N. R. Ellis (Ed.): International review of research in mental retardation (vol.). New York, Academic Press (trad. 1987, Revista de Educación, nº extraord., p.75-102.
- CORN, A.L.; MARTINEZ, I. (1990): *When you have a visually handicapped child in your classroom. Suggestions for teachers*. New York, American Foundation for the Blind.

- CORSON, A (1986): *Development of early expressive and communicative action: reinterpreting the evidence from a dynamic systems perspective*. *Developmental Psychology*, 23, 747-761.
- COVERT, A.M. (1987): *Summary, Conclusions, Recommendations, and Implications of the Conference: Purpose and Format*. Summary. 12 p.; Three papers from the Proceedings of the National Conference on the Transition of Profoundly/Multiply Handicapped Deaf-Blind Youth (Washington, DC, April 7-10, 1986); see EC 210 066. U.S.; New-York.
- COVERT, A.M.; FREDERICKS, H.D.B. (1987): *Transition for Persons with Deaf Blindness and Other Profound Handicaps: State of the Art*. Papers from the National Conference on the Transition of Profoundly/Multiply Handicapped Deaf-Blind Youth (Washington, D.C., April 7-10, 1986). Health Resources and Services Administration (DHHS/PHS), Rockville, MD. Office for Maternal and Child Health Services.; Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.U.S.; Oregon.
- CRESS. P.J. (1988): *Sensory Assessment Manual*. Kansas Univ., Lawrence. Bureau of Child Research. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC.26 p.; For related documents, see EC 300 195-196.
- CRESS, C.J.; y otros (1989): *Augmentative Communication for Children with Deaf-Blindness: Guidelines for Decision-Making*. Oregon State System of Higher Education, Monmouth. Teaching Research Div. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC.
- CRESSEY, J.; PADILLA, C. (1981): *Minimal competency testing and special education students: A technical assistance guide*. Menlo Park, California, SRI International.
- CROMWELL, R.; y otros (1975): *Criteria for classification*, en H. Hobbs (Ed.): *Issues in Classification*, vol. 1. San Francisco, Jossey-Bass.
- CRONBACH, L.; SNOW, R. (1979): *Aptitudes and instructional methods: a hand book for research on interactions*. New York, Irvinston.
- CROSS, E.R. (1994): *Nonaversive olfactory conditioning to control aggressive behaviors of a blind, hearing impaired, and noncommunicating child*. *Journal of Developmental and Physical-Disabilities*; Vol 6(1) 77-82.
- CUATRECASAS, J.; FORMI, A. (1989): *Desarrollo neuropsicológico y educación, IV Congreso argentino de Psicología Social de la Sociedad Argentina de Psicología social, Universidad Argentina, John F. Kennedy, Buenos Aires*.
- CULATTE, B; BLACKSTONE, S. (1980). *A program to teach non-oral communication symbols to multiply handicapped children*. *Journal of Childhood Communication Disorders*, 4 (1),29-55.
- CUNNINGHAM, C.C. (1988): *Early intervention: some results from the Manchester Down's syndrome cohort study*. Conferencia para la Fundació Catalana per a la Síndrome de Down. Santander (amrzo).
- CURCIO, F. (1978): *Sensoriomotor functioning and communication in mute autistic childre*. *Journal of autism and childhood schizophrenia*. 8, 3, 281-292.
- CURTIS, J.A. (1982): *Project SCS (Special Communication Services)*. Center for Excellence, Inc., Williamsburg, VA. Department of Health and Human Services, Washington, D.C.; Some appendices will not reproduce well. Supporting document number 13, on SCS Fiscal Operations, removed prior to processing. U.S.; Virginia.
- CURTIS, M.J.; MEYERS, J. (1985): *Best practices in school-based consultation*. In Thomas, A. y Grimes, J. (Eds.): *Best practices in school psychology*. National Association of School y Psychologists. Washington, D.C., p.79-94.
- CURTIS, W.S.; DONLON, E.T. (1984): *A Ten-Year Follow-Up Study of Deaf-Blind Children*. *Exceptional-Children*; v50 n5 p449-55.

- CURTIS, W.S.; DONLON, E.; TWEEDIE, D. (1975): *Learning behavior of deaf-blind children*. Education of the Visually Handicapped 7 (2). 40-48.
- CURTIS, W.S.; DONLON, W.T. (1984): *A ten year follow-up study of deaf-blind children*. Exceptional Children. 50 (5). 449-455.

D

- DANIELS, M. (1994): *The Effect of Sign Language on Hearing Childrens*. Language Development. Communication Education, 43 (4), 291-298.
- DANTONA, R.; SALMON, P. (1972): *The current status of services for deaf-blind persons*. The new outlook for the blind, Vol. 66, nº 3 (March 1972), p. 65-70.
- DARNELL, C.P. (1982): *Bringing the best and brightest to UT*. Alcalde, 7 (2), 32-34.
- DAVENPORT, S., L.H.; O'NUALLAIN, S.; OMENN, G.S.; y otros (1978): *Usher's Syndrome in Four Hard-of-Hearing Siblings*. Pediatrics, 62: 578-583.
- DAVIES, STEVEN J. (1983): *Adults needs survey*. Watertown, Massachusetts: Perkins School for the Blind, Deaf Blind Program. 9 p.
- DAVIS, H.; SILVERMAN, S.R. (1971): *Audición y Sordera*, La Prensa Médica Mexicana, México.
- DAY, P.S. (1983): *Assessment of deaf-blind children*. In S. Ray, M.J. O'Neil & N.T. Morris (Eds.): Low incidence children: A guide to psychoeducational assessment (p.141-198). Natchitoches, L.A. Steven Ray Publishing.
- DAY, R.H. (1969): *Human Perception*. John Wiley & Sons, Inc. New York, London, Toronto.
- DEBESSE, M. (1969): *La Pedagogía Curativa*. Bulletin Psychologie, 19, 1164-1177.
- DE LA ORDEN, A. (1985): *Pedagogía Diferencial*, en de S.Sánchez (Dir.): Diccionario Enciclopédico de Educación Especial, tomo IV. Madrid, Diagonal/Santillana.
- DE LA ORDEN, A. (Coord.) (1985): *Investigación educativa*. Diccionario de Ciencias de la Educación. Madrid, Anaya.
- DELEAU, M. (1990). *Les origines sociales du développement mental. Communication et symboles dans la première enfance*. París: Armand Colin.
- DELEUW, L. (1970): *Exceptional disorders in the language acquisition of deaf-blind and multiply handicapped deaf children*. Paper presented at the European Regional Conference for Educators of the Deaf-blind. Paris, France.
- DE MIGUEL, M. (1969): *Paradigmas de la investigación educativa*, en I. Dendaluce (Coord.): Aspectos metodológicos de la Investigación Educativa. II Congreso Mundial Vasco. Madrid, Narcea.
- DENNIS, R.; REICHEL, J. WILLIAMS, W; VOLGESBERG, R.T. (1982): *Motoric factors influencing the selection of vocabulary for sign production programs*. Journal of The Association for the Severely Handicapped. 7 (1), 21-32.
- DENO, E. (1970): *Special Education as Developmental Capital*. Exceptional children, 37, 229-237.
- DENZIN, N.K. (1986): *Interpretative Interactionism and the use of the life stories*. Rev. Intern. de Sociología, nº 3, julio-sep., p. 321-337.
- DENZIN, N.K. (1989): *Interpretative Biography*. Sage Publ., Londres.
- DESCHAMPS, J.; y otros (1981): *L'enfant handicapé et l'école*. Paris, Flammarion Médecine-Science.
- DESCOURDES, A. (1929). *El desarrollo del niño de 2 a 7 años*, F. Beltran (Ed.). Madrid.
- DETRAUX, J.J. (1985): *La place de l'enfant handicapé dans la société*, en A. Lamesch (Ed.): L'enfant dans la société d'aujourd'hui. Bruxelles., Editions de la Université de Bruxelles.
- DEUCHAR, M (1984): *British sign language*. Londres. Routledge and Kegan Paul.
- DIAZ ARNAL, I. (1971): *Niveles de educación especial. Contenidos de diagnóstico y*

- tratamiento*. Madrid, Escuela Española.
- DICRICHE, P.; MONTULET, J. (1991): *L'intervention précoce*. Bruxelles, Centre Bruxellois de recherche, de documentation et de formation pédagogiques (Col. Recherche pédagogique en action).
- DILDY, D. (1982): *Community Based Training--Non-Traditional Curriculum Options for Work and Independent Living Training of Secondary Deaf-Blind Adolescents*. Education Service Center Region 20, San Antonio, Tex. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.; Texas Education Agency, Austin. 7 p.; Product of the Deaf-Blind Project. U.S.; Texas.
- DINSMORE, A. (1966): *Services for deaf-blind adults and children: The role of the American Foundation for the Blind*. The New Outlook for the Blind, Vol. 60, N° 4 (April), p. 123.
- DINSMORE, A. (1967): *Unmet needs of deaf-blind children*. The New Outlook for the Blind, Vol. 61, n°8 (October), p 262-266.
- DINSMORE, A. (1967): *Field testing the Tactile Speech Indicator*. The New Outlook for the Blind, Vol. 61, n° 6 (June), p. 192-193.
- DOLAN, W.S. (1972): *The first ten months on the rubella living-unit*. The New Outlook for the Blind, Vol. 66, n°1 (January 1972), p. 9-14.
- DOLLS, E.A. (1953): *The Measurement of Social Competence*. A manual for the Vineland Social Scale. Minnesota: Educational Publishers.
- DOLLS, E.A. (1964): *Vineland Scale of Social Maturity*. Minneapolis, Minnesota, American Guidance Service.
- DOMINGUEZ, M.J.; RODRIGUEZ, S. (1979): *Programas de desarrollo escolar para alumnos lentos*. Madrid Interduc/Schroedel.
- DORSEY, Ch. (1995): *Illinois State Project: Services for Children with Deaf-Blindness Program*. Final Performance Report. Illinois State Board of Education, Springfield. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Illinois.
- DOSWELL, G., LEWIS, V., SYLVA, K., & BOUCHER, J. (1994): *Validation Data on the Warwick Symbolic Play Test*. European Journal of Disorders of Communication, 29 (3), 289-298.
- DOUBLEDAY, y otros (1957): *Teacher, Anne Sullivan Macy*". New York.
- DOUGLAS, KIM. (1989): *For Jonnathan, with love and lamingtons*. The Australian Women's Weekly, June 1987. The International Newsletter for the Deaf Blind, Vol. 5 (Summer 1989). Traducción publicada en: Revista Internacional para Sordo-Ciegos, N° 6 (1990), p. 15-16.
- DOUNCET, F. (1975): *Diagnóstico*, en Diccionario de psicoanálisis. Barcelona, Labor.
- DOWING, J.E. (1993): *Communication Intervention for Individuals with Dual Sensory and Intellectual Impairments*. 29 p.; In: Kupper, Lisa, Ed. The National Symposium on Effective Communication for Children and Youth with Severe Disabilities (2nd, McLean, Virginia, July 10-12, 1992): Topic Papers, Reader's Guide & Videotape. p109-134. See EC 302 252. U.S.; Arizona.
- DOWNING, J. (1991): *Functional programming for students with dual sensory impairments*. 5 h., 6 p.
- DOWNING, J.; EICHINGER, J. (1990): *Instructional Strategies for Learners with Dual Sensory Impairments in Integrated Settings*. Journal-of-the-Association-for-Persons-with-Severe-Handicaps-(JASH).
- DUEÑAS, M.L. (1991): *La integración escolar: aproximación a su teoría y a su práctica*. Madrid, UNED (Cuadernos de la UNED, n° 95).
- DUEÑAS, M.L. (1991): *Diseño de tratamientos educativos diferenciados para los deficientes mentales: algunos elementos a tener en cuenta*, en C. Jiménez Fernández (Coord.): *Lecturas de Pedagogía Diferencial*. Madrid, Dykinson.

- DUNALP, W.C. (1984): *The Development and Validation of an Assessment Instrument for Use with the Deaf Blind: The Severely Handicapped Progress Inventory*. Educational and Psychological Measurement; v44 n4 p1067-71.
- DUNCAN, J.G. (1984): *Recent Legislation Affecting Hearing-Impaired Persons*. American-Annals of the Deaf; v129 n2 p83-91.
- DUNN, L.M. (1968): *Special Education for the mildly retarded: Is much of it justified?*. Exceptional Children, 35, 5-22.
- DUNN, L.M. (1973): *Exceptional Children in Schools*, New York, Holt, Rinehart and Wiston.
- DUGAN, S. (1986): *Education of the Handicapped Amendments of 1986*. Capitol Publications, Inc., Arlington, VA. Education-of-the-Handicapped; spec suppl Nov 1986. U.S.; Virginia.
- DUNLAP, W.R. (1985): *A Functional Classification System for the Deaf-Blind*. American-Annals of the Deaf; v130 n3 p236-43.
- DURAND, V.M.; KISHI, G. (1987): *Reducing Severe Behavior Problems among Persons with Dual Sensory Impairments: An Evaluation of a Technical Assistance Model*. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH); v12 n1 p2-10.
- DYBWAD, G. (1969): *Action implications. U.S.A. today*, en R. Kugel y Wolfensberger (Eds.): Changing patterns in residential services for the mentally retarded. Washington, D.C., Presidents Committee on Mental Retardation.

E

- EASTMAN, G (1990): *Del mimo al signo*. NY. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; New-York.
- ECHEVARRIA, R.M. (1970): *Los sordomudos-ciegos*. S.A.R.P.E. Madrid.
- Educación de una niña sordo-muda, ciega y sin olfato*. (1846): En Gaceta Médica: periódico de cirugía, medicina y farmacia, año II, núm. 38, 20 de enero de 1846.
- EGUREN, P. (1990): *La educación de los deficientes visuales en España*. En: Alternativas institucionales a la rehabilitación: Documentos y Experiencias. Madrid: Real Patronato de prevención y atención a personas con minusvalía, p. 41-48.
- ELLIS, D. (1986): *Sensory Impairments in Mentally Handicapped People*. London: Croom Helm.
- ELLIS, N. (Ed.) (1981): *Investigación en retraso mental, Vol. I*. San Sebastián, SIIS.
- EMERSON, E.; y otros (1995): *Quality and Costs in a Residential Education Facility for People with Dual Sensory Impairments*. Journal of Visual Impairment & Blindness; v89 n5 p402-16.
- ESCOLANO, A. (1979): *Los estudios de Ciencias de la Educación: problemática curricular y profesional*. Studia Paedagogica, 34, 5-30.
- EUROPEAN BLIND UNION. (1990): *A collocation of definitions of deaf-blindness as given by Member Countries of the European Blind Union*.
- EUROPEAN CONFERENCE ON THE EDUCATION AND MANAGEMENT OF THE DEAF-BLIND. (1986): *European conference on the education and management of the deaf-blind, 7-10 July 1986, Brugge, Belgium: Proceedings*. The Royal Spermalie Institute. XIV, 414 p.
- EVANS, T. P. (1989): *Language assessment project*. Watertown, Massachusetts: Perkins School for the Blind, Deaf Blind Unit.
- EVANS, W. (1987): *Mental health treatment of hearing impaired adolescents and adults*. In Psychosocial interventions with sensorially disabled persons. Introduction Heller,-Bruce-W. (Ed); Flohr,-Louis-M. (Ed); Zegans,-Leonard-S. (Ed) Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc; Orlando, FL, US.
- EVERSON, J.M.(Ed.) (1995): *Transition Services for Youths Who Are Deaf-Blind: A "Best Practices" Guide for Educators*. Helen Keller National Center - Technical Assistance

- Center, Sands Point, NY. Department of Education, Washington, DC. U.S.; New-York.
- EVERSON, J.; ENOS, J. (Eds.) (1995): *Postsecondary Education: Opportunities and Challenges for Students Who Are Deaf-Blind*. Helen Keller National Center - Technical Assistance Center, Sands Point, NY. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; New-York.
- EVERSON, J.M.; y otros (1992): *Interagency Collaboration for Young Adults with Deaf-Blindness: Toward a Common Transition Goal*. Helen Keller National Center - Technical Assistance Center, Sands Point, NY. Department of Education, Washington, DC. U.S.; New-York.
- EWING, N.J.; SMITH, J. (1981): *Minimum competency testing and the handicapped*. Reston, Virginia: Council for Exceptional Children.
- EYDE, D. R.; y otros (1981): *Education of the Early Adolescent with Behavioral Disorders*. Proceedings for the Annual Nebraska Symposium on Current Issues (1st, Omaha, Nebraska, May 9-11, 1979). Drake Univ., Des Moines, Iowa. Midwest Regional Resource Center.; Nebraska State Dept. of Education, Lincoln.; Nebraska Univ. Medical Center, Omaha.; North Platte Public Schools, Nebr.; Westside Community Schools, Omaha, Nebr.; Prepared through the Nebraska Psychiatric Unit. Also sponsored by Mountain Plains Regional Resources Center, Mountain Plains, Colorado.
- EYSENCK, M.J. (1984): *Medidas psicofisiológicas de la inteligencia*. Conferencia Pronunciada en el I Congreso de Evaluación Psicológica. Madrid.

F

- FABER, B. (1968): *Mental retardation: Its social context and social consequences*. Boston, Mass., Houghton Mifflin.
- FALLEN, N.; UMANSKY, W. (1985): *Young Children with Special Needs*. Columbus, Ohio: Charles E. Merrill.
- FANKHAUSER, M. (1995): *Washington State Services for Children with Deaf-Blindness*. Final Project Report, October 1, 1992-September 30, 1995. Puget Sound Educational Service District, Seattle, WA.; Washington Office of the State Superintendent of Public Instruction, Olympia. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Washington.
- FARREL, D.; SHERMAN, B. (Eds.) (1978): *A prelanguage curriculum guide for the multihandicapped*. Denver: Mountain Plains Regional Center for Services to Handicapped Children.
- FARREL, G. (1956): *Children of the silent night*, Watertown 72 (Massachusetts): Perkins School for the Blind.
- FAU, R.; y otros (1970): *Psychothérapie des débiles mentaux*. Paris, Presses Universitaires de France.
- FEAGANS, L.; GARVEY, C. y GOLINKOFF, R. (Eds.) (1993): *The origins and growth of communication*. Norwood: Ablex.
- FERGUSON, D.; y otros (1994): *Including Exceptions: A System for Educating Students with Dual Sensory Impairments and Other Extreme Disabilities in General Education Settings. A Final Report*. Oregon Univ., Eugene. Department of Education, Washington, DC. 114 p.; A product of the Specialized Training Program. U.S.
- FEREZ, F. (1984): *Experiencia de comunicación no vocal con tres niños afectados de parálisis cerebral*, en Revista de Logopedia y Fonoaudiología, III, 4, 236-245. Interacción social y comunicación preverbal en bebés. Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología, 12, 10-18.
- FERNANDEZ-BALLESTEROS, R. (1979): *Los métodos en evaluación conductual*. Madrid, Pablo del Río.
- FERNANDEZ-BALLESTEROS, R. (1980): *Psicodiagnóstico*. Concepto y Metodología. Madrid:

- Cincel-Kapelusz.
- FERNANDEZ-BALLESTEROS, R. (1983): *Psicodiagnóstico I y II*. Madrid, UNED.
- FERNANDEZ-BALLESTEROS, R. (1986): *Comparaciones entre la Evaluación Tradicional y la Evaluación Conductual*, en R. Fernandez-Ballesteros y J.A. Carroble: Evaluación Conductual, Pirámide. Madrid.
- FERNANDEZ-BALLESTEROS, R. (1992): *Conceptos y Modelos Básicos*. En R. Fernández-Ballesteros: Introducción a la Evaluación Psicológica I. Madrid: pirámide.
- FERNANDEZ-BALLESTEROS, R.; CARROBLES, J.A. (1981): *Evaluación Conductual*. Madrid, Pirámide (2a. edición).
- FERNANDEZ DEL CAMPO, J. (1986): *La enseñanza de las matemáticas a los ciegos*. ONCE.
- FERNANDEZ RODRIGUEZ, M. (1985): *Educación del deficiente visual: elementos diferenciadores*. Apuntes de Psicología. Nº 15: p. 14-19.
- FERRANDEZ, A.; SARRAMONA, J. (1980): *Aspectos Diferenciales de la Educación*. Barcelona, CEAC.
- FEUERSTEIN, R.; y otros (1980): *Instrumental Enrichment*. Baltimore, Maryland, University Park Press.
- FEUERSTEIN, R.; y otros (1982): *The dynamic assessment of retarded performers*. Baltimore, Maryland, University Park Press.
- FIEBER, N.M. (1974): *When the Sensory Handicapped Child Has Cerebral Palsy. Part I: Physical Management. Part II: Deaf-Blind Curriculum and the Child with Cerebral Palsy*. Working Papers in Developmental Disabilities. Nebraska Univ. Medical Center, Omaha. Meyer Children's Rehabilitation Inst.; Paper presented at the Midwest Regional Center for Services to Deaf-Blind Children Teachers' Workshop. U.S.; Nebraska.
- FIEBER, N. (1976): *Movement in communication and language in deaf-blind children*. Unpublished manuscript. Meyer Children's Rehabilitation Institute. University of Nebraska Medical Center. Omaha.
- FIEBER, N. (1979): *Sensorimotor cognitive assessment and curriculum for the multihandicapped child*. In Texas Regional Center for Services to Deaf-Blind children (Eds.). Educational methods for deaf-blind and severely handicapped students (Vol. 1. pp. 84-123). Austin. TX: Texas Education Agency.
- FIERRO, A. (1984): *España: Historia reciente*, en R.C. Sheerenberger: Historia del retraso mental. San Sebastián, SIIS.
- FIERRO, A. (1987): *La persona con retraso mental*, en E. Ochaíta y otros: Alumnos con necesidades educativas especiales. Madrid, MEC-Editorial Popular.
- FILLMAN, R.D.; y otros (1987): *Screening for Vision Problems, Including Usher's Syndrome, among Hearing Impaired Students*. American Annals of the Deaf; v132 n3 p194-98.
- FINE, P. (1977): *La sordera en la primera y segunda infancia*, Edit. Médica Panamericana, Buenos Aires.
- FINK, A.H.; FRIEND, M. (1989): *Educación Especial*, en T. Husen y T.N. Postlethwaite (Eds.): Enciclopedia Internacional de la Educación, vol. 3. Barcelona, MEC y Vicens-Vives (trad. de Husen y Postlethwaite, 1985).
- FINN, D.M.; FEWELL, R.R. (1994): *The Use of Play Assessment to Examine the Development of Communication Skills in Children Who Are Deaf-Blind*. Journal of Visual Impairment and Blindness; v88 n4 p349-56. U Hawaii-Manoa, Honolulu, US.
- FISCH, A (1966): *Second conference on children with a combined Visual and Auditory Handicaps*. The deaf-blind and rubella children's association. Pembroke College, Oxford.
- FISHER, C. (1981): Media and instructional techniques for Usher Syndrome. Resumido de: American Annals of the Deaf, (September).
- FISHER, J.; y otros (1995): *The Tennessee Outreach Project for Children and Youth Experiencing Dual Sensory Impairments (Project TREDs). Final Report*. Tennessee State Dept. of Education, Nashville. Div. of Special Education. Special Education Programs

- (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Tennessee.
- FISHMAN; GERALD, A.; KUMAR, A.; JOSEPH, M.E.; y otros (1983): *Ophthalmic and Neurologic Findings Suggesting Genetic Heterogeneity*. Arch. Ophthalmol., 101: 1367-1374, sept.
- FLANAGAN, J.C.; y otros (1971): *Behavioral objectives: Science, social studies, mathematic, language arts*. Palo Alto, California, Westinghouse Learning Press.
- FLANNERY, THOMAS. (1987): *Update on "Dexter": Lending deaf-blind people a helping hand*. The International Newsletter for the Deaf-Blind, N° 2, p. 26-29.
- FLATHOUSE, V. (1979): *Multiply handicapped deaf children and Public Law 94-142*. Exceptional Children. 45 (7), 560-565.
- FLAVELL, J. (1977): *Cognitive development*. Englewood Cliffs, NJ: Pentice-Hall.
- FLETCHER, L (1987): *Deaf child, deaf language... education?*. In "Including pupils with disabilities" BOOTH y SWANN. Open University.
- FOGEL, A. y THELEN, E. (1987): *Development of early expressive and communicative action: reinterpreting the evidence from a dynamic systems perspective*. Developmental Psychology, 23, 747-761.
- FOLIO, R. (1976): *Significance of motor development in the deaf-blind child*. In J. Gray & J. Scheffler (Eds.): proceedings: The Institute of Deaf-blind Studies. Austin: Texas Education Agency.
- FOLLING, A. (1934): *Über Ausscheidung von Phenylbrenztranbensäure in den Harn als Stoffweschanomalie in Verdingdung mit Imbezillitat*. Atschrift fur Physiologische Chemie, 227, 169.
- FOLSON, R.D. (1984): *An Approach to the Audiologic Assessment of Multi-Handicapped Deaf-Blind Children*. 16 p.; In: Sykanda, A.M., Ed.; And Others. Insight in Sight: Proceedings of the Conference on the Visually Impaired Child (5th, Vancouver, British Columbia, October 18-20, 1984). For proceedings, see ED 260 566.U.S.; Washington.
- FORD, J. (1993): *Reflections and future directions: Reaction paper*. En: National Conference on Deaf-Blindness (1991. Washington, D.C.), p. 58-61. Publicado con el título "Reflexiones y orientaciones futuras" en: *Tercer Sentido*, N° 13 (mayo 1993), p. 7-10.
- FORD, J.; FREDERICKS, B. (1995): *Using Interpreter-Tutors in School Programs for Students Who Are Deaf-Blind*. Journal of Visual Impairment-&Blindness; v89 n3 p229-34.
- FORNESS, S.R. (1974): *Implications of Recent Trends in Educational Labelling*. Journal of Learning Disabilities, 7-7, 57-61.
- FORTEZA, J. (1980): *Fundamentos del diagnóstico psicológicos en psiquiatría*, en J. Arana y otros: Manual de psiquiatría. Madrid, Karpos.
- FRAIBERG; SELMA (1982): *Niños ciegos. La diferencia visual y el desarrollo inicial de la personalidad*. Traducc. castellana Fernández Zulaica, Madrid.
- FRANKLIM, B. (1979): *Auditory Assessment*. In Educational method for deaf-blind and severely handicapped students (Vol. II. p. 38-51). Austin: The Texas Education Agency.
- FRASER, B.A; HENSIGER, R.N. (1983): *Managing physical handicaps: A practical guide for parents, care providers, and educators*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- FRASER, B.A; HENSIGER, R.N.; PHELPS, J.A. (1990): *Physical Management of Multiple Handicaps: A Professional Guide*. 2 Ed. Paul H. Brookes.
- FREDERICK, H.D.; MAKOHON, L.; FRUIN, C; MOORE, W.; PIAZZATEMPLEMAN, T.; BLAIRE, L. y otros (1980): *The Teaching research curriculum for moderately and severely handicapped: Self-help and cognitive*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- FREDRICKS, B. (1993): *Technical Assistance to State and Multi-State Services for Children with Deaf-Blindness Projects*. Final Report, October 1, 1990-September 30,1993. Western Oregon State Coll., Monmouth. Teaching Research Div. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC. U.S.; Oregon.

- FREEDMAN, D. (1971): *Congenital and Perinatal Sensory Deprivation: Some Studies in Early Development*. The American Journal of Psychiatry 127: 11 May 1971.
- FREEMAN, J.A.; TEDDIE, Ch. (1995): *A Formative Evaluation of Services for Children with Deaf-Blindness in Louisiana*; Paper presented at the Annual Meeting of the Association of Louisiana Evaluators (Lafayette, LA, September). U.S.; Louisiana.
- FREEMAN, P. (1975). *Understanding the deaf-blind child*. London, Heinemann Health Books. (Traducción francesa partielle).
- FREEMAN, P. (1985). *The deaf-blind baby: A program of care*. London: William Heinemann Medical Books. VIII. Traducido (1991) : *El bebé sordo-ciego : un programa de atención temprana*. Madrid. Organización Nacional de Ciegos.
- FREEMAN, R.D. (1987): *Psychosocial interventions with visually impaired adolescents and adults*. In Psychosocial interventions with sensorially disabled persons. Introduction Heller,-Bruce-W. (Ed); Flohr,-Louis-M. (Ed); Zegans,-Leonard-S. (Ed) Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich. Inc; Orlando, FL, US.
- FRENCH, L. (1992): *Work acclimation of multihandicapped sensory impaired in the school production workshop. Special Issue: Silver anniversary edition of the Richard J. Baker Memorial Monograph on adjustment services*. Alabama Inst for Deaf & Blind, Helen Keller School, Talladega, US. Vocational Evaluation and Work Adjustment Bulletin; 1992 Fal Vol 25(3) 77-78.
- FRITH, G.H.; y otros (1983): *Integrated counseling services for exceptional children: a functional, noncategorical model*. The School Counselor, 30 (5), 387-391.
- FRYERS, T. (1984): *The Epidemiology of Severe Intellectual Impairment: The Dynamics of Prevalence*. London: Academic Press.
- FULLAT, O.; SARRAMONA, J. (1982): *Cuestiones de educación*. Barcelona, CEAC.
- FUKUSHIMA, S. (1994): *Language development and the education of deaf-blind children on "reading" education and the development of imaginative ability*. Tokyo Metropolitan U, Hachioji, Japan. Japanese Journal of Special Education; 1994 Jun Vol 32(1) 9-17.
- FUSTIER, M.; ADMIRAL, A. (1975): *Le conflit dans l'entreprise*. Les Editions ESF, Entreprise Moderne d'Édition, París.
- FUNDACION NACIONAL DE RETINITIS PIGMENTOSA (FNRP): Baltimore.

G

- GABINETE TECNICO INSERSO. (1981): *El niño ciego de 0 a 6 años*. Servicio de Publicaciones del Ministerio de Trabajo, Sanidad y Seguridad Social.
- GAILORD-ROSS, R.J.; HOLVOCT, J.F. (1985): *Strategies for educating students with severe handicaps*. Boston: Little. Brown.
- GALINDO, E.; y otros (1984): *Modificación de conducta en la educación especial*. Diagnóstico y programas. México, Trillas.
- GALLAGHER, J. (1976): *Planning for early childhood programs for exceptional children*. The Journal of Special Education, 10 (2), 171-177.
- GALLAUDET COLLEGE, (1978): *Guidelines on interpreting for deaf-blind persons*. Gallaudet College, Public Service Programs.
- GALLAUDET COLLEGE, (1978): *Ten simple ways to improve communication with deaf-blind persons*. Ref. orig.: F. 50. 8.
- GALLAUDET COLLEGE, (1978): *Major psychological test for use/adaptation with deaf-blind persons*. Ref.: F. 34.9.
- GALLAUDET COLLEGE, (1978): *Guidelines for developing goals from observations of videotapes*. Ref. orig. F. 50.6.
- GALLAUDET COLLEGE, (1981): *A deaf person's adjustment to Usher's Syndrome*.

- GALLAUDET COLLEGE, *Programa de deterioro audio-visual (PDAV)*. Colegio de Educación continuada. Washington, D.C. y *Programas de Deterioro Audio-visual*. Asociación Americana de Sordos y ciegos (AASC). Washington, D.C.
- GALLAUDET E.M. (1980): *On the natural language of signs and its value and uses in the instruction of the deaf and dumb*. En Nonspeech language and communication. Analysis and intervention series. SCHIEFELBUSCH, R.L. Baltimore. University Park Press.
- GALLAUDET UNIVERSITY (1988): *Deaf-blindness: A fact sheet*. Hearing Vision Impaired Programs. Programs in Adult Continuing Education, College for Continuing Education.
- GANNON, J. (1981): *Deaf Heritage*, National Association of the Deaf, Silver Spring, Maryland.
- GARANTO, J. (1989): *Modelos de evaluación de programas educativos*, en M.P. Abarca (Coord.): *Evaluación de Programas Educativos*. Madrid, AEDES Editorial Escuela Española.
- GARCIA CERNUDA, S.P.; GORTAZAR, M. y BERNARDO, M. (1985): *Los procedimientos de comunicación simultánea en deficiencia mental. Consideraciones sobre la evaluación previa*. III Simposium de Logopedia, marzo 1985. Madrid.
- GARCIA HOZ, V. (1988): *La práctica de la educación personalizada*. Madrid, Rialp.
- GARRIDO LANDIVAR, J. (1988): *Deficiencia mental*. Diagnóstico y programación recuperativa. Madrid, CEPE.
- GARROW, NICHOLAS. (1971): *The deaf-blind - 3*. The New Beacon, Vol. 55, nº 653 (September). 8 p.
- GAYLORD, R.R.; y otros (1991): *Supported Employment for Youth Who Are Deaf-Blind and in Transition*. Career Development for Exceptional Individuals; v14 n1 p77-89.
- GEARY, S. (1980a): *An overview of the Van Dijk approach in language development*. Unpublished manuscript, Mountain Plains Regional Center. Denver.
- GEARY, S. (1980b): *Interface of cognitive, motor and language development*. Piaget, Kephart and Van Dijk. Unpublished manuscript, Mountain Plains Regional Center. Denver.
- GEARY, S. (1980c): *Suggestions for implementation of a Van Dijk pre-language programa*. Unpublished manuscript. Mountain Plains Regional Center. Denver.
- GELINAS, A. (1981): *Analyse critique de l'évolution de l'éducation spéciale*. Québec, Coopérative d'Édition Universitaire en Education (Collection Marée Montane).
- GELMAN, S. A., & MEDIN, D. L. (1993): *What's So Essential About Essentialism?- A Different Perspective on the Interaction of Perception, Language, and Conceptual Knowledge*. Cognitive Development, 8 (2), 157-167.
- GERSONIA, E. (1996): *Strategies and Techniques Used by a Person Who Is Totally Deaf and Blind to Obtain Assistance in Crossing Streets*. RE:view; v28 n2 p53-58.
- GESELL, A.; AMATRUDA, C.S. (1976): *Diagnóstico del Desarrollo*. Buenos Aires: Paidós. (Versión original: *Developmental Diagnosis*. New York: Hoeber, 1947).
- GIANGRECO, M.F.; CLONINGER, CH. J. (1995): *Project L.I.F.E. (Lifelong Impact from Education). Final Report*. Vermont Univ., Burlington. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC. U.S.; Vermont.
- GIANGRECO, M.F.; CLONINGER, CH.J.; DENNIS, R.E. (1993): *X National expert validation of COACH: Congruence with exemplary practice and suggestions for improvement*. U Vermont, Ctr for Developmental Disabilities, US. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps.
- GIANGRECO, M.F.; DENNIS, R.E.; EDELMAN, S.W.; CLONINGER, CH.J. (1994): *Dressing your IEPs for the general education climate: Analysis of IEP goals and objectives for students with multiple disabilities*. U Vermont, University Affiliated Program of Vermont, Burlington, US. RASE-Remedial-and-Special-Education; Vol 15(5) 288-296.

- GIANGRECO, M.F.; EDELMAN, S.W.; DENNIS, R.E.; CLONINGER, CH.J. (1995): *Use and impact of COACH with students who are deaf-blind*. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps; Vol 20(2) 121-135. U Vermont, Coll of Education & Social Services, University Affiliated Program of Vermont, Burlington, US.
- GIANGRECO, M.F. y otros. (1991): *Perspectives of Parents Whose Children Have Dual Sensory Impairments*. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH).
- GIANGRECO, M.F.; y otros (1993): *National Expert Validation of COACH: Congruence with Exemplary Practice and Suggestions for Improvement*. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH); v18 n2 p109-20.
- GIANGRECO, M.F.; y otros (1995): *Use and Impact of COACH with Students Who Are Deaf-Blind*. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps; v20 n2 p121-35.
- GIANGRECO, M.F.; y otros (1996): *Review of VISTA by Representatives of National Organizations*. Vermont Univ., Burlington. Univ. Affiliated Program of Vermont. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC. U.S.; Vermont.
- GIL, G.; DIHOFF, R. (1982): *Nonverbal assessment of cognitive behavior*. In B. Campbell y V. Baldwin (Eds.). Severely handicapped hearing impaired children: Strengthening service delivery (p. 77-113). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- GIL, J. (1988): *Evaluación y Diagnóstico Conductual en el Retraso en el Desarrollo*, en M.C. Luciano y J. gil: Análisis e Intervención conductual en Retraso en el Desarrollo. Universidad de Granada.
- GIL, J.; POLAINO, A. (1991): *Elaboración de un Sistema de Evaluación y Diagnóstico Conductual del Retraso en el Desarrollo*. Análisis y Modificación de Conducta, 17, 51, 47-69.
- GIL, P. (1983): *Diagnóstico Pedagógico*, en S. Sánchez (Dir.): Diccionario de las Ciencias de la Educación. Madrid, Diagonal-Santillana.
- GLASS, G.V. (1978): *Standars and criteria*. Journal of Educational Measurement, 59, 602-605.
- GLASSER, R. (1963): *Instructional Technology and Measurement of Learning Outcomes: some questions*. American Psychologist, 18, 519-521.
- GLASSER, R.; KLAUS, D.J. (1962): *Proficiency measurement. Assessing human performance*, en R. M. Gagne (Ed.): Psychological Principles in Systems Development. New York, Rinehart and Winston.
- GLASSER, R.; NIYKO, A.J. (1971): *Measurement in Learning and Instruction*. En R.B. Thorndike (Ed.): Educational Measurement. Washington: American Council on Education.
- GLENN, S.L. (1988): *A deaf re-education program: A model for deaf students with emotional and behavioral problems*. In Coping with the multi-handicapped hearing impaired: A practical approach. Prickett,-Hugh-T. (Ed); Duncan,-Earlene (Ed). Charles C Thomas, Publisher; Springfield, IL, US.
- GLENWICKS, D.S.; JASON, L.A. (1984): *Locus of intervention in child cognitive behavior therapy. Implications of a behavioral community psychology perspective*. En A.W. Meyers y W.E. Craighead (Eds.): Cognitive therapy with children. New York, Plenum Press.
- GODDARD, H.H. (1910): *Feeble-minded children classified by Binet methode*. In Journal of Psycho-Astehncis, 15 (1), pp. 17-30.
- GOEHL, K.S. (1992): *Indiana Deaf-Blind Project. Final Performance Report, 10-1-89 to 9-30-92*. Indiana State Univ., Terre Haute. Blumberg Center for Interdisciplinary Studies in Special Education. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Indiana.
- GOEHL, K.S. (1995): *The Indiana Deaf-Blind Services Project. Final Performance Report*. Indiana State Univ., Terre Haute. Blumberg Center for Interdisciplinary Studies in Special

- Education. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Indiana.
- GOESSLING, D. (1988): *Program quality indicators for deaf-blind students*. Watertown, Massachusetts: New England Center for Deaf-Blind Services.
- GOETZ, J.P.; LE COMPTE, M.D. (1988): *Etnografía y diseño cualitativo en investigación cualitativa*. Morata, Madrid.
- GOETZ, L.; GUESS, D.; STREMEL-CAMPBELL, K. (1987): *Innovative program design for individuals with dual sensory impairments*. Baltimore; London: Paul H. Brookes, XIV, 366 p.
- GOETZ, L.; SCHULER, A.L.; SAILOR, W. (1981): *Functional competence as a factor in communication instruction*. *Exceptional Education Quarterly*, 2 (1), 51-60.
- GOETZ, L.; y otros (1987): *Recreation and Leisure. Section IV*; Three papers from the Proceedings of the National Conference on the Transition of Profoundly/Multiply Handicapped Deaf-Blind Youth (Washington, DC, April 7-10, 1986); see EC 210 066. U.S.; California.
- GOETZ, L.; y otros (1991): *Employment of Persons with Dual Sensory Impairments: Strategies for Inclusion*. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH)*; v16 n3 p131-39.
- GOFFMAN, E. (1973): *Internados*. Amorrortu, Buenos Aires.
- GOLD, M.; RITTENHOUSE, R. (1978): *Task analysis for teaching eight practical signs to deaf-blind individuals*. *Tecaching Exceptional Children*, 10, 34-38.
- GOLDINMEADOW, S., BUTCHER, C., MYLANDER, C., & DODGE, M. (1994): *Nouns and Verbs in a Self-Styled Gesture System - What's in a Name*. *Cognitive Psychology*, 27 (3), 259-319.
- GOLDSTEIN, A.; HERSEN, A. (1984): *Handbook of Psychological Assessment*. New York, Pergamon Press.
- GOLINKOFF, R.M. (Ed.) (1983): *The transition from prelinguistic to linguistic communication*. Hillsdale. Erlbaum.
- GOLINKOFF, R. M., MERVIS, C. B., & HIRSHPASEK, K. (1994): *Early Object Labels - The Case for a Developmental Lexical Principles Framework*. *Journal of Child Language*, 21 (1), 125-155.
- GOMEZ, J.C. (1989): *La comunicación y la manipulación de objetos en crías de gorila*. *Estudios de Psicología*, 28, 111 - 128.
- GONZALEZ GARCIA, L. (1990): *Psicomotricidad para deficientes visuales (4-7 años)*. Colección Ciencias de la Educación. Ed. Amarú, Salamanca.
- GONZALEZ, M. (1985): *La educación del ciego*. *Andecha Pedagógica*. Nº14, p 39-41.
- GONZALEZ MARTIN, J.; MARTIN, F. (1988): *Tratamiento de las dificultades de aprendizaje*, en J. Mayor (Dir.): *Manual de Educación Especial*. Madrid, Anaya.
- GOODE, D.A. (1992): *Who is Bobby?: Ideology and method in the discovery of a Down Syndrome person's competence*. City U New York, Coll of Staten Island, Associate Professor of Sociology, Staten Island, NY, US.
- GOODE, D. (1994): *A world without words: The social construction of children born deaf and blind*. City U of New York, Coll of Staten Island, Program in Developmental Disabilities, Staten Island, NY, US Temple University Press; Philadelphia, PA, US.
- GOODMAN, L. (1987): *Minimum Competency Testing*, en C. Reynolds y L. Mann: *Encyclopedia of Special Education*. New York, John Wiley.
- GOODRICH, J.A.; KINNEY, P.G. (1985): *Adapting Curricula for Students Who Are Deaf-Blind and Who Function in the Sensorimotor Developmental Stage*. Kentucky Univ., Lexington. Coll. of Education. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.
- GOOTZEIT, J.M. (1981): *The Severely and Profoundly Handicapped*. En J.M. Gootzeit (Ed.): *The Multihandicapped: Serving the severely disabled*. New York; Irvington Publishers.

- GOODWIN, D.K.; y otros (1983): *Deaf/Blind Students--They Can't What?*; Paper presented at the Annual International Convention of the Council for Exceptional Children (61st, Detroit, MI, April). U.S.; Michigan.
- GOROS, D.L.; y otros (1983): *A Community-Based Vocational Model for Deaf-Blind Youth: Assessment of Student Behavior Change and Employer/Co-Worker Attitudinal Change*. Perkins School for the Blind, Watertown, Mass. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Massachusetts.
- GORTAZAR, P. y TAMARIT, J. (1989): *Lenguaje y comunicación*. En (varios autores) *Intervención educativa en autismo infantil*. Madrid: CNREE-MEC.
- GOTHELF, C.R. y otros (1988): *Working with Students Who Have Dual Sensory Impairments and Cognitive Disabilities. A Handbook for Special Education Teachers and Related Services Personnel*. New York State Education Dept. Albany. Office for the Education of Children with Handicapping Conditions. U.S.; New-York.
- GOTHELF, C.R.; y otros (1994): *Teaching Choice-Making Skills to Students Who Are Deaf-Blind*. TEACHING-Exceptional-Children; v26 n4 p13-15.
- GOULD, R. (1981): *Psychometric test: their uses and limitations*, en B. Cooper: *Assessing the handicaps and needs of the mentally retarded children*. New York, Academic Press.
- GRAHAM, J.; FRASER, B. (1992): *Does the Acoustic Environment Make a Difference to Children with Multi-Sensory Impairments?* British-Journal of Special Education; v19 n3 p112-15.
- GRAHAM, R. (1962): *Responsability of Public Education for Exceptional Children*. Exceptional Children, 28, 255-259.
- GRAHAM, T.; BOSARGE, Z. (1995): *Alabama 622 Project Services to Deaf-Blind Children. Final Report*. Alabama Inst. for Deaf and Blind, Talladega. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Alabama.
- GRANELL Y FORCADELL, M. (1932): *Historia de la enseñanza del Colegio Nacional de sordomudos*. Madrid: Imprenta del C.N., .
- GRAY, J.M.; DANTONA, R. (1977): *Training Occupational, Physical, and Recreational Therapists in the Area of Deaf-Blind: Proceedings (Dallas, Texas, July 28-31, 1975)*. Southwestern Region Deaf-Blind Center, Sacramento, Calif.; Texas Education Agency, Austin. Bureau of Education for the Handicapped (DHEW/OE), Washington, D.C. U.S.; California.
- GREENFIELD, R.G. (1995): *Idaho Project for Children and Youth with Deaf-Blindness. Final Performance Report*. Idaho Univ. Boise. Center on Developmental Disabilities. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.
- GREEN, W. (1992): *The role and ethics of the professional employed in services for and with deafblind people*. En: European Conference of the Deaf-Blind (3º. 1992. Strasbourg). 3 h. Publicado en: *Tercer Sentido*, Nº 12 (diciembre 1992), p. 22-24.
- GRIBS, H.; y otros (1995): *First-Person Accounts*. Journal of Visual Impairment & Blindness; v89 n3 p197-210.
- GRIFFIN, S.L.; LOWRY, J. (1989): *Supported employment for persons with Deaf-Blindness and Mental Retardation*. Journal of Visual Impairment and Blindness, Vol. 83, Nº 10 (December), p. 495-499.
- GRIFFITH, P.L. (1980): *Signs systems for non-oral children: What teachers need to know*. Journal of Childhood Communication Disorders. 4 (2), 98-110.
- GRIFFITH, P.L.; ROBINSON, J.H.; PANAGOS, J.H. (1983): *Tactile iconicity: Signs rated for use with deaf-blind children*. Journal of The Association for Severely Handicapped. 8 (2), 26-38.
- GRIGSON, P.J.; GIBLIN, R.A. (1989): *The hand tapper project*. En: The International Newsletter for Deaf-Blind. Vol. 5 (Summer).

- GROSE, SALLY. (1990): *Intervention: The way forward for deaf-blind children?. Talking Sense*, (Autumn 1990), p. 16-19.
- GROSSMAN, H.J. (Ed.) (1983): *Classification in Mental Retardation*. Washington, D.C., American Association on Mental Deficiency.
- GRUENWALD, N.; SCHROEDER, J.; YODER, D. (1982): *Considerations for curriculum development and implementation*. In B. Campbell & Baldwin (Eds.). *Severely handicapped/hearing students: Strengthening service delivery* (pp. 163-179). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- GUBA, E.G.; LINCOLN, Y.S. (1981): *Effective Evaluation, Improving the Usefulness of Evaluation. Results through Responsive and Naturalistic Approaches*. Jossey-Bass, San Francisco.
- GUESS, D. (1978): *A functional curriculum sequencing model for teaching the severely handicapped*. AAESPH Review, 3, 202-215.
- GUESS, D. (1980): *Methods in communication instruction for severely handicapped persons*. In W. Sailor, B. Wilcox & L. Brown (Eds.): *Methods of instruction for severely handicapped students* (pp. 195-225). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- GUESS, D.; BENSON, H.A.; SIEGEL-CAUSEY, E. (1985): *Concepts and issues related to choice making and autonomy among persons with severe disabilities*. Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps. 10 (2), 79-86.
- GUESS, D.; SAILOR, W.; BAER, D.M. (1978): *Children with limited language*. In R.L. Schiefelbusch (Ed.) *Language intervention strategies*. Baltimore: University Park Press.
- GUESS, D.; SAILOR, W.; KEOGH, W. (1978): *Generalization of speech and language behavior. measurement and training tactics*. In R. Schiefelbusch (Ed.): *Basics of language intervention*. Baltimore: University Park Press.
- GUESS, D.; SIEGEL-CAUSEY, E. (1984): *Behavioral control and education of severely handicapped students: Who's doing what to whom? and why?* In D. Bricker & J. Filler (Eds.): *Serving the severely retarded from research to practice*. Reston, Va: Council for Exceptional Children.
- GUEST, MARY. (1982): *Usher Syndrome: a handicap of hearing and sight*. Separata de: *Sesen Newsletter*, 1982 (Christmas edition). 8 p.
- GUEST, MARY. (1991): *Usher Syndrome: Awareness and education programme. Usher's syndrome professional training*. Madrid, Spain, June 30-July 10, 1991. 24 h. 24 p.
- GUEST, MARY. (1992): *Working with parents who have children with Usher Syndrome*. I Conferencia Nacional de padres de niños y jóvenes sordo-ciegos. Madrid, 5-7 de abril de 1991. Publicado en: *Tercer Sentido*, N°10 (marzo 1992), p. 15-19.
- GUIDELINES. Guidelines for developing goals from observations of videotapes. 6 h., 5 p. US. Oregon.
- GUIDELINES. Guidelines for viewing videotaped interactions with deaf-blind students and developing goals. 3 h. US. Texas.
- GUILFORD, R. (1971): *Special Education Needs*. London, Routhledge and Keagan Paul.
- GUINEA, C. ; LLEONHART, M. ; SILVESTRE, N. ; MARTINEZ, I. ; ZAURIN, L. ; GINE, C. (1983): *L'estimulaio primerencia: definicio i algunes experiencies actuals (La estimulación precoz: definición y algunas experiencias actuales)*. Rev. Educar.
- GULDAGER, L. (1969): *The deaf-blind: Their education and their needs*. Exceptional Children. 36(3), 203-206.
- GULDAGER, V. (1969): *Body image and tehe severely handicapped rubella child*. Watertown. MA.: Perkins School for the Blind.
- GULDAGER, V. (1970): *Body image and the severely handicapped Rubella child*. Watertown 72 (Massachusetts), Perkins School for the Blind. (Perkins Publication, n° 27).

- GUNZBURG, H. C. (1973): *Social competence and mental handicap. An introduction to social education*. London, Baillière Tindall.
- GUTIERREZ, A. (1985a): *El lenguaje de signos: reflexiones desde una experiencia personal I*. A.E.E.S., 24, 15-48.
- GUTIERREZ, A. (1985b): *El lenguaje de signos: reflexiones desde una experiencia personal II*. A.E.E.S., 25, 13-30.
- GUTKIN, T.B.; CURTIS, M.J. (1982): *Shool-based consulation: Theory and techniques*, en Reynolds, C.R. y Gutkin, T.B. (Eds.): *The handbook of Shool Psychology*. Nueva York, Wiley, p.796-829.

H

- HALL, A.; OREL-BIXTER, D.; HAEGERSTROM-PORTNOY, G. (1991): *Special Visual Assessment Techniques for Multiply Handicapped Persons*. *Journal of Visual Impairments and Blindness*, 85, 1, 23-29.
- HALL, N. E., YAMASHITA, T. S., & ARAM, D. M. (1993): *Relationship Between Language and Fluency in Children with Developmental Language Disorders*. *Journal of Speech and Hearing Research*, 36 (3), 568-579.
- HALLE, J.W. (1982): *Teaching functional language to the handicapped: An integrative model of natural environment teaching techniques*. *The Journal of The Association for the Severely Handicapped*, 7(4), 29-37.
- HALLIDAY, M.A.K. (1982): *Exploraciones sobre las funciones del lenguaje*, Edit. Médica y Técnica, S.A. Barcelona.
- HAMBURGER, M. (1964): *Measurement issues in the counseling of the culturally disadvantaged*, en *International Conference of Testing Problems*. Princenton, New Jersey, Educational Testing Service.
- HAMMER, E.A. (1977): *Appraisal: A process for identifying problems and potentials of the severely handicapped*. In N.G. Haring (Ed.): *Developing effective individualized instructional programs for severely handicapped childre and youth* (pp. 51-57). Washington, D.C.: Department of Health, Education, and Welfare, Office of Education. Bureu of Education for the Handicapped.
- HAMMER, E.A. (1982): *The developmment of language in the deaf-blind multihandicapped chil: Progression of instructional methods*. In D. Tweedie & E.H. Shroyer (Eds.): *The multihandicapped hearing impaired: Identification and instruction* (pp. 193-200). Washington, D.C.: Gallaudet College Press.
- HAMRE-NIETUPSKI, S.; STOLL, A.; HOLTZ, K.; FULLERTON, P.; RYAN-FLOTTOM, M.; BROWN, L. (1977): *Curricular strategies for teaching selected nonverbal communication skills to nonverbal and verbal severely handicapped children*. In L. Brown, J. Nietupski, S. Lyon, S. Hamre-Nietupski, T. Crowner & L. Gruenwald (Eds.): *Curricular strategies for teaching functional object use, nonverbal communication, problem sloving and mealtime skills to severely handicapped students* (Vol. 2. pp. 94-250). Madison, WI: Department of Specialized Educational Services. Madison Metropolitan School District.
- HAMRE-NIETUPSKI, S.; y otros (1984): *Leisure Skills Instruction in a Community Residential Setting with Young Adults Who Are Deaf/Blind Severely Handicapped*. *Journal of the Association for Persons with SevereHandicaps (JASH)*; v9.
- HANEY, W.; MADAUS, G. (1978): *Making sense of the competency testing movement*. *Harvard Educational Review*, 48(4), 462-484.
- HARING, N.G.; ROMER, L.T. (Eds.) (1995): *Welcoming Students Who Are Deaf-Blind into Typical Classrooms: Facilitating School Participation, Learning, and Friendships*. U.S.; Maryland.

- HARLAN, N.T.; CARLSON, F. (1979): *Approaches to nonoral communication*. In Texas Regional Center for Services to Deaf-Blind Children (Eds.): Educational methods for deaf-blind and severely handicapped students (Vol. I. pp. 282-295). Austin: Texas Education Agency.
- HARLEY, R.K.; MERBREL, J.B.; WOOD, T.A. (1978): *Peabody Mobility Kit for Low Vision Students Scales*. Chicago: Stoelting Co.
- HARRIS, D.; VANDERHEIDEN, G.C. (1980): *Enhancing the development of communicative interaction*. In R.L. Schiefelbusch (Ed.): Nonspeech language and communication (p. 229-257). Baltimore: University Park Press.
- HARRIS, J. (1990): *Early language development. Implications for clinical and educational practice*. Londres: Routledge.
- HARRIS, P. L., KAVANAUGH, R. D., & MEREDITH, M. C. (1994): *Young Children's Comprehension of Pretend Episodes - The Integration of Successive Actions*. Child Development, 65 (1), 16-30.
- HART, B.; RISLEY, T.R. (1976): *Community-based language training*. In T.D. Tjossem (Ed.): Intervention strategies for high risk infants and young children (pp. 187-198). Baltimore: University Park Press.
- HART, V. (1977): *Training of personnel*. In E.L. Lowell & C.C. Rovin (Eds.): State of the art: Perspectives on serving deaf-blind children (pp. 238-245). Sacramento: California State Department of Education.
- HART, V. (1988): *Multiply disabled Children*. En V.B. Van hasselt, P.S. Strain y M. Hersen: Handbook of Developmental and Physical Disabilities. New York: Pergamon Press.
- HATZIPETROU, MARIA. (1991): *The National Deaf-Blind and Rubella Association*. I Conferencia Nacional de Padres de Niños y Jóvenes Sorodo-Ciegos. Madrid, 5-7 de abril 1991. 28 p.
- HATZIPETROU, MARIA. (1992): *Training a befriender*. En: *Talking Sense*, Vol. 38, nº 2 (Summer 1992), p. 8. Publicado en: *Tercer Sentido*, Nº 12 (diciembre 1992), p. 59-60.
- HAYNES, S.N.; WILSON, C. Ch. (1979): *Behavioral assessment. Recent advances in methods, concepts and implications*. San Francisco, Jossey-Bass.
- HEALY, H.; STAINBACK, S.B. (1980): *The severely motorically impaired student*. Springfield. IL: Charles C. Thomas.
- HEBBER, R.F.; GARBER, H. (1975): *The Milwaukee Project: A study of use of family intervention to prevent cultural-familial retardation*, en B. Friedlauder y otros (Eds.): *Exceptional Infant*, vol. 3. New York, Brunner-Mazel.
- HEGARTY, S.; POCKLINGTON, K. (1981): *Educating Pupils with Special Needs in the Ordinary School*. Windsor, NFER (National Foundation for Educational Research).
- HEHNER, B. (1985): *Símbolos Bliss. Diccionario Guía*, Servicio de Publicaciones del MEC. Madrid.
- HELEN KELLER. (1968): *The new outlook for the blind*, Vol. 62, nº 7 (September), p. 201.
- HELEN KELLER (1880-1968). *The new outlook for the blind*, Vol. 62, nº 7 (September), p. 202-205.
- HELEN KELLER. HKFP (1968): *Helen Keller Functional Profile: An instrument to assess critical living and working skills*. 2, 61 h.
- HELEN KELLER NATIONAL CENTER. (1987). *Helen Keller National Center for Deaf-Blind. Youths and Adults: Description of Services*. New York: Helen Keller National Center for Deaf-Blind Youths and Adults. 16 p.
- HELLER, B.W.; FLOHR, L.M.; ZEGANS, L.S. (1987): *Psychosocial interventions with sensorially disabled persons*. U California, School of Medicine, Dept of Psychiatry, Ctr on Deafness, Assistant Professor & Director of Training, San Francisco, CA, US. Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc; Orlando, FL, US.

- HELLER, B.W.; HARRIS, R.I. (1987): *Special considerations in the psychological assessment of hearing impaired persons*. In Psychosocial interventions with sensorially disabled persons. Introduction Heller,-Bruce-W. (Ed); Flohr,-Louis-M. (Ed); Zegans,-Leonard-S. (Ed) Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc; Orlando, FL, US.
- HELLER, K.W.; ALBERTO, P.A.; BOWDIN, J. (1995): *Interactions of communication partners and students who are deaf-blind: A model*. Journal of Visual Impairment and Blindness; Vol 89(5) 391-401. Georgia State U, Dept of Educational Psychology & Special Education, Atlanta, US.
- HELLER, K.W.; ALLGOOD, M.H.; WARE, S.; ARNOLD, S.E.; y otros (1996): *Initiating requests during community-based vocational training by students with mental retardation and sensory impairments*. Research in Developmental Disabilities; Vol 17(3) 173-184. Georgia State U, Dept of Educational Psychology & Special Education, Atlanta, GA, US.
- HELLER, K.W.; y otros (1996): *Use of Dual Communication Boards at Vocational Sites by Students Who Are Deaf-Blind*. RE:view; v27 n4 p180-90.
- HELLER, K.W.; WARE, S.; ALLGOOD, M.H.; CASTELLE, M. (1994): *Use of dual communication boards with students who are deaf-blind*. Georgia State U, Dept of Special Education, Atlanta, US. Journal of Visual Impairment and Blindness; v88 n4 p368-76
- HELDT, D. (1977): *Curso sobre Estimulación temprana*. Instituto de Investigaciones educativas, Buenos Aires.
- HENLEY, D. (1988): *Artistic Giftedness in the Severely Multi-Handicapped: A Case Study*. School-Art; v87 n7 p12-14 Mar.
- HERON, A.; MEYERS, M. (1983): *Intellectual impairment: The battle against handicap*. London, Academic Press.
- HERRANZ TARDON, R. y RODRIGUEZ DE LA RUBIA, E. (1987): *Los deficientes visuales y su educación en las aulas de integración*; Orientaciones para la integración escolar de deficientes físicos. Cuadernos de la UNED.
- HERRANZ TARDON, R. y RODRIGUEZ DE LA RUBIA, E. (1987): "Foundations of education for blind and visually handicapped children and youths: Theory and practice". Geraldine T. Scholl. Editor.
- HERREN, H.; GUILLEMENT, S. (1982): *Estudio sobre la educación de los niños y adolescentes ciegos, amblíopes y sordo-ciegos*. Ed. Médica y Técnica S.A. Barcelona.
- HERRIMAN, M. (1994): *Metalinguistic Development*, by J.E. Gombert. Journal of Child Language, 21 (2), 504-509.
- HERRMANN, T. (1974): *Lenguaje*, en Fundamentos de Psicología, núm. 5, Ediciones Morata. Madrid. Cap. I-II.
- HEWARD, W.L.; ORLANSKY, M.D. (1984): *Exceptional children: An introductory survey of special education*. Columbus. OH: Charles E. Merrill.
- HICKOK, LORENA A. (1958): *The Story of Helen Keller*. London, Academic Press.
- HICKS, D.E.; y otros (1981): *Placement and Programming*. Gallaudet Coll., Washington, D.C. U.S.; District of Columbia.
- HICKS, D. (1978): *A survey of medi equipment available in special educational program for hearin impaired students, 1977-1978*. Washington, D.C. Gallaudet College.
- HICKS, W. (1980): *The Usher's Syndrome Adolescent: Implication for school administrators, teachers and residential advisors*. Washington, D.C., Gallaudet College.
- HICKS, W. M. (1979): *How to sign to a person with Usher Syndrome*. Resumido de: Commucation variables associated with hearing-impaired persons: a pilot study. Separata de: American Annals of the Deaf. (August). 4 p.
- HICKS, W. M.; HICKS, D. E. (1981): *The Usher's syndrome adolescent: programming implications for school adminitrators, teachers and residential advisors*. En: American Annals of the Deaf, (June 1981), p. 50-59. 29 p.

- HICKS, W.M.; PFAU, G.S. (1979): *Deaf -Visually impaired persons: Incidence and services*. American Annals of the Deaf, 124, 76-92.
- HOBBS, N. (1975): *The future of children*. San Francisco, Calif., Jossey Bass.
- HOFF, J. R. (1966): *Education and the deaf-blind child*. The New Outlook for the Blind, Vol. 60, n° 4 (April). p. 109.
- HOGG, J. (1988): *The Development of a Fine Motor Skill Assessment Battery for Use with Mentally Handicapped Preschool Children*. Hester Adrian Research Centre, University of Manchester.
- HOGG, J.; SEBBA, J.; LAMBE, (1990): *Profound Retardation and Multiple Impairment*. Vol. III: Medical and Physical Care and Management. London: Croom Helm.
- HOGG, J. RAYNES, N.V. (1987): *Assessing people with mental handicap: An Introduction*. En J. Hogg y N.V. Raynes (Eds.): *Assessment in mental handicap*. London: Croom Helm.
- HOLLAND, F. (1983): *Behaviour management with young children*. Dallas, Texas: University of Texas, Callier Center for Disorders. 4 p.
- HOLLE, B. (1971): *Motor Development in Children. Normal and Retarded*. Munksgaard International Publishers Ltd. Copenhagen.
- HOOPER, C.; HELMICK, R. (1977): *Nonverbal communication and the severely handicapped: Some considerations*. AAESPH Review: 2(2), 47-52.
- HOSTLER, S. L. ; y otros (1987): *Health and Psychosocial Aspects of Transition*. Section III. 40 p.; Three papers from the Proceedings of the National Conference on the Transition of Profoundly/Multiply Handicapped Deaf-Blind Youth (Washington, DC); see EC 210 066. U.S.; Virginia.
- HORROCKS, B.L.; HOLLIS, J.H. (1979): *Nonspeech language training*. In R.L. York & E. Edgar (Eds.): *Teaching the severely handicapped* (Vol. 4. pp. 219-237). Columbus, OH: Special Press.
- HOWZE, Y.; y otros (1996): *Services for Children with Deafblindness in Missouri. Final Report, Fiscal Year 1994-1995*. Missouri School for the Blind, St. Louis. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Missouri.
- HUEBNER, K.M. (1995): *A Consortium Effort: The American Foundation for the Blind Deaf-Blind Project*. Journal of Visual Impairment & Blindness; v89 n5 pt2 p7-11.
- HUEBNER, K.M.; KIRCHNER, C.; PRICKETT, J.G. (1995): *Meeting personnel training needs: The Deaf-Blind Self-Study Curriculum Project*. Journal of Visual Impairment and Blindness; Vol 89(3) 235-243. Pennsylvania Coll of Optometry, Inst for the Visually Impaired, Education & Rehabilitation Programs, Philadelphia, US.
- HUEBNER, K.M.; y otros (1995): *Hand in Hand: Selected Reprints and Annotated Bibliography on Working with Students Who Are Deaf-Blind*. American Foundation for the Blind, New York, N.Y. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC. U.S.; New-York.
- HUEBNER, K.M.; y otros (1996): *A Self-Study and In-Service Training Program for Individuals Who Work with People Who Are Deaf-Blind*. RE:view; v27 n4 p159-73 Win 1996.
- HULEK, A. (1983): *Changing approaches to methodology of research in Special Education*. International Rehabilitation Research, 6.
- HULME, C., & ROODENRYS, S. (1995): *Practitioner review: Verbal working memory development and its disorders*. Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 36 (3), 373-398.
- HUNGARIAN ASSOCIATION OF SPECIAL TEACHERS (1992): *Suggestions for the realization of the rehabilitation of deafblind people in Hungary*. H.A.S.T. 20th Annual Conference, June 25-27, Mistole. 2 h. Publicado en: *Tercer Sentido*, N° 12 (diciembre 1992), p. 56.

- HUSEN, T.; POSTLETHWAITE, T.N. (Eds) (1985): *The International Encyclopedia of Education*. New York, Pergamon Press (1a. edición) (trad. MEC y Vicens-Vives. Barcelona, 1989.
- HYVARINEN, Lea; GIMBLE, Lindsay; SORRI, Martti. (1990): *Assessment of vision and hearing of deaf-blind persons*. Burwood, Victoria: Royal Victorian Institute for the Blind School.

I

- IBAÑEZ LOPEZ LOPEZ, P. (1987): *Programación y Evaluación para Educación Especial*. Madrid, UNED (Cuadernos de la UNED, nº 38).
- IMAI, M., GENTNER, D., & UCHIDA, N. (1994): *Children's Theories of Word Meaning - The Role of Shape Similarity in Early Acquisition*. *Cognitive. Development*, 9 (1), 45-75.
- INEE (Instituto Nacional de Educación Especial) (1983): *Documento base de diseño curricular para la elaboración de programas de desarrollo individual*. Madrid, Servicio de Publicaciones del MEC.
- INGALLS, R.P. (1982): *Retraso mental: la nueva perspectiva*. México, El Manual Moderno.
- INGHAM, R. (1993): *Theoretical Issues in Language Acquisition - Continuity and Change*, in *Development*, by J. Weissenborn, H. Goodluck, T. Roeper. *Journal of Child Language*, 20 (2), 481-488.
- INGRAHAM, C.L.; CAREY, A.; VERNON, M.; BERRY, P. (1994): *Deaf-blind clients and vocational rehabilitation: Practical guidelines for counselors*. Hellen Keller National Ctr, Riverdale, MD, US. *Journal-of-Visual-Impairment-and-Blindness*; 1994 Mar-Apr Vol 88(2) 117-127.
- INGRAHAM, C.L.; DAUGHERTY, K.M; GORRAFA, S. (1995): *The success of three gifted deaf-blind students in inclusive educational programs*. *Journal of Visual Impairment and Blindness*; Vol 89(3) 257-261. Helen Keller National Ctr for Deaf-Blind Youths & Adults-East Central Region, Riverdale, MD, US.
- INHELDER, B. (1969): *Le diagnostic du raisonnement chez les débiles mentaux*. Neuchatel, Delachaux et Niestlé (trad. Nova Terra, Barcelona, 1971).
- INSERSO (1983): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM): Manual de Clasificación de las Consecuencias de la enfermedad*. Madrid: INSERSO Versión Castellana del International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps, W.H.O., 1980).
- INTERNATIONAL CONFERENCE OF DEAF-BLIND CHILDREN (1968): *Sint Michielsgestel: Modern approaches to the diagnosis and instruction of multi-handicapped children: I. Infantile autistic behaviour and experience... (J.J.b Prick). II. Deaf blind children and their education*, Rotterdam, University Press, 1971.
- INTERNATIONAL CONFERENCE ON DEAF-BLIND CHILDREN, IV, (1971): *IV Serving deaf-blind children*.(Watertown, Massachusetts, Perkins School for the Blind).
- INTERNATIONAL NEWSLETTER FOR THE DEAF-BLIND, (Spring 1991). Publicado en *Tercer Sentido*, Nº 10 (marzo 1992), p. 24.
- IONESCU, S. (1987): *Introducción*, en S. Ionescu (Dir.): *L'intervention en déficience mental* (vol. 1). Bruxelles, Pierre Mardaga.
- IRVINE, P. (1987): *History of Special Education*, en C. Reynolds y L. Mann (Eds.): *Encyclopedia of Special Education*. New York, John Wiley.

J

- JASTRZEMBSKA, Z. (1984): *Resources for Parents and Professionals Working with Visually Handicapped Preschoolers*. Education of the Visually Handicapped; v16 n3 p115-34. Special Issue: Early Childhood Education. Part II.
- JEFATURA DE LA O.N.C.E. (1980): *Nuestro niño ciego*, Secretaría del Comité Regional Europeo del Consejo Mundial para la Promoción Social de los Ciegos, (C.R.E.), Madrid 6.
- JENKINS, I.R.; CHESS, S. (1987): *Psychiatric evaluation of perceptually impaired children: Hearing and visual impairments*. New York U, Child & Adolescent Psychiatry, Clinical Assistant Professor, New York, NY, US.
- JENKINS, I.R.; CHESS, S. (1991): *Child and adolescent psychiatry: A comprehensive textbook*. Ed. Melvin Lewis. Williams & Wilkins Co, Baltimore, MD, US.
- JENSEMA, C.K. (1974): *Post-rubella children in special education programs for the hearing impaired*. The Volta Review: 76(8), 466-473.
- JENSEMA, C.K. (1981a): *Report communication method usage by teachers of deaf-blind children*. -Part II. American Annals of the Deaf. 126(1), 8-10.
- JENSEMA, C.K. (1981b): *Report communication method usage by teachers of deaf-blind children*. American Annals of the Deaf. 126(1), 392-394.
- JENSEMA, C.K. (1981c): *Report communication method usage by teachers of deaf-blind children*. - Part III. American Annals of the Deaf. 126(5) 488-491.
- JENSEMA, C.K. (1981d): *Report communication method usage by teachers of deaf-blind children*. -Part IV. American Annals of the Deaf. 126(7) 798-801.
- JENSEMA, C.K. (1982): *Issues in the Education of Multihandicapped Hearing-Impaired Children*. Gallaudet Coll., Washington, D.C. U.S.; District-of-Columbia.
- JOHANSSON, KATARINA. (1992): *The interpreter, our best and most important aid for communication*. International newsletter for the deaf-blind, (Spring 1991), p. 15-17. Publicado en *Tercer Sentido*, N° 10 (marzo 1992), p. 20-21.
- JOHNSON, C. (1991): *The preschool period for the deaf-blind children: developmental level 4 to 24 months: A developmental curricula guide for teachers*. Washington, DC. U.S.; North-Carolina.
- JOHNSON, G.O. (1962): *Special Education for the mentally retarded: a paradox*. Exceptional Children, 29, 62-69.
- JONES, Ch. (1995): *Single State Services for Deaf-Blind Children and Youth. Final Performance Report, Program Year 1994-1995*. North Carolina State Dept. of Public Instruction, Raleigh. Div. for Exceptional Children. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; North-Carolina.
- JONES, C.J. (1988): *Evaluation and educational programming of deaf-blind/severely multihandicapped students: Sensorimotor stage*. Methodist Coll, Associate Professor of Education, Fayetteville, NC, US. Charles C Thomas, Publisher; Springfield, IL, US.
- JONES, K. (1980): *Simulation. A Handbook for Teachers*. Kogan Page, Londres.
- JONH TRACY CLINIC. (1973): *Correspondence learning program for Parents of preschool deaf-blind children and teacher's guide*, Los Angeles, (806, West Adams Boulevard. Los Angeles, California 9000).
- JOURDAN-IONESCUR, C. (1987): *Applications de la théorie piagetienne*, en S. Ionescur (Dir.): L'intervention en déficience mentale, vol. 1. Bruxelles, Pierre Mardaga.
- JUAN ESPINOSA, M.; MARQUEZ, M.O. ; RUBIO, V.J. (1985): "El papel del psicólogo en centros para sujetos con retraso mental", en Papeles del Colegio de Psicólogos, 4, pp. 24-34.

- JUAN ESPINOSA, M.; MARQUEZ, M.O. ; RUBIO, V.J. (1986): *Evaluación Conductual en el Retraso Mental*, en R. Fernández-Ballesteros y J.A. Carroble (Eds.): *Evaluación Conductual*, Pirámide. Madrid.
- JUAN ESPINOSA, M.; MARQUEZ, M.O. ; RUBIO, V.J. (1987b): *Kaufman Assessment Battery for Children*. Circle Pines, MN: American Guidance Service. (Adaptación Castellana: Bateria de Evaluación de Kaufman para niños. Madrid: Mepsa).
- JURGENS, M. (1977): *Confrontation between the young deaf-blind child and the outer world*. Sint-Michelsgestel, Netherlands: Instituut voor Doven.

K

- KACZMARCK, L.A. (1985): *Interating language/communication objectives into the total preschool curriculum*. *Teaching Exceptional Children*. 17(3). 183-189.
- KAKALIK, J.; y otros (1981): *The cost of special education: summary of study findings*. Santa Mónica, Calif., Rand Corp.
- KAMAILI, C. (1971): *Evaluating learning in preschool education: Socioemotional, perceptual motor, cognitive development*. In B. Bloom, J. Hastings and G. Madans (Eds.): *Handbook on formative and summative evaluation of student learning* (pp. 281-344). New York: McGraw Hill.
- KAMINSKI, S. (1983): *Diagnóstico psicológico*, en *Diccionario de la Educación*. Madrid, Rioduero.
- KANNER, L. (1967): *A history of the care and study of the mentally retarded*. Springfield, Illinois, Charles C. Thomas.
- KAPPEN, BERNADETTE M. (1991): *Population trends and life span issues for individuals with deaf-blindness*. En: *National Conference on Deaf-Blindness* (Washington, D.C.), p. 10-16.
- KARLAN, G.R.; LLOYD, L.L. (1983): *Considerations in the panning of communication intervention: Selecting a lexicon*. *Journal of The Association for the Severely Handicapped*. 8(2), 13-25.
- KARNIOL, R. (1995): *Stuttering, language, and cognition: A review and a model of stuttering as suprasegmental sentence plan alignment (SPA)*. *Psychological Bulletin*, 117 (1), 104-124.
- KARP; ADRIENNE; FRANCES SANTORE (1983): *Retinitis Pigmentosa and Profressive Hearing Loss*. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 48: 308-314, agosto de 1983.
- KATES, L.; SHEIN, J. (1980): *A Complete Guide to Communicate with Deaf-Blind Persons*, *National Association of Deaf*, Maryland.
- KAUFMAN, M.E.; y otros (1975): *Mainstreaming: toward an explication of the concept*. *Focus on Exceptional Children*, (1975), 1-12.
- KAUFMAN, M.E.; ALBERTO, P.A. (1978): *Research on Efficacy of Special Education for the Mentally Retarded*, en N.R. Ellis (Ed.): *International Review of Research in Mental Retardation*, vol. 9. New York, Academic Press.
- KELLER, H. (1962): *El mundo donde vivo*. Sudamérica, Buenos Aires.
- KELLY, D.; GUERRERO, V.L. (1995): *Pacific Basin Deaf-Blind Project. State & Multi State Projects for Children with Deaf-Blindness. Final Report, 1992-1995*. Guam Dept. of Education, Agana. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Guam.
- KEMMIS, S. (1980): *The imagination of the case and the invention of the study*, en Simons, H. (Ed.): *Towards a Science of the singular*. Norwick, CARE, 93-142.
- KENNEDY, A. (1973): *Language awareness and the deaf-blind child*. *Teaching Exceptional Children*, 6(2), 99-102.

- KENNEDY, M.C. (1975): *Communication and teh deaf-blind child*. In C. Fiociello (Ed.): Language development of multi-handicapped children (pp. 36-49). Dallas, TX. South Central Regional Center for Services to Deaf-Blind Children.
- KENT, R.N.; FOSTER, S.L. (1977): *Direct observational procedures: methodological issues in naturalistic settings*, en A.R. Ciminero y otros (Eds.): Handbook of behavioral assessment. New York, John Wiley.
- KEOGH, B.M.; KOPP, C. (1978): *From assessment to intervention: An elusive bridge*, en F. Minnie y L. Lloyd (Eds.): Communicative and cognitives abilities early behavioral assessment. Baltimore, Maryland, University Park Press.
- KERSHMAN, S.M. (1982): *The Training Needs of Parents of Deaf-Blind Multihandicapped Children*. Education-of-the-Visually-Handicapped; v13 n4 p98-108.
- KERSHMAN, S.M.; NAPIER, D. (1982): *Systematic Procedures for Eliciting and Recording Responses to Sound Stimuli in Deaf-Blind Multihandicapped Children*. Volta-Review; v84 n4 p226-37.
- KERSMAN, S.M. (1982): *The Training Needs of Parents of Deaf-Blind Multihandicapped Children. Part Two: Factors Associated with Parental Responses*. Education-of-the-Visually-Handicapped; v14 n1 p4-14.
- KIDD, J.W. (1968): *The Organization of Special Education Services*, en Neisgeir y King (Eds.): The Process of Special Education Administration. Scranton, Pennsylvania, International Textbook Comp.
- KIERNAN, C. (1987): *Criterion-referenced tests*, en J. Hogg y N.V. Raynes (Eds.): Assessment in mental handicap. Cambridge, Mass., Brookline Books.
- KIERNAN, C., RAID, B. y JONES, L. (1982): *Signs and symbols: Use of non-vocal communicational system*. London: Heinmenman Educational Books.
- KINNEY, R. (1972): *Independent living without sight and hearing*. Winnetka, Il.: The Hadley School for the Blind.
- KIRK, S.; MCCARTHY, J. KIRK, W. (1968): *Illinois Test of Psycholinguistic Abilities*. NFER-NELSON. (Trad. Castellano: Test de Illinois de Habilidades Psicolingüísticas. TEA.)
- KIRK, T. (1992): *Developing expressive communication*. En: Talking Sense, Vol. 38, nº 12 (diciembre 1991), p. 51-55.
- KLEINERT, H.; y otros (1993): *Personal Futures Planning Project for Individuals with Deaf Blindness.Final Report*. Kentucky Univ., Lexington, KY. Interdisciplinary Human Development Inst. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.U.S.; Kentucky.
- KLIMA, E y BELLUGI, U (1979): *The sigs language*. Cambridge Press. University Press.
- KLOOS, E. (1995): *Minnesota Deaf-Blind Technical Assistance Project*. Final Report. Minnesota State Dept. of Education, St. Paul. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Minnesota.
- KNOWLES, SUE. (1993). CSVs : *Carer, best friend, intervenor and advocate*. En: Talking Sense, (Autumn 1992), p. 14-16. Publicado con el título CSV: Voluntarios del Servicio de Comunidad: cuidador, mejor amigo, mediador y defensor, en: *Tercer Sentido*, Nº 13 (mayo 1993), p. 13-15.
- KOGER, M.N.; y otros (1993): *The Sensory Impaired in a Residential/Day School: Assessment Procedure*.16 p.; Paper presented at the Annual Convention of the National Association of School Psychologists (25th, Washington, DC, April 13-17, 1993).U.S.; Florida.
- KOHL, F.L.; WILCOX, B.L.; KARLAN, G.R. (1978): *Effects of training conditions on the generalization of manual sgnns with moderately handicapped students*. Education and Training of the Mentally Retarded. 13(3), 327-335.
- KOLLINZAS, G. (1983): *The communication record: Sharing information to promote sign language generalization*. The Journal of The Association for the Severely Handicapped, 49-

55.

- KRALICK, J.E.; y otros (1981): *Catalog: National Leadership Training Program: Area of the Deaf and Area of the Deaf-Blind-Projects, 1962-1980. National Center on Deafness Publication Series Number 4.* California State Univ., Northridge. Center on Deafness. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC. U.S.; California.
- KRATOCHWILL, Th.; y otros (1979): *Times-series research: some comments on design methodology for research in learning disabilities.* Journal of Learning Disabilities, 12 (4). 52-58.
- KRIEGSMANN, E.; GALLAGHER, J.C.; MYERS, A. (1982): *Sign programs with nonverbal hearing children.* Exceptional Children, 48(5), 436-445.
- KRONICK, B.; y otros (1990): *Living with Blindness Seminars.* Journal of Visual Impairment and Blindness; v84 n1 p23-25.
- KROPKA, B.I.; WILLIAMS, (1986): *The Epidemiology of Hearing Impairment in People with Mental Handicap.* En D. Ellis (Ed.): *Sensory Impairments in Mentally Handicapped People.* London: Croom Helm.
- KYLE, J. (1982): *Signs and symbols: Co-operating in deaf education.* En M. PETER y R. BARNES, *Signs symbols and schools: an introduction to the use of non-vocal communication systems and sign language.* National Council for Special Education, 25-32.
- KYLE, J y WOLL, B. (1985): *Signs language: the study of deaf people and their language.* Cambridge. University Press.

L

- LAMBERT, J.L. (1980): *Stimulus fading procedures and discrimination learning by retarded children,* en J. Hogg y P. Miller (Eds.): *Advances in mental handicap research, vol. 1.* Chichester, John Wiley.
- LAMBERT, J.L. (1984): *Recherche et intervention en arriération mentale. Etat de la question et perspectives.* Conférence donnée au Département de Psychopédagogie de l'Université Catholique de Louvain (Belgique).
- LAMBERT, J.L. (1987): *Introducción al retraso mental.* Barcelona, Herder (2a. edición) (traducción de Lambert, 1978).
- LANCIONI, G.E.; CONNIX, F.; MANDERS, N.; DRIESSEN, M.; y otros (1991): *Reducing breaks in performance of multihandicapped students through automatic prompting or peer supervision.* Leiden U, Netherlands. Journal of Developmental-and Physical Disabilities; Vol 3(2) 115-128.
- LANCIONI, G.E.; OLIVA, D.; RAIMONDI, D. (1992): *Two multihandicapped blind persons promoting mobility and activity in a passive deaf-blind companion.* Leiden U, Netherlands. Journal of Developmental-and Physical Disabilities; Vol 4(2).
- LANE, M. (1976): *The wild boy of Aveyron.* Cambridge (Mass.), Harvard University Press (tras. Alianza, Madrid, 1984).
- LANG, J.L. (1973): *Esquisse d'un abord structurel des états déficitaires.* Confrontations Psychiatriques, 10.
- LANGLEY, M.B. (1986): *Psychoeducational Assessment of Visually Impaired Students with Additional Handicaps.* En D. Ellis (Ed.); *Sensory Impairments in Mentally Handicapped People.* Croom Helm. Press.
- LECLERC, J., (1970): *Problèmes posés par l'éducation des enfants sourds-aveugles, par Jacqueline Leclerc et Maryvonne Lemoine.* Mémoire... d'orthophoniste, Fac. Méd. Paris.
- LEINONEN, E. (1995): *Born to talk: An introduction to speech and language development,* by L.M. Hult, M.R. Howard. Journal of Child Language, 22 (1), 240-243.

- LELONG (Père Maurice) (1965): *Alice: aveugle sourde-muette*. Paris, Gallimard.
- LENGYEL, L.M.; DOMARACKI, J.W.; LION, S.R. (1990): *General Case Simulation Instruction of Generalized housekeeping Skills in Blind, Multihandicapped Adults*. Journal of Visual Impairment and Blindness, 84,4, 166-171.
- LENNEBERG, E.H. y LENNEBERG, E. (Comps.) (1982): *Fundamentos del desarrollo del lenguaje*. Madrid: Alianza.
- LERNER, J.W. (1981): *Learning disabilities: Theories, diagnosis and teaching strategies*. Boston, Mass., Houghton Mifflin (3a. edición).
- LESSARD, K.J. (1982): *Developing Community Housing Services for Blind and Deaf-Blind Students Who Have Completed Our Training Programs-What Is Our Professional Responsibility?* . Paper presented at the National Conference of the Association for Education of the Visually Handicapped (Vancouver, British Columbia). U.S.; Massachusetts.
- LEUNG, E. y REINGOLD, H. (1981): *Development of pointing as a social gesture*. Developmental Psychology 17, 215-220.
- LEVY, NICOLE. (1992): *Living in a structure and/or staying at home: Two options for the deafblind*. En: European Conference of the Deafblind (3º. 1992. Strasbourg). 7 h. Publicado en: *Tercer Sentido*, Nº 12 (diciembre 1992), p. 28-32.
- LEWIS, E.O. (1993): *Types of mental deficiency and their social significance*. Journal Mentally Science, 79, 298-304.
- LEWIS, P. (1992): *Kentucky Department of Education Services for Deaf-Blind Children and Youth*. Kentucky State Dept. of Education, Frankfort.; Kentucky Univ., Lexington. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. 172 p.; A part of the Deaf Blind Intervention Program. U.S.; Kentucky.
- LEWIS, P.; KLEINERT, H.L. (1992): *Kentucky Systems Change Project for Students with Severe Disabilities (1987-1992). Final Report*. Kentucky State Dept. of Education, Frankfort.; Kentucky Univ., Lexington, KY. Interdisciplinary Human Development Inst. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Kentucky.
- LEWIS, V. (1991): *Desarrollo y Déficit: Ceguera, sordera, Déficit Motor, Síndrome de Down, Autismo*. Barcelona: Ministerio de Educación y Ciencia-Paidós. (Development and Handicap: Oxford: Basil Blackwell. 1987).
- LEYRA SORIANO, A.M. (1980): *De la carencia sensorial a una estética humanista*, en Revista CIMAL, nº 10, Gandía (Valencia).
- LEZINE, I. (1971): *Listado de Desarrollo del Lenguaje de Irene Lézine*. En I. Lézine: Desarrollo Psicomotor del Niño. México: Porrúa.
- LIBERMAN, L. (1995): *Recreation and Leisure. National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind*, Monmouth, OR. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Oregon.
- LIBERMAN, R. (1988): *Handicap et maladie mentale*. Paris, Presses Universitaires de France.
- LIDZ, C.S. (1979): *Criterion referenced assessment: the new bandwagon?*. Journal of Education, 46, 131-132.
- LIEBERMAN, L.M.; McNEIL, D.M. (1982): *Evaluating Special Education Programs*. Journal of Learning Disabilities, 15 (2), 121-122.
- LIEVEN, E.; PINE, J. y BARNES, H. (1992): *Individual differences in early vocabulary development: redefining the referential-expressive distinction*. Journal of Child Language 19, 287-310.
- LINDSEY, O.R. (1964): *Direct measurement an prosthesis of retarded behavior*. Journal of Education, 147, 62-81.
- LILES, B. Z. (1993): *Narrative Discourse in Children with Language Disorders and Children with Normal Language - A Critical Review of the Literature*. Journal of Speech and

- Hearing Research, 36 (5), 868-882.
- LINDSTROM, J.I. (1990): *Technological Solutions for Visually Impaired People in Sweden*. Journal of Visual Impairment and Blindness; v84 n10 p513-16.
- LIVINGTON, S.A. (1972): *A Criterion Referenced Applications of Classifical tests theory*. Journal of Educational Measurement, 9, 13-26.
- LOCK, A. (1980): *The guided reinvention of language*. Londres: Academic Press.
- LOCK, A. (Ed.). (1983): *Action gesture and symbol: The emergence of language*. New York: Academic.
- LOCKE, J. L. (1994): *Gradual Emergence of Developmental Language Disorders*. Journal of Speech and Hearing Research, 37 (3), 608-616.
- LOCKHART, D. B.; JABLONSKI, E. (1983): *Reduction of Disruptive Behaviors of a Hyperactive Profoundly Retarded Person*. Office of Elementary and Secondary Education (ED), Washington, DC. 20 p.; Paper presented at the Annual Gatlinburg Conference on Research in Mental Retardation and Developmental Disabilities (16th, Gatlinburg, TN). U.S.; West-Virginia.
- LOWENFELD, N. (1987): *The influence of blindness and visual impairment on psychological development. Introduction*. In Psychosocial interventions with sensorially disabled persons. Introduction Heller,-Bruce-W. (Ed); Flohr,-Louis-M. (Ed); Zegans,-Leonard-S. (Ed) Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc; Orlando, FL, US.
- LUEY, H.S. (1994): *Sensory loss: A neglected issue in social work*. Hearing Society for the Bay Area, Social Services, San Francisco, CA, US. Journal of Gerontological Social Work; Vol 21(3-4) 213-223.
- LUFTIG, R.L.; PAGE, J.L.; LLOYD, L.L. (1983): *Ratings of translucency in manual signs predictor of sin learnability*. Journal of Childhood Communication Disorders, 6(2), 117-134.
- LUISELLI, J.K.; LOLLI, D.A. (1987): *Contingency Management of a Blind Child's Disruptive Behaviors during Mobility Instruction*. Education of the Visually Handicapped; v19 n2 p65-70.
- LUISELLI, J.K. (1991): *A non-aversive behavioral-pharmacological intervention for severe self-injury in an adult with dual sensory impairment*. Psychological & Educational Resource Assoc, Concord, MA, US. Journal-of-Behavior-Therapy-and-Experimental Psychiatry; 1991 Sep Vol 22(3) 233-238.
- LUISELLI, J.K. (1992): *Assessment and treatment of self-injury in a deaf-blind child*. Psychological & Educational Resource Assoc, Concord, MA, US. Journal-of-Developmental-and-Physical-Disabilities; 1992 Sep Vol 4(3).
- LUISELLI, J.K. (1993): *Training self-feeding skills in children who are deaf and blind*. Psychological & Educational Resource Assoc, Concord, MA, US. Behavior-Modification; 1993 Oct Vol 17(4) 457-473.
- LUISELLI, T.E.; LUISELLI, J.K.; DeCALUWE, S.M.; JACOBS, L.A. (1995): *Inclusive education of young children with deaf-blindness: A technical assistance model*. Journal of Visual Impairment and Blindness; Vol 89(3) 249-256. New England Ctr for Deaf-Blind Services, Watertown, MA, US.
- LUISELLI, T.E.; y otros (1995): *Procedures Manual for the New England Center Pilot Project*. New England Center for Deaf Blind Services, Watertown, MA. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC. U.S.; Massachusetts.
- LUNDEN, J. (1990): *Program Guidelines for Individuals Who Are Deaf-Blind*. California State Dept. of Education, Sacramento.Bureau of Publications, Sales Unit, California Department of Education.
- LUNDSTROM, BEATA. (1992): *Transcription service for the deaf-blind: Much more than brailleing a text*. Resumen presentada en: IFLA, Satellite meeting, 16-17 August 1990. Uppsala, Sweden. Publicado en: *Tercer Sentido*, N° 10 (marzo 1992), p. 22-23.

- LUQUE, A. (1988): *Problemas metodológicos y conceptuales en el estudio de la función reguladora del habla*. Estudios de Psicología 41,111-134.
- LUQUE, A. (1991): *Habla espontánea en resolución de problemas*. Infancia y Aprendizaje, 53, 59-73.
- LUQUE, A. y VILA, I. (1990): *Desarrollo del lenguaje*. En J. Palacios, A. Marchesi y C. Coll (Comps.), Desarrollo psicológico y educación. 1. Psicología Evolutiva. Madrid: Alianza.
- LURIA, A.R. (1980): *Conciencia y lenguaje*. Madrid: Pablo del Río.
- LURIA, A.R. (1979): *The making of mind. A personal account of Soviet Psychology*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- LYNAS, W. (1988): *Sign systems in special education: some experiences of their use with deaf children*. Child Language Teaching and Therapy, 4, 3, 251-270.
- LYNCH, M.R. (1990): *Tactile Speech Indicator: Adaptive Telephone Device for Deaf-Blind Clients*. Journal of Visual Impairment and Blindness; v84 n1 p21-22.

M

- MacCLINTOCK, C.; BRANNON, D.; MAYNARD-MOODY, S. (1983): *Applying the logic of Sample Surveys to Qualitative Case Studies: The Case Cluster Method*, en Van Maanen, J.: *Qualitative methodology*, Sage Pub., Beverly Hills.
- MacDONALD, RODERICK J. (1989): *Deaf-blindness: an emerging culture?*. En: *The deaf way*, July 11, 1989, 17 p.-19 p. Publicado en: *Revista internacional para sordo-ciegos*, nº 5 (Otoño 1989), p. 24-34.
- MacFARLAND, S.Z.C. (1995): *Teaching Strategies of the van Dijk Curricular Approach*. Journal of Visual Impairment & Blindness; v89 n3 p222-28. Perkins School for the Blind, Perkins National Deaf-Blind Training Project, Watertown, MA, US.
- McINNES, J. M.; TREFFRY, J. A. (1988): *Guía para el desarrollo del niño sordociego*. Madrid. Siglo XXI de España Editores, S.A.
- McINNES, J.M.; TREFFRY, J.A. (1993): *Deaf-blind infants and children: A developmental guide*. University of Toronto Press; Toronto, ON, Canada.
- MacMILLAN, D.L.; y otros (1986): *Special Educational Research on Mildly Handicapped Learners*, en M.C. Wittrock (Ed.): *Handbook of Research on Teaching*. New York, MacMillan (3a. ed.).
- MACY, ANNE SULLIVAN. (1887): *Methodology*. On the methodology of Anne Sullivan Macy in the educational process with Helen Keller, totally-blind and deaf from age 18 months: A child-centered and conversational approach using fingerspelling.
- MAGER, R.F. (1975): *Preparing instructional objectives*. Belmont, California, Fearon Publishers,
- MAGEROTTE, G. (1976): *L'évaluation du comportement adaptatif des écoliers arriérés mentaux*. Revue de Neuropsychiatrie Infantile, 24, 127-150.
- MAGIN, K.D. (1979): *Movement Based Language: The Van Dijk Model*. Paper presented at the Regional Workshop of the Southeast Regional Center for Deaf-Blind Children (Nashville, TN). U.S.; Washington.
- MAHER, C.h.; ZINS, J. (1989): *Intervención psicopedagógica en los Centros Educativos*. Narcea, Madrid.
- MALATCHI, A.H. (1995): *Together We Can: The Virginia Project for the Integration of Children with Deaf-Blindness. Final Report*. Virginia Commonwealth Univ., Richmond. Virginia Inst. for Developmental Disabilities. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Virginia.
- MARCELO, C. y otros (1991): *El estudio de caso en la formación del profesorado y la investigación didáctica*. Publicaciones de la Universidad, Sevilla.

- MARCHESI, A. (1981): *El lenguaje de signos*. Estudios de Psicología. 5,6, 155-184.
- MARCHESI, A. (1985): *Comunicación Total*. Voz en Diccionario Enciclopédico de Educación Especial. Madrid: Santillana.
- MARCHESI, A.; y otros (1990): *La evaluación de la integración*, en A. Marchesi y otros (Comp.): Desarrollo psicológico y educación. III. -Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar. Madrid, Alianza.
- MARCHESI, A.; MARTIN, E. (1990): *Del lenguaje del trastorno a las necesidades educativas especiales*, en A. Marchesi y otros (Comp.): Desarrollo psicológico y educación. III. - Necesidades educativas especiales y aprendizaje escolar. Madrid, Alianza.
- MARCOS, H. (1991): *Reformulating requests at 18 months: gestures, vocalizations and words*. First Language. 11, 361-376.
- MARDOMINGO, M.J. (1984): *Una actualización del enfoque sobre el retraso mental*, en J. Gisbert y otros: Educación Especial. Madrid, Cincel.
- MAR, H.H. (1987): *Psychoeducational measures for evaluating deaf-blind and other severely handicapped persons*. In: Symposium Psychological evaluation of severely handicapped children and youth. American Psychological Association Annual Convention (New York).
- MAR, H. H.(1996): *Psychological Evaluation of Children Who Are Deaf-Blind: An Overview with Recommendations for Practice*. National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind, Monmouth, OR. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Oregon.
- MAR, H.H.; SALL, N. (1993): *Applications of Technology in the Communication Training of Children with Deaf-Blindness: A Programmatic Approach. Technical Report*. Saint Luke's/Roosevelt Hospital Center, New York, NY. Developmental Disabilities Center. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. Severe Disabilities Branch. U.S.; New-York.
- MAR, H.H.; SALL, N. (1995): *Enhancing social opportunities and relationships of children who are deaf-blind*. Columbia U, Coll of Physicians & Surgeons, NY, US. Journal of Visual Impairment and Blindness; Vol 89(3) 280-286.
- MAR, H.H.; SALL, N. (1995): *Mike's Educational Program: Long Island, New York. Case Study. Social Relationships of Children and Adolescents with Deaf-Blindness Research Project*. Saint Luke's/Roosevelt Hospital Center, New York, NY. Developmental Disabilities Center. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; New-York.
- MAR, H.H.; SALL, N. (1996): *Social Relationships of Children and Adolescents with Deaf-Blindness. Final Report*. Saint Luke's/Roosevelt Hospital Center, New York, NY. Developmental Disabilities Center. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.
- MARIN, A.; BUISAN, C. (1987): *Cómo realizar un diagnóstico pedagógico*. Oikos-Tau. Barcelona.
- MARIN MILLO, A. (1978): *Orientaciones prácticas para la educación y rehabilitación del ciego*. ONCE . Madrid.
- MARKS, S.; FEELEY, D. (1995): *Transition in Action: Michigan's Experience*. Journal of Visual Impairment & Blindness; v89 n3 p272-75. Michigan State U, East Lansing, US.
- MARON, S. (1982): *Adaptations for the sensorially handicapped*. In J.G. Greer, R.M. Anderson & S.J. Odel (Eds.): Strategies for helping severely and multiply handicapped. (p.331-372). Baltimore: University Park Press.
- MARQUEZ, M.O.; RUBIO, V.J.; ZALDIVAR, F. (1990): *Estudio Piloto para la elaboración de un sistema de evaluación en sujetos plurideficientes*, en VIII Congreso Nacional de Psicología, Barcelona.

- MARQUEZ, M.O.; RUBIO, V.J.; ZALDIVAR, F. (1992): *Sistema de Evaluación del Comportamiento Adaptativo en sujetos plurideficientes*. Dpto. Psicología Biológica y de la Salud. Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid.
- MARQUEZ, M.O.; ZALDIVAR, F.; RUBIO, V.J.; SANZ, L. (1991): *Las Plurideficiencias: Procedimientos y Modalidad de Evaluación*. III Congreso de Evaluación Psicológica, Barcelona.
- MARTIN, A.; MARQUEZ, M.O.; RUBIO, V.J.; JUAN ESPINOSA, M. (1990): *Sistema de Evaluación y Registro del Comportamiento Adaptativo WV-UAM*. MEPSA. Madrid.
- MARTIN, A.; MARQUEZ, M.O.; RUBIO, V.J.; JUAN ESPINOSA, M. (en preparación): *Sistema de Entrenamiento del Comportamiento Adaptativo WVUAM*. Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Madrid.
- MARTIN, E.; ECHEITA, G. (1987): *La investigación en educación especial*. Jornadas Internacionales de Psicología y Educación, Cultural, Educación y Desarrollo Humano. Madrid, 23-27 de junio.
- MARTIN PORTAL, J.C. (1993): *Primera Conferencia Nacional sobre la sexualidad en las personas con minusvalía psíquica*. Siglo Cero, 145, 59-61.
- MARTINEZ HENAREJOS (1980): *Ponencia: Dificultades en el aprendizaje de la lectura en ciegos*. I Seminario sobre la enseñanza del sistema Braille. Madrid.
- MATERIAL DE LA ASOCIACION AMERICANA DE SORDOCIEGOS (AASC) DE U.S.A.
- MATERIAL DEL CENTRO NACIONAL "HELEN KELLER" PARA JOVENES ADULTOS SORDOCIEGOS DE SANDS POINT.
- MATERIAL DEL COLEGIO "PERKINS" PARA CIEGOS DE WATERTOWN.
- MATHEWS, J. (1995): *Full Inclusion for Learners with Severe Disabilities and Deaf-Blindness*. 7 p.; Part of Appendix A to Services for Children with Deaf-Blindness. Final Report," see EC 304 478. U.S.; Mississippi.
- MATHIAS, J.L. (1990): *Social Intelligence, Social Competence and Interpersonal Competence*. En W. Bray (Ed.): *International Review of Research in Mental Retardation*. Vol. 16. San Diego: Academic Press.
- MATSON, J. L., & FRANCIS, K. L. (1994): *Generalizing Spontaneous Language in Developmentally Delayed Children via a Visual Cue Procedure Using Caregivers as Therapists*. *Behavior Modification*, 18 (2), 186-197.
- MATSON, J. L., MULICK, J.A. (1991): *Introduction: A Continuum of Service and Research*, en J.L. Matson y J.A. Mullick (Eds.): *Handbook of Mental Retardation*. Pergamon Press, New York.
- MAUERMAN, L. (1983): *Diagnóstico Pedagógico*, en *Diccionario de Ciencias de la Educación*. Rioduero. Madrid.
- MAURER, S.A. (1995): *Iowa's Project for Deaf-Blind Services. Final Report, October 1992--September 1995*. Iowa State Dept. of Education, Des Moines. Bureau of Special Education. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Iowa.
- MAXSON, B. J.; y otros (1989): *The Education of Deaf-Blind Youth: Teacher Characteristics and Program Issues*. V21 n1 p39-48.
- MAXSON, B.J.; TEDDER, N.E.; MARMION, S.; LAMB, AM. (1993): *The education of youths who are deaf-blind: Learning tasks and teaching methods*. CARE Ministries, Starkville, MS, US. *Journal of Visual Impairment and Blindness*; Vol 87(7) 259-262.
- MAXSON, B.J.; y otros (1993): *The Education of Youths Who Are Deaf-Blind: Learning Tasks and Teaching Methods*. *Journal of Visual Impairment and Blindness*; v87 n7 p259-62.
- MAY, J. (1980): *Teaching strategies for non-vocal communication*. Unpublished manuscript University of Washington. Center for Inservice Training and Program Development. Seattle, WA.

- MAYER JOHNSON, R.M.A. (198-): *SPC. Símbolos pictográficos para la comunicación (no vocal)*, Servicio de Publicaciones del MEC. Madrid.
- MAYOR, J. (1988): *Educación Especial*, en J. Mayor (Dir.): Manual de Educación Especial. Madrid: Anaya.
- MAYOR, (1987): *Psychological test for use/adaptation with deaf-blind persons*. Journal of Visual Impairment and Blindness. v87 n7 p2- 5.
- McDANIEL, G.; y otros (1984): *Reducing Self-Stimulatory Mouthing Behaviors in Deaf-Blind Children*. Journal of Visual Impairment and Blindness; v78 n1 p23-26.
- McDONALD. E. (1977): *Design and application of communication boards*. In G.C. Vanderheiden, & K. Grilley (Eds.). Non-vocal communication techniques for the severely physically handicapped (pp. 105-119). Baltimore: University Park Press.
- McDONALD, E.T. (1985): *Sistemas Bliss, Enseñanza y uso*. Servicio de Publicaciones del MEC. Madrid.
- McDONALD, R.J. (1989): *Deaf-blindness: and emerging culture?* .The Deaf Way. July 11, 1989. 17 págs. Ref.: F. 24.30.
- McCUNE, L. (1995): *A Normative Study of Representational Play at the Transition to Language*. Developmental Psychology, 31 (2), 198-206.
- McGINNITY, B.L. (1983): *Vocational Options for Deaf-Blind Youth Through Community-Based Training. Project ADVANCE*. 11 p.; Paper presented at the Annual Meeting of the American Association on Mental Deficiency (107th, Dallas, TX, May 29-June 2, 1983). U.S.; Maine.
- McGRANE, S.; PIERSON, M.; READ, P.; TARLETON, L.; VIERRA, D. (1984): *Alternate ways: A guide for working with the nonoral student*. San Diego City Schools, Programs for the Handicapped.
- McINNIS, J.M.; TREFFRY, J.A. (1982): *Deaf-blind infants and children: A developmental guide*. Toronto: University of Toronto Press.
- McKELVEY, J.L.; y otros (1992): *An Approach to Teaching Self-Dressing to a Child with Dual Sensory Impairment*. Teaching-Exceptional-Children; v25 n1 p12-15.
- McLARTY, MARIAN. (1992): *Learning through real experience*. En Deaf-Blind Education, N° 7 (January-June 1991), p. 10-13. Publicado en *Tercer Sentido*, N° 11 (agosto 1992), p. 7-12.
- McLAUGHIN, P.J.; WEHMAN, P. (1996): *Mental Retardation and Developmental Disabilities. Second Edition*. U.S.; Texas.
- McLETTCHIE, B.A.B.; MacFARLAND, S.Z.C. (1995): *The Need for Qualified Teachers of Students Who Are Deaf-Blind*. Journal of Visual Impairment & Blindness; v89 n3 p244-48.
- McLURE, W. (1976): *Special Programs in Public Schools*. Illinois, Col. Education.
- McNAUGHTON, S (1980): *Augmentative Communication System: Blissymbolics*. En BLECK, E.E. y NAGEL, D.A (eds) Physically handicapped children. San Francisco: Grune Stratton, (2ed), Beihg Printed.
- McNAUGHTON, S y KATES, B. (198-): *A first application of Blissymbolics 1971-1974*. Toronto (Canadá). Blissymbolics Communication Institute.
- McSHANE, J. (1980): *Learnim to talk*. Cambridge: Cambridge University Press.
- McTEAR, M. (1985): *Children's conversation*. Oxford: Blackwell.
- MEACHAM, F.R.; y otros (1987): *Adaptive Behavior and Low Incidence Handicaps: Hearing and Visual Impairments*. Journal of Special Education; v21 n1 p183-96.
- MEAD, MARGARET (1991): *Personal futures planning*. Material curso sordo-ciegos/Síndrome de Usher (Julio 1991).

- MEADOW-ORLANS, K.P. (1987): *Psychosocial intervention with deaf children*. In *Psychosocial interventions with sensorially disabled persons*. Introduction Heller,-Bruce-W. (Ed); Flohr,-Louis-M. (Ed); Zegans,-Leonard-S. (Ed) Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc; Orlando, FL, US.
- MEESE; BARB C.; y otros: *Language materials*, 21 p. Material curso sordo-ciegos/Síndrome de Usher (Julio 1992).
- MEILI, R. (1979): *Psicodiagnóstico*, en H.J. Eysenck y otros: *Diccionario de Psicología*. Madrid, Rioduero.
- MELNICK, G. (1973): *A mechanism for transition of concrete to abstract cognitive processes*. *Child Development*, 44, 599-605.
- MERIN, S.; ABRAHAM. F.A.; AUERBACH, E. (1974): *Usher's and Hallgren's Syndromes*. *Acta Genet. Med. Gemellol*, 23: 49-55.
- MERKIN, L; SMITH, M.J. (1995): *A community based model providing services for deaf and deaf-blind victims of sexual assault and domestic violence*. Special Issue: Sexuality and deafness. Abused Deaf Women's Advocacy Services, Seattle, WA, US. *Sexuality and Disability*; Vol 13(2) 97-106.
- MERRIAN, S. (1988): *Case Study Research Education. A Qualitative Approach*. Jossey-Bass, San Francisco.
- MEYERS, C.E.; y otros (1979): *The measurement of adaptive behavior*, en N.R. Ellis (Ed.): *Handbook of mental deficiency, psychological theory and research*. Hillsdale, New Jersey, Lawrence Erlbaum (2a. ed.).
- MEYERS, C.S.; NIHIRA, K. ZETLIN, A. (1979): *The measurement of adaptive behavior*. En N.R. Ellis (Ed.): *Handbook of Mental deficiency. Psychological theory and research*. New Jersey: Erlbaum.
- MICHAEL, M.G. PAUL, P.V. (1988): *Early Intervention for Infants with Deaf-Blindness*. Ohio State Univ., Columbus. Dept. of Educational Services and Research. 53 p.; A part of the Helen Keller National Center-Technical Assistance Center Project.
- MICHAEL, M.G. PAUL, P.V. (1991): *Early intervention for infants with deaf-blindness*. En *Exceptional Children*, Vol. 57, Nº 3 (December-January 1991). p. 200-210. Ohio State U, Coll of Education Ctr for Special Needs Populations, Columbus, US.
- MICHAUD, MARY M. (1987): *The deaf-blind traveler in mass transit*. Washington, (January 12).
- MICHEL, KURT. (1984): *Taubblinde Personen in der Schweiz*. Zürich: Schweizerische Zentralverien für Blindenwesen, August. 704 p.
- MILES, B. (1995): *Overview on Deaf-Blindness*. National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind, Monmouth, OR. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Oregon.
- MILGRAM, N.A. (1973): *Cognition and Language in Mental Retardation: Distinctions and Implications*, en D.K. Routh (Ed.): *The Experimental Psychology of Mental REtardation*. Aldine, Chicago.
- MILLER, G.A. (1985): *Lenguaje y habla*. Madrid: Alianza.
- MILNER, E.R. (1995): *A Workbook for: Transition from School to the Adult World. A Module for transitioning from School to the Adult World*. Part of Appendix B to "Services for Children with Deaf-Blindness. Final Report," see EC 304 478. U.S.; Mississippi.
- MILNER, E.R. (1995): *Transition from School to Work*. 8 p.; Part of Appendix A to "Services for Children with Deaf-Blindness. Final Report," see EC 304 478. U.S.; Mississippi.
- MILLER, K.B.; PECK, F.R. (1995): *Outreach Low Vision Services to Children with Deaf-Blindness*. *Journal of Visual Impairment & Blindness*; v89 n3 p267-71 May-Jun.

- MINER, I.D. (1995): *Psychosocial Implications of Usher Syndrome, Type I, throughout the Life Cycle*. Journal of Visual Impairment & Blindness; v89 n3 p287-96 May-Jun. Helen Keller National Ctr for Deaf-Blind Youths & Adults, Sands Point, NY, US.
- MIRA, M.; HOFFMAN, S. (1974): *Educational programming for multi-handicapped deaf-blind children*. Exceptional Children, 40(7), 513-514.
- MITTLER, O.; FARREL, P. (1987): *Can children with severe learning difficulties be educated in ordinary schools*, en European Journal of Special Needs Education, 2,4, pp. 221-236.
- MITTLER, P. (1970): *The Psychological Assessment of Mental and Physical Handicaps*. Londres: Methuen.
- MOHESKY-DARBY, J.; y otros (1992): *Setting a New Course: Defining Quality Lifestyles for Students with Dual Sensory Loss*. Kansas State Board of Education, Topeka. Department of Education, Washington, DC. U.S.; Kansas.
- MOLINA, B.; PACHO GARCIA, S. (1981): *Guías de estudio de Lengua y Literatura. Normativa. Los sonidos de la Lengua y su escritura*. Docencia, Buenos Aires.
- MOLINA MARTIN, P. (1899): *Apunte biográfico del sordomudociego Martín de Martín y Ruiz*. Imprenta de Hernando y Cia. Madrid.
- MOLINA, S. (1986): *Sentido y límites de la Pedagogía Terapéutica*, en S. Molina (Dir.): Enciclopedia Temática de Educación Especial (tomo 1). Madrid, CEPE.
- MONEREO, C. (1985): *Un análisis crítico de los conceptos vinculados a la integración escolar*. Siglo, 101, 26-49.
- MONFORT, M. (1992). *Programa Elemental de Comunicación Bimodal*. CEPE. Madrid .
- MOOS, R.H. (1986): *The human context. Environmental determinants of behavior (2a. edic.)*. Robert E. krieger Publish, Malabar, Florida.
- MORAN, MARTHA K. (1991): *Meaningful ideas and activities for the totally deaf-blind child*. Watertown, Massachusetts: Perkins School for the Blind.
- MORENO, (1983): *Estudio de casos y estudio colectivo en Psicopedagogía*. Publicaciones de la Facultad de Filosofía y Letras. Granada.
- MORRISON, D. ; POTHIER, P.; HERR, K. (1978): *Sensory-motor dysfunction and therapy in infancy and early childhood*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- MOSS, K.; WILEY, D. (1995): *A Brief Guide to Personal Futures Planning*. In: The Texas Education Agency Services to Children with Deaf-Blindness: The Texas Project. Final Report; see ED 304 466. U.S.; Texas.
- MOUNT, M.; SHEA, V. (1982): *How to recognize and assess pre-language skills in the severely handicapped*. Lawrence, K.S.: H&H Enterprises.
- MUCCHIELLI, R. (1970): *El método del caso*. Europea de Ediciones, Madrid.
- MUNDY, P., KASARI, C., SIGMAN, M., & RUSKIN, E. (1995): *Nonverbal Communication and Early Language Acquisition in Children with Down Syndrome and in Normally Developing Children*. Journal of Speech and Hearing Research, 38 (1), 157-167.
- MUNTANER, J.J. (1989): *Evaluación de programas basados en la teoría de Jean Piaget*, en M.P. Albarca (Coord.): La evaluación de programas educativos. Madrid, AEDES-Editorial Escuela Española.
- MURDOCH, H. (1986): *Helping the Deaf-Blind Child in Class*. British Journal of Special Education; v13 n2 p75-77 Jun.
- MURDOCH, H. (1989): *Step towards mobility*. Talking Sense, Vol. 35, nº 1 (Spring 1989), p. 20-22. Publicada en: *Tercer Sentido*, Nº 9 (diciembre 1991), p. 21-24.
- MURDOCH, H. (1994): *The development of infants who are deaf-blind: A case study*. U Birmingham, School of Education, England. Journal of Visual Impairment and Blindness; Jul-Aug Vol 88(4) 357-367.

- MURPHY, A. H. (1993): *How I cope with deafness and blindness*. En: Nat-cent news, vol. 23. nº 1 (September 1992), p. 34-41. Publicado con el título "Mi modo de salir adelante" en *Tercer Sentido*, Nº 13 (mayo 1993), p. 23-25.
- MURPHY, P. (1987): *Direct Observation as an Assessment Tool in Functional Analysis and Treatment*, en J. Hogg y N.V. Raynes (Eds.): *Assessment in Mental Handicap*. Cambridge, Mass., Brookline Books.
- MURRAY-BRANCH, J.; y otros (1991): *Textured Communication Systems for Individuals with Severe Intellectual and Dual Sensory Impairments*. Language, Speech, and Hearing Services in Schools; v22 n1 p260-68.
- MUSSELWHITE, C.R.; ST. LOUIS, K.W. (1982): *Communication programming for the severely handicapped: Vocal and non-vocal strategies*. San Diego. CA: College-Hill Press.
- MYERS, S.D. (1981): *A general overview of disabilities and handicaps*. In S.R. Walsh and R. Holtzberg (Eds.): *Understanding and educating the deaf-blind severely profoundly handicapped* (pp. 43-50). Springfield, IL: Charles C.Thomas.
- MYRBAKK, E. (1991): *The treatment of self-stimulation of a severely mentally retarded and deaf-blind client by brief physical interruption: A case report*. Scandinavian Journal of Behaviour Therapy; 1991 Vol 20(1-2) 41-49.

N

- NAIGLES, L. G., & KAKO, E. T. (1993): *First Contact in Verb Acquisition - Defining a Role for Syntax*. Child Development, 64 (6), 1665-1687.
- NATHANSON, J.H.(Ed.), (1993): *Innovations in Special Education and Rehabilitation*. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC. U.S.; District-of-Columbia.
- NATIONAL (THE) ASSOCIATION FOR DEAF-BLIND AND RUBELLA CHILDREN: I. *Report on Conference on children with a combined visual and auditory handicap*. (1961. Condover. N.R. Schrewsbury, Royal National Institute for the Blind). II. *Second Conference on children with a combined visual and auditory handicap*. (1966. Oxford) (Oxford, Penebroke College). III. *Third Conference on children with a combined visual and auditory handicap*. (1971. Canley, Coventry.) (Coventry College of education. Canley, Coventry).
- NEISWORTH, J.T.; MADLE, R.A. (1982): *Retardation*, en R.S. Bellak y otros (Eds.): *International Handbook of Behavior Modification and Therapy*. New York, Plenum Press.
- NELIPOVICH, M.; NAEGELE, L. (1985): *The Rehabilitation Process for Persons Who Are Deaf and Blind*. Journal of Visual Impairment and Blindness; v79 n3 p104-09.
- NELSON, K. (1985): *Making sense: The acquisition of shared meaning*. Londres: Academic. Ver. Esp.: *La adquisición del significado*. Madrid: Alianza. 1989.
- NELSON, K. (1989). *El descubrimiento del sentido*. Madrid: Alianza.
- NETTELBLADT, U. (1995). *Language development in exceptional circumstances*, by D. Bishop, K. Mogford. Journal of Child Language, 22 (1), 235-240.
- NEVELDINE, T.; MEYER, L.H. (1995): *New York Partnership for Statewide Systems Change. Programs for Severely Handicapped Children. Final Report*. New York State Education Dept., Albany. Office for Special Education Services.; Syracuse Univ., N.Y. School of Education. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; New-York.
- NEWSON, J. (1979): *Intentional behavior in the young infant*. In D. Shaffer y J. Dunn (Eds.) *The first year of life*. Londres: Wiley.
- NEZOL, A. J. (1992): *Services for Deaf Blind Children and Youth. Final Performance Report, 10/01/89-9/30/92*. Colorado State Dept. of Education, Denver. Department of Education,

- Washington, DC. U.S.; Colorado.
- NIEMI, CH.; y otros (1992): *Alaska Services to Deaf-Blind Children and Youth. Final Performance Report, 10/1/89-9/30/92*. Alaska State Dept. of Education, Juneau.; Special Education Service Agency, Anchorage, AK. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Alaska.
- NIETO, M.E. (1984): *Exploración del Nivel Lingüístico en Edad Escolar*. México: Fancisco Méndez.
- NIHIRA, K. (1985): *Assessment of mentally retarded individuals*, en B.B. Wolman (Ed.): *Handbook of intelligence: theories, measurements and applications*. New York, John Wiley.
- NIHIRA, K.; FOSTER, R.; SHELLHAAS, M.; LELAND, H. (1974): *AAMD. The Adaptative Behavior Scale (ABS)*: Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency.
- NIKERSON, R.S.; y otros (1987): *Enseñar a pensar*. Barcelona, Paidós/MEC (Temas de educación).
- NIX, G. (1978): *Corriente prevaleciente de educación para niños y jóvenes hipoacúsicos y sordos*, Editorial Médica Panamericana (Traducción del libro original en inglés *Mainstream Education for Hearing Impaired Children and Youth*), Buenos Aires.
- NOBLE, IAN. (1992): *Adults services in Scotland*. En: *Talking Sense*, Vol. 38, nº 2 (Summer 1992), p. 12-14.
- NORDSTROM, B.H. (1986): *The History of the Education of the Blind and Deaf*. U.S.; Arizona.
- NORWICH, B. (1990): *Reappraising special needs education*. Londres, Casell Educational Limited.
- NOT, L. (1986): *Perspectives nouvelles pour l'éducation des débiles mentaux*. Toulouse, Privat (coll. Sciences de l' Homme).

O

- OBER, M.L. (1981): *Pédagogie, psychoanalyse et psychose*. Paris, Fleurus.
- O'BRIEN, L.; ANDERSEN, J. (1983): *A family matter: Stimulating communication in the young cerebral palsied child*. *Teaching Exceptional Children*, 15(1), 47-50.
- OHLSON, STIG. (1990): *Technology for deaf-blind people*. En: *The Second European Conference. 22nd-27th October, London, England: Services to deaf-blind people in European countries: Report*. London: National Deaf-Blind League, 1988 p. 16-17. Publicado en: *Revista Internacional para Sordo-Ciegos*, nº 6 (1990), p. 28-31, con el título "Tecnología (sic) para sordo-ciegos".
- OHLSON, STIG. (1991): *Seminar on Deaf-blindness in Kenya*. *The New Outlook for the Blind*, Vol. 60, Nº4 (April 1966). p. 106.
- OHLSON, STIG. (1992): *Are we responsable for deaf-blind people in developing countries?*. *The International Newsletter for the Deaf-Blind*, (Spring 1991), p. 4-5. Publicado en: *Tercer Sentido*, Nº 10 (marzo 1992). p. 34.
- OLERON, P. (1981): *El niño y la adquisición del lenguaje*. Ed. Morata, S.A. Madrid.
- OLIVER, C.B.; HALLE, J.W. (1982): *Language training in the everyday environment: Teaching functional sign use to a retarded child*. *The Journal of The Association for the Severely Handicapped*, 7(3), 50-62.
- OLSEN, K.R. (1983): *Minimum competency testing and the IEP process*. *Exceptional Children*, 47(3), 176-183.
- OLSON, R.L.; y otros (1981): *Prevocational Skill Development for Deaf/Blind & Severely Handicapped*. Riverside County Superintendent of Schools, Calif.
- OMAHA, NEBRASKA. (1993): *More about Usher Syndrome: From Boys Town National Research Hospital, Omaha, Nebraska*. En: *Nat-Center News*, Vol. 22, nº 3 (May 1992), p. 32-35. Publicado con el título "Mas información sobre el Síndrome de Usher" en:

- Tercer Sentido*, Nº 13 (mayo 1993), p. 36.
- OMS (Organización Mundial de la Salud) (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (A Manual of Classification relating to the consequences of disease). Ginebra, OMS (trad. 1983, INSERSO, Madrid: "Clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías -Manual de clasificación de las consecuencias de la enfermedad". 1a. reimpresión en 1986).
- ONE STEP at time (1989): *Guide dog training for deaf-blind people*. Talking Sesen, Vol. 31, nº 1 (Spring 1989), p. 4-5. 14 p.
- OPPENHEIMER, M., SAUNDERS, R. R., & SPRADLIN, J. E. (1993): *Investigating the Generality of the Delayed-Prompt Effect*. *Research in Developmental Disabilities*, 14 (6), 425-444.
- ORRI DE CASTORINO, R. (1990): *La adquisición de la Lengua en el discapacitado auditivo. Modos de comunicación en sordoceguera*. Magisterio del Río de la Plata. Buenos Aires.
- O'SHEA, D.J. ; y otros (1988): *A Data-Based Curriculum and Program Monitoring System for Deaf/Blind, PMH Secondary Students*. Edmonton, Canada, May 6-8, 1987).
- OTOS, M. (1995): *Oregon Project for Services to Children and Youth with Deaf-Blindness. Final Performance Report*. Oregon State Dept. of Education, Salem. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Oregon.
- OWRAN, L. (1985). *Los Símbolos Bliss, una introducción*. Servicio de Publicaciones del MEC. Madrid.

P

- PALACIOS, J.; MARCHESI, A. y CARRETERO, M. (1984): *Psicología evolutiva 2. Desarrollo cognitivo y social del niño*, Alianza Universidad Textos. Madrid.
- PALMER, L.; y otros (1987): *International Symposium on Visually Handicapped Infants and Young Children: Birth to Seven (2nd, Aruba, 1987)*. "The First Steps." Proceedings. Simposio Internacional sobre Niños Visualmente Deficientes de Nacimiento hasta Siete Años (2nd, Aruba, 1987). "Los Primeros Pasos." International Inst. for Visually Impaired, East Lansing, Mich.U.S.; Michigan.
- PAPINEAU, A. (1988): *Behavior Management Guide for Parents of Children with Dual Sensory Impairments*. Bulletin No. 9129. Wisconsin State Dept. of Public Instruction, Madison. Bureau for Exceptional Children. Department of Education, Washington, DC. Wisconsin Department of Public Instruction, 125 South Webster St., P.O. Box 7841, Madison, WI 53707-7841.
- PARKER, S.; y otros (1990): *Barriers to the Use of Assistive Technology with Children: A Survey*. *Journal of Visual Impairment and Blindness*; v84 n10 p532-33.
- PARK, K. (1995): *Using Objects of Reference: A Review of the Literature*. *European Journal of Special Needs Education*; v10 n1 p40-46. Journal availability: Routledge Subscriptions Dept., Cheriton House, North Way, Andover, England.
- PATTON, M. (1980): *Qualitative Evaluation Methods*. Sage, Londres.
- PAULUS, J. (1975): *La función simbólica del lenguaje*, Herder. Biblioteca de Psicología núm. 22. Barcelona.
- PAYNE, J.S.; PATTON, J.R. (1981): *Mental Retardation*. Columbus, Ohio, Charles E. Merrill.
- PEASE, L. CHAPMAN, N. (1992): *Disapply First, Modify Later?*. *British Journal of Special Education*; v19 n3 p103-04.
- PECK, F.R. (1995): *Using a Color CCTV to Teach Children with Deaf-Blindness*. *Journal of Visual Impairment & Blindness*; v89 n3 p276-79. Perkins School for the Blind, Watertown, MA, US.

- PEINE, H.A.; LIU, L.; BLAKELOCK, H.; JENSON, W.R.; y otros (1991): *The use of contingent water misting in the treatment of self-choking*. U Utah, US. Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry; Vol 22(3) 225-231.
- PELECHANO, V. (1984): *Procesos de socialización en la deficiencia mental*. Revista Española de Pedagogía, año XII, nº. 164-165, pp. 203-232.
- PERA I JANE, J.; GONZALEZ GONZALEZ, A. (1995): *La sordo-ceguera*. O.N.C.E., Delegación Territorial de Barcelona, España. RTS. Revista de Trabajo Social.
- PERAITA, H. (1983): *Adquisición de adjetivos dimensionales*. Revista de Psicología General y Aplicada. 182, 411-428.
- PEREZ JUSTE, R. (1990): *Recogida de información en el diagnóstico pedagógico*. Revista Bordón, vol. 42, nº1, pp. 17-29.
- PÉREZ PEREIRA, M. y CASTRO, J. (1988): *Fenómenos transicionales en el acceso al lenguaje*. Infancia y Aprendizaje, 43, 13-36.
- PERINAT, A. (Comp.) (1986): *La comunicación preverbal*. Barcelona: Avesta.
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1966): *A legacy in communication*. The New Outlook for the Blind, Vol. 60, nº 4 (April 1966), p. 134.
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1969): *Les enfants atteints de handicaps associés*. "Readaptation, nº. spécial, Avril 1969, nº. 159".
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1972): *A selected bibliography relating to the Education and training of deaf-blind children and communication disordered children with sensory impairments*. Watertown, Perkins Research Library.
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1972): *L'enfant déficient polyhandicapé mental*. "Readaptation, nº. 190: Mai 1972".
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1975): *L'arriéré mental profond*. "Réadaptation, nº. 218, Mars 1975".
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1976): *Les Handicaps associés*. "Readaptation, nº. spécial, Février 1976, nº. 227".
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS) (1978): *Curriculum for daily living (Deaf-Blind)*. 192 p.
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS) (1978): *Curriculum for daily living: sample set of area-unit checklists and cumulative progress reports*. Watertown Massachusetts: Perkins Schol for the Blind, 42 h., 48 p.
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1981): *Sex education: A curriculum for the deaf-blind*. V, 130 p. 169 p.
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1989): *Supported employment: New approaches (slidetape script)*. November 1989. 12 p.
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1989): *Project Advance*. Watertown, Masachusetts: Perkins School for the Blind. 7 p.
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1990): *Ten simple ways to improve communication with deaf-blind persons*. 1 h., 2 p.
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1990): *Guidelines for developing goals from observations of videotapes*. 6 h. 5 p.
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1991): *Guidelines for viewing videotaped interactions with deaf-blind students and developing goals*. 3 h.
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1991): *The growth and maturation of the students within the deaf-blind program*.

- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1992): *Technical skills employed by instructional assistants serving deaf-blind children*.
- PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, WATERTOWN (MASSACHUSETTS), (1992): Transcription of "Within reach". 6 p.
- PETRONIO, K. (1988): *Interpreting for Deaf-Blind Students: Factors to Consider*. American Annals of the Deaf; v133 n3 p226-29.
- PINEDO, F.J. (1981): *Diccionario mímico español*, Instituto Nacional de Servicios Sociales, Col. Rehabilitación. Madrid.
- PINE, J.M. (1992): *The functional basis of referentiality: evidence from children's spontaneous speech*. First Language. 12, 39-56.
- PINE, J. M. (1995): *Variation in Vocabulary Development as a Function of Birth Order*. Child Development, 66 (1), 272-281.
- PIZYGOCKI, M.; MILLER, S.A. (1984): *Toys for Special Children*. PAM Assistance Centre, Lansing; n26 Nov 1984. U.S.; Michigan.
- POLAINO LORENTE, A. (1983): *Las cuatro últimas décadas de Educación Especial en España*. Revista Española de Pedagogía, vol. 41, nº 160, pp. 215-246.
- POLLOWAY, E.A.; y otros (1985): *Strategies for teaching retarded and special needs learners*. Columbus, Ohio, Charles E. Merrill.
- POPHAM, W.J.; HUSEK, T.R. (1969): *Implications of criterion-referenced measurement*. Journal of Educational Measurement, 6, 1-19.
- POPOFF, LESLIE E. (1987): *Adapting test and procedures for the deaf-blind multihandicapped client*. 3 p. Journal of Educational Measurement, 60, 2-18.
- POTENSKI, D.H. (1983): *Use of Black Light in Training Retarded, Multiply Handicapped, Deaf-Blind Children*. Journal of Visual Impairment and Blindness; v77 n7 p347-49 Sep.
- POTTER, M.L. (1992): *Research on Teacher Thinking: Implications for Mainstreaming Students with Multiple Handicaps*. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 4, 2, 115-127.
- PRICKETT, H.T.; DUNCAN, E. (1988): *Coping with the multi-handicapped hearing impaired: A practical approach*. Western Maryland Coll, Ctr on Deafness, Director, Westminster, MD, US. Charles C Thomas, Publisher; Springfield, IL, US.
- PROGRAMA GRADUADO DE REHABILITACION DE SORDOCEGUERA DE WESTMINSTER.
- PROGRAMAS DE LA FUNDACION NACIONAL DE RETINITIS PIGMENTARIA DE BALTIMORE.
- PROGRAMAS Y MATERIAL DEL SERVICIO DE COORDINACION SORDOCEGUERA ONCE DE MADRID.
- PROKES, L.L. (1988): *Classroom management: A practical approach*. In *Coping with the multihandicapped hearing impaired: A practical approach*. Prickett, Hugh-T. (Ed); Duncan, Earlene (Ed). Charles C Thomas, Publisher; Springfield, IL, US.
- PUIGDELLIVOL, I. (1986): *Historia de la Educación Especial*, en S. Molina (Dir.): Enciclopedia Temática de Educación Especial (tomo 1). Madrid, CEPE.
- PUYUELO, S.M.; EDO, A. y SANZ, G.M. (1985): *Sistemas alternativos de comunicación y ayudas para el aprendizaje en niños con dificultades motrices graves*, en Revista de Fonoaudiología, V. núm. 3, 162-171.

Q

- QUINTANILLA, I. (1992): *Catorce casos de Psicología del trabajo y las organizaciones*. Promolibro, Valencia.

QUIROS, J.B.; y otros (1975): *El lenguaje lectoescrito y sus problemas*, Centro Médico de Investigaciones Foniátricas y Auditológicas, Edit. Médica Panamericana, N° 6, Buenos Aires.

R

RAMIREZ, J.D. (1984): *El lenguaje como instrumento regulador de la conducta*. En J. Palacios, A. Marchesi y M. Carretero (Comps.), *Psicología evolutiva*, vol 2. Madrid: Alianza.

RAMIREZ, J.D. (1987): *Desarrollo del lenguaje y control de las acciones: En torno a la regulación verbal*. *Infancia y Aprendizaje*, 37, 71-90.

RAMSDEN, RICHARD. (1990): *Cochlear implants for deaf-blind people*. En: *The Second European Conference, 22nd-27th October 1988*, London, England: Services to Deaf-Blind People in European Countries: Report. London: National Deaf-Blind League, 1988. p. 17-19. Publicado en: *Revista Internacional para Sordo-Ciegos*, N° 6 (1990), p. 19-23.

REAVIS, D. (1990): *Assessing Students with Multiple Disabilities: Practical Guidelines for Practitioners*. Springfield: Charles C. Thomas.

REED, CH. M.; DELHORNE, L.A.; DURLACH, N.I.; FISCHER, S.D. (1990): *A study of the tactual and visual reception of fingerspelling*. Massachusetts Inst of Technology, Research Lab of Electronics, Cambridge, US. *Journal of Speech and Hearing Research*; Vol 33(4) 786-797.

REED, CH.M.; DELHORNE, L.A.; DURLACH, N.I.; FISCHER, S.D. (1995): *A study of the tactual reception of sign language*. *Journal of Speech and Hearing Research*; Vol 38(2) 477-489. Massachusetts Inst of Technology, Research Lab of Electronics, Cambridge, MA, US.

REED, Ch. M.; y otros (1989): *Analytic Study of the Tadoma Method: Effects on Hand Position of Segmental Speech Perception*. *Journal of Speech and Hearing Research*; v32 n4 p921-29.

REED, Ch-M.; y otros (1990): *A Study of the Tactual and Visual Reception of Fingerspelling*. *Journal of Speech and Hearing Research*; v33 n4 p786-97.

REED, CH.M.; y otros (1995): *A Study of the Tactual Reception of Sign Language*. *Journal of Speech and Hearing Research*; v38 n2 p477-89.

REED, H.L.; FONTAN, L.E. (1987): *A Model Program to Determine the Needs of Deaf-Blind Persons*. *Journal of Rehabilitation of the Deaf*; v21 n1 p16-17.

REGENBOGEN, L.S. Y G.L. COSCAS (1987): *Oculo-Auditory Syndromes*. En: *Symposium Psychological evaluation of severely handicapped children and youth*. American Psychological Association Annual Convention (New York).

REHABILITATION (1958): *Rehabilitation of Deaf-Blind Persons*. The Industrial Home for the Blind. New York.

REICHLE, J.E.; WILLIAMS, W.; RYAN, S. (1981): *Selecting signs for the formulation of an augmentative communication modality*. *Journal of The Association for the Severely Handicapped*, 6(1), 48056.

REICHLE, J.E.; YODER, D.E. (1979): *Assessment and early stimulation of communication in the severely and profoundly mentally retarded*. In R.L. York & E. Edgar (Eds.): *Teaching the severely handicapped* (vol. 4. pp. 180-218). Columbus, OH: Special Press.

REICHLE, J.E.; YODER, D.E.; KREUL-STARR, M. (1977): *Communication behaviors in severely and profoundly developmentally delayed children: Assessment and intervention*. Paper presented at the National Convention of the American Speech and Hearing Association, Chicago, IL.

REIMAN, J.W. ; JOHNSON, P.A. (Eds.), (1992): *National Symposium on Children and Youth Who Are Deaf-Blind. Proceedings (McLean, Virginia, December 5-7, 1992)*. Western Oregon State Coll., Monmouth. Teaching Research Div. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Oregon.

- REISS, P. (1967): *Implications of Piaget's developmental psychology for mental retardation*. American Journal of Mental Deficiency, 72, 361-369.
- REMINGTON, B.; LIGHT, P. (1983): *Some problems in the Evaluation of Research on Non-Oral Communication Systems*. En J. Hogg and P.J. Mittler (Eds.): *Advances in Mental Handicap Research*. Vol 2. John Wiley and Sons Ltd.
- RENNAN IMANEN, M.D. (1981): *Los inicios del lenguaje y la comunicación en el niño*, Nuestra Cultura, Manuales Rosa Sensat. Madrid.
- RETTIG, M.D.; COLBERT, CH. K. (1995): *Redesigning the School Day: A User-Friendly Schedule*. Perspectives-in-Education-and-Deafness; v13 n4 p2-3,9 Mar-Apr 1995.
- REYNELL, J.; HUNTLEY, M. (1985): *Reynell Developmental Language Scales (2a. Ed.)*: Windsor, Berks: NFER-NELSON. (Traducción al Castellano: Escalas de Desarrollo del Lenguaje de Reynell. Madrid: MEPSA).
- REYNOLDS, J. (1990): *El método del caso y la formación en gestión*. IMPIVA, Valencia.
- REYNOLDS, M.C.; BALOW, B. (1972): *Categories and variables in special education*. Exceptional Children, 38, 357-366.
- RHODES, L. (1995): *Introduction to Deaf-Blindness Workshop*. In: *Services for Children with Deafblindness in Missouri*. Final Report, Fiscal Year 1994-1995; see EC 304 642. U.S.; Missouri.
- RIBES, E. (1974): *Técnicas de modificación de conducta. Su aplicación al retardo en el desarrollo*. Trillas, México. (2º Ed. 1982).
- RICCIO, C. A., & HYND, G. W. (1993): *Developmental Language Disorders in Children - Relationship with Learning Disability and Attention Deficit Hyperactivity Disorder*. School Psychology Review, 22 (4), 696-709.
- RICHARDS, B.J. (1990): *Language development and individual differences*. Cambridge: Cambridge University Press.
- RICHARDS, J.R. (1987): *The education of the feeble-minded*. In *Proceedings of the Association of Medical Officers of Institutions for Idiotic and Feeble-Minded Persons*. Philadelphia. PA: J.B. Lippincott.
- RICO VERCHER, M. (1985): *Principio de integración escolar*, en Sánchez (Dir.): *Diccionario de las Ciencias de la Educación*. Madrid, Diagonal/Santillana.
- RIDER, R.A. ; CANDELETTI, G. (1982): *Influence of Motor Therapy on Children with Multisensory Disabilities: A Preliminary Study*. Perceptual and Motor Skills; v55 n3 pt 1 p809-10.
- RIDER, S.M. (1977): *The relationship between auditory and visual perception on tasks employing Piaget's concept of conservation*. Journal of Music Therapy, 14, 126-138.
- RIESTER, A.E. (1992): *Partnering to Run a Community-Based Program for Deaf-Blind Young Adults*. American Annals of the Deaf; v137 n5 p411-15. School Psychology Program, TX, US.
- RIKHYE, C.H.; y otros (1989): *A Classroom Environment Checklist for Students with Dual Sensory Impairments*. Teaching Exceptional Children; v22 n1 p44-46.
- RIVIERE, A. (1984): *Acción e interacción en el origen del símbolo*. En En J. Palacios, A. Marchesi y M. Carretero (Comp.), *Psicología evolutiva*. Volumen 2. Madrid: Alianza.
- RIVIERE, A. (1990): *Origen y desarrollo de la función simbólica en el niño*. En J. Palacios, A. Marchesi y C. Coll (Comp.). *Desarrollo psicológico y educación*. Psicología evolutiva. Madrid: Alianza.
- RIVIERE, A. y COLL, C. (1985): *Individualización e interacción en el período sensoriomotor: Apuntes sobre la construcción genética del sujeto y el objeto social, XXeme*. Journées d'Etude de L'ASLF, septiembre 1985. Lisboa.
- ROBBINS, N. (1960): *Educational Beginnings with deaf-Blind children*. Watertown 72

- (Massachusetts) Perkins school for the Blind. (Perkins publication, 21).
- ROBBINS, N. (1963): *Speech Beginnings for the Deaf Blind child*. A guide for Parents. Watertown 72 (Massachusetts) Perkins school for the Blind. (Perkins publication 22).
- ROBBINS, N. (1964): *Auditory training in the Perkins deaf-blind department*. Watertown (Massachusetts), Perkins school for the blind. (Perkins publication, 23).
- ROBBINS, N. (1976): *The Deaf-Blind "rubella" child...* Watertown (Massachusetts) Perkins school for the blind. (Perkins publication, 25).
- ROBBINS, N. (1977): *Educational assessment of deaf-blind and auditory-visually impaired children: A survey*. In E.L. Lowell & C.C. Rovin (Eds.): *State of the art: Perspectives on serving deaf-blind children* (pp. 108-142). Sacramento: California State Department of Education.
- ROBINSON, N.M.; ROBINSON, H.R. (1976): *The mentally retarded child*. A psychological approach. New York, McGraw Hill.
- ROBINSON, P.; ALLEN, P. (1975): *An educational approach utilizing developmental sequencing and coactive movement theory*. Unpublished manuscript. Indiana Department of Public Interaction, Northern Regional Service Center, South Bend, IN.
- RODRIGUEZ PLACER, R. (1929): *Apuntes sobre pedagogía especial de ciegos*. Imprenta del Colegio Nacional de Sordomudos y de Ciegos. Madrid.
- RODRIGUEZ ESPINAR, S. (1982): *Diagnóstico y predicción en orientación*. Revista de Educación, 270, 113-140.
- ROEHER, G.A. (1977): *Los principios de normalización e integración*. Siglo Cero, 49, 9-13.
- ROEHRIG, ARTHUR A. (1992). *Reflections and future directions: Reaction paper*. En: Proceedings of the National Conference on Deaf-Blindness, March 21-25, 1992, Washington, D.C.: Deaf-Blind Services in the 90's, p. 62-64.
- ROGERS, R.F. (1979): *A student affairs application of the the CIPP evaluation model*, en G.D. Kuln (Ed.): *Evaluation in student affairs*. American College Personnel Association.
- ROGOW, S.; DAVID, C. (1972): *Special Education: Perspectives, Trends and Issues*. Phidelta Kappan, 55-8, 514-515.
- ROMAN, F.J. (1995): *Services for Deaf-Blind Children and Youth. Final Report. Montana Application for Funding for Fiscal Years 1992-95*. Montana State Office of Public Instruction, Helena. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Montana.
- ROMER, L.T.; HARING, N.G. (1994): *The Social Participation of Students with Deaf-Blindness in Educational Settings*. Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities; v29 n2 p134-44. U Washington Coll of Education, Seattle, US.
- ROMER, L.T.; SCHOENBERG, B. (1991): *Communication between Staff and Deaf-Blind People in Community Residences*. Journal-of-Visual-Impairment-and-Blindness; v85 n2 p81-85 Feb 1991.
- ROMER, L.T.; SCHOENBERG, B. (1991): *Increasing Requests Made by People with Developmental Disabilities and Deaf-Blindness through the Use of Behavior Interruption Strategies*. Education and Training in Mental Retardation; v26 n1 p70-78. U Washington, Seattle, US.
- ROMER, L.T.; y otros (1985): *The Relative Effectiveness of Special Education Teachers and Peer Tutors*. Education of the Visually Handicapped; v17 n3 p99-115.
- ROMER, L.T.; y otros (1987): *Transition for Persons with Deaf-Blindness and Other Profound Handicaps: State of the Art. Section I. Community Based Residential Options*. Three papers from the Proceedings of the National Conference on the Transition of Profoundly/Multiply Handicapped Deaf-Blind Youth (Washington, DC, April 7-10, 1986).

- ROMMETVEIT, R. (1979): *On the architecture of intersubjectivity*. En R. Rommetveit y R.M. Blakar (Eds.) *Studies of language thught and verbal communication*. Londres: Academic Press.
- RONDAL, J.A. (1985): *Language et communication chez les handicapés mentaux*. Bruxelles, Pierre Mardaga.
- ROOS, P. (1970): *Evaluationary changes of the residential facility*, en A. Baumeisteir y E. Butterfield (Eds.): *Residential Facilities for the Mentally Retarded*. Hawthorne, New York, Aldine.
- ROSA RIVERO, A. y otros. (1986): *Aspectos cognitivos del desarrollo psicológico de los ciegos*. Ed. MEC (CIDE), nº 2 de la Colección de Investigación.
- ROSENTHAL, R.; JACOBSON, L. (1968): *Pygmalion in the classroom*. New York, Holt, Rinehart and Winston.
- ROTATORI, A.F.; FOX, R.A. (1989): *Understanding individuals with low incidence handicaps: Categorical and noncategorical perspectives*. Ed. Charles C Thomas, Publisher, Springfield, IL, US.
- ROTATORI, A.F.; MORRIS, P.; SCHWENN, J.O.; DAY, G.F. (1987): *Individuals with profound, severe, and moderate handicaps*. Fairfield U, Graduate School of Education & Allied Professions, Dean, Fairfield, CT, US.
- ROYAL INSTITUTE FOR THE BLIND , THE, (1968): *The Moon System of Embossed Reading*, Author, London.
- RUBIO, V.J. (1987): *El Estudio del Comportamiento Adaptativo en el retraso mental*. Tesis Doctoral, Universidad Autónoma de Madrid.
- RUBIO, V.J. (en prensa): *Las habilidades Sociales y el comportamiento Adaptativo en el Retraso Mental*, M.A. Verdugo (Ed.): *Manual sobre personas con discapacidad*. Pirámide, Madrid.
- RUBIO, V.J. (en prensa): *La Evaluación Curricular de la Motricidad y la Autoayuda*, en M.A. Verdugo (Ed.): *Evaluación Curricular: Una guía para la intervención Psicopedagógica*.
- RUBIO, V.J.; ZALDIVAR, F. (1991a): *Evaluación e Intervención Conductual en el Retraso Mental*”, en G. Buela y V.E. Caballo (Eds.): *Manual de Psicología Clínica y Aplicada*. Siglo XXI, Madrid.
- RUBIO, V.J.; ZALDIVAR, F. (1991b): *Elaboración de un Sistema de Evaluación para personas plurideficientes*. Comunicación presentada al XXIII Congreso Interamericano de Psicología. San José de Costa Rica.
- RUBIO, V.J.; ZALDIVAR, F. (1994): *La Evaluación Curricular de la Motricidad y la Autoayuda*. En M.A. Vergudo (Ed.): *Evaluación Curricular: Una guía para la intervención Psicopedagógica*. Madrid: Siglo XXI.
- RUIZ, R.; GINE, C. (1986): *Las necesidades educativas especiales*. Cuadernos de Pedagogía, 139.
- RUSALEM, H. (1966): *Deprivation and opportunity: Major variables in the rehabilitation of deaf-blind adults*. The New Outlook for the Blind, Vol. 60, nº 4 (April 1966), p. 114.
- RUSALEM, H.; BETTICA, L.; URGUHART, J. (1966): *An experiment in improving communication between blind and deaf-blind persons in a residence for older blind persons*. The New Outlook for the Blind, Vol. 60, nº 8 (October 1966), p. 255-256.
- RUSCH, F.R.; MITHAUG, D.E. (1980): *Vocational Training for Mentally Retarded adults: A behaviour analytic approach*. Research Press, Champaign.
- RUTTER, M. y SCHOPLER, E. (1987): *Autism and Pervasive Developmental Disorders: concepts and diagnostic issues*. Journal of Autism and Developmental Disorders. 17, 2, 159-186.
- RUZENSKI, S. (1991): *Usher's Syndrome professional training*. International Newsletter for the Deaf-Blind, (Spring 1991), p. 30-56.

S

- SACRA, R. de la. Discurso leído el día 29 de diciembre de 1839 al terminarse los exámenes del Colegio de Sordo-Mudos de Madrid. (s.l.): (s.n.), 1839?.
- SAILOR, W.; GUESS, D. (1983): *Severely handicapped students: An instructional design*. Boston: Houghton Mifflin.
- SAILOR, W.; GUESS, D.; GOEZE, L. SCHULER, A. UTLEY, B.; BALDWIN, M. (1980): *Language and severely handicapped persons: Deciding what to teach to whom*. In W. Sailor, B. Wilcox & L. Brown (Eds.): *Methods of instruction for severely handicapped students* (pp. 71-105). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- SAILOR, W.; y otros (1980): *Vision Assessment and Program Manual for Severely Handicapped and/or Deaf-Blind Students*. Bay Area Severely Handicapped Deaf Blind Project. San Francisco State Univ., CA. Dept. of Special Education. Bureau of Education for the Handicapped (DHEW/OE), Washington, D.C. U.S.; California.
- SALEKARI, K.; TROYANO, S. (1990): *Services for the deaf-blind in Finland*. En: The Second European Conference, 22nd-27th October 1988, London, England: *Services for Deaf-Blind People in European Countries: Report*. London: National Deaf-Blind League, 1988, p. 12-13. Publicado en: *Revista Internacional para Sordo-Ciegos*, N° 6, p. 24-27.
- SALISBURY, C. WAMBOLD, C. ; WALTER, G. (1978): *Manual communication for the severely handicapped: Assessment and instructional*. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 13(4), 393-399.
- SALL, N.; MAR, H.H. (1992): *Technological Resources for Students with Deaf-Blindness and Severe Disabilities*. Center for Adaptive Technology, New York, NY.; Saint Luke's/Roosevelt Hospital Center, New York, NY. Developmental Disabilities Center. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC. U.S.; New-York.
- SALMON P.J. (1966): *Services for deaf-blind persons abroad: a personal view*. *The New Outlook for the Blind*, Vol. 60, n° 4 (April 1966), p. 133.
- SALMON, P.J. (1970): *Out of the Shadows*, National Center for Deaf-Blind Youths and Adults, New Hyde Park, New York.
- SALOMATINA, IRENE. (1992): *A letter from Rusia*. *Deaf-Blind Education*, N° 7 (January-June 1991), p. 9. Publicado en: *Tercer Sentido*, N° 10 (marzo 1992), p. 37.
- SALZBERG, C.L.; AGRA, M; LIGNUGARIS-KRAFT, B. (1986): *Behaviors that contribute to entry level employment. A profile of five job*, en *Applied Research in Mental Retardation*, 7, pp. 229-314.
- SAMUEL, M. (1984): *Assessment and intervention issues with the nonspeaking child*. *Exceptional Children*, 51(1), 64-71.
- SANCHEZ CASADO, J.I. (1989a): *Una utilización didáctica de la imagen*. *Rev. Camino hacia Itaca*, N° 3 Año 1989; p. 36-37.
- SANCHEZ CASADO, J.I. (1991a): *Una opción metodológica... "el L.S.E."*. *Rev. Camino hacia Itaca*, N° 6 Año 1991 p. 10-11.
- SANCHEZ CASADO, J.I. (1991b): *Una cuestión para reflexionar: ¿cómo son las relaciones de los padres oyentes frente a sus hijos sordos?*. *Rev. Camino hacia Itaca*, N° 6 Año 1991; p. 55-57.
- SANCHEZ CASADO, J.I. (1993a): *El Lenguaje de Signos como funcionalidad metodológica*. En: Conferencias, ponencias, resúmenes de comunicaciones. *Actas de la XI Congreso Nacional de AEES-FEPAL*, Mérida, 28 de Junio al 2 de Julio de 1991 (p. 57-61). Diputación Provincial de Badajoz. Badajoz.
- SANCHEZ CASADO, J.I. (1993d): *El implante coclear: un paso adelante en la Deficiencia Auditiva*. *Rev. Feria Año 1993*; p. 145-154.

- SANCHEZ CASADO, J.I. (1998a): *Otra Intervención Curricular Comunicativa: Los S.A.C.* Rev. Campo Abierto, N° 15 Año 1998; p.171-213.
- SANCHEZ CASADO, J.I. y otros (1989b): *Un Proyecto de Trabajo Educativo para un Centro Específico de Sordos*. En: Conferencias, ponencias, resúmenes de comunicaciones. V Congreso Monográfico "Sistemas de Comunicación: Métodos de ECODA". Madrid, 1989 (p.55-64). Documento publicado por la Asociación para la Enseñanza de la Comunicación Oral a niños Deficientes Auditivos (ECODA), con la colaboración del Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía. Colección Deficiencias Auditivas.
- SANCHEZ CASADO, J.I. y otros (1989c): *Vídeo COMUNICACION TOTAL*. Centro de Profesores de Badajoz (MEC). Badajoz.
- SANCHEZ CASADO, J.I. y otros. (1993b): *Un curso de Comunicación Gestual*. Separata- Programa VIII Universidad de Verano, Año 1993; p. 28-31.
- SANCHEZ CASADO, J.I. y otros (1993c): *Un curso de Comunicación Gestual*. En: Conferencias, ponencias, resúmenes de comunicaciones. Actas de la VIII Universidad de Verrano UNED. Mérida, Julio-1993 ; p. 332-335. Mérida. (Badajoz).
- SANCHEZ CASADO, J.I.; MOLINA POLO, J.J y BENITEZ MERINO, J.M. (1994): *Dos alumnos sordociegos en un Centro Específico de sordos*. Revista Estudios AEES, n° 45. Año 1994. Madrid. (p. 11-15).
- SANCHEZ CASADO, J.I. y otros. (1998b): *Desarrollo psicológico femenino y conflictos de influencia familiar*. En: Intervención Psicológica en la Adolescencia. Tomo II. -Volumen II-. Universidad Pública de Navarra. Pamplona. Navarra. (p. 416-426).
- SANCHEZ CASADO, J.I. y otros. (1998c): *Estudio de un sujeto adolescente afectado por el síndrome de Usher: intervención psicoeducativa*. En: Intervención Psicológica en la Adolescencia. Tomo II. -Volumen II-. Universidad Pública de Navarra. Pamplona. Navarra. (p. 826-841).
- SANCHEZ CASADO, J.I. y otros. (1998d): *Influencia del grupo de pares en la conducta antisocial del adolescente*. En: Intervención Psicológica en la Adolescencia. Tomo II. -Volumen II-. Universidad Pública de Navarra. Pamplona. Navarra. (P. 67-76).
- SANCHEZ CASADO, J.I.: *Capítulos Sistemas Alternativos de Comunicación y Un niño como los demás* en Curso -en formato gráfico, vídeo y CD-rom- de Estimulación Precoz para Padres de niños sordos de 0 a 3 años. Ríos González, J.A (Coord). Pendiente de publicación Caja de Ahorros de Madrid. Imprime I.F.P. de Sordos "Ponce de León". Madrid.
- SANTILLI, SABINA. (1987): *Integrazione sociale dei cieco-sordi*. Quaderni (Suplemento de "Il Corriere dei Ciechi"), n° 2, p. 20-23.
- SANTILLI, SABINA. (1992): *Culture, Recreation, Occupation*. En European Conference of the Deaf-Blind (3º. 1992. Strasbourg). 4 h. Publicado en *Tercer Sentido*, N° 12 (diciembre 1992), p. 25-27.
- SANTILLI, SABINA. (1992): *The importance or retaining your language when you have become deaf-blind*. The International Newsletter of the Deaf-Blind, (Spring 1991), p. 17-20. Publicado en: *Tercer Sentido*, N° 11 (agosto 1992), p. 14-15.
- SCADDEN, L.A. (1987): *Psychosocial implications of technological advances for sensorially disabled persons*. In Psychosocial interventions with sensorially disabled persons. Introduction Heller, -Bruce-W. (Ed); Flohr,-Louis-M. (Ed); Zegans, -Leonard-S. (Ed) Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc; Orlando, FL, US.
- SCAHILL, JANETTE. (1991): *Vision and hearing impaired in New Zealand*. International Newsletter for the Deaf-Blind, (Spring 1991), p. 20-22. Publicado en: *Tercer Sentido*, N° 9 (diciembre 1991), p. 25-26.
- SCHAFFER, B.; MUSIL, A. y KOLLINZAS, G. (1980): *Total Communication*, Research Press. Champaign, Illinois.
- SCHAFFER, B. (1982): *Linguistic Functions and Language Intervention Part. II*. Special

- Topics, en *Journal of Special Education*, vol. 16, núm. 4, 401-410.
- SCHAFFER, B. (1986): *Lenguaje de signos y lenguaje oral para niños minusválidos*. En M. MONFORT (Ed.) *Investigación y logopedia*. Madrid: CEPE, 271-286.
- SCHAFFER, H.R. (1979): *Aquiring the concept of the dialogue*. En M. Bonstein y W. Kessen (Eds.), *Psychologica development from infancy: Image to intention*. Hillsdale, NJ: LEA. pp. 279-305.
- SCHEFFLER, J.A.; y otros (1976): *The Institute for Deaf-Blind Studies: Proceedings*. Southwestern Region Deaf-Blind Center, Sacramento, Calif.; Texas Education Agency, Austin. Bureau of Education for the Handicapped (DHEW/OE), Washington, D.C. U.S.; California.
- SCHEFFELIN, E.J. (1973): *Project Word-Back: Exploratory Follow-Up Study on Deaf-Blind (Rubella) Children in California*. Southwestern Region Deaf-Blind Center, Sacramento, Calif. Bureau of Education for the Handicapped (DHEW/OE), Washington, D.C. U.S.; California.
- SHELTON, C. (1983): *The Kansas Facilitator Paraprofessional Training Program: A New Perspective for a Statewide Network for the Special Education Paraprofessional Working in Severely Multiply Handicapped/Deaf-Blind Programs in the 80's.*; Paper presented at the Annual Conference of the Association for the Severely Handicapped (10th, San Francisco, CA, November 3-5). U.S.; Kansas.
- SCHALOCK, MD.; y otros (1994): *The House That TRACES Built: A Conceptual Model of Service Delivery Systems and Implications for Change*. *Journal of Special Education*; v28 n2 p203-23.
- SCHEIN J.D.; y otros (1983): *Assessing and Developing the Communications Abilities of Deaf-Blind Children*. *Journal of Visual Impairment and Blindness*; v77 n4 p.152-57.
- SCHERENBERGER, R.C. (1984): *Historia del Retraso Mental*. Servicio Internacional de Información sobre Subnormales (SIIS). San Sebastián.
- SCHIEFELBEIN, E. (1974): *Teorías. Técnicas, Procesos y Casos en el planteamiento de la Educación*. El Ateneo, Buenos Aires.
- SCHINEDELE, R.A. (1985): *Research methodology in special education: a framework approach to special problems and solutions*, en S. Hegarty y P. Evans (Ed.): *Research and evaluatin methods in special education*. Windsor, NFER-NELSON.
- SCHLESINGER, H.S. (1978): *The acquisition of bimodal language*. En SCHLESINGER y NAMIR *Sigs language of the deaf, psychological, linguistic and sociological perspective*. New York. Academic Press.
- SCHLESINGER, H.S. (1987): *Effects of powerlessness on dialogue and development: Disability, poverty, and the human condition / Part I Psychosocial assessment*. In *Psychosocial interventions with sensorially disabled persons*. Introduction Heller,-Bruce-W. (Ed); Flohr,-Louis-M. (Ed); Zegans, -Leonard-S. (Ed) Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc; Orlando, FL, US.
- SCHEINER, H.J. (1979): *Predicción*, H.J. Eysenk y otros: *Diccionario de Psicología*. Madrid, Rioduero.
- SCHOLL, G.T. (1973): *Understanding and meeting developmental needs*. In B. Lowenfeld (Ed.): *The visually handicapped child in school* (p. 61-92). New York: John Day.
- SCHON, D. (1991): *Case studies in reflective practice*. Teachers college Press, Nueva York.
- SCHULMAN, J.; COLBERT, J. (1987): *The mentor Teacher casebook*. Far West Laboratory.
- SCHULZ, C. (1972): *Esquizofrenia: Estudio de casos*. Toray. Barcelona.
- SCHULTZ, M.C.; y otros (1984): *A Survey of the Use of the Tadoma Method in the United States and Canada*. *Volta-Review*; v86 n6 p282-92.

- SCHWEIGERT, P.; ROWLAND, CH. (1992): *Early communication and microtechnology: Instructional sequence and case studies of children with severe multiple disabilities*. Oregon Research Inst, Portland, US. AAC -Augmentative and Alternative Communication-; Dec Vol 8(4) 273-286.
- SCOTT, E.P.; JAN, J.A.; FREEMAN, R.D. (1977): *Can't your child see?* Baltimore: University Park Press.
- SCOTT, K. (1978): *The rationale and methodological considerations underlying early cognitive and behavioral assessment*, en f. Minife y L. Lloyd (Eds.): *Communicative and cognitive abilities early behavioral assessment*, Baltimore, Maryland, University Park Press.
- SCULTHROPE, ARTHUR. (1971): *The deaf-blind - 2*. The New Beacon, Vol. 55, nº 652 (August), p. 198-200.
- SEILER, L.H.; y otros (1992): *A Needs-Assessment of Agencies Serving Individuals with Deaf-Blindness: A National Profile of Transitional Services*. Helen Keller National Center - Technical Assistance Center, Sands Point, NY. Department of Education, Washington, DC. U.S.; New-York.
- SEMINAR ON THE TEACHING OF DEAF-BLIND CHILDREN (1962): *Teaching deaf-blind children: Report of a seminar on the teaching of deaf-blind children* at Condover Halla, 27th-31st july. London: The Royal National Institute for the Blind.
- SENGSTOCK, W.L.; STEIN, J.U. (1967): *Recreation for the Mentally Retarded: A Summary of Major Activities*, en *Exceptional Children*, 33, p. 491-497.
- SERCOVICH, A. (1981): *Curso sobre Lingüística Estructural*, Instituto Argentino de la Audición y el Lenguaje, Buenos Aires.
- SERRUYS, MARC. (1991): *Medish Pedagogish Instituut-Brugge: Blind People in psychiatric institutions*. The International Newsletter for the Deaf-Blind, (Spring 1991), p. 27-30.
- SERVICIOS ESPECIALES DE ESTUDIANTES (SERVICIO ELY DE WASHINGTON).
- SHANE, C. (1988): *Facilitatins intentional communication behavior*. American Speech and Hearing Association, 3 p.
- SHANE, H.C. (1979): *Approaches to commucation with the severely handicapped*. In R.L. York & E. Edgar (Eds.): *Teaching the severely handicapped* (Vol. 4 pp. 155-179). Columbus, OH: Special Press.
- SHAPIRO, Melissa M.; ANDERSON, Louis. (1984): *Usher's syndrome type II: the rehabilitation implications*. Snads Point (New York, EE.UU.; Helen Keller National Center for Deaf-Blind Youths and Adults.
- SHEARER, M.S.; SHEARER, M.S. (1976): *The Portage Project: A model for early childhood intervention*, en T. Tjossem (Ed.): *Intervention strategies for high risk infants and children*. Baltimore, Maryland, University Park Press.
- SHEA, V.; MOUNT, M. (1982): *How to arrange the environment to stimulate and teach pre-language skills in the severely handicapped*. Lawrence, K.S.: H & H Enerprises.
- SHEELEY, E.C.; McQUIDDY, D. (1982): *Steps Toward Effective Production of Speech (STEPS): No. 3--Words and Meanings: Helping the Deaf-Blind Child*. Alabama Univ., University. Dept. of Communicative Disorders.; Partlow State School, Tuscaloosa, Ala. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.
- SHEELEY, E.C.; McQUIDDY, D. (1983): *Steps Toward Effective Production of Speech (STEPS): No. 4--General Information for Parents of a Deaf-Blind Child*. Alabama Univ., University. Dept. of Communicative Disorders.; Partlow State School, Tuscaloosa, Ala.
- SHEELEY, E.C.; McQUIDDY, D. (1984): *Steps Toward Effective Production of Speech (STEPS): No. 6--Rewards and How to Use Them*. Alabama Univ., University. Dept. of Communicative Disorders.; Partlow State School, Tuscaloosa, Ala.

- SHEELEY, E. C.; McQUIDDY, D. (1985): *Steps Toward Effective Production of Speech (STEPS): No. 7-How to Take Care of Glasses*. Partlow State School, Tuscaloosa, Ala. U.S.; Alabama.
- SHERIDAN, M.D. (1976): *Manual for the Stycar Vision Test*. NFER, Windsor. (Publicado en Castellano por MEPSA).
- SHEVIN, M; KLEIN, N.K. (1984): *The importance of choice-making skill, for students with severe disabilities*. Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps. 9(3), 159-166.
- SIEGEL-CAUSEY, E. (1969): *Special Education in the Regular Classroom*. New York, John Day Company.
- SIEGEL-CAUSEY, E.; DOWING, J. (en prep): *Nonsymbolic communication development: Theoretical concepts and educational strategies*. En L. Goext, K. Stremel-Campbell, D. Guss (Eds.): *Innovative program design for individuals with sensory impairments*. Baltimore: Brookes Publishing Co.
- SIKKA, A.; TEDDER, N. (1990): *Improving and Expanding Social Interaction Skills in Supported Employment Settings: Planning Qualitative Research*. Paper presented at the Annual Meeting of the Mid-South Educational Research Association (New Orleans). U.S.; Mississippi.
- SIKKA, A.; y otros (1991): *Combining Qualitative and Quantitative Data: An Example*. 30 p.; Paper presented at the Annual Meeting of the Mid-South Educational Research Association (20th, Lexington, KY, November 12-15). U.S.; Mississippi.
- SILLAMY, N. (1974): *Anamnesis*, en Diccionario de Psicología. Barcelona, Plaza Janés.
- SILVA, F. (1982): *Introducción al Psicodiagnóstico*. Promolibro. Valencia.
- SIMON, J. (1988): *L'intégration scolaire des enfants handicapés*. Paris, Presses Universitaires de France (collection L'éducateur).
- SIMS-TUCKER, B.M.; JENSEMA, C.K. (1984): *Severely and profoundly auditorially/visually impaired students: The deaf-blind population*. In P.J. Valletuti & B.M. Sims-Tucker (Eds.): *Severely and profoundly handicapped students: Their nature and needs* (pp. 269-317). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- SINCLAIR, E. (1986): *Educational Assessment*, en J.L. Matson y J.A. Mulick (Eds.): *Handbook of Mental Retardation*. New York, Pergamon Press (2a. ed.).
- SIVELMAN, R.; WELTY, W. (1990): *Teaching with case studies*. Public Information Center. Federal Reserve bank of Boston, Boston (MA).
- SILVERMAN, H., MCNAUGHTON, S y KATES, B (1978): *Handbook of Blissymbolics*. B.C.I. Toronto.
- SINGER, G.; y otros (1986): *Computer-Assisted Video Instruction for Training Paraprofessionals in Rural Special Education*. Journal of Special Education Technology; v8 n1 p27-34.
- SIROTKIN, S. (1991): *On my own experience of communication*. The International Newsletter of the Deaf-Blind, Vol. 1 (Spring 1991), p.1-5. Publicada en *Tercer Sentido*, Nº 19 (Diciembre 1991), p. 31-34.
- SISSON, L.A.; HERSEN, M.; VAN-HASSELT; VINCENT, B. (1993): *Improving the performance of youth with dual sensory impairment: Analyses and social validation of procedures to reduce maladaptive responding in vocational and leisure settings*. Western Pennsylvania School for Blind Children, Pittsburgh, US. Behavior-Therapy; Vol 24(4) 553-571.
- SISSON, L.A.; VAN-HASSELT, V.B.; HERSON, M. (1993): *Behavioral interventions to reduce maladaptive responding in youth with dual sensory impairment: An analysis of direct and concurrent effects*. Western Pennsylvania School for Blind Children, Pittsburgh, US. Behavior-Modification; Vol 17(2) 164-188.

- SKOROKHODOVA, O. (1976). *Comment je perçois le monde*. Traduction du russe, Moscou, Ed. du Progrès.
- SLATER, A. y BREMNER, G. (Eds.) (1989). *Infant Development*. Hove (U.K.) Lawrence Erlbaum Associates.
- SLOAN, W.; BIRCH, J.W. (1955): *A rationale for degrees of retardation*. American Journal of Mental Deficiency, 60, 258-264.
- SLOBIN, D. (1982): *La construcción de la gramática por el niño*. En M. Monfort (Comp.), Los trastornos de la comunicación en el niño. I. Simposium de Logopedia. CEPE. Madrid.
- SMITH, B.F. (1966): *The social education of deaf-blind children at Perkins School for the Blind*. The New Outlook for the Blind, Vol. 60, N° 6 -June-, p. 183-186.
- SMITH, J.D. (1979): *Reading without nosense*. New York, Teachers College Press.
- SMITH, T. (1977): *How to communicate with totally-blind deaf persons*. Resumen de: GUIDELINES for working/playing with deaf-blind people. New York: Helen Keller National Center.
- SMITHDAS, R.J. (1980): *Reflections of a deaf-blind adult*. American Annals of the Daf, 125(8), 1015-1017.
- SNOW, R.E. (1984): *Placing children in special education: Some comments*. Educational Research, vol. 13, n° 3.
- SÖDER, M. (1981): *L'intégration scolaire des jeunes debiles*, en p.100-121 de CERI: L'Education des Adolescents Handicapés. Intégration à l'école. Paris, OCDE.
- SODHI, S.S. (1972): *Specialness of Special Education* (paper presented at the Canadian Association of Professors of Education). Montreal.
- SOLE I PLANAS, M. R.. (1976): *Estudio genético sobre la adquisición y utilización del artículo y sus relaciones con las operaciones lógicas en niños de 3 a 6 años*. Anuario de Psicología 15. 61-93
- SOLE I PLANAS, M. R., y otros. (1977): *Memoria sobre el ciclo de aprendizaje lógico-lingüístico para niños sordos*. Anuario de Psicología. 15. 131-169.
- SOLE I PLANAS, M. R.: (1983): *La comunicació verbal en el marc escolar: estudi empiric*. Barcelona. Ediciones de la Universidad de Barcelona.
- SOPERS, M.R. (1970): *The Deaf-Blind Child*. Sint-Michielsgestes (near S'Hertogenbosh), Instituut voor Doven.
- SOPERS, M.R. (1971): *The deaf-blind child*. Sint-Michielsgestel, Netherlands: Intituut vor Doven.
- SOTO, P. (1990): *El desarrollo del lenguaje*. En J.A. García Madruga y P. Lacasa (Dirs.), *Psicología Evolutiva 1*. Madrid: UNED.
- SOURIAU, JACQUES. (1992): *Chairman's remarks*. En: Deafblind education, n° 9 (January-June 1992), p. 2. Publicado con el Título "Reunión del Comité Ejecutivo de la I.A.E.D.B. Comentario del presidente en: *Tercer Sentido* N°12 (diciembre 1992), p. 36-37.
- SPAR, H.J. (1972): *What the future may hold for the deaf-blind child?*. The Bew Outlook for the Blind, Vol. 66, N° 10 (December 1972), p. 349-355 y 360).
- SPICKER, H.H. (1971): *Intellectual development through early childhood education*. Exceptional Children, 37.
- SPIERS, E.; HAMMETT, R. (1995): *Students Who Are Deaf-Blind on Campus*. American Council on Education, Washington, DC. HEATH Resource Center. Department of Education, Washington, DC. U.S.; District of Columbia.
- SPITZ, H.H. (1979): *Beyond field theory in the study of mental deficiency*, en N.R. Ellis (Eds.): *Handbook of mental deficiency, psychological theory and research*. Hillsdale, New Jersey, Lawrence Erlbaum (2a. edición).

- STAHLECKER, J.E.; y otros (1984): *State-of-the-Art: Research Priorities in Deaf-Blindness*. Proceedings of a Conference (Washington, D.C., November 2-5, 1984). Arkansas Univ., Little Rock. Rehabilitation Research and Training Center on Deafness and Hearing Impairment.; National Inst. of Handicapped Research (ED), Washington. ²⁷⁷
- STAINBACK, W.; STAINBACK, S. (1983): *A Review of Research on the Educability of Profoundly Retarded Persons*. Education and Training of the Mentally Retarded, 18, 90-100.
- STAMBAK, M.; BARRIERE, M.; BONICA, L.; MAISONNET, R; MUSATTI, T.; RAYNA, S. y VERBA, M. (1984): *Los bebés entre ellos*. Barcelona. Gedisa.
- STAMMAN, D. (1981): *Evaluation of Deaf/Blind Projects in Texas, 1979-80*. Powell Associates, Inc., Austin, Tex. 69 p.; Paper presented at the Annual Meeting of the American Educational Research Association (Los Angeles, CA, April 13-17). U.S.; Texas.
- STEIN, L.K.; PALMER, P; WINBERG, B. (1982): *Characteristics of a young deaf-blind population*. American Annals for the Deaf, 127(7), 828-837.
- STEIN, L.K.; y otros (1982): *Characteristics of a Young Deaf-Blind Population*. American Annals of the Deaf; v127 n7 p828-37 Dec.
- STEIN, Z.; SUSSER, M. (1974): *The epidemiology of mental retardation*, en S. Arieti (Ed.): American Handbook of psychiatry, vol. 2. New York, Basic Books (2a. edición).
- STEPHENS, B. ; y otros (1972): *Mental ages for achievement of piagetian reasoning assessment*. Education and Training of the Mentally Retarded, 7, 124-128.
- STEPHENS, T.M.; STANLEY, M. (1995): *Great Lakes Area Regional Center for Deaf-Blind Education*. Final Report, 1993-1995. Great Lakes Area Regional Center for Deaf-Blind Education, Columbus, OH. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Ohio.
- STERNBERG, L.; BATTLE, D.; HILL, J. (1980): *Prelanguage communications programming for the severely and profoundly nadicapped*. Journal of The Association for the Severely Handicapped. 5(3), 224-233.
- STERNBERG, L.; McNERNEY, C.D.; PEGNATORE, L. (1985): *Developing co-active imitative behaviors with profoundly mentally handicapped students*. Education and Training of the Mentally Handicapped. 20(4). 260-267.
- STERNBERG, L.; PEGANTORE, L.; HILL, C. (1983): *Establishing interactive communication behaviors with profoundly mentally handicapped students*. Journal of The Association for the Severely Handicapped. 8(2), 39-46.
- STERNBERG, R.J. (1986): *Instrumental and componential approaches to the nature and training of intelligence*, en S.F. Chipman y otros: Thinking and learning skills, vol. 2. London, Lawence Earlbaum Ass. Pub.
- STERNLICHT, M. (1966): *Psychotherapeutic procedures with the retarder*. International Review of Research in Mental Retardation, 2, 279-354.
- STEVENS, H.A. (1977): *Extending the role of the institution into the community*, en P. Mittler (Ed.): Research to practice in mental retardation, vol. 1. Baltimore, Maryland, University Park Press.
- STIEFEL, DOROTHY H. (1991): *Mobility: One step a time*. En: The madness of Usher's : Coping with vision and hearing loss: Usher Syndrome Type II/ by Dorothy H. Stiefel. Corpus Christi, Texas: The Business of Living Publications, Ch. 6, p 33-48.
- STILLMAN, R.; AYLNER, J.; VANDIVORT, J. (1983): *The functions of signalling behaviors in profoundly-impaired, deaf-blind children and adolescents*. Paper presented at the

²⁷⁷The document was also sponsored by the University of California Research and Training Center on Mental Health and Deafness; Mississippi State University, Research and Training Center on Blindness and Low Vision; and the Smith-Kettlewell Institute of Visual Sciences, Rehabilitation Engineering Center. U.S.; Arkansas.

- Annual Meeting of the American Association on Mental Deficiency. Dallas. Texas.
- STILLMAN, R.; BATTLE, Ch. (1985): *Callier Azusa Scale (H): Scales for the assement of communication abilities*. Dallas, Texas: University of Texas, Callier Center for Communication Disorders.
- STILLMAN, R. (ed.). (Et al.) (1978): *Callier-Azusa Scale (G)*. Dallas Texas: The South Central Regional Center for Services to Deaf-Blind Children.
- STILLMAN, R.D.; BATTLE, C.W. (1984): *Developing Prelanguage Communication in the Severely Handicapped*. An interpretation of the Van Dijk method. *Seminars in Speech and Language*, 4(3), 159-170.
- STILLMAN, R.D.; BATTLE, C.W. (1986): *Developmental assessment of communicative abilities in the deaf-blind*. In D. Ellis (Ed.): *Sensory impairments in mentally handicapped people*. San Diego, CA: College Hill Press.
- STOKOE, W. (1980): *The study and use of sign language*. En *Non speech language and communication. Analysis and intervention serie*. SCHIEFFELBOUSCH. Baltimore. University. Park. Press.
- STONE, C. (1977): *Motor skills*. In N.G. Haring (Ed.): *Developing individualized educational programs for severely handicapped children and youth* (p 58-90). Washington, D.C.: Department of Health, Education, and Wealfare: Office of Education: Bureau of Education for the Handicapped.
- STONE, C. (1979): *An overview of normal and abnormal motor functioning: Implications for educational programming*. In *Texas Regional Servics to Deaf-Blind Children* (Eds. Educational Methods for deaf-blind and severely handicapped children (Vol. 2 pp. 3-22). Austin: Texas Education Agency.
- STONE, G. (1979): *Sensory stimulation, sensory integration theory*. In *Texas Regional center for Services to Deaf-Blind Children* (Eds.): *Educational methods for deaf-blind and severely handicapped students* (Vol. 1. p.72-277). Austin: Texas Education Agency.
- STONE, J. (1987): *Interventions for psychosocial problems associated with sensory disabilities in old age*. In *Psychosocial interventions with sensorially disabled persons*. Introduction Heller, -Bruce-W. (Ed); Flohr,-Louis-M. (Ed); Zegans, -Leonard-S. (Ed) Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc; Orlando, FL, US.
- STRAUSS, A. (1936): *Introducción al estudio de la Pedagogía Terapéutica*. Barcelona, Labor.
- STREMEL-CAMBELL, K.; CANTREL, D.; HALLE, J. (1977): *Manual siggning as a language system and as a speech imitator for the nonverlbal severely handicapped student*. In E. Sontag, J. Smith & N. Certo (Eds.): *Educational programming for the severely and profoundly handicapped* (p. 335-347). Resto, VA: Division on Mental Retardation. Council for Exceptional Children.
- STREMEL, K. (1995): *Services for Children with Deaf-Blindness. Final Report*. University of Southern Mississippi, Hattiesburg. Dept. of Special Education. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Mississippi.
- STREMEL, K.; WILSON, R. (1992): *An Integrated Parent-Teacher-Related Service Team Approach to Communication Intervention. Final Report*. University of Southern Mississippi, Hattiesburg. Dept. of Special Education. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC. U.S.; Mississippi.
- STREMEL, K.; WILSON, R.M. (1995): *Communication Interactions. Three Fact Sheets*. National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind, Monmouth, OR. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Oregon.
- STREMEL, K. y otros (1994): *Communication Interactions, Receptive Communication, Expressive Communication, and Communication Intervention*. 26 p.; Part of Appendix A to *Services for Children with Deaf-Blindness. Final Report*. U.S.; Mississippi.
- STUFFLEBEAM, D.L.; SHINKFIELD, A.J. (1987): *Evaluación sistemática. Guía teórica y práctica*. Barcelona, Paidós-MEC.

- SUESS, J. F.; y otros (1981): *The AAMD Adaptive Behavior Scale Norm Referenced for Deaf-Blind Individuals: Application and Implication*. American Annals of the Deaf; v126 n7 p814-18 Oct.
- SUESS, J.F.; y otros (1983): *The American Association on Mental Deficiency-Adaptive Behavior Scale: Allowing Credit for Alternative Means of Communication*. American Annals of the Deaf; v128 n3 p390-93 Jun.
- SUGARMAN, S. (1984): *The development of preverbal communication. Its contribution and limits in promoting the development of language*. En R.L. Schieffebusch y J. Pickar (Ed.), *The acquisition of communicative competence*. Baltimore: University Park Press.
- SUOSALMI, MARJAANA. (1992): *The future role of staff development in the quality of life for deafblind people*. En: *European Conference of the Deafblind*. (3°. 1992. Strasbourg). 5 h. 4 p.
- SUOSALMI, Marjaana; OSTLI, Elin. (1992): *Nordic Staff Training Centre for Deaf-Blind Services: Changes and development in the field*. Dronninglund (Danmark).
- SUSINI, C.; TRONCONI, A. (1990): *Italian Research on Computers and the Physically Handicapped*. International Journal of Rehabilitation Research; v13 n3 p215-23 Sep.
- SYKANDA, A.M.; y otros (1984): *Insight in Sight: Proceedings of the Canadian Interdisciplinary Conference on the Visually Impaired Child (5th, Vancouver, British Columbia, October 18-20)*. Canadian National Inst. for the Blind, Vancouver (British Columbia). The British Columbia's Children's Hospital was also involved in the planning of the Conference.

T

- TAMARIT, J. (1985): *Comunicación simultánea: intervención en deficiencia mental*. Seminario internacional sobre el lenguaje de signos en la educación de los niños con dificultades de comunicación oral, mayo-junio 1985. Madrid.
- TAMARIT, J. (1986): *Programa de Comunicación Total: Su influencia sobre el desarrollo general del niño*. Actas del IV Congreso Nacional de Terapeutas de Autismo y Psicosis Infantiles. Valladolid.
- TAMARIT, J. (1988a): *Sistemas Alternativos de Comunicación en autismo: Algo más que una alternativa*. Alternativas para la comunicación. 6, 3-5.
- TAMARIT, J. y GORTAZAR, P. (1989): *Lenguaje y Comunicación*. C.R.A. Madrid .
- TAMARIT, J. (1989b): *Los trastornos de la comunicación en deficiencia mental y otras alteraciones evolutivas: Intervención mediante sistemas de comunicación total*. En C. BASIL Y R. PUIG (Eds.) *Comunicación Aumentativa*. Madrid: INSERSO, Col. Rehabilitación, 137-162.
- TAMARIT, J. (1990): *Programa de Comunicación Total: su influencia sobre el desarrollo general del niño*. Actas IV Congreso Nacional de Terapeutas de Autismo y Psicosis Infantiles. Valladolid.
- TAMARIT, J. (en prensa). *Uso y abuso de los Sistemas Alternativos de Comunicación*. Aparece también en *Comunicación, Lenguaje & Educación*.
- TAYLOR, R.G. (1987): *Teaching a Severely Handicapped Deaf-Blind Young Woman to Prepare Breakfast Foods*. Journal of Visual Impairment and Blindness; v81 n2 p67-69 Feb.
- TEACHING DEAF-BLIND CHILDREN. Seminar. (1965): *II Report of a seminar on the teaching of deaf-blind children*, 1965 (23-27 July). Kalundborg (Denmark).
- TEDDER, N.; MAXSON, B.J. (1988): *Intimations Regarding Special Education from Research Regarding Deaf-Blind Students*. 11 p.; Paper presented at the Annual Meeting of the Mid-South Educational Research Association (Louisville, KY, November 8-11). U.S.;

- Mississippi.
- TEDDER, N.E.; WARDEN, K.; SIKKA, A. (1993): *Prelanguage communication of students who are deaf-blind and have other severe impairments*. U New Orleans, Div of Public Service Training, East Campus, LA, US. *Journal of Visual Impairment and Blindness*; Vol 87(8) 302-307.
- TEDDIE, CH. (1995): *Services for Children with Deaf-Blindness in Louisiana. Final Performance Report*. Louisiana State Dept. of Education, Baton Rouge. Office of Special Educational Services. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Louisiana.
- TENDER, N.E.; y otros (1993): *Prelanguage Communication of Students Who Are Deaf-Blind and Have Other Severe Impairments*. *Journal of Visual Impairment and Blindness*; v87 n8 p.302-06 Oct.
- TEXAS SCHOOL FOR THE BLIND, (1975): *Prevocational readiness program*. Deaf-Blind Department, 7 p.
- TEMPLEMAN, D.; y otros (1983): *Teaching Research Infant and Child Center Newsletter*. Monmouth, Oreg. ; v11 n4 Jun. U.S.
- THE EUROPEAN COMMUNITIES DEAF-BLIND SECRETARIAT (1992): London. The European Communities Deaf-blind Secretariat, 7 p. + 3 apéndices.
- THIELMAN, V.B.; y otros (1973): *John Tracy Clinic Correspondence Learning Program for Parents of Preschool Deaf-Blind Children. Teacher's Guide*. John Tracy Clinic, Los Angeles, Calif.; Southwestern Region Deaf-Blind Center, Sacramento, Calif. U.S.; California.
- THOMPSON, M. (1982): *The Water as a Learning Environment: A Model for Integrating Leisure Time Activities and Education for Deaf-Blind Youngsters*. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. 29 p.; Paper presented at the Annual International Convention of the Council for Exceptional Children (60th, Houston, TX, April 11-16, 1982, Session F-15). U.S.; Washington.
- THOMPSON, M. (1983): *Integrated Educational/Leisure Time Model for Deaf-Blind Children and Youth. Final Report*. Washington Univ., Seattle. Coll. of Education. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.
- THORLEY, B.; WARD, J.; BINEPAL, T.; DOLAN, K. (1991): *Communicating with printed words to augment signing: Case study of a severely disabled deaf-blind child*. Macquarie U, School of Education, North Ryde, NSW, Australia. *AAC-Augmentative and Alternative Communication*; Vol 7(2) 80-87.
- TIBERG, KARIN. (1992): *Art for deafblind people*. En: *Deafblind education*, N° 9 (January-June 1992), p. 6. 2 p. Publicado en: *Tercer Sentido*, N° 12 (diciembre 1992), p. 57-58.
- TIMMINS, T.; y otros (1982): *Independent Living Training. A Guide to Programming*. Volume I and Volume II. Education Service Center Region 20, San Antonio, Tex. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.; Texas Education Agency, Austin. U.S.; Texas.
- TINDAL, G. (1985): *Investigating the effectiveness of Special Education: an analysis of methodology*. *Journal of Learning Disabilities*, 18 (2), 101-112.
- TJOSSEM, T. (1976): *Issues and approaches*, en T. Tjossem (Ed.): *Intervention strategies for high risk infants and young children*. Baltimore, Maryland, University Park Press.
- TOBIAS, R.; y otros (1982): *Pre-Placement Program for Severely Multi-Handicapped Deaf-Blind Children, 1980-1981. Final Evaluation Report*. New York City Board of Education, Brooklyn, N.Y. Office of Educational Evaluation. U.S.; New-York.
- TOMLINSON, S. (1982): *A sociology of special education*. London, Routledge and Keagan Paul.
- TORRES MONRREAL, S (1988): *La palabra complementada*. Madrid. CEPE.

- TRANSITION IN PRACTICE: *Programs and perspectives*. (1985): Journal of Visual Impairment and Blindness, Vol. 79, N° 10 (December 1985), p. 466-467. Contiene: Introduction / Frank Simpson. Community-based training a component of career education for deaf-blind youth / Betsy L. McGinnity. 8 p.
- TRATADO para la educación y enseñanza del sordomudo y el sordomudo-ciego. (1927). Imprenta del C.N. Madrid.
- TREIMAN, R., CASSAR, M., & ZUKOWSKI, A. (1994): *What Types of Linguistic Information Do Children Use in Spelling - The Case of Flaps*. Child Development, 65 (5), 1318-1337.
- TREMEL, K. (1995): *Services for Children with Deaf-Blindness Pilot Project. Final Report*. University of Southern Mississippi, Hattiesburg. Dept. of Special Education. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. 132 p.; Appendix A has been separately analyzed, see EC 304 485. For final report of main project, see EC 304 478. U.S.; Mississippi.
- TRENT, C. (1995): *Services for Students with Dual Sensory Impairments (SSDSI). Final Report*. Florida State Univ., Tallahassee. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.
- TURIANSKY, K.; BOVE, M. (1975): *Methods of language development.- Van Dijk*. In C. Ficociello (Ed.): Language development of multi-handicapped children (pp. 60-72). Dallas. TX: South Central Regional Center for Services to Deaf-Blind Children.
- TWEEDIE, D. (1982): *Structuring the communication program for the needs of multiandicapped hearing impaired children*. In D. Tweedie & E.H. Shroyer (Eds.): The multihandicapped hearing impaired: Identification and instruction, (p. 185-192). Washington, D.C. Gallaudet College Press.
- TWEEDIE, D.; BAUD, H. (1981): *Future directions in the education of deaf-blind multinadicapped children and youth*. American Annals of the Deaf, 126(7). 829-834.
- TWEEDIE, D.; SHROYER, E.H. (Eds.) (1982): *The multihandicapped hearing impaired: Identification and instruction*. Washington, D.C.: Gallaudet College Press.
- TYLER, A. A., & EDWARDS, M. L. (1993): *Lexical Acquisition and Acquisition of Initial Voiceless Stops*. Journal of Child Language, 20 (2), 253-273.

U

- UHLENHUTH, KAREN. (1993): *Together in the dark silence*. En: *Nat-cent news*, Vol. 22, n° 3 (May 1992), p. 14-30. 6 p. Publicado en: *Tercer Sentido*, n° 13 (mayo 1993), p. 26-31.
- UMANSKY, W. (1985): *Introducción*, en N. Fallen y W. Umansky: Young Children with Special Needs. Columbus, Ohio, Charles E. Merrill (2a. edición).
- UNESCO (1983): *Educación Especial*. Documentación e Información Pedagógicas, n. 227. París-Ginebra, UNESCO-OIE.
- USHER, E.H. (1914): *On the Inheritance of Retinitis Pigmentosa: with Notes of Cases*. Royal London Ophth. Hosp. Report 9: 130-236.
- UZGIRIS, I.C. y HUNT, J. McV. (1975): *Assement in Infancy: Ordinal Scales of Psychological Development*. Urbana: University of Illinois Press.

V

- VADASY, P.F.; FEWELL, R.R. (1984): *Predicting the Futures of Deaf-Blind Adolescents: Their Living and Vocational Options*. Education-of-the-Visually-Handicapped; v16 n1 p12-19 Spr 1984.

-
- VANDER, CH.J. (1987): *Psychosocial assessment of visually impaired persons*. In Psychosocial interventions with sensorially disabled persons. Introduction Heller,- Bruce-W. (Ed); Flohr,-Louis-M. (Ed); Zegans,-Leonard-S. (Ed) Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc; Orlando, FL, US.
- VANDERHEIDEN, G.C.; GRILLEY, K. (Eds.) (1977): *Non-vocal communication techniques and aids for the severely physically handicapped*. Baltimore: University Park Press.
- VANDERLELY, H. K. J., & HOWARD, D. (1993): *Children with Specific Language Impairment - Linguistic Impairment or Short-Term Memory Deficit*. Journal of Speech and Hearing Research, 36 (6), 1193-1207.
- VAN DIJK, J. (1965a): *The first steps of the deaf-blind children towards language*. Proceedings of the Conference on the Deaf-Blind. Refnes, Denmark. (p. 47-50.) Boston: Perkins School for the Blind.
- VAN DIJK, J. (1965b): *Instruction to the film*. Proceedings of Conference on the Deaf-Blind. Refsnes. Denmark (p. 50-53). Boston: Perkins School fo the Blind.
- 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 fo the Blind.
- VAN DIJK, J. (1965d): *Report of a seminar on the teaching of deaf-blind children held at Kelundborg*. Denmark. Boston: Perkins School for the Blind.
- VAN DIJK, J. (1966): *The first steps of the deaf-blind child towards language*. The International Journal for the Education of the Blind, 15(4), 112-114.
- VAN DIJK, J. (1967): *The non-verbal deaf-blind child and his world: His ourgrowth toward the world of symbols*. Proceedings of the Jaarverslag Instituut voor Doven, 1964-1967 (p.73-110). Sint-Michielsgestel, Netherlands.
- VAN DIJK, J. (1968): *Movement and communication with rubella children*. Paper presented at the National Association for Deaf-Blind and Rubella Children. Annual General Meeting. Sint-Michielsgestel, Netherlands.
- VAN DIJK, J. (1969): *Le Mouvement, base de la relation chez les enfants rubéoliques (sourds-aveugles)*. PQ.35.39. Paris. Readptation, n°.159, Avril.
- VAN DIJK, J. (1969): *Educational approaches to abnormal developmet: Some aspectos of the psychology ot the senses in relation to the sensoy-deprived child*. Dallas, TX: South Central Regional Center for Services to Deaf-Blind Children, 2930 Turtle Creek Plaza.
- VAN DIJK, J. (197) *Learning-difficulties and deaf-blind children*. Sint. Michielsgestel (near S'Hertogenbosh), Instituut for deaf. Eubauche de traduction en français.
- VAN DIJK, J. (1981): *International Presentation on the Provision for the Deaf-Blind -the Netherlands*, Proceedings of the International Conference on Provision for the Deaf-Blind, NADBRH.
- VAN DIJK, J. (1984): *Research on rubella children*. Paper presented at the Eighth Conference on Deaf-Blind Education. NewYork Institute for the Blind, Rochester, NY.
- VAN DIJK, J. (1989). *Stereotyped behaviour in rubella-deaf and deaf-blind people*. En: Deaf-Blind Education, (January-June 1989), p. 8-10.
- VAN-HASSELT, V.B.; AMMERMAN, R.T.; SISSON, L.A. (1988): *Handbook of treatment approaches in childhood psychopathology*. Applied clinical psychology. Ed. Johnny L. Matson. Plenum Press, New York, NY, US. Sponsor; US Dept of Education, Office of Special Education Programs, Early Childhood Research Inst, Washington, DC, US.
- VAN-HASSELT, V.B.; AMMERMAN, R.T.; SISSON, L.A. (1988): *Sensory and physical handicaps: Psychological therapies*. U. California, Medical Ctr, Dept of Psychiatry & Human Behavior, Organe, CA, US.

- VAN SON, Y. (1983): *Pre-linguistic communication techniques and procedures for severely multihandicapped children*. Unpublished manuscript. University of San Diego, San Diego.
- VAZQUEZ RUIZ DE LARREA, M. C. (1991): *La formación del profesorado de enseñanza secundaria en lo que respecta a la atención de los/as alumnos/as con necesidades educativas especiales*. (N.E.E.). Esc. Univ. del Profesorado de EGB, Álava, España.
- VEDELER, D. (1987): *Infant intentionality and the attribution of intentions to infants*. Human development 30, 1-17.
- VEMON, M. (1982): *Considerations in Diagnosing Usher's Syndrome: RP and Hearing Loss*. Journal of Visual Impairment and Blindness; v76 n7 p258-61 Sep.
- VEMON, M.; HICKS, W. (1983): *A Group Counseling and Educational Program for Students with Usher's Syndrome*. Journal of Visual Impairment and Blindness; v77 n2 p64-66 Feb.
- VENN, J.J. ; WALDER, F. (1988): *Deaf-Blind Independent Living Project: A Status Report*. Education of the Visually Handicapped; v20 n1 p23-28 Spr.
- VENN, J.J.; WALDER, F. (1990): *Maximizing the Independence of Deaf-Blind Teenagers*. Journal of Visual Impairment and Blindness; v84 n3 p103-08 Mar.
- VERDUGO, M. A. (1984): *Terapia conductual y cognitiva en la deficiencia mental*. Papeles del Colegio de Psicólogos, 14, abril. 9-12.
- VERDUGO, M. A. (1991): *Programas Alternativos Conductuales*. PCA. Madrid: MEPSA.
- VERNER, H y KAPLAN, B. (1963): *Symbol formation*. New York: John Wiley y Sons.
- VERNON, M. (1969): *Usher's Syndrome-deafness and progressive blindness*. Journal of Chronic Disease, p. 133-151.
- VERNON, M. (1973): *Overview of Usher's Syndrome: Congenital deafness and progressive loss of vision*. En Symposium on Usher's Syndrome, Washington, D.C. Gallaudet College.
- VERNON, M. (1982): *Multihandicapped deaf children: Types and causes*. In D. Tweedie & E.H. Shroyer (Eds.): *The multihandicapped hearing impaired: Identification and instruction* (p. 11-28). Washington, D.C.: Gallaudet College Press.
- VERNON, M. (1987): *Psychological adjustments and psychological assessments of deaf-blind children*. Western Maryland Coll, Dept of Psychology & Biobehavioral Sciences, Westminster, MD, US.
- VERNON, M. (1987): *Psychosocial interventions with sensorially disabled persons*. Mind and medicine series. Eds. Bruce W. Heller, Louis M. Flohr, Leonard S. Zegans Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc, Orlando, FL, US.
- VERNON, M. (1987): *Psychological adjustments and psychological assessments of deaf-blind children*. Part II Psychosocial intervention with children. Introduction. In Psychosocial interventions with sensorially disabled persons. Introduction Heller,-Bruce-W. (Ed); Flohr,-Louis-M. (Ed); Zegans,-Leonard-S. (Ed) Grune & Stratton, Inc/Harcourt, Brace, Jovanovich, Inc; Orlando, FL, US.
- VERNON, M.; DUNCAN, E. (1987): *Advances in rehabilitation of deaf-blind persons*. Western Maryland Coll, Professor of Psychology, Westminster, MD, US.
- VERNON, M.; DUNCAN, E. (1990): *Advances in clinical rehabilitation, Vol. 3*. Advances in clinical rehabilitation. Eds. Myron G. Eisenberg, Roy C. Grzesiak. Springer Publishing Co, Inc, New York, NY, US.
- VIGOSTKY, L.J. (1978): *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. Barcelona. Grijalbo.
- VILA, I. (1984): *Del gesto a la palabra: Una explicación funcional*. En J. Palacios A. Marchesi y M. Carretero (Comp.), *Psicología evolutiva*. Volumen 2. Madrid: Alianza.
- VILA, I. y ZANON, J. (1989): *Aprendiendo a regular la acción conjunta: El formato de dar y tomar*. Estudios de Psicología 38, 41-57.

-
- VISSER, ANTON. (1988): *Educational programming for deaf-blind children: Some important topics*. Deaf-Blind Education, (July-December 1988), p. 4-7.
- VITAGLIANO, J. (1988): *Mother-infant activities: The initial step in language development in the deaf-blind child*. Executive Director of Special Services, Manchester, NH, US. Coping with the multi-handicapped hearing impaired: A practical approach. Eds. Hugh T. Prickett, Earlene Duncan.
- VITAGLIANO, J.; PURDY, S. (1987): *Mother-Infant Activities: The Initial Step in Language Development in the Deaf-Blind Child*. Journal of Rehabilitation of the Deaf; v21 n1 p33-36 Jul.
- VIVIAN, ROSE M. (1966): *Teaching speech and speech reading through a more comprehensive use of the tactual sense*. Watertown, Massachusetts: Perkins School for the Blind, 9 p.
- VOLTERRA, V y CORAZZA, S (1985): *La lingua italiana dei segni*. Istituto di Psicologia di Consiglio Nazionale della Ricerche. Roma
- VOLTERRA, V. et alt. (ed.) (1990): *From gesture to language in hearing and deaf*. London. Springer-Verlag.
- VON BRUNS-CONNOLLY, S.; SHANE, H. (1978): *Communication boards: Help for the child unable to walk*. Exceptional Parent, 8, 19-22.
- VV.AA. (1974): *Southwestern Region Deaf-Blind Center Selected Workshop Papers, 1970-1973*. Southwestern Region Deaf-Blind Center, Sacramento, Calif. Bureau of Education for the Handicapped (DHEW/OE), Washington, D.C. U.S.; California
- VV.AA. (1975): *Trained Aides as Baby Sitters of Deaf-Blind Children*. Southwestern Region Deaf-Blind Center, Sacramento, Calif. Bureau of Education for the Handicapped (DHEW/OE), Washington, D.C. U.S.; California.
- VV.AA. (1976): *Learning Steps: A Handbook for Persons Working with Deaf-Blind Children in Residential Settings*. Southwestern Region Deaf-Blind Center, Sacramento, Calif. Bureau of Education for the Handicapped (DHEW/OE), Washington, D.C. U.S.; California.
- VV.AA. (1977): *Pasos para Aprender: Un Manual para las Personas que trabajan con Ninos Sordos-Ciegos en Establecimientos Residenciales (Learning Steps: A Handbook for Persons Working with Deaf-Blind Children in Residential Settings)*. Southwestern Region Deaf-Blind Center, Sacramento, Calif. Bureau of Education for the Handicapped (DHEW/OE), Washington, D.C. Centers and Services for Deaf-Blind Children. 146 p.; For the English version, see EC 150 643. U.S.; California.
- VV.AA. (1978): *The Psychologist, Audiologist, and Speech Pathologist and the Deaf-Blind Child*: Proceedings (San Jose, California, November 5-7, 1975). Southwestern Region Deaf-Blind Center, Sacramento, Calif. Bureau of Education for the Handicapped (DHEW/OE), Washington, D.C. Centers and Services for Deaf-Blind Children. U.S.; California.
- VV.AA. (1980): *Deaf/Blind: Resource Manuals for Program for Exceptional Children*. Volume XI. Georgia State Dept. of Education, Atlanta. Office of Instructional Services. U.S.; Georgia.
- VV.AA. (1980): *National Directory of Centers and Services for Deaf-Blind Children and Youth*. Southeast Regional Center for Deaf-Blind Children, Talladega, Ala. Bureau of Education for the Handicapped (DHEW/OE), Washington, D.C. Centers and Services for Deaf-Blind Children.
- VV.AA. (1981): *Continued Development of Curriculum for Interpreter Training Programs in Vocational Education*. Final Report, July 1, 1980 - June 30, 1981. Texas State Technical Inst., Waco. Texas Education Agency, Austin. Dept. of Occupational Education and Technology. U.S.; Texas.

- VV.AA. (1981): *Development of a Vocational Training Model for Severely Handicapped and Deaf-Blind Adolescents*. Teaching Research Infant and Child Center, Monmouth, Oreg. Teaching-Research-Infant-and-Child-Center-Newsletter; v9 n4 Jun . U.S.; Oregon.
- VV.AA. (1981): *The Kansas P.L.A.N. for Deaf-Blind: A Model System for Providing a Coordinated Life-Long Continuum of Services to Deaf-Blind Individuals and Their Families* Kansas State Dept. of Education, Topeka. Mountain-Plains Regional Center for Services to Deaf-Blind Children, Denver, Colo. U.S.; Kansas.
- VV.AA. (1981): *The Kansas P.L.A.N. for Deaf-Blind: A Team Approach to Planning*. A Model System for Providing A Coordinated Life-Long Continuum of Services to Deaf-Blind Individuals and Their Families. Process Document. Kansas State Dept. of Education, Topeka. Mountain-Plains Regional Center for Services to Deaf-Blind Children, Denver, Colo. U.S.; Kansas.
- VV.AA. (1982): *Annual Report to the President and the Congress on Federal Activities Related to the Administration of the Rehabilitation Act of 1973, as Amended*. Fiscal Year 1981. Executive Summary. U.S.; District of Columbia.
- VV.AA. (1983): *Education of the Handicapped Act Amendments of 1983*. Congress of the U.S., Washington, D.C. Senate Committee on Labor and Human Resources. 89 p.; Report of the U.S. Congress, Committee on Labor and Human Resources of the U.S. Senate, 1st Session. U.S.; District of Columbia.
- VV.AA. (1983): *Perspectives on Deafness in Higher Education: A Look at the University of Tennessee Program*. Readings in Deafness Monograph No. 8. American Deafness and Rehabilitation Association, Silver Spring, MD. U.S.; Maryland.
- VV.AA. (1983): *Schools and Classes for the Deaf in the United States*. American Annals of the Deaf; v128 n2 p135-246 Apr.
- VVAA. (1984): *Strategies for Serving Deaf-Blind Clients: Institute on Rehabilitation Issues*. (11th, San Antonio, Texas, June 1984). Arkansas Univ., Fayetteville. Rehabilitation Research and Training Center. National Inst. of Handicapped Research (ED), Washington, DC.
- VV.AA. (1986): *EHA Amendments of 1986*. Becomes Law; Establishes New Partnerships for Early Intervention Programs. National Association of State Directors of Special Education, Washington, D.C. Liaison-Bulletin; v12 n12 Oct 22 1986.U.S.; District of Columbia.
- VV.AA. (1986): *Deaf/Blind. Resource Manuals for Program for Exceptional Children. Volume X*. Georgia State Dept. of Education, Atlanta. Office of Instructional Services. U.S.; Georgia.
- VV.AA. (1986): *Educational Programs and Services, Supportive and Rehabilitative Programs and Services and Research Programs and Services*. American Annals of the Deaf; v131 n2 p91-193 Apr.
- VV.AA. (1986): *Public Law 99-457: An Act To Amend The Education of the Handicapped Act To Reauthorize the Discretionary Programs under that Act, To Authorize an Early Intervention Program under That Act for Handicapped Infants and Toddlers and Their Families, and for Other Purposes*. S. 2294. 99th Congress. Congress of the U.S., Washington, D.C.
- VV.AA. (1987): *Annual Report of the Utah Schools for the Deaf and the Blind, 1986-87*. Utah Schools for the Deaf and the Blind, Ogden.
- VV.AA. (1987): *Programs for the Deaf Blind*. American Annals of the Deaf; v132 n2 p142-43 Apr.
- VV.AA. (1988): *Accepting the Challenge. A Program Report for 1987-88 of the Utah Schools for the Deaf and the Blind*. Utah Schools for the Deaf and the Blind, Ogden.
- VV.AA. (1988): *Adult Basic Education and General Educational Development Programs for Disabled Adults*. A Handbook for Literacy Tutors and Instructors. Free Library of Philadelphia, PA. Library for the Blind and Physically Handicapped. Pennsylvania State Dept. of Education, Harrisburg. Div. of Adult Basic Education.

-
- VV.AA. (1988): *Educational Programs and Services and Supportive and Rehabilitative Programs and Services and Research Programs and Services*. American Annals of the Deaf; v133 n2 p86-186 Apr.
- VV.AA. (1989): *Assessment of Multi-Handicapped Deaf Students*. American-Annals-of-the-Deaf; v134 n2 p79-83 1989.
- VV.AA. (1989): *Educational Programs and Services*. American-Annals-of-the-Deaf; v134 n2 p86-153 1989.
- VV.AA.(1989): *Education of Individuals with Disabilities Act of 1989*. Calendar No. 379. Congress of the U.S., Washington, D.C. Senate Committee on Labor and Human Resources.
- VV.AA. (1989): *Guidelines for Special Education Paraprofessionals in Oklahoma*. Oklahoma State Dept. of Education, Oklahoma City. Div. of Special Education.
- VV.AA. (1989): *Optimal Practice Inventory for the Severely Handicapped Including Deaf/Blind*. Results of the Survey. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. Indiana State Univ., Terre Haute. Blumberg Center for Interdisciplinary Studies in Special Education.
- VV.AA. (1989): *Play Activities and Emergent Language: Intervention Procedures for Young Children with Deaf-Blindness*. Oregon State System of Higher Education, Monmouth. Teaching Research Div. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC.
- VV.AA. (1989): *Severely Handicapped Branch: Project Directors' Meeting (Linthicum Heights, Maryland, November 6-9, 1989)*. National Information Center for Children and Youth with Handicaps, Washington, DC. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. Div. of Educational Services.
- VV.AA. (1990): *MAPS: A Plan for Including All Children in Schools*. Kansas State Board of Education, Topeka. Department of Education, Washington, DC. 22 p.; Developed through the Services for Children and Youth with Deaf-Blindness Project. For related documents, see EC 302 012-013. U.S.; Kansas.
- VV.AA. (1990): *Programs for the Deaf-Blind*. American Annals of the Deaf; v135 n2 p159-62 Apr 1990.
- VV.AA. (1990): *Supplements for Programs for Children with Exceptionalities*. Kansas State Board of Education, Topeka. U.S.; Kansas.
- VV.AA. (1990): *The Helen Keller World Conference on Services to Deaf-Blind Persons (4th, Stockholm, Sweden, September 28-October 3, 1989)*. Association of the Swedish Deaf-Blind, Enskede (Sweden).
- VV.AA. (1991): *An Assessment Instrument for Families: Evaluating Community-Based Residential Programs for Individuals with Deaf-Blindness*. Helen Keller National Center - Technical Assistance Center, Sands Point, NY. Department of Education, Washington, DC. U.S.; New-York.
- VV.AA. (1991): *Programs for the Deaf-Blind*. American Annals of the Deaf; v136 n2 p193-97 Apr.
- VV.AA. (1991): *Semi-Annual Listing of Current Literature: Blindness, Visual Impairment, Deaf-Blindness*; v22 n4 p216-57 Win.
- VV.AA. (1992): *Decade Holds Promise of Continued Progress in Education of Deaf Students*. National Association of State Directors of Special Education, Alexandria, VA. 17 p.; Small print tables will not reproduce adequately. U.S.; Virginia.
- VV.AA. (1992): *Implementation of the Individuals with Disabilities Education Act*. Fourteenth Annual Report to Congress. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC. Div. of Innovation and Development. U.S.; District of Columbia.

-
- VV.AA. (1992): *Services for Children with Deaf-Blindness*. Final Performance Report and Services in Kansas for Children with Vision and Hearing Problems. Kansas State Board of Education, Topeka. Department of Education, Washington, DC. U.S.; Kansas.
- VV.AA. (1992): *Technical Assistance to Service Providers for Deaf-Blind Children & Youth in Delaware*. Final Report for Funding under Services for Deaf-Blind Children & Youth. Delaware State Dept. of Public Instruction, Dover. 78 p.; A product of the Delaware Program for the Deaf-Blind. U.S.; Delaware.
- VV.AA. (1993): *A Video Technology Program Containing a Complete System of Tactile Communications for Individuals Who Are Deaf-Blind*. A Tactile Signing Project: Tactile Interactive Signing and Primitive Signaling (Project TIPS). A Final Narrative Report. Utah State Univ., Logan. Dept. of Communicative Disorders. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Utah.
- VV.AA. (1993): *Arkansas Deaf/Blind Children and Youth Project*. Final Performance Report. Arkansas State Dept. of Education, Little Rock. Special Education Section. U.S.; Arkansas.
- VV.AA. (1993): *Deaf-Blindness: National Organizations and Resources*. Reference Circular No. 93-1. Library of Congress, Washington, D.C. National Library Service for the Blind and Physically Handicapped. U.S.; District of Columbia.
- VV.AA. (1993): *Outreach Services To Stimulate Home-Based Services for Infants, Toddlers, and Preschool-Aged Children with Deaf-Blindness and Multihandicap Sensory Impairments*. Project INSITE Outreach. Final Report. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. Early Education Program for Children with Disabilities. U.S.; Utah.
- VV.AA. (1993): *Programs for Deaf-Blind Children and Adults*. American Annals of the Deaf; v138 n2 p205-09 Apr.
- VV.AA. (1993): *Project Reaching Out: Technology Training for Minorities with Low Incidence Disabilities*. Part I: African-American Curriculum. RESNA: Association for the Advancement of Rehabilitation Technology, Washington, DC. U.S.; District of Columbia.
- VV.AA. (1994): *Communicating and Interacting with People Who Have Disabilities*. Equal Employment Opportunity Commission, Washington, D.C. U.S.; District of Columbia.
- VV.AA. (1994): *Deaf-Blind Perspectives, Fall 1993-Spring 1994*. Western Oregon State Coll., Monmouth. Teaching Research Div. 46 p.; Published three times a year. For Volume 2, see EC 304 614. U.S.; Oregon.
- VV.AA. (1994): *Notes for Educators Working with Students Who Are Deaf-Blind: The Role of the Teacher in Facilitating Interaction; Adapting Classroom Materials & Activities; Grouping Strategies To Increase Interaction; Cooperative Learning Strategies*. Saint Luke's/Roosevelt Hospital Center, New York, NY. Developmental Disabilities Center. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; New-York.
- VV.AA. (1994): *Programs for Deaf-Blind Children and Adults*. American Annals of the Deaf; v139 n2 p273-77 Apr.
- VV.AA. (1995): *An Assessment Instrument for Families: Evaluating Employment Programs for Individuals with Deaf-Blindness*. Helen Keller National Center - Technical Assistance Center, Sands Point, NY. Department of Education, Washington, DC. 21 p.; Cover title varies slightly. U.S.; New-York.
- VV.AA. (1995): *Arizona Deaf-Blind Project*. Final Performance Report. Arizona State School for the Deaf and Blind, Tucson. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Arizona.
- VV.AA. (1995): *Deaf-Blind Perspectives, Fall 1994-Spring 1995*. Western Oregon State Coll. Monmouth. Teaching Research Div. 62 p.; Published three times a year. For Volume 1, see EC 304 613. U.S.; Oregon.

-
- VV.AA. (1995): *Delivering Effective Instruction to Students with Deaf-Blindness and/or Other Severe Disabilities*. North Carolina State Dept. of Public Instruction, Raleigh. 208 p.; A product of the Exceptional Children Support Team. U.S.; North-Carolina.
- VV.AA. (1995): *Georgia Deaf-Blind Project. Final Report, 1992-1995*. State and Multi-State Projects for Children with Deaf-Blindness. Georgia State Dept. of Education, Atlanta. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Georgia.
- VV.AA. (1995): *Georgia Deaf-Blind Pilot Project: Project EPIC*. Final Report. Optional Pilot Projects for Children with Deaf-Blindness. Georgia State Dept. of Education, Atlanta. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Georgia.
- VV.AA. (1995): *Implementation of the Individuals with Disabilities Education Act: Seventeenth Annual Report to Congress*. Department of Education, Washington, DC. U.S.; District-of-Columbia.
- VV.AA. (1995): *New Jersey Technical Assistance Project (N.J. TAP): Educational Resources and Support Services on Behalf of Children with Multiple Sensory Impairment*. Final Report. New Jersey State Dept. of Education, Trenton. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; New-Jersey.
- VV.AA. (1995): *Programs for Deaf-Blind Children and Adults*. American Annals of the Deaf; v140 n2 p201-06 Apr 1995.
- VV.AA. (1995): *Selected OSEP Funded Projects. Collecting/Disseminating Promising Practices*. National Association of State Directors of Special Education, Alexandria, VA. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Virginia.
- VV.AA. (1995): *South Dakota Deaf Blind Project: Expanding the Circle of Services for Children & Youth Who Are Deaf Blind*. Final Report. South Dakota State Dept. of Education and Cultural Affairs, Pierre. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; South-Dakota.
- VV.AA. (1995): *Technical Assistance to Service Providers for Deaf-Blind Children & Youth in Delaware*. Final Report for Funding under Services for Deaf-Blind Children and Youth. Delaware State Dept. of Public Instruction, Dover. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Delaware.
- VV.AA. (1995): *The Texas Education Agency Services to Children with Deaf-Blindness: The Texas Project*. Final Report. Texas Education Agency, Austin. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Texas.
- VV.AA. (1996): *Deaf-Blind Perspectives. Volume 3, 1995-1996*. Western Oregon State Coll., Monmouth. Teaching Research Div. Deaf-Blind-Perspectives; v3 n1-3 Fall 1995-Spr 1996. 50 p.; For volume 2 issues, see ED 392 184. U.S.; Oregon.
- VV.AA. (1996): *Federal Outlook for Exceptional Children: Budget Considerations and CEC Recommendations*. Fiscal Year 1997. Council for Exceptional Children, Reston, VA. Dept. of Public Policy. U.S.; Virginia.
- VV.AA. (1996): *Grant for Services for Children and Youth with Deaf-Blindness Program in South Carolina*. Final Report. South Carolina State Dept. of Education, Columbia. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. South-Carolina.
- VV.AA. (1996): *Kansas Services for Students with Dual Sensory Impairments Project*. Final Report. Kansas State Board of Education, Topeka. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Kansas.
- VV.AA. (1996): *Michigan Services for Children Who Are Deaf-Blind*. Final Performance Report. Michigan State Dept. of Education, Lansing. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Michigan.
- VV.AA. (1996): *Outreach Services To Stimulate Home-Based Services for Infants, Toddlers, and Preschool Age Children with Multidisability Sensory Impairments and Families*. Final Report. Utah State Univ. Logan. Dept. of Communicative Disorders. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. Early Education Program for Children

- with Disabilities. 139 p.; A product of the SKI-HI Institute's Project INSITE. For the 1993 final report, see ED 359 689. U.S.; Utah.
- VV.AA. (1996): *Promoting Access for Children with Exceptionalities: Dual Sensory Impairments Pilot Project*. Final Report. Kansas State Board of Education, Topeka. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Kansas.
- VV.AA. (1996): *Services for Deaf-Blind Children and Youth in Connecticut, Maine, Massachusetts, & New Hampshire*. Final Report. Period of Performance: October 1, 1994--September 30, 1995. Perkins School for the Blind, Watertown, Mass. Office of Special Education and Rehabilitative Services (ED), Washington, DC. U.S.; Massachusetts.
- VV.AA. (1996): *Services to Children and Youth in Arkansas Who Are Deaf-Blind*. Project Period: 10/01/92--09/30/95. Arkansas State Dept. of Education, Little Rock. Special Education Section. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Arkansas.
- VV.AA. (1996): *The Delivery of Services to Children with Deaf-Blindness in West Virginia*. Final Report. West Virginia State Dept. of Education, Charleston.U.S.; West-Virginia.
- VYGOTSKI, L.S. (1983). *Pensamiento y lenguaje*. La pléyade. Buenos Aires. El desarrollo de los proceso psicológicos superiores, Ed. Crítica, 1979. Barcelona.

W

- WACKER, D.P.; HOFFMAN, R.C. (1984): *Severely and profoundly mentally retarded students*. In P.J. Valletuti & B.M. Sims-Tucker. *Severely and prodoundly handicapped students: Their nature and their needs* (pp. 11-83). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- WADE, W. (1904): *The Blind-Deaf*, Hecker Brothers, Indianapolis, Indiana.
- WALKER, J.A. KERSMAN, S.M. (1981): *Deaf-Blind Babies in Social Interaction: Questions of Maternal Adaptation*. 41 p.; Paper presented at the Bi-Annual Meeting of the Society for Research in Child Development (Boston, MA, April 2-5). U.S.; Illinois.
- WALKER, R. (1982): *The use of case studies in applied research and evaluation*, en Hartnett, A.: *The social Sciencies in Educational Studies*. heinemann, Londres.
- WALKER, R. (1983): *La realización de estudio de casos en educación. Etica, teoría y procedimientos*, en Cockrell, W. y Hamilton, D.: *Nuevas reflexiones sobre la investigación educativa*. Narcea, Madrid, pp. 42-82.
- WALLACE, G.; KAUFFMAN, J.M. (1973): *Teaching children with learning problems*. Columbus, Ohio, Charles E. Merrill.
- WALSH, S.R. (1982): *The educational implications of deaf/blindness*. In S.R. Walsh & R. Holzberg (Eds.): *Understanding and educating the deaf/blind/severely and profoundly handicapped: An international perspective* (pp. 25-37). Springfield, IL. Charles C. Thomas.
- WALSH, S.R.; HOLZBERG, R. (1981): *Understanding and educating the deaf-blind/severely and profoundly handicapped: An international perspective*. Springfield. IL: Charles C. Thomas.
- WALZ, S.V.; MYERS, S.P. KLEIN, M.D.; HALL, M.K.; WALDE, L.J. (1982): *Unobtrusive training: A home-centered model for communication training*. *Journal of Association fo the Severely Handicapped*. 7(2). 36-47.
- WARD, M. (1981): *An overview of motor development: Implications for educational programming*. In S.R. Walsh & Holzberg (Eds.). *Understanding and educating the deaf-blind/severely and profoundly handicapped: An international perspective*. (pp. 100-113). Springfield, IL: Charles C. Thomas.

- WARD, M.J.; ZAMBONE, A.M. (1992): *The U.S. Federal Data-Collection Process for Children and Youths Who Are Deaf-Blind*. Journal-of-Visual-Impairment-and-Blindness; v86 n10 p429-34 Dec 1992.
- WARNOCK, M. (1981): *Meeting Special Educational Needs*. London, HMSO (Her Majesty's Stationery Office). *Encuentro sobre necesidades de educación especial*. (1987). Revista de Educación, n° extraordinario, 45-73 (traducción de Warnock, 1981).
- WARREN, S.A. (1987): *Mental retardation*, en C. Reynolds y L. Mann (Eds.): *Encyclopedia of Special Education*. New York, John Wiley.
- WARRICK, A. (1978): *Blissymbols for preschool children*. B.C.I. ,Otawa.
- WARRICK, A. (1985): *Los Símbolos Bliss en Preescolar*. Servicio de Publicaciones del MEC. Madrid.
- WATERHOUSE, E.J. (1966): *Status of the deaf-blind in the world: a century behind the times*. The New Outlook for the Blind, Vol. 60, n° 4 (April 1966), p. 129-132.
- WATERHOUSE, E.J. (1967): *Rubella: Implications for education*. The New Outlook for the Blind, Vol. 61, N° 4. (Abril 1967), p. 106-112.
- WATERHOUSE, E.J. (1977): *Education of the deaf-blind in the United States of America, 1837-1967*, en State of the Art: Perspectives on Serving Deaf-Blind Children, Southwest Regional Center for Services to Deaf-Blind Children, Sacramento, California, p. 5-17.
- WATERSON, N. y SNOW, C. (1978): *The development of communication*. New York: Wiley.
- WATKINS, S.; CLARK, T.C. (1991): *A Coactive Sign System for Children Who Are Dual-Sensory Impaired*. American-Annals-of-the-Deaf; v136 n4 p321-24 Oct 1991. SKI/Hi Inst, Logan, UT, US.
- WATKINS, S.; CLARK, T.; STRONG, C.; BARRINGER, D. (1994): *The effectiveness of an intervener model of services for young deaf-blind children*. Utah State U, Dept of Communicative Disorders, SKI*HI Inst, US. American-Annals-of-the-Deaf; 1994 Oct Vol 139(4) 404-409.
- WATKINS, S.; y otros (1994): *The Effectiveness of an Intervener Model of Services for Young Deaf-Blind Children*. American-Annals-of-the-Deaf; v139 n4 Oct. p.404-09.
- WEBB, R.C.; SCHULTZ, B.; McMAHILL, J. (1977): *The Glenwood Awareness, Manipulation and Posture (AMP) Scale*. Iowa Glenwood State Hospital School.
- WEBSTER, R. (1979): *Orientation and mobility training for the deaf-blind*. Jacksonville, Illinois: Katan Publications, 92 p.
- WEBSTER'S II NEW REVISED UNIVERSITY DICTIONARY (1984): *Houghlin Mifflin Company*, Boston.
- WEESCHLER, F.; BARRAZA, S. (1984): *Introducción al método del caso*. ESADE, Barcelona.
- WEDELL, K. (1985): *Future directions for research on children's special education needs*. British Journal of Special Education, vol. 12, n. 1 (Research supplement). p.22-26.
- WEHMAN, P.; y otros (1987): *Supported Competitive Employment. Section II*. 23 p.; Three papers from the Proceedings of the National Conference on the Transition of Profoundly/Multiply Handicapped Deaf-Blind Youth (Washington, DC, April 7-10,; see EC 210 066. U.S.; Virginia.
- WEISMER, S. E., & HESKETH, L. J. (1993): *The Influence of Prosodic and Gestural Cues on Novel Word Acquisition by Children with Specific Language Impairment*. Journal of Speech and Hearing Research, 36 (5), 1013-1025.
- WEISZ, J.R.; YEATES, K.O. (1981): *Cognitive development in retarded and non retarded persons: piagetian test of similar sequence hypothesis*. Psychological Bulletin, 90, 153-178.

- WERDIN, C. MENSING, A. (1988): *Team Approach to Assessment and Programming: A Transdisciplinary Model*. 13 p.; In: Alternative Futures for Rural Special Education. Proceedings of the Annual ACRES (American Council on Rural Special Education) National Rural Special Education Conference; see EC 211 005.U.S.; Minnesota.
- WERNER, H.; KAPLAN, B. (1963): *Symbol formulation*. New York: Wiley.
- WESTERN MARYLAND COLLEGE: *Programa Graduado de Rehabilitación de Sordera-Ceguera*. Westminster.
- WHITMAN, T.L.; SCIBACK, J.W. (1979): *Behavior modification with the severe and profoundly retarded*, en N.R. Ellis (Ed.): *Handbook of mental deficiency, psychological theory and research*. Hillsdale, New Jersey, Lawrence Erlbaum (2a. edición).
- WHITSON, J. B. (1996): *Wyoming Deaf/Blind Grant. Final Report*. Wyoming State Dept. of Education, Cheyenne. Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC. U.S.; Wyoming.
- WIEHN, V. (1970): *An early childhood education program for deaf-blind children*. The New Outlook for the Blind, Vol. 64, N° 10. December, p. 313-316.
- WILDMAN, B.G.; ERICKSON, M.T. (1977): *Methodological problems in behavioral observation*, en J.D. Cone y R.P. Hawkins (Ed.): *Behavioral assessment. New directions in clinical psychology*. New York, Bruner-Mazel.
- WILEY, D. (1995): *Answers to Questions Commonly Asked by Families, Professionals, and Members of the Community*. Information Pages for People Involved in the Lives of Individuals with Deaf-Blindness. 13 p.; In: The Texas Education Agency Services to Children with Deaf-Blindness: The Texas Project. Final Report; see EC 304 466. U.S.; Texas.
- WILSON, K.D. (1980): *Selection of a core lexicon for use with graphic communication systems*. Journal of Childhood Communication Disorders, 4(2), 111-123.
- WILSON, S. (1989): *A case concerning content: using case studies to Teach subject matter*. National Center for research on Teacher Education, East Lansing.
- WITMAN, T.L.; SCIBACK, J.W.; REID, D.H. (1983): *Behavior Modification with the Severely and Profoundly Retarded: Research and Application*. Academic Press. New York.
- WOLERY, M.; SMITH, P.D. (1989): *Assessing Self-Care Skills*. In D.B. Bayley (Eds.): *Assessing Infants and Preschoolers with Handicaps*. Merrill Publishing Company, Columbus, Ohio.
- WOLF, E.G.; y otros (1982): *Needs Assessment of Services to Deaf-Blind Individuals*. Final Report. REDEX, Inc. (Rehabilitation and Education Experts, Inc.), Silver Spring, MD. Department of Education, Washington, DC. U.S.; Maryland.
- WOLF, S.; ENID, G. (1993): *Assessing the "untestable" client: ADLO*. U Alberta, Edmonton, Canada. Developmental-Disabilities-Bulletin; 1993 Vol 21(2) 52-70.
- WOLF-SCHEIN, E.G. (1989): *A Review of the Size, Characteristics, and Needs of the Deaf-Blind Population of North America*. ACEHI-Journal; v15 n3 p.85-99.
- WOLF-SCHEIN, E.G.; y otros (1995): *Teaching Children with Dual Sensory Disabilities in Zimbabwe*. Journal of Visual Impairment & Blindness; v89 n3 p301-04 May-Jun.
- WOODFORD, DOREEN. (1989). *"Out of Touch": The deaf-blind mental handicap hospital*. En: The International Newsletter for the Deaf-Blind. Vol. 5 (Summer 1989).
- WORELL, J. (1983): *"Tratamiento de las dificultades educativas. Estudio de casos"*. Anaya, Madrid.

- WORKSHOP ON BEGINNING LANGUAGE DEVELOPMENT FOR THE DEAF-BLIND CHILD. (1976): *Beginning language development for the deaf-blind child: Proceedings of a workshop for educators of deaf-blind children in New England*. Watertown, Massachusetts: New England Regional Center for Services to Deaf-Blind Children, 1976. 21 h. 40 p. Contine: Toward the development of speech / George Braningan. Development of beginning communication in deaf-blind children / Charol Johnson.
- WORLD BLIND UNION. (1986): *A Monograph on volunteer services for deaf-blind people*. Whitstable (Kent): Royal National Institute for the Blind; World Blind Union, repr. June 1986. 29 p.
- WORLD CONFERENCE HELEN KELLER (1989): *Declaration of the basic needs of deaf-blind persons*. 4th. Stockholm.
- WOOTTON, A. J. (1994): *Object transfer, intersubjectivity and third position repair: Early developmental observations of one child*. Journal of Child Language, 21 (3), 543-564.
- WOZNAK, D.; LASKY, E.Z. (1980): *Levels visual abstraction and the assessment of language comprehension in trainable mentally retarded children*. Journal of Childhood Communication Disorders, 4(1). 12-18.
- WRIGHT, A. (1992): *Cochlear implants offer sound to those with Usher Syndrome*. En: Nat-Cent News, (January 1992), Vol. 22, nº 2, p. 28-32.
- WRITER, J (1984): *Non-oral, prelinguistic communication skills development in children and youth who are severely multihandicapped*. Paper presented at the Eleventh Annual TASH Conference, Chicago, IL. November.
- WRITER, J (1985): *Research on educational practices and procedures employed with children and youth who are deaf-blind: Past, present and future perspectives*. In J.E. Stahlecker. L.E. Glass & S. Machalow (Eds.) State of the art: Research prioritie: in deaf-blindness (pp. 79-122). San Francisco: University of California. Center on Mental Health and Deafness.
- WRITER, J (1989): *A Movent-Approach to the Education of Students who are sensory impaired/multihandicapped*. En *Innovative Program Design for Individual with Dual Sensory Impairments*, Paul Brooks Publishing Co., Inc. Baltimore.

Y

- YAMALL, G.D. (1983): *Comparison of Operant and Conventional Audiometric Procedures with Multihandicapped (Deaf-Blind) Children*. Volta-Review; v85 n2 p69-82 Feb-Mar 1983.
- YATES, A.J. (1973): *Terapia del Comportamiento*. México: Trillas. (Behaviour Therapy. New York: Wiley, 1970).
- YATES, A.J. (1976): *Research methods in behavior modification: comparative evaluation*. En M. Hersen y otros (Eds.): Progress in behavior Modification, vol. 2. London, Academic Press.
- YELA, I. (1988a): *Sistemas Alternativos de Comunicación (I)*. En Ma Teresa Sanz (Comp.) Psicología de la comunicación. Madrid: UNED, 205-232.
- YELA, I. (1988b): *Sistemas Alternativos de Comunicación (II)*. En Ma Teresa Sanz (Comp.)
- YING, D. (1984): *Case Study Research. Design and Methods*. Sage Londres.
- YODER, P. J., DAVIES, B., BISHOP, K., & MUNSON, L. (1994): *Effect of Adult Continuing Wh-Questions on Conversational Participation in Children with Developmental Disabilities*. Journal of Speech and Hearing Research, 37 (1), 193-204.
- YODER, P. J., WARREN, S. F., KIM, K., & GAZDAG, G. E. (1994): *Facilitating Prelinguistic Communication Skills in Young Children with Developmental Delay .2. Systematic Replication and Extension*. Journal of Speech and Hearing Research, 37 (4), 841-851.

- YSSELDYKE, J.; SALVIA, J. (1978): *Assessment in Special and Remedial Education*. Boston, Mass., Houghton Mifflin (trad. El Manual Moderno, Madrid, 1981).
- YULE, I. (1991): *Living with RP, learning braille*. The International Newsletter for the Deaf-Blind (Spring 1991), p 6-8. Publicado en: *Tercer Sentido*, N° 9 (diciembre 1991), p 15-17.
- YULE, W.; CARR, J. (1987): *Behaviour Modification for People with Mental Handicaps*. 2a. Ed. London: Chapman and Hall.

Z

- ZALDIVAR, F. (1994): *Sistema de evaluación de las personas plurideficientes*. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Madrid.
- ZALDIVAR, F. (1995): *Intervención Conductual en un Caso de Déficit en el Comportamiento Adaptativo*. En A. Martínez y G. Musito: El estudio de casos para profesionales de la acción social. Madrid: Narcea.
- ZALDIVAR, F.; RUBIO, V.J.; RODRIGUEZ SANTOS, F. (1992): *El Proceso de toma de decisiones en la Evaluación del Comportamiento Adaptativo en Sujetos Plurideficientes*, en Congreso Iberoamericano de Psicología, Madrid.
- ZAMBONE, A.M. HUEBNER, K.M. (1992): *Services for Children and Youths Who Are Deaf-Blind: An Overview*. Journal-of-Visual-Impairment-and-Blindness; v86 n7 p287-90 Sep 1992. Hilton/Perkins International Program, International Outreach Services, Watertown, MA, US.
- ZAVALLONI, R. (1983): *Introducción a la pedagogía especial*. Barcelona, Herder.
- ZAZZO, R. (1965): *Les débiles mentaux*. Esprit, 33, 642-659. (Nº. spécial: L'enfance handicapée.
- ZEAMAN, D.; HOUSE, B.J. (1979): *A review of attention theory*, en N.R. Ellis (Ed.): Handbook of mental deficiency, psychological theory and research. Hillsdale, New Jersey, Lawrence Erlbaum (2a. edición).
- ZIGLER, E. (1969): *Developmental versus difference theories of mental retardation*. American Journal of Mental Deficiency, 73, 536-556.
- ZIGLER, E.; BALLA, D. (1982): *Mental Retardation: The Developmental-Difference Controversy*. New Jersey, LEA.
- ZIMMERMAN, I.L.; WOO-SAM (1963): *Current status of intelligence testing*. Montreal, American Psychological Association, Div. 6.
- ZUBECK, R (1989): *Infant intentionality and the attribution of intentions to infants*. In *Human development* 30, 1-17.
- ZUMALT, L.E.; SILVER, S.; KRAMER, L.C. (1972): *Evaluation of a communicatin device for deaf-blind persons*. In *The New Outlook for the Blind*, Vol. 66, nº 1 (January 1972), p. 20-25.



FACULTAD DE EDUCACIÓN

Departamento de Psicología y Sociología de la Educación.
BADAJOZ

INFORME

Desde la lectura de la **TESIS DOCTORAL** "*La sordoceguera: aspectos estructurales, funcionales y comparativos en la integración. Implicaciones educativas de sujetos sordociegos*" a cargo de Dña. Inmaculada Sánchez Casado, se ha iniciado una pujante vía de trabajo investigador no sólo en nuestra Universidad sino en el contexto universitario a nivel nacional.

Lo novedoso de esta línea de investigación se justifica en los pocos trabajos realizados a nivel mundial y europeo siendo en nuestro país la primera investigación doctoral que se realiza en este sentido, (las búsquedas que hemos realizado nos indican que no existe ninguna Tesis ni por supuesto manual efectuado hasta la fecha sobre el tema). Se trata, pues, de una patología educativa indiferenciada diagnósticamente, dado la hiperconcrección del campo empírico y lo complejo de su planteamiento psicoeducativo.

Afortunadamente tampoco es una deficiencia con mucha incidencia, pero se ha trabajado con mucha ilusión porque, por un lado los mismos implicados se merecen todo el esfuerzo que se haga en su favor, y además el modelo de intervención propuesto es extrapolable a niños procedentes de otras plurideficiencias dependientes de diversa etiología, síndromes, SIDA, etc.

La normativa que aparece aprobada en la última sesión de Junta de la Facultad de Educación (9-XI-99) establecía que se debía emitir un **INFORME** razonado justificando la concesión *del Premio Extraordinario de Doctorado*, así como la relevancia del trabajo realizado. En este sentido, procedo inicialmente a analizar la importancia de las aportaciones psicopedagógicas recogidas que a continuación se desarrollan brevemente.

La mencionada Tesis Doctoral parte de la **inexistencia de la deficiencia sordoceguera como una categoría diagnóstica de base**, independiente dentro de las sensoriales y al margen del gran cajón de sastre que supone las plurideficiencias. Por tanto, **a partir del estudio empírico se reformula todo el soporte teórico en donde se encuadra esta otra necesidad educativa de tipo permanente**. Así pues se establece un reformulación del ámbito n.e.e., esto es, de la ciencia multidisciplinar "Educación Especial" que posibilita:



1. La **delimitación conceptual de la deficiencia sordoceguera**: concepto, etiopatogenia, caracterización, criterios de clasificación, e incidencia poblacional.

2. Seguidamente se explicita una descripción del cuadro sintomatológico a manifestar que englobaría **el desarrollo global del alumno sordociego** (en sus aspectos: cognitivo, psicomotor, afectivo-social y lingüístico-comunicativo). Además se realiza **un estudio histórico** que permita establecer un vector temporal en la educación de los niños sordociegos, incluyendo una reseña cronológica española.

3. Una vez hemos hecho visible a la comunidad científica el objeto material y formal del estudio, hasta ahora inexistente como tal, necesitamos fundamentar **un soporte psicopedagógico de actuación**. El diagnóstico y la intervención con este tipo de alumnos constituyen dos núcleos indisociables de trabajo. La revisión de los modelos y paradigmas con que contamos en Educación Especial nos aproxima a un conjunto propio de técnicas que adaptadas, subsumidas o generadas a partir de las anteriores ejemplarizan una propuesta de trabajo global con este tipo de personas.

4. Sin embargo, en este punto, no finaliza el trabajo doctoral, puesto que la parte práctica materializa dicho soporte conceptual: desde el firme trazado de modelos etnográficos que introduzcan la **investigación psicoeducativa en el área de la sordoceguera** hasta la experimentación del mismo, que integran todo lo expuesto, en cuatro implicaciones, seleccionadas en función de las subcategorías principales reseñadas y la consiguiente discusión de los datos obtenidos a través de un estudio longitudinal de caso único y comparativo mediante unidades significativas creadas expofeso que revalidan el marco construido de inicio.

5. Por último, se concluye conjugando todos los ámbitos expuestos anteriormente, **estableciendo propuestas psicoeducativas, rehabilitadoras, preventivas, de oferta escolarizadoras o de integración socio-laboral**. Al mismo tiempo proponemos un modelo psicopedagógico a todos los organismos interesados: MEC, ONCE, Junta de Extremadura, Asociaciones, y especialmente al Consejo de Universidades, la viabilidad de incluir en los diferentes Planes de Estudio para Pediatras, Otorrinólogos, Oftalmólogos, Maestros, Psicólogos, Pedagogos, Educadores Sociales, Animadores, Intérpretes en LSE, la específica formación que exige este colectivo.



FACULTAD DE EDUCACIÓN

Departamento de Psicología y Sociología de la Educación.
BADAJOZ

La mentalización social junto con la eliminación de toda suerte de barreras psicológicas que conformasen el tejido socioeducativo integrador son puntos que desarrollarían esta nueva línea de investigación a través de programas de intervención en diagnóstico precoz de la sordoceguera, educación temprana, integración escolar, sistemas alternativos de comunicación propios, habilidades sociales en sordoceguera, adecuación del posible usuario sordociego al puesto de trabajo, ... Una auténtico "mundo sin barreras" que los medios de comunicación con cierta sensibilidad se han hecho eco, al menos para iniciar una primera aproximación a un colectivo, los sordociegos, cuya comunicación con el exterior suele terminar en la punta de la yema de sus dedos.

Fdo: J. Inmaculada Sánchez Casado.
Profesora Titular del Departamento de Psicología de la
Universidad de Extremadura.



El Rector de la Universidad de Extremadura



Ha otorgado a

*Doña Inmaculada Sánchez Casado
con D.N.I. 9.178.923*

Diploma de Premio Extraordinario de Doctorado

*de la Universidad de Extremadura en el curso 1998-99, a propuesta de la Comisión
de Doctorado, con el informe favorable de la Junta de Gobierno de 25 de enero de 2000,
como recompensa a los relevantes méritos académicos demostrados por la misma durante
sus estudios para la colación del Grado de Doctor en*

Psicopedagogía.

Badajoz, a 28 de enero de 2000.

EL RECTOR,

Fdo.: Ginés Mª. Salido Ruiz



EL SECRETARIO GENERAL,

Fdo.: José Luis Serrano González de Murillo

Registro núm. 683; Folio 38; Libro I