ANTOLOGÍA

Curso:

Educación Inclusiva III

Datos de identificación de la lectura

Miguel Ángel Verdugo Alonso, R. L. (2010). Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual , 41 (4)* (236), 7-21.

últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual

(Changes in the Understanding and Approach to Persons with Intellectual Disability)

Miguel Ángel Verdugo Alonso
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Universidad de Salamanca
Robert L. Schalock
Hastings College, Nebraska, EEUU

resumen

Los avances en el campo de la discapacidad intelectual suceden con mucha rapidez, lo que obliga a replantearse la concepción de la misma para generar conocimientos nuevos y actualizados que permitan mejorar la vida de las personas con esas características. En el artículo se presentan muy resumidas las ideas principales planteadas en la 11ª edición del Manual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) publicado en este mismo año (en español lo será en el año 2011), cuya lectura es imprescindible para una comprensión más detallada y extensa. Se presenta una nueva terminología, discapacidad intelectual, y se elimina definitivamente la expresión retraso mental. Se actualiza el modelo conceptual desde una perspectiva socio-ecológica y multidimensional, exponiendo una definición operacional y otra constitutiva de la categoría. Se presenta la definición y premisas que lleva implícita, y se determinan con claridad los criterios psicométricos a utilizar para establecer bien los límites del diagnóstico. La clasificación se enfoca también desde una perspectiva multidimensional basada en las diferentes dimensiones del modelo propuesto. Finalmente, se examinan las implicaciones para los servicios educativos y sociales del enfoque multidimensional propuesto, con un planteamiento de las funciones clínicas habituales que se centran en el diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos individualizados.

PALABRAS CLAVE: discapacidad intelectual, definición, diagnóstico, evaluación, clasificación, apoyos.

summary

Advances in the field of intellectual disabilities happen very quickly forcing us to reconsider the condition to generate new and updated knowledge to improve the lives of people with intellectual disabilities. The article briefly summarizes the main points raised in the 11th edition of the Manual of the American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) published in 2010 (in Spanish will be in 2011), which reading is essential for a more extensive and detailed understanding. At last we present a new terminology, intellectual disability, eliminating the term mental retardation. The conceptual model is updated from a socio-ecological and multidimensional perspective, explaining the characteristics of an operational definition and a constitutive definition of the category. There has been significant changes over the last decades in the operational definition we use to define the class, the assumptions that are implicit in such a definition, and the use of statistically-based cutoff scores, standard error of measurement estimates, and statistically based confidence intervals to determine who is included in the class. A summary of the emergence of multidimensional classification systems and the parameters of an exemplary multidimensional classification system is presented. Finally, we examine the implications of the multidimensional model of human functioning for education and social services, how best to align clinical functions, how to conceptualize and deliver a 'systems of supports', and clarifying the personal and family-related outcomes that should provide the empirical basis for public policy outcomes.

KEY WORDS: Intellectual disability, definition, diagnosis, assessment, classification, supports.

panorama general

En las últimas décadas hemos llegado a una mejor comprensión de la discapacidad intelectual (DI), lo que ha traído consigo nuevos y mejores enfoques para el diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos y servicios. Nuestro mejor entendimiento se refleja en la terminología que usamos para nombrar la condición y el modelo conceptual que utilizamos para explicar su etiología y características. También hemos modificado nuestros enfoques para definir la DI, clasificar a las personas así definidas e identificadas, y proporcionar una educación basada en la comunidad y unos apoyos individualizados.

En el año 1987 Scheerenberger hablaba de un cuarto de siglo prometedor al referirse a la evolución de las concepciones y tratamiento de las personas entonces denominadas con 'retraso mental'. Mas de 30 años después podemos confirmar que la esperanza no era vana, los avances desarrollados desde la propuesta hecha en el año 1992 por la entonces denominada Asociación Americana sobre Retraso Mental han supuesto un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción de la DI como rasgo de la persona para plantear un modelo ecológico y contextual en el cual la concepción se basa en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1994, 2003).

La novena (Luckasson et al., 1992/1997), la décima (Luckasson et al., 2002/2004) y ahora la onceava (Schalock et al., 2010) definiciones propuestas por la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) han tenido un impacto sustancial y de primer orden en los cambios en la definición, concepción y prácticas profesionales relacionadas con la DI en todo el mundo. Su influencia sobre otros sistemas clasificatorios (DSM, CIE, CIF) es muy relevante, estando siempre situada en la vanguardia de las propuestas mas novedosas que luego son seguidas por otros.

La novena edición de la AAIDD (Luckasson et al., 1992) significó el gran cambio de paradigma en la concepción tradicionalmente utilizada en décadas anteriores. Se rechazó una concepción reduccionista basada solamente en las características o 'patología' de la persona, para proponer una concepción interaccionista en la cual el ambiente desempeña un papel sustancial. Se abrieron las puertas de un enfoque multidimensional, y se introdujo el concepto de apoyos. En la décima edición (Luckasson et al., 2002) se revisó y mejoró el enfoque multidimensional propuesto introduciendo de manera significativa la dimensión de participación, se profundizó en el modelo de apoyos que pasó a ser sustancial en el modelo teórico propuesto, y se matizaron y modificaron aspectos esenciales del entendimiento de la clasificación y los criterios a utilizar según su finalidad.

El propósito de este artículo es resumir los cambios en la concepción y enfoque de las personas con DI centrándonos en las cinco cuestiones históricas que reflejan la evolución del paradigma de discapacidad intelectual: a) qué nombre dar a la condición (esto es, terminología); b) cómo explicarla; c) cómo definir la condición y determinar quien es un miembro de ella; d) cómo clasificar a las personas así definidas e identificadas; y e) cuál debe ser el objetivo central de los servicios educativos y sociales. El material presentado en este artículo se basa principalmente en la 11ª edición del Manual de la AAIDD, *Intellectual Disability: Diagnosis, Classification, and Systems of Supports* (Schalock et al., 2010).

Qué nombre dar a la condición: Terminología

Los dos términos históricamente utilizados con mayor frecuencia para nombrar la condición han sido deficiencia mental (1908-1958) y retraso mental (1959-2009) en el ámbito internacional. En España también se han utilizado los términos subnormalidad, que estuvo en pleno uso entre los años 60 y 90 y a veces todavía es marginalmente utilizado, y minusvalía mental, que sustituyó a aquel con poca fortuna y que, incomprensiblemente, ha permanecido hasta muy recientemente. Hoy, el término preferido es el de discapacidad intelectual (2010). Discapacidad intelectual es el término preferido porque:

- Evidencia el constructo socioecológico de discapacidad
- Se alinea mejor con las prácticas profesionales actuales que se centran en conductas funcionales y factores contextuales
- Proporciona una base lógica para proporcionar apoyos individualizados debido a que se basa en un marco de referencia ecológico-social
- Es menos ofensivo para las personas con esa discapacidad
- Es más consistente con la terminología internacional, incluyendo los títulos de revistas científicas, investigación

publicada y nombres de las organizaciones.

Explicación de la discapacidad intelectual

Habitualmente la DI se explica sobre la base de tres conceptos significativos: a) el modelo socio-ecológico de discapacidad; b) un enfoque multifactorial de la etiología; y c) la distinción entre una definición operativa y otra constitutiva de la condición.

Modelo socio-ecológico

El modelo socioecológico de DI es importante para la comprensión de la condición y el enfoque que tomamos sobre las personas con DI porque explica la misma en términos de: a) expresión de limitaciones en el funcionamiento individual dentro de un contexto social; b) visión de las personas con DI con un origen en factores orgánicos y/o sociales; y c) entendimiento que estos factores orgánicos y sociales causan limitaciones funcionales que reflejan una falta de habilidad o restringen tanto en funcionamiento personal como en el desempeño de roles y tareas esperadas para una persona en un ambiente social. De la misma manera, un enfoque socio-ecológico de la discapacidad:

- Ejemplifica la interacción entre la persona y su ambiente
- Cambia la explicación de discapacidad intelectual alejándola de la defectología centrada en la persona hacia el resultado de un desajuste entre las capacidades de la persona y las demandas de su ambiente
- Se centra en el rol que los apoyos individualizados pueden desempeñar en la mejora del funcionamiento individual
- Permite la búsqueda y comprensión de la 'identidad de discapacidad' cuyos principios incluyen: autoestima, bienestar subjetivo, orgullo, causa común, alternativas políticas y compromiso en la acción política

Explicación multifactorial de la etiología de la discapacidad intelectual

Históricamente, se distinguía entre causas orgánicas y ambientales de la condición a las que se hacía referencia como deficiencia mental, retraso mental o [más recientemente] discapacidad intelectual. Con la introducción en 1992 de la 9ª edición del Manual de la AAMR (Luckasson et al., 1992/1997) se inició un enfoque multifactorial para explicar la etiología de la condición. Factores prenatales, perinatales y postnatales están resumidos en la Tabla 1.

Tabla 1. Factores típicos de riesgo prenatales, perinatales y postnatales

Prenatal

- Biomédico: alteraciones cromosómicas, alteraciones metabólicas, infecciones transplacentarias (p. ej., rubeola, herpes, sida), exposición a toxinas o teratógenos (p. ej., alcohol, plomo, mercurio), malnutrición (p. ej., deficiencia materna de iodina)
- Social: pobreza, malnutrición materna, violencia doméstica, falta de cuidado prenatal
- Conductual: uso de drogas por los padres, inmadurez parental
- Educativo: padres con discapacidad sin apoyos, falta de oportunidades educativas

Perinatal

- Biomédico: prematuridad, daño cerebral, hipoxia, alteraciones neonatales, incompatibilidad del factor rhesus (Rh)
- Social: carencia de acceso a cuidados en el nacimiento
- Conductual: rechazo parental de cuidados, abandono parental del niño
- Educativo: falta de derivación hacia servicios de intervención tras el alta médica

Postnatal:

- Biomédico: daño cerebral traumático, malnutrición, trastornos degenerativos/ataques, toxinas
- Social: falta de estimulación adecuada, pobreza familiar, enfermedad crónica, institucionalización
- Conductual: abuso y abandono infantil, violencia doméstica, conductas de niños difíciles
- Educativo: retraso diagnóstico, intervención temprana inadecuada, servicios de educación especial inadecuados, apoyo familiar inadecuado

Definición operativa vs. constitutiva de discapacidad intelectual

Como ya presentamos con mayor detalle en Wehmeyer et al. (2008), el enfoque actual para definir y entender la DI se basa en una distinción crítica entre una definición operativa y otra constitutiva. Esta distinción es la siguiente:

- Una definición operativa establece los límites del término y separa lo que está incluido dentro del mismo de lo que está fuera. Una definición opera-

tiva de DI incluye tres aspectos clave: a) la definición actual y las premisas subyacentes; b) los límites del constructo; y c) el uso del concepto estadístico de 'error típico de medida' para establecer un intervalo de confianza estadística dentro del cual las puntuaciones verdaderas de la personas se encuentran.

- Una definición constitutiva define el constructo en relación con otros constructos y, por tanto, ayuda a comprender mejor los fundamentos teóricos del constructo. Una definición constitutiva de discapacidad intelectual define la condición en términos de limitaciones en el funcionamiento humano, implica una comprensión de la discapacidad consistente con una perspectiva multidimensional y socioecológica, y subraya el rol significativo que los apoyos individualizados desempeñan en la mejora del funcionamiento humano.

definición de la categoria

Al hablar de la tercera cuestión histórica, ha habido cambios significativos en los últimos 50 años en la definición operativa que usamos para definir la categoría: en las premisas implícitas en la definición de DI, en el uso de puntuaciones de corte basadas en la estadística, en las estimaciones del error típico de medida y en los intervalos de confianza (también basados en la estadística) para determinar quien se incluye en la categoría. Cada una de estas cuatro cuestiones se comenta a continuación.

Definición operativa

La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años (Schalock et al., 2010, p. 1).

Premisas

Las premisas son una parte explícita de la definición porque aclaran el contexto en el cual la definición se plantea, y a la vez indican como debe ser aplicada. Por ello, la definición de DI no puede presentarse por sí sola. Un uso adecuado de la categoría diagnóstica de DI en las escuelas y en la vida adulta requiere conocer y tener en cuenta en las prácticas profesionales habituales tanto la definición como estas premisas. Con ellas se conforma una parte importante de lo que deben ser estándares profesionales de funcionamiento de los equipos interdisciplinares en todo lugar. Además, estas premisas deben tener reflejo en las normas legales a la hora de establecer los criterios para el diagnóstico y la elegibilidad para beneficios y apoyos.

Las siguientes cinco premisas son esenciales para la aplicación operativa de la definición de discapacidad intelectual:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.

2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.

3. En una persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.

4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.

5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con DI generalmente mejorará (Schalock et al., 2010, p. 1).

La premisa primera apela a los criterios básicos a la hora de evaluar a alumnos o adultos con limitaciones intelectuales, y que es atenerse principalmente a un análisis del funcionamiento de la persona en un ambiente habitual normalizado, y siempre comparando resultados en las pruebas o en la observación clínica de acuerdo a la edad y grupo cultural de la persona evaluada.

La segunda premisa pretende evitar errores que en ocasiones se han cometido, y todavía ocurren, en la evaluación y diagnóstico de la discapacidad intelectual. Las conclusiones diagnósticas deben basarse en una buena práctica profesional, la cual nunca debe tener un carácter discriminatorio. Se considera que una evaluación es 'discriminatoria' cuando no tiene en cuenta peculiaridades étnicas, culturales, lingüísticas o personales (en comunicación, comportamiento motor, conducta u otras) que afectan a los resultados de las pruebas aplicadas. Cuando esas características de una persona o de su contexto sociocultural influyen en los resultados (de CI o de conducta adaptativa), o no han sido tenidas en cuenta en los tests o pruebas utilizados (baremos, grupo cultural), la explicación de los mismos podría ser precisamente por esas causas, y no se puede establecer una relación directa entre resultados y diagnóstico de DI. Antes de ello habrá que valorar el peso de esas influencias y hacer un juicio clínico apropiado con los resultados obtenidos.

La tercera premisa pretende aclarar que hemos de tomar una perspectiva positiva en la evaluación de las personas con DI y no abundar exclusivamente en las limitaciones, algo que quizás ha sido muy habitual por la influencia de la defectología y la psicopatología en los procesos diagnósticos. Si bien es necesario conocer las limitaciones, será la información existente sobre las capacidades de la persona la que permita establecer las líneas de acción educativas o habilitadoras para construir un programa individual de apoyo.

La cuarta premisa une la evaluación con la intervención, y junto a la anterior premisa tiene cierto carácter ético (en realidad todas lo tienen). Al igual que la persona debe ser comprendida en sus capacidades y limitaciones (premisa 3), las tareas de evaluación han de vincular necesariamente la información que se recoge con la puesta en marcha de programas de apoyo dirigidos a mejorar el funcionamiento de la persona. La recomendación en este caso es que se debe mirar siempre hacia la ayuda que se puede prestar a la persona y no invertir el tiempo en procesos que no llevan a tomar decisiones de apoyo salvo en casos expresos en que eso sea necesario.

La última premisa establece que no se debe dejar a nadie de lado por muy graves que sean sus limitaciones, aportando una visión optimista y esperanzadora en cualquier situación. Eso si, las claves son definir qué apoyos son los apropiados y mantenerlos durante un periodo prolongado. Todas las personas tienen derecho a una atención y apoyo individualizado apropiados. No olvidemos que ha sido común, y continua todavía en alto grado, entender que el trabajo con las afectaciones graves es muy costoso (en tiempo,

dinero, esfuerzo, etc.), se avanza poco y lentamente y, dado que son la minoría del colectivo, esto ha implicado que nunca sean la prioridad, ni se ha incentivado apropiadamente la dedicación a las mismas. El panorama en publicaciones, experiencias innovadoras, incentivación de buenas prácticas, y promoción de avances es desolador en muchos países, entre ellos España.

Puntuaciones de corte

Las puntuaciones de corte se utilizan para establecer los límites de un constructo (en este caso el de discapacidad intelectual), por lo que se usan para determinar quien es miembro de la categoría. En lo que se refiere al diagnóstico de discapacidad intelectual:

- El criterio de "limitaciones significativas en funcionamiento intelectual" para diagnosticar discapacidad intelectual es una puntuación de CI de aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media, considerando el error típico de medida para los instrumentos específicos utilizados así como sus fortalezas y debilidades. Esto equivale generalmente a una puntuación 70 de CI a la que hay que sumar o restar el error típico de medida (el cual depende de la estandarización del test de medida utilizado, oscilando de 3 a 5 puntos).

- El criterio de "limitaciones significativas en conducta adaptativa" para diagnosticar discapacidad intelectual se refiere a un desempeño que es aproximadamente dos desviaciones típicas por debajo de la media en: a) una de los tres tipos de conducta adaptativa siguientes: conceptual, social o práctica, o b) una puntuación general en una medida estandarizada de habilidades conceptuales, sociales y prácticas. Al igual que con el criterio de funcionamiento intelectual, el error típico de medida del instrumento de evaluación debe considerarse cuando se interpreta la puntuación obtenida por la persona.

Error típico de medida e intervalo de confianza

Cualquier puntuación obtenida está sujeta a variabilidad en función de unas potenciales fuentes de error como son las variaciones en el rendimiento en el test, conducta del examinador, cooperación del que aplica el test y otras variables ambientales y personales.

- El término *error típico de medida* (ETM), que varía de un test a otro, por subgrupos y por edades del grupo, se utiliza para cuantificar la variabilidad y proporcionar las bases para establecer el intervalo de confianza estadístico en torno a la puntuación obtenida dentro de la cual se encuentra la puntuación verdadera de la persona.

- Desde las propiedades de la curva normal se puede establecer un *rango de confianza estadística* (esto es, '*intervalo de confianza*') dentro del cual se encuentra la puntuación verdadera de la persona, con parámetros de al menos un ETM (66% de probabilidad) o dos ETM (95% de probabilidad).

clasificación de los miembros de una categoria

La cuarta cuestión histórica está relacionada con un problema crítico en el campo científico en la actualidad: como clasificar a personas definidas e identificadas como personas con discapacidad intelectual. El propósito en este apartado del artículo no es presentar en detalle los

sistemas actuales de clasificación CIE-9 y CIE-10, que se basan principalmente en puntuaciones de CI. Tampoco es nuestro propósito describir el sistema de clasificación del DSM-IV, que actualmente se está revisando y será publicado en 2013 como DSM-V. Nuestro propósito en este apartado del artículo es resumir la emergencia de sistemas de clasificación multidimensionales y destacar los parámetros de un modelo de sistema multidimensional de clasificación.

La emergencia de sistemas de clasificación multidimensionales

Todos los sistemas de clasificación tienen como propósito fundamental proporcionar un esquema organizado para categorizar varias clases de observaciones. En la actualidad los sistemas de clasificación se utilizan principalmente con cuatro propósitos: financiación, investigación, servicios/apoyos y comunicación sobre determinadas características de personas y sus ambientes. Otros beneficios posibles al utilizar sistemas clasificatorios son (Navas, Verdugo y Gómez, 2008): a) El conocimiento de la categoría diagnóstica puede ayudar a los padres a buscar de un modo más eficaz recursos, grupos de apoyo, ayudas de carácter económico o contacto con organizaciones; b) Favorece un diagnóstico precoz que permite estimular el desarrollo cognitivo y el mejor proceso de aceptación de los padres y respuesta de éstos al desarrollo del niño; c) Comprensión del ritmo de progreso de la discapacidad para poder formular así expectativas y metas realistas y apropiadas; d) Favorecer un conocimiento mayor de la discapacidad, sobre todo en los casos en los que ésta no es fácilmente reconocible por rasgos físicos; e) Identificar variables a evaluar para la intervención; f) Planificar la intervención e idoneidad de los servicios; y g) Favorecer el desarrollo teórico.

En estos momentos hay varias tendencias en distintos ámbitos que desplazan el campo hacia sistemas de clasificación multidimensionales, entre las cuales se puede destacar: a) Agrupamiento para prestaciones o financiación basado en alguna combinación y medida de los niveles de necesidades de apoyo evaluados, nivel de conducta adaptativa, estatus de salud, y factores contextuales como el tipo de vivienda y localización geográfica; b) métodos de investigación centrados en predictores multidimensionales del funcionamiento humano y de resultados personales deseados; y c) servicios y apoyos individualizados basados en el patrón e intensidad de las necesidades de apoyo evaluadas en las cinco dimensiones del funcionamiento humano (funcionamiento intelectual, conducta adaptativa, salud, participación, y contexto). La Tabla 2 resume los componentes modelo de un sistema de clasificación multidimensional que se está desarrollando (por los autores del Manual de 2010 de la AAIDD).

Tabla 2. Componentes modelo de un sistema de clasificación multidimensional

Dimensión	*Medidas modelo*	*Esquema de clasificación*
Habilidades intelectuales	Tests CI administrados individualmente	Rangos y niveles de CI
Conducta adaptativa	Escalas de conducta adaptativa	Niveles de conducta adaptativa
Salud	Inventarios de salud y bienestar	Estatus de salud
Evaluación etiológica	Medidas de salud mental Factores de riesgo	Estatus de salud mental Agrupamientos por etiología
Participación	Escalas de integración comunitaria	Grado de integración comunitaria
	Escalas de participación comunitaria	Grado de participación comunitaria
	Medidas de relaciones sociales	Nivel de interacciones sociales
	Medidas de vida en el hogar	Nivel de actividades en el hogar
Contexto	Evaluaciones ambientales (físico, social, actitudinal)	Estatus ambiental
	Evaluaciones personales (motivación, estilos de afrontamiento, estilos de aprendizaje, estilos de vida)	Estatus personal
Apoyos	Escalas de necesidades de apoyo	Nivel de apoyo necesario
	Evaluación funcional de la conducta	Patrón de apoyos necesario

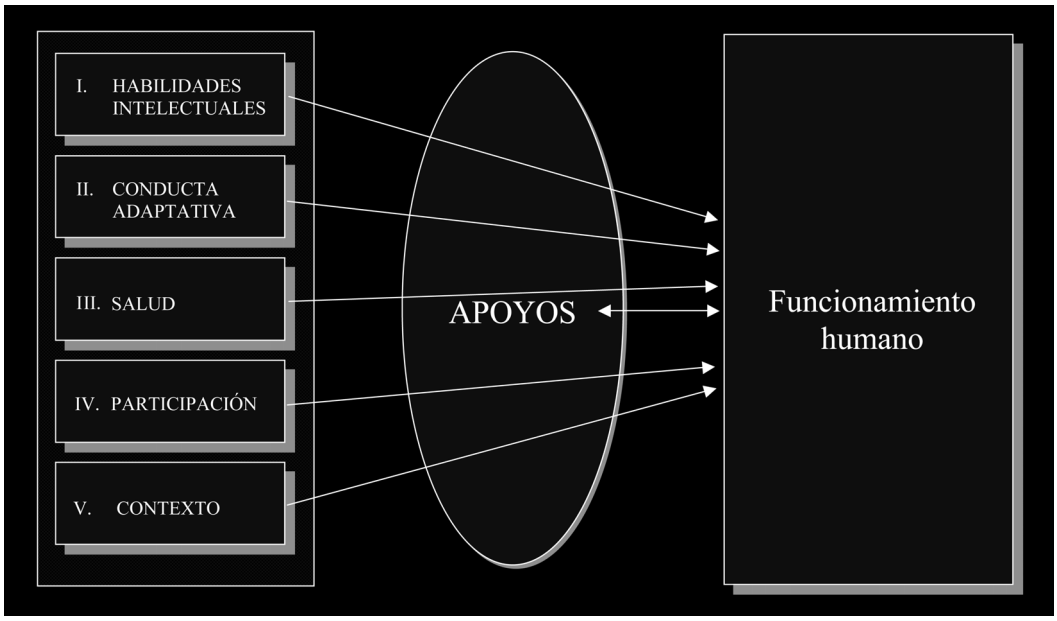
el enfoque de los servicios educativos y de habilitación

El quinto aspecto en el que los profesionales del campo están centrando la atención es el enfoque de la atención de los servicios educativos y de habilitación para personas con DI, y la evaluación del impacto de esos servicios. Cuatro aspectos importantes de ese esfuerzo son: a) comprender las implicaciones de un modelo multidimensional del funcionamiento humano; b) saber 'alinear' mejor -utilizar de manera mas eficiente- las funciones clínicas; c) conceptualizar y proporcionar un 'sistema de apoyos'; y d) definir los resultados personales y familiares que deben proporcionar las bases empíricas para –y una demostración de- resultados de las políticas públicas.

Modelo multidimensional del funcionamiento humano

La Figura 1 presenta un marco de referencia conceptual del funcionamiento humano. Un aspecto clave en este marco son las cinco dimensiones que se muestran a la izquierda y el rol de los apoyos en la mejora del funcionamiento humano. Cada una de las cinco dimensiones y la definición de apoyos y de 'un sistema de apoyos' se definen a continuación.

Figura 1. Esquema conceptual del funcionamiento humano



- Habilidades intelectuales: capacidad mental general que incluye razonamiento, planificación, solución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia.
- Conducta adaptativa: el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas que se han aprendido y se practican por las personas en su vida cotidiana.
- Salud: un estado de completo bienestar físico, mental y social.
- Participación: el desempeño de la persona en actividades reales en ámbitos de la vida social que se relaciona con su funcionamiento en la sociedad; la participación se refiere a los roles e interacciones en el hogar, trabajo, ocio, vida espiritual, y actividades culturales.
- Contexto: las condiciones interrelacionadas en las que viven las personas su vida cotidiana; el contexto incluye factores ambientales (por ejemplo, físico, social, actitudinal) y personales (por ejemplo, motivación, estilos de afrontamiento, estilos de aprendizaje, estilos de vida) que representan el ambiente completo de la vida de un individuo.
- Los apoyos son los recursos y estrategias que se dirigen a promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de un individuo, así como para mejorar su funcionamiento individual. Un *sistema de apoyos* es el uso planificado e integrado de las estrategias de apoyo individualizadas y de los recursos que acompañan los múltiples aspectos del funcionamiento humano en múltiples contextos. Ejemplos de ello son los sistemas organizativos, incentivos, apoyos cognitivos, instrumentos, ambiente físico, habilidades/conocimiento y habilidad inherente.

Alinear funciones clínicas

Proporcionar unas bases conceptuales y de medida claras del diagnóstico y la clasificación y desarrollar un enfoque multidimensional de los apoyos requiere alinear tres funciones clínicas esenciales: diagnóstico, clasificación y planificación de apoyos. Los componentes de este esquema para la evaluación se resumen en la Tabla 3.

Tabla 3. Esquema de evaluación que alinea las funciones clínicas

Función de evaluación	*Propósito específico*	*Ejemplos de medidas, Instrumentos y métodos de evaluación*
Diagnóstico	Establece la presencia de DI	Tests de CI
	Establece elegibilidad para:	Escalas de Conducta Adaptativa
	-Servicios	Edad de aparición
	-Beneficios	
	-Protección legal	
Clasificación	Apoyos necesarios	Escalas de Intensidad de Apoyos
	Investigación	Niveles de CI/CA
	Reembolso/financiación	Evaluaciones ambientales
	Características seleccionadas	Factores de riesgo etiológicos
		Medidas de salud
Planificación de apoyos	Mejora del funcionamiento humano	Planificación centrada en la persona
	Mejora de resultados personales	Evaluación funcional de la conducta
	Mejora en las elecciones de las personas Mejora en los derechos humanos	Planes individualizados Planes autodirigidos Inventario ecológico

Sistemas de apoyos

Un modelo de sistemas de apoyos proporciona una estructura para la organización y mejora de elementos del funcionamiento humano que son interdependientes y acumulativos. Como previamente se definió, un enfoque de sistemas de apoyos incluye la planificación y uso integrado de estrategias de apoyo individualizado y recursos que acompañan los múltiples aspectos de la actuación de la persona en contextos múltiples. Tal como se utilizan corrientemente, los sistemas de apoyos pueden construirse sobre el marco conceptual bien de elementos de la tecnología del funcionamiento humano, bien de las dimensiones principales de calidad de vida o de ambos. A continuación se define cada uno:

- Elementos de la Tecnología del Funcionamiento Humano: políticas y prácticas, incentivos, apoyos cogniti-

vos (por ejemplo, tecnología de apoyo o asistiva), herramientas o instrumentos (por ejemplo, prótesis), habilidades y conocimiento, habilidad inherente a la persona, acomodación ambiental.

- Principales áreas de calidad de vida: desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, desarrollo emocional, bienestar físico y bienestar material.

Impacto de las políticas públicas

A medida que las personas con discapacidad intelectual y sus familias participan más en la comunidad se hace más necesario que quienes planifican las políticas públicas y los programas de prestación de servicios conceptualicen e implementen resultados que reflejen el valor e impacto de los servicios y apoyos recibidos en los receptores de los programas. La Tabla 4 resume tres conjuntos de resultados de políticas públicas: los relacionados con la persona, con la familia y, más en general, con la sociedad.

conclusión

Afortunadamente la concepción de discapacidad intelectual cambia cada pocos años. Y decimos afortunadamente porque esto significa que estamos mejorando continuamente nuestra comprensión y enfoque sobre la población a la que se le diagnostica de esa manera. En el momento actual la referencia conceptual internacional lo constituye la 11ª edición del Manual de la AAIDD (Schalock et al., 2010), y en ella, como coautores de la misma, nos hemos basado para escribir este artículo. Las implicaciones para el uso de terminología apropiada y el desarrollo de buenas prácticas de evaluación y planificación de apoyos son evidentes. Una más extensa y mejor comprensión de la propuesta, que es imprescindible para quienes apoyan en distintos roles a las personas con discapacidad intelectual, requiere leer el Manual citado y los artículos previos que se han ido publicando internacionalmente y en Siglo Cero (Schalock, Luckasson y Shogren, et al., 2007; Shogren, Bradley, Gomez, Yeager y

Tabla 4. Impacto de las políticas públicas

Áreas de resultados referidos a la persona			
Derechos	Desarrollo personal	Autodeterminación	Bienestar físico
Inclusión	Bienestar emocional	Bienestar material	Participación
Áreas de resultados referidos a la familia			
Interacción familiar	Bienestar emocional	Desarrollo personal	
Rol parental	Bienestar físico	Bienestar financiero	
Participación en la comunidad	Apoyos relacionados con la discapacidad		
Resultados referidos a la sociedad			
Posición socioeconómica	Salud	Bienestar subjetivo	

Schalock, et al., 2009; Snell, Luckasson, et al., 2009; Thompson, Bradley, Buntinx, Schalock, Shogren, Snell y Wehmeyer, et al., 2009; Wehmeyer, Buntinx, Lachapelle, Luckasson, Schalock y Verdugo, et al., 2008).

bibliografía

Luckasson, R., Borthwick-Dufy, S., Buntix, W.H.E. Coulter, D.L., Craig, E.M., Reeve, A. et al. (2002 / 2004). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (10th Ed).* Washington DC: American Association on Mental Retardation. [Traducción de M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10ª edición).* Washington, DC / Madrid: American Association on Mental Retardation / Alianza Editorial].

Luckasson, R., Coulter, D.L., Polloway, E.A., Reiss, S., Schalock, R.L., Snell, M.E., Spitalnik, D.M. y Stark, J.A. (1992 / 1997). *Mental retardation. Definition, classification and systems of supports (9th Ed).* [Traducción de M.A. Verdugo y C. Jenaro. *Retraso Mental: Definición, clasificación y sistemas de apoyo (10ª edición).* Washington, DC / Madrid: American Association on Mental Retardation / Alianza Editorial].

Navas, P., Verdugo, M.A. y Gómez. L. (2008). Diagnóstico y clasificación en discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, *17* (2), 143-152.

Schalock, R.L., Borthwick-Duffy, S.A., Bradley, V., Buntix, W.H.E., Coulter, M-D., Craig, E.M., Gomez, S.C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K.A., Snell, M.E., Spreat, S., Tassé, M.J., Thompson, J.R., Verdugo, M.A., Wehmeyer, M.L. and Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability. Definition, Classification, and Systems of Supports. 11th Edition.* Washington, D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Schalock, R. L., Luckasson, R. A., y Shogren, K. A. et al. (2007). The renaming of mental retardation: Understanding the change to the term intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45 (2), 116-124. [*Siglo Cero, 2007, Vol. 38 (4), nº 224, 5-20*]

Scheerenberger, R.C. (1987). *A history of mental retardation. A quarter century of promise*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Shogren, K.A., Bradley, V. J., Gomez, S.C., Yeager, M.H., and Schalock, R. L. et al. (2009). Public policy and the enhancement of desired public policy outcomes for persons with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47* (4), 307–319.

Snell, M.E. & Luckasson, R. et al. (2009). Characteristics and needs of people with intellectual disability who have higher IQs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47 (3), 220-233.

Thompson, J.R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H.E., Schalock, R.L., Shogren, K.A. Snell, M.E. & Wehmeyer, M.L. et al. (2009). Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities,* 47 (2), 135-146. [*Siglo Cero, 2010, Vol. 41(1), nº 233, 7-22*]

Verdugo, M.A. (1994). El cambio de

paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR. *Siglo Cero*, *25* (5), 5-24.

Verdugo, M. A. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la AAMR de 2002. *Siglo Cero, 34* (1), 5-20.

Wehmeyer, M.L., Buntinx, W. H.E., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Schalock, R.L., & Verdugo, M.A. et al. (2008). The disability construct and its relation to human functioning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46 (4), 311-318. [*Siglo Cero,* 2008*, Vol. 39* (3), nº 227, 5-18]

Recibido el 30 de agosto de 2010; revisado el 10 de septiembre de 2010; y aceptado el 20 de septiembre de 2010

Dirección para correspondencia:

Miguel Ángel Verdugo Alonso
Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Facultad de Psicología. Avda. de la Merced, 109-131. 37005 Salamanca
E-mail: verdugo@usal.es

Datos de identificación de la lectura

Academy for Educational Development, f. (2010). DISCAPACIDADES INTELECTUALES. *Una publicación del NICHCY* . Estados Unidos.

Discapacidades Intelectuales

Una publicación del NICHCY
febrero de 2010

La Historia de Mateo

Mateo tiene 15 años. Como él tiene una discapacidad intelectual, ha estado recibiendo servicios de educación especial desde la escuela primaria. Aquellos servicios le han ayudado mucho, ya que éstos han sido diseñados de acuerdo a sus necesidades especiales para su aprendizaje.

El año pasado Mateo comenzó la escuela secundaria. El, su familia, y la escuela estudiaron detenidamente lo que él desea hacer al completar la escuela secundaria. ¿Acaso desea seguir sus estudios? ¿O desea un empleo? ¿Tiene las destrezas que necesita para vivir por su cuenta?

Las respuestas a estas preguntas han ayudado a Mateo y la escuela a planificar para el futuro. Siempre le ha interesado la naturaleza, las plantas, y especialmente los árboles. Conoce todos los nombres de los árboles, y los puede reconocer por medio de las hojas y corteza. Por esta razón, este año Mateo está aprendiendo acerca de trabajos como silvicultura, jardinería, y mantenimiento de terrenos. El próximo año desea encontrarse un trabajo de tiempo parcial. Mateo también está aprendiendo a usar el transporte público, para así poder ir al trabajo y regresar a casa.

Es difícil para Mateo aprender cosas nuevas por causa de su discapacidad intelectual. El necesita cosas concretas. Pero tiene mucha determinación. Desea trabajar afuera, quizás para el servicio de parques o en un criadero de plantas, y ¡está preparándose!

NICHCY *es el Centro Nacional de Diseminación de Información para Niños con Discapacidades.*

NICHCY @ AED
1825 Connecticut Avenue N.W., Suite 700
Washington, DC 20009
1.800.695.0285 (Voz / TTY)
202.884.8200 (Voz / TTY)
nichcy@aed.org
www.nichcy.org

¿Qué es la Discapacidad Intelectual?

La discapacidad intelectual (antes conocido como el retraso mental) es un término que se usa cuando una persona tiene ciertas limitaciones en su funcionamiento mental y en destrezas tales como aquéllas de la comunicación, cuidado personal, y destrezas sociales. Estas limitaciones causan que el niño aprenda y se desarrolle más lentamente que un niño típico. Los niños con discapacidad intelectual pueden tomar más tiempo para aprender a hablar, caminar, y aprender las destrezas para su cuidado personal tales como vestirse o comer. Están propensos a tener problemas en la escuela. Ellos sí aprenderán, pero necesitarán más tiempo. Es posible que no puedan aprender algunas cosas.

¿Cuáles Son las Causas de la Discapacidad Intelectual?

Los doctores han encontrado muchas causas de la discapacidad intelectual. Las más comunes son:

- *Condiciones genéticas.* A veces la discapacidad intelectual es causada por genes anormales heredados de los padres, errores cuando los genes se combinan, u otras razones. Algunos ejemplos de condiciones genéticas incluyen síndrome de Down y phenylketonuria (PKU).

- *Problemas durante el embarazo.* La discapacidad intelectual puede resultar cuando el bebé no se desarrolla apropiadamente dentro de su madre. Por ejemplo, puede haber un problema con la manera en la cual se dividen sus células durante su crecimiento. Una mujer que bebe alcohol o que contrae una infección como rubéola durante su embarazo puede también tener un bebé con una discapacidad intelectual.

- *Problemas al nacer*. Si el bebé tiene problemas durante el parto, como, por ejemplo, si no está recibiendo suficiente oxígeno, podría tener una discapacidad intelectual.

- *Problemas de la salud*. Algunas enfermedades tales como tos convulsiva, varicela, o meningitis pueden causar una discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual puede también ser causada por malnutrición extrema (por no comer bien), no recibir suficiente cuidado médico, o por ser expuesto a venenos como plomo o mercurio.

La discapacidad intelectual no es una enfermedad. No se lo puede contraer de otras personas. La discapacidad intelectual no es un tipo de enfermedad mental, como la depresión. No hay cura para la discapacidad intelectual. Sin embargo, la mayoría de los niños con una discapacidad intelectual pueden aprender a hacer muchas cosas. Sólo les toma más tiempo y esfuerzo que a los otros niños.

¿Cómo Se Diagnostica la Discapacidad Intelectual?

La discapacidad intelectual se diagnostica observando dos cosas. Estas son:

- La habilidad del cerebro de la persona para aprender, pensar, resolver problemas, y hacer sentido del mundo (ésto se llama *funcionamiento intelectual*);

- Si acaso la persona tiene las detrezas que él o ella necesita para vivir independientemente (ésto se conoce como *conducta adaptiva* o *funcionamiento adaptivo*).

El funcionamiento intelectual (también conocido como el coeficiente de inteligencia, o "IQ" en inglés) es generalmente medido por medio de una prueba llamada prueba de coeficiente de inteligencia. La medida promedio es 100. Se cree que las personas que sacan menos de 70 a 75 tienen discapacidad intelectual.

Para medir la conducta adaptiva, los profesionales estudian lo que el niño puede hacer en comparación a otros niños de su edad. Ciertas destrezas son importantes para la conducta adaptiva. Estas son:

- Las destrezas de la vida diaria, tales como vestirse, ir al baño, y comer;

- Las destrezas para la comunicación, tales como comprender lo que se dice y poder responder;

- Destrezas sociales con los compañeros, miembros de la familia, adultos, y otras personas.

Para diagnosticar la discapacidad intelectual, los profesionales estudian las habilidades mentales de la persona (inteligencia) y sus destrezas adaptivas. Ambos son destacados en la definición de la discapacidad intelectual en el cuadro en la próxima página. Esta definición viene del Acta para la Educación de Individuos con Discapacidades ("Individuals with Disabilities Education Act," o IDEA). IDEA es una ley federal que sirve para guiar las escuelas en la manera de proporcionar servicios de intervención temprana y de

educación especial y servicios relacionados a los niños con discapacidades.

Los servicios para ayudar a individuos con la discapacidad intelectual han resultado en una nueva comprensión de cómo definimos la discapacidad intelectual. Después del diagnóstico inicial, estudiamos las potencialidades y debilidades de la persona. Estudiamos también la cantidad de apoyo o ayuda que la persona necesita para llevarse bien en la casa, en la escuela, y en la comunidad. Este enfoque nos da una visión realística de cada individuo. También sirve para reconocer que la "visión" puede cambiar. En tanto crece y aprende la persona, su habilidad para llevarse bien en el mundo también aumenta.

¿Con Qué Frecuencia Ocurre la Discapacidad Intelectual?

La discapacidad intelectual es el disorden del desarrollo más comun.[1] Se estima que 6.4 millones de personas en los Estados Unidos tienen una discapacidad intelectual.[2] Más de 580,000 niños de 6 a 21 años tienen algún nivel de discapacidad intelectual y reciben servicios de educación especial en la escuela bajo esta categoría de IDEA.[3] De hecho, 1 de cada 10 niños que necesita educación especial tiene alguna forma de discapacidad intelectual.[4]

¿Cuáles Son Los Signos de la Discapacidad Intelectual?

Hay muchos signos de la discapacidad intelectual. Por ejemplo, los niños con discapacidad intelectual pueden:

- Sentarse, gatear, o caminar más tarde que los otros niños;
- Aprender a hablar más tarde, o tener dificultades al hablar;

- Tener dificultades en recordar cosas;
- No comprender cómo pagar por las cosas;
- Tener dificultades en comprender las reglas sociales;
- Tener dificultades en ver las consecuencias de sus acciones;
- Tener dificultades al resolver problemas; y/o
- Tener dificultades al pensar lógicamente.

Como el 87% de los niños con la discapacidad intelectual sólo serán un poco más lentos que el promedio al aprender información y destrezas nuevas. Es posible que sus limitaciones no sean aparentes durante la niñez y que no sean diagnosticadas como personas con discapacidad intelectual hasta que comiencen a ir a la escuela. Como adultos, muchas personas con la discapacidad intelectual leve pueden vivir independientemente. Es posible que otras personas no las consideren como personas con una discapacidad intelectual.

El otro 13% de personas con discapacidad intelectual marca menos de 50 en las pruebas de inteligencia. Estas personas tendrán más dificultades en la escuela, en casa, y en la comunidad. Una persona con retraso más severo necesitará apoyo más intensivo durante toda su vida.

Cada niño con discapacidad intelectual es capaz de aprender, desarrollarse, y crecer. Con

Definición de "Discapacidad Intelectual" bajo IDEA

La ley de la educación especial de este país, IDEA, todavía usa el término *retraso mental* en vez del término *discapacidad intelectual*, definiéndolo como…

> "...un funcionamiento intelectual general significativamente bajo del promedio, que existe concurrentemente con déficits en la conducta adaptativa y manifestado durante el periodo de desarrollo, que afecta adversamente el rendimiento académico del niño."
>
> [34 *Código de Regulaciones Federales* §300.8(c)(6)]

ayuda, todos estos niños pueden vivir una vida satisfactoria.

¿Y la Escuela?

Un niño con discapacidad intelectual puede rendir bien en la escuela, aunque es probable que necesite ayuda individualizada. Afortunadamente, los estados son responsables de cumplir con las necesidades educacionales de los niños con discapacidades.

Para los niños hasta los tres años, los servicios son proporcionados por medio de un sistema de intervención temprana. El personal trabaja con la familia del niño para desarrollar lo que se conoce como un Plan Individualizado de Servicios para la Familia ("Individualized Family Service Plan," o IFSP). Este describe las necesidades únicas del niño. Describe también los servicios que recibirá el niño para tratar con aquellas necesidades. El IFSP enfatiza las necesidades únicas de la familia, para que los padres y otros miembros de la familia sepan cómo ayudar a su niño pequeño con la discapacidad intelectual. Los servicios de intervención temprana pueden ser proporcionados en base a una escala de tarifas de costo variable, lo cual significa que el costo a la familia dependerá de su ingreso. En algunos estados, los servicios de intervención temprana pueden ser proporcionados sin costo alguno para los padres.

Consejos para los Padres

❒ Aprenda más sobre la discapacidad intelectual. Mientras más sabe, más puede ayudarse a sí mismo y a su niño. Vea la lista de organizaciones que se encuentra en la última página de esta publicación.

❒ Anime a su niño a ser independiente. Por ejemplo, ayúdele a aprender las destrezas para el cuidado diario tales como vestirse, comer sólo, usar el baño, y afeitarse.

❒ Déle tareas a su niño. Tenga en mente su edad, su capacidad para mantener atención, y sus habilidades. Divida la tareas en pasos pequeños. Por ejemplo, si la tarea de su niño es de poner la mesa, pídale primero que saque la cantidad apropiada de servilletas. Después pídale que ponga una servilleta en el lugar de cada miembro de la familia en la mesa. Haga lo mismo con el servicio, uno por uno. Explíquele lo que debe hacer, paso por paso, hasta que termine el trabajo. Demuestre cómo hacer el trabajo. Ayúdele cuando necesite ayuda. Elogie a su niño cuando le vaya bien.

❒ Averigüe cuáles son las destrezas que está aprendiendo su niño en la escuela. Busque maneras de aplicar aquellas destrezas en casa. Por ejemplo, si el maestro está repasando una lección sobre el dinero, lleve su niño al supermercado. Ayúdele a contar el dinero para pagar la cuenta. Ayúdele a contar el cambio.

❒ Busque oportunidades dentro de su comunidad para actividades sociales tales como los Boy Scouts o Girl Scouts y actividades en el centro de recreo y deportes. Esto ayudará a su niño a desarrollar destrezas sociales y divertirse.

❒ Hable con otros padres cuyos niños tienen una discapacidad intelectual. Los padres pueden compartir consejos prácticos y apoyo emocional. Visite al NICHCY y busque la *Hoja de Recursos Estatales* para su estado (www.nichcy.org/Pages/StateSpecificInfo.aspx). La hoja identificará grupos de padres en su estado, incluyendo cualquier enfocado en las discapacidades del aprendizaje (busque bajo la sección "Disability-Specific Organizations"), el centro de educación e información (PTI), y el programa Padre a Padre (bajo "Organizations Especially for Parents").

❒ Reúnase con la escuela y desarrolle un plan educacional para tratar las necesidades de su niño. Manténgase en contacto con los maestros de su niño. Ofrezca apoyo. Averigüe cómo puede apoyar el aprendizaje escolar de su niño en casa.

Para los niños elegibles en edad escolar (incluyendo los niños preescolares), los servicios de educación especial y servicios relacionados están disponibles por medio del sistema escolar. El personal escolar trabaja con los padres para desarrollar un Programa Educativo Individualizado ("Individualized Education Program," o IEP). El IEP es similar a un IFSP. Este describe las necesidades únicas del niño y los servicios que han sido diseñados para cumplir con aquellas necesidades. Los servicios de educación especial y servicios relacionados son proporcionados sin costo alguno para los padres.

Muchos niños con discapacidad intelectual necesitan ayuda con destrezas adaptivas, las cuales son destrezas necesarias para vivir, trabajar, y jugar en la comunidad. Algunas de estas destrezas incluyen:

- La comunicación con otras personas;
- Hacer sus necesidades personales (vestirse, bañarse, ir al baño);
- Vivir en casa (ayudar a poner la mesa, limpiar la casa, o cocinar);
- Destrezas sociales (modales, conocer las reglas de la conversación, llevarse bien en grupo, jugar un juego);
- Salud y seguridad;
- Lectura, escritura, y matemática básica; y

Consejos para los Maestros

❒ Aprenda lo que más pueda sobre la discapacidad intelectual. Las organizaciones en la última página de esta publicación le ayudarán a identificar técnicas y estrategias específicas para apoyar educacionalmente al alumno. Más abajo hemos incluído algunas otras estrategias.

❒ ¡Reconozca que usted puede hacer una gran diferencia en la vida de este alumno! Averigüe cuáles son las potencialidades e intereses del alumno y concéntrese en ellas. Proporcione oportunidades para el éxito.

❒ Si usted no forma parte del equipo del IEP, solicite una copia del IEP. Las metas educacionales del alumno estarán contenidas en éste, al igual que los servicios y acomodaciones que él o ella debe recibir. Hable con especialistas en su escuela (por ejemplo, maestros de educación especial), como sea necesario. Ellos le pueden ayudar a identificar métodos efectivos de enseñar a este alumno, maneras de adaptar el currículo, y cómo tratar con las metas del IEP en la sala de clases.

❒ Sea tan concreto como sea posible. Demuestre lo que desea decir en lugar de sólo dar instrucciones verbales. En lugar de relatar información verbalmente, muestre una foto. Y en lugar de sólo presentar una foto, proporcione al alumno materiales y experiencias prácticos y la oportunidad de probar cosas.

❒ Divida tareas nuevas y más largas en pasos más pequeños. Demuestre los pasos. Haga que el alumno realice los pasos, uno por uno. Proporcione ayuda como sea necesario.

❒ Proporcione al alumno comentarios inmediatos.

❒ Enséñele al alumno destrezas de la vida tales como aquéllas para la vida diaria, sociales, conciencia y exploración ocupacional, como sea apropiado. Haga que el alumno participe en actividades en grupos o en organizaciones.

❒ Trabaje junto con los padres del niño y otro personal escolar para crear e implementar un plan educacional especial para cumplir con las necesidades del alumno. Comparta información en una forma regular sobre cómo le va al alumno en la escuela y en casa.

- En tanto crecen, las destrezas que le ayudarán en el lugar de trabajo.

Referencias

[1] Centro Nacional de Defectos Congénitos y Deficiencias del Desarrollo. (2005). *Intellectual disability*. Disponible en línea en: www.cdc.gov/ncbddd/dd/mr3.htm

[2] The Arc. (2009). *Introduction to intellectual disabilities*. Disponible en línea en: www.thearc.org/NetCommunity/Page.aspx?pid=2131

[3] U.S. Department of Education. (2007). *27th annual report to Congress on the implementation of the Individuals with Disabilities Education Act, 2005* (Vol. 2). Washington, DC: Autor.

[4] *Ibid*.

Recursos y Organizaciones

Retraso mental: Problemas de salud en la infancia | Del Manual Merck
www.msd.es/publicaciones/mmerck_hogar/seccion_23/seccion_23_255.html

Discapacidad intelectual: ¿qué es? ¿qué define? ¿qué se pretende? | http://feyamorfudla.galeon.com/aficiones823761.html

Retraso mental en los niños | del Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades
www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/spmr.htm

Retardo mental | de Medline Plus
www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001523.htm

Retraso mental | de HealthWrights
www.healthwrights.org/books/ENCD/ENCD%20chap%2032.pdf

Yo puedo | Un video de 9 minutos sobre la discapacidad intelectual | www.youtube.com/watch?v=7EDZ-pY6jy4

The Arc | *Una organización para personas con discapacidad intelectual y sus familias, pero no tiene información en español.* | www.thearc.org

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) | *No tiene información en español.* | www.aaidd.org

Recursos Sobre Condiciones Específicas Asociadas con la Discapacidad Intelectual

Fundación Nacional de Síndrome X Frágil
www.nfxf.org/html/espanol.htm

Síndrome de Prader-Willi | de Medline Plus
www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/001605.htm

Síndrome de Down | de NICHCY
www.nichcy.org/Documents/Spanish%20pubs/FS4SP.pdf

Síndrome alcohólico fetal | del Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades
www.cdc.gov/ncbddd/Spanish/fas/default.htm

febrero de 2010

Este documento fue desarrollado por el Academy for Educational Development a través del Acuerdo Cooperativo H326N080003 con la Oficina de Programas de Educación Especial, Departamento de Educación de los Estados Unidos.

Datos de identificación de la lectura

Rodríguez, E. R. (2004). Programa de educación emocional para niños. *Revista Síndrome de Down 21* , 84-93.

Revista Síndrome de Down 21: 84-93, 2004

Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down

Emilio Ruiz Rodríguez

RESUMEN

El artículo propone la necesidad de introducir la educación emocional como un componente esencial de la formación integral de las personas con síndrome de Down. Tras un primer análisis de las emociones y los sentimientos desde perspectivas anatómicas o psicológicas, en el que se definen, por ejemplo, sus características básicas o sus funciones, se describen algunas peculiaridades de las vivencias emocionales de las personas con síndrome de Down. Posteriormente, se marcan las líneas fundamentales de un programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down, a través de diversos bloques de intervención, se detallan los objetivos y actividades y se ofrecen sugerencias prácticas de aplicación.

Emociones y sentimientos

Todo ser humano es una entidad compleja que se relaciona con los objetos del entorno a través de dos instrumentos fundamentales: los cognitivos y los emocionales. Los instrumentos cognitivos (percepción, atención, memoria, pensamiento) le permiten intervenir sobre la realidad en forma de actuaciones. Las emociones le relacionan con los objetos de esa realidad. Todas las actuaciones del sujeto funcionan siempre en forma de bloques cognitivo-emocionales y no es posible separar ambas funciones.

Nuestras actuaciones y nuestras decisiones dependen tanto de nuestros sentimientos como de nuestros pensamientos. Sin embargo, en general se ha sobrevalorado la importancia de los aspectos puramente racionales para la existencia humana, cuando lo cierto es que en momentos en que nos vemos arrastrados por las emociones, nuestra inteligencia se suele ver desbordada. Algunos autores incluso afirman que existe un amplio abanico de variedades de inteligencia (Gardner, 1993), entre las que se incluyen las "inteligencias personales", siendo en muchos casos la llamada "inteligencia emocional" (Goleman, 1996) mucha más decisiva para la vida que el coeficiente intelectual (CI).

Anatómicamente, la sede de las emociones en el cerebro humano se encuentra en sus estructuras más internas y primitivas: el tallo encefálico, el sistema límbico, el hipocampo y la amígdala (Schwartz, 1987). En el transcurso de la evolución, el neocórtex, el cerebro pensante, la región cerebral encargada de la planificación, surgió mucho más tarde y permitió al ser humano reflexionar sobre sus propias emociones y alcanzar cierto dominio sobre ellas. Sin embargo, las vías neuronales primitivas son más rápidas y en general la vivencia emocional surge antes que la racional, por lo que en general valoramos de manera inconsciente en milisegundos una situación como agradable o desagradable sin saber conscientemente de qué se trata. El camino amígdala-corteza es corto e inmediato (lo que se ha denominado en ocasiones "secuestro emocional") y permite, por ejemplo, responder con rapidez a situaciones potencialmente peligrosas. Pero recuperar el equilibrio requiere que el córtex cerebral adquiera el dominio de las estructuras inferiores, algo que tarda más en conseguirse. El autocontrol emocional estaría relacionado con la capacidad para conseguir que la corteza prefrontal se encargue de recoger la información sensorial y dicte la respuesta emocional más adecuada.

El término ***emoción***, siguiendo al diccionario, alude a una "agitación del ánimo, violenta o apacible, que nace de alguna causa pasajera". Los ***sentimientos***, por el contrario, son "estados afectivos que causan en el ánimo cosas espirituales". En el lenguaje coloquial se relacionan las emociones con sentimientos bruscos e intensos, entendiéndose el sentimiento como una emoción menos acentuada pero más duradera. Se puede definir la emoción como el sentimiento junto al conjunto de pensamientos, estados biológicos y psicológicos y tendencias a la acción que lo caracterizan. No obstante, a lo largo del artículo se van a utilizar indistintamente ambos términos, e incluso otros como sinónimos sin serlo estrictamente, como son los afectos o estados de ánimo.

Emilio Ruiz es licenciado en Psicología, orientador del Equipo de Orientación de Reinosa y asesor de la FSDC. Correo-e: emilioruiz_rodríguez @ozu.es.

Jóvenes del Centro Ocupacional y Garantía Social

Amor, sorpresa, aversión, vergüenza... Existen centenares de emociones y más aún mezclas y matices entre ellas, muchas más que palabras para describirlas (Marina, 1996). Se ha intentado agruparlas, buscando incluso unas posibles "emociones primarias" como las basadas en las cuatro expresiones faciales fundamentales: miedo, ira, tristeza y alegría. Sin embargo, la infinita variedad y riqueza de la vida emocional apenas permite agrupar los afectos en familias para objetivos de estudio e investigación.

Las emociones tienen tres ***características básicas*** que las definen y las diferencian. Por un lado, los sentimientos son ***estados del sujeto***, ya que en todo momento estamos sintiendo algo. Las personas no "tenemos" sentimientos sino que "estamos" en ellos; se puede decir que nos poseen a nosotros. Son el color de la vida, el tinte que baña nuestras experiencias y actuaciones. En segundo lugar, los sentimientos son ***disposiciones para la acción***, son los que nos mueven a actuar. Por eso, si queremos conocer lo que siente alguien, deberemos observar qué es lo que hace. Por último, los sentimientos son ***incomunicables***. Son personales e intransferibles y lo único que se puede hacer es intentar verbalizarlos, ponerlos en palabras para tratar de transmitírselos a los demás. Estas tres características nos permitirán más tarde esbozar un perfil de la experiencia emocional de las personas con síndrome de Down.

Al mismo tiempo, las emociones cumplen tres ***funciones*** esencialmente (Castilla del Pino, 2000):

1. La vinculación del sujeto con los objetos del entorno, tanto los externos (personas, animales y cosas) como consigo mismo. Los sentimientos sirven para "atarse" a ellos mediante un "lazo" afectivo; aquello por lo que se siente algo nunca es indiferente, nos sentimos unidos a ello. La relación madre-hijo es un buen ejemplo. Y en el caso de los niños con síndrome de Down, con frecuencia liberar ese nudo es aún más difícil, debido al enorme grado de implicación emocional que conlleva.
2. La organización jerarquizada de la realidad. Ordenamos los objetos según nuestras preferencias y contrapreferencias, en función de lo que nos gusta y lo que nos disgusta. Esa organización es personal, completamente subjetiva, propia, singular y por tanto irrepetible, exclusiva de cada sujeto. Las personas con síndrome de Down tienen la suya propia, lo que les permite tener una experiencia vital única y valorar la realidad de acuerdo con parámetros personales.
3. La expresión de las propias vivencias. Si el pensamiento se dice, el sentimiento se expresa. Se pueden manifestar en forma de síntomas introperceptivos, sólo detectables por el sujeto que los experimenta y extraverbales o exteroperceptivos, visibles para los demás. Esta

función ofrece la posibilidad de controlar e incluso simular los sentimientos. En el caso de las personas con síndrome de Down, se pueden dar dos situaciones extremas en la manifestación externa de los sentimientos: por exceso, cuando no se ha entrenado el autocontrol, y por defecto, cuando sus limitaciones lingüísticas les dificultan la comunicación de sus sentimientos. En todo caso, su capacidad de simular emociones es menor que en personas sin discapacidad, por lo que suelen mostrarse más espontáneas en la manifestación de sus estados de ánimo.

El mundo emocional de las personas con síndrome de Down

La experiencia vital de tener un hijo con síndrome de Down es de una enorme intensidad emocional y se vive desde el momento en que a los padres se les comunica el diagnóstico (Skotko y Canal, 2004). A partir de ese instante y durante toda su existencia, las personas con síndrome de Down enriquecen a quienes les rodean con todo tipo de vivencias sentimentales (Ver, por ejemplo, las secciones "Historias breves" o "Reflexiones" de la Revista Síndrome de Down, 20º Aniversario. 2002). Mas no es ese el mundo emocional al que se refiere este punto, sino al de las propias personas con síndrome de Down.

Jorge

Sin embargo, después de haber afirmado con anterioridad que las emociones son personales e intransferibles, intentar teorizar sobre la forma en que las personas con síndrome de Down viven sus experiencias afectivas puede parecer temerario, especialmente si tenemos en cuenta sus dificultades expresivas. No obstante, utilizando como base sus características neurobiológicas y de desarrollo (Troncoso y col., 1999), se pueden hacer algunas deducciones sobre su vivencia sentimental.

Si las emociones son estados del sujeto, las personas con síndrome de Down tienen una vida emocional tan rica como las demás, por cuanto los sentimientos nos invaden, se hacen dueños de nosotros; y ellas viven esos afectos con igual o mayor intensidad que las personas que no tienen síndrome de Down. Más aún, en ese bloque cognitivo-emocional en el que actuamos, en ocasiones la intervención del intelecto intenta "explicar" lo que sentimos, "racionalizar" el sentimiento, algo por definición imposible. Podemos suponer que las personas con síndrome de Down, menos influidas por cribas intelectuales, distorsionarán en menor medida sus emociones y en muchos casos las experimentarán en toda su riqueza, con mayor intensidad que muchas otras personas.

Esa riqueza emocional queda reflejada también en la enorme variedad de personalidades y temperamentos que aparece entre las personas con síndrome de Down. La personalidad recoge los patrones típicos de conducta que caracterizan la adaptación del individuo a las situaciones de la vida, de ahí que encontremos personas con síndrome de Down impulsivas y reflexivas, sociables y reservadas, reposadas e inquietas, introvertidas y extrovertidas. Las formas de vinculación con los objetos de la realidad y de expresión emocional son enormemente variadas en esta población como conjunto.

Por otra parte, en muchos casos, las personas con síndrome de Down en general y los niños y niñas en particular poseen una especial capacidad para captar el "ambiente afectivo" que se respira, al menos entre los familiares y personas a las que les une un especial cariño.

Algunos padres lo explican diciendo que tienen una especie de "antena emocional" que les faculta para percibir lo que otros están sintiendo, aun antes de que las otras personas sean conscientes. Parecen particularmente sensibles a la tristeza y la ira de los demás, aunque también captan con rapidez el cariño y la alegría de quien les recibe con naturalidad. Abundan las anécdotas de padres que relatan cómo sus hijos pequeños con síndrome de Down perciben en ellos su desánimo o su abatimiento ("¿te encuentras mal, mamá?"), cuando otros familiares no habían dado muestras de notar nada.

En el otro extremo, la dificultad para la comunicación lingüística puede limitar la expresión de las propias emociones en las personas con síndrome de Down. Que no quieran o no puedan verbalizarlas no significa que no las estén viviendo en toda su intensidad. Si a un niño le ha ocurrido algo afectivamente reseñable (como un cambio brusco en su vida o la muerte de un familiar cercano) puede en ocasiones vivirlo sin verbalizarlo e incluso sin manifestaciones externas visibles, o aparecer conductas poco habituales semanas o meses después de que el hecho ocurriera. Por ejemplo, puede observarse pérdida de apetito, problemas de sueño, bajones de rendimiento o aparición de comportamientos inadecuados en el colegio o en casa. Esas conductas serían la expresión no verbal de las intensas emociones que están viviendo o han vivido y que pueden desembocar incluso en una depresión si no son detectadas y tratadas desde un principio.

El córtex cerebral en las personas con síndrome de Down en ocasiones tiene mayores dificultades para regular e inhibir las conductas (Flórez, 1999), por lo que el control sobre la manifestación externa de sus emociones es menor. Por ello, con frecuencia se muestran espontáneas y directas al expresar sus afectos, por ejemplo, con exceso de contacto físico. Es un aspecto en el que se ha de trabajar desde que son pequeños, entrenándoles en las habilidades sociales adecuadas para el normal desenvolvimiento social y proporcionándoles un control externo que con el tiempo se ha de convertir en autocontrol. La creencia generalizada en la forma de ser "cariñosa" y "sociable" de las personas con síndrome de Down, hace pensar que su habilidad de control emocional o de interacción social es destacada. Sin embargo, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo, por lo que la adquisición de las habilidades y el autocontrol preciso para actuar adecuadamente en todo tipo de situaciones requiere de un entrenamiento específico (Flórez y Ruiz, 2003).

Es frecuente, además, que en las personas con síndrome de Down se produzcan bloqueos, en los que no sean capaces de tomar una decisión o responder a las demandas de una situación. Suelen darse especialmente en momentos de ansiedad o cuando se les exige más de lo que son capaces de hacer. Es conveniente enseñarles a superar esos bloqueos, o al menos, a permanecer en ellos el menor tiempo posible.

En definitiva, la riqueza de sus vivencias emocionales y su facultad para captar emociones, ha llevado incluso a algún profesional a afirmar que no es exacto que las personas con síndrome de Down tengan deficiencia psíquica o mental hablando en sentido estricto, puesto que sus carencias son cognitivas, no afectivas. Es por eso por lo que resulta más apropiado decir que su discapacidad es intelectual y no extenderla a toda la riqueza que subyace a la complejidad de la psique o la mente humana.

Educación emocional

La dicotomía entre la razón y el sentimiento se recoge popularmente en la distinción entre el "corazón" y la "cabeza". Esa separación arbitraria y falsa, suele llevar a suponer que los aspectos intelectuales pueden ser objeto de aprendizaje, pero en el terreno de las emociones hemos de conformarnos con vivirlas y dejarnos llevar por ellas.

Sin embargo, la mente emocional y la mente racional operan de manera coordinada, buscando en todo momento el ajuste mutuo y el equilibrio. Y del mismo modo que se pueden educar los elementos del conocimiento intelectual, se puede entrenar a los sujetos en el manejo eficaz de sus propias emociones. Se ha de tener en cuenta que en todo momento estamos sintiendo algo, aunque sea aburrimiento o apatía. De este modo, o uno controla los sentimientos o ellos terminan por controlarle a él.

Los sentimientos son una experiencia y una expresión. La experiencia, la vivencia emocional personal de una situación no puede controlarse, ya que el sentimiento nos invade. Pero sí puede ser objeto de control la expresión, la manifestación de esa vivencia. La educación emocional ha de permitir alcanzar un mejor conocimiento de las propias emociones y el dominio suficiente como para llevar a la persona hacia su proyecto vital individual. Se trata de no ser esclavos de nuestras pasiones sino dueños de ellas. No se pretende anular los impulsos de la emoción, pero sí de armonizar la cabeza y el corazón.

Por consiguiente, si de verdad queremos

Camino de La Cavada

enriquecer la personalidad de los niños y jóvenes con síndrome de Down, es preciso introducir en ellos la formación en el conocimiento y el dominio de las emociones, al objeto de ayudarles a mejorar en este terreno. Una mayor autosatisfacción personal, una ampliación de sus interacciones sociales o un más alto grado de autocontrol, son algunos de los aspectos en que sus vidas se pueden ver beneficiadas.

Bases de un programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down

Para realizar un esbozo de lo que puede ser un Programa de Educación Emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down, realizaremos un repaso a algunas de las habilidades emocionales que se incluyen habitualmente en los programas de prevención (Goleman, 1996), adaptándolas a las características de esta población. Evidentemente, no se pretende hacer una relación exhaustiva de objetivos y actividades, sino dar una muestra de posibles campos de actuación y estrategias de trabajo. Los 4 grandes bloques de intervención podrían ser:

1.- Autoconciencia emocional: el conocimiento de las propias emociones.
2.- Control emocional. La capacidad de controlar las emociones.
3.- El aprovechamiento productivo de las emociones.
4.- Empatía. El reconocimiento de las emociones ajenas.

1. Autoconciencia emocional: el conocimiento de las propias emociones

La capacidad para percibir los propios sentimientos ayudará al niño con síndrome de Down a conocerse a sí mismo y a comprender mejor las causas de su conducta. Por otro lado, al poner en palabras las propias emociones se consigue comenzar a dominarlas, pues la corteza cerebral inicia el control sobre el núcleo amigdalar del cerebro.

Aprender a nombrar las emociones es la primera forma de empezar a conocerlas. Aunque en el síndrome de Down la capacidad lingüística está limitada, es conveniente ir ampliando su vocabulario emocional, del mismo modo que se trabaja el conceptual. Algunos ejercicios útiles pueden ser:

- Nombrar sentimientos. Manejar palabras que los expresen, por ejemplo, buscando opuestos (alegría-tristeza), encontrando sinónimos (ira-rabia; vergüenza-timidez), o trabajando con familias de estados de ánimo (miedo, temor, susto, terror).
- Identificar y etiquetar sentimientos, tanto en uno mismo como en los demás. Se puede trabajar en clase o en casa el ejercicio "¿cómo me siento hoy?", en el que cada niño trata de expresar su estado de ánimo en ese momento. Una variación es el termómetro emocional, que consiste en poner un número de 1 a 10 valorando las propias emociones. Por ejemplo, "yo 8, estoy contento"; "yo 3, me encuentro algo desanimado" (Shapiro, 1997).
- Valorar el propio estado emocional. "¿Me gusta cómo me siento?"

● Reconocer en dibujos, películas y fotografías el estado de ánimo de los demás ayudará también a entender el lenguaje corporal en general y el facial en particular como manifestación de las emociones.

● Tras un episodio de explosión emocional, el revisar lo que ocurrió e intentar reconocer las propias emociones ayudará a entenderlas en situaciones futuras semejantes. "¿Qué ocurrió? ¿Cómo me sentí?", son preguntas que los niños con síndrome de Down pueden ir respondiendo solos o con ayuda de los demás.
● Expresar sentimientos de manera teatral, con todo el cuerpo y de manera especial con el rostro. "Vamos a poner cara de ... alegría, enfado, tristeza, vergüenza, susto". Representar situaciones que provoquen sentimientos (una riña, una despedida, una fiesta). Intentar reconocer la emoción que otro intenta manifestar. El teatro como forma de empleo del ocio de las personas con síndrome de Down puede ser otro camino para vivenciar diversas emociones, controlar expresiones y ponerse en el lugar de otras personas (Ruiz y col., 2002).
● Jugar al dado de los sentimientos. Si sale 1, todos expresamos tristeza. Si sale 2, alegría. Si sale 3, enfado. Si sale 4, sorpresa, etc.
● Recordar situaciones en que se experimentaron sentimientos concretos: "un momento en que me sentí ... entusiasmado, asustado, asombrado, avergonzado, ...". La revisión de los acontecimientos del día permite recobrar los estados emocionales vividos en situaciones determinadas.

Por supuesto, todos estos ejercicios pueden ser aplicados al conjunto de una clase en la que esté integrado un/a alumno/a con síndrome de Down, beneficiándose todos los compañeros de su práctica.

4.2. Control emocional. La capacidad de controlar las emociones

La conciencia de uno mismo es el primer paso para el control de las propias emociones. Probablemente tengamos escaso control sobre el momento en que nos arrastrará una emoción, pero sí se halla en nuestra mano el tiempo que permanecerá con nosotros. En especial, las emociones que llevan a conductas inadecuadas como la ira, es conveniente saber manejarlas. Algunas estrategias en las que se puede entrenar a los niños y jóvenes con síndrome de Down pueden ser las siguientes:

● Practicar la relajación física y mental. Entrenar en ejercicios concretos, como la relajación progresiva, la respiración profunda, el entrenamiento autógeno o la distensión muscular. (Davis y col, 1985).
● Alejarse de la situación que puede producir una tensión excesiva. Dar un paseo, hacer una pausa, retirarse de la situación o quedarse a solas yendo a la propia habitación ayudan a enfriar los ánimos en esas circunstancias. Estas estrategias son útiles también en momentos de bloqueo, ya que el movimiento es una forma inicial de romper la situación de obstrucción.
● El ejercicio físico activo también ayuda a mantener un nivel menor de excitación, además de sus beneficios para la salud. Andar y nadar son dos de los más recomendables, dentro del amplio abanico de deportes y actividades físicas que en la actualidad realizan las personas con síndrome de Down.
● La distracción, el ocio activo, leyendo, yendo al cine, escuchando música o jugando, ayudan del mismo modo a controlar los enfados y a superar la tristeza.
● Escoger los pensamientos. Los recuerdos felices alegran, las escenas relajadas (un bosque, una playa) nos tranquilizan. Pueden realizarse ejercicios de visualización e imaginación en combinación con la relajación.
● Recordar situaciones vividas, valorando los propios sentimientos y las acciones que los provocaron, favorecerá en el futuro la realización de conductas adecuadas en situaciones semejantes.
● Tener en cuenta que las emociones se contagian. Los adultos que interaccionan conniños con síndrome de Down han de saber reconocer y controlar los propios estados de ánimo. El enfado o la tristeza del padre o profesor crea tensión en el niño. Por el contrario, la propia calma favorece su sosiego.
● El ambiente general en los entornos en que convive ayuda a crear determinados estados emocionales. Un ambiente de optimismo y alegría será siempre positivo para su desarrollo.
● El control emocional en muchos casos comenzará por ser externo, partiendo de quienes rodean al niño, sobre todo en sus primeros años. Física, verbal o gestualmente se le indicará cuáles son las conductas adecuadas o cómo dominar las inadecuadas. El entrena-

miento sistemático favorecerá el autocontrol.

4.3. El aprovechamiento productivo de las emociones

Al mismo tiempo que se entrena el conocimiento y el control de las emociones, se puede intentar sacar el máximo provecho de su presencia. Los niños con síndrome de Down tienen ciertas tendencias emocionales que les caracterizan (Ruiz, 1996), todas ellas fruto de la interacción entre sus características biológicas y la influencia del ambiente en que se desarrollan. Intentar controlar los aspectos negativos de estas tendencias y utilizar los positivos, sería el objetivo de este bloque del programa.

- La responsabilidad como la capacidad de hacer uso de la propia libertad, asumiendo sus consecuencias, es una habilidad compleja y de problemática transmisión. No obstante, es difícil sentirse a gusto con uno mismo sin la asunción de responsabilidades, puesto que no se percibe el dominio de la propia vida. Dar responsabilidades a los niños con síndrome de Down, adecuadas a su edad y nivel de capacidad, les permite sentirse valorados y dignos de confianza y es el mejor camino hacia su autonomía en la vida.
- La demora de la gratificación consiste en la capacidad de posponer una recompensa, o dicho con otras palabras, dejar de recibir un premio de manera inmediata, privándose de algo ahora para conseguir otra cosa mejor algo más tarde. En ocasiones, los niños con síndrome de Down tienen tendencia a solicitar todo "aquí y ahora", resultándoles difícil esperar para conseguir lo que desean. Enseñarles a demorar la gratificación, a saber esperar, es entrenarles para la vida, por cuanto la mayor parte de los objetivos importantes tardan en conseguirse y requieren de un esfuerzo continuado.
- La tolerancia a la frustración es la capacidad para aceptar la no-consecución de los propios deseos. En ocasiones los niños con síndrome de Down, acostumbrados al elogio, al refuerzo positivo y a ser el centro de atención tienen una muy baja tolerancia a la frustración, respondiendo con lloros y berrinches cuando se les niega algo que quieren. Es conveniente irles fortaleciendo en este aspecto, limitándoles el acceso a lo que desean en ocasiones, en especial cuando piden algo poco razonable o arbitrario.
- El control de los impulsos es también una habilidad que puede y debe ser enseñada, especialmente a niños con tendencia a la impulsividad. Se pueden trabajar estrategias como esperar antes de contestar, pensar en lo que se les pregunta y responder de acuerdo con ello, contar hasta 5 antes de dar una respuesta precipitada o utilizar la "táctica de la tortuga", que se recoge en su concha durante unos momentos a pensar antes de actuar, en situaciones de tensión.
- La capacidad de motivar y motivarse es esencial para desenvolverse en la vida, pues a partir de ella se inician los proyectos futuros. La motivación extrínseca viene dada desde fuera y la motivación intrínseca es fruto de la propia satisfacción interior. Es conveniente con niños con síndrome de Down, comenzar con refuerzos externos, para finalizar con la satisfacción que produce la actividad en sí misma, especialmente cuando se trata de actividades costosas y a medio o largo plazo.
- Las expectativas positivas favorecen el logro de los objetivos y las pesimistas suelen llevar al fracaso, por efecto de lo que suele denominarse profecía que se cumple a sí misma. Desafortunadamente, con los niños con síndrome de Down se suelen plantear objetivos poco ambiciosos, en función de expectativas pobres en general. La confianza en sus posibilidades es la base para alcanzar la normalización social y por ello hemos de partir de objetivos ambiciosos, dentro de un apropiado marco de realismo.
- Por último, el optimismo y los estados de ánimo positivo crean un ambiente favorable para todo tipo de avances, que es preciso imprimir en todas las actividades que se lleven a cabo con personas con síndrome de Down y otras deficiencias.

4.4. Empatía. El reconocimiento de las emociones ajenas

La empatía se puede definir como la capacidad de entender y sintonizar con los sentimientos de los demás, o en otras palabras, para asumir el punto de vista de otros. Es una habilidad compleja porque además de abarcar el conocimiento de los sentimientos, incluye la comprensión de su vivencia por parte de otra persona.

Las personas con síndrome de Down en muchas ocasiones tienen dificultades para ver la realidad desde puntos de vista distintos al suyo y les resulta costoso asimilar los sentimientos de los demás. Bien es verdad, como se ha dicho con anterioridad, que tienen especial capacidad para captar el ambiente emocional que se respira en los entornos en que están afectivamente implicados. Sin embargo, muchas veces les cuesta captar el verdadero sentimiento que otros están experimentando. Por ejemplo, pueden sentir claramente lo que una actuación de otra persona les produce a ellos, pero no son capaces de imaginar lo que

otros están sintiendo en una situación semejante.

Educar a los niños con síndrome de Down en la comprensión de los sentimientos ajenos es formarles para una auténtica normalización social. Algunas sugerencias prácticas para aplicar en un programa de educación emocional pueden ser:

- Si comprender los sentimientos de los demás en muchas ocasiones les resulta dificultoso, es conveniente explicarles de manera habitual de qué manera lo que hacen nos afecta. Por ejemplo: "Has hecho ... y me he sentido ... (entusiasmado, feliz, enfadado, apenado, disgustado). Me ha encantado o Me gustaría que no lo volvieras a hacer".
- También se puede demostrar a los niños con síndrome de Down cómo nos sentimos los demás, haciéndoles ver sus propias emociones. "Si te quito tu juguete preferido, te disgustas, ¿no?. Pues así me siento yo porque no me devolviste lo que te presté". Los momentos de especial tristeza o alegría que acompañan a determinadas circunstancias de la vida, pueden ser objeto de reflexión sobre los sentimientos propios y ajenos.
- El lenguaje corporal es de alguna manera el lenguaje sentimental. A las personas con síndrome de Down les resulta costoso captar la enorme variedad de mensajes sutiles que se transmiten a través de los gestos, las posturas, los movimientos y los tonos de voz. Es conveniente entrenar a los niños con síndrome de Down a detectar en los demás sus estados de ánimo a través de la expresión de su cuerpo y en especial de la expresión facial. La observación de revistas o fotografías con expresiones faciales y corporales diversas, el cine y el teatro utilizados como formas de ocio en que se estudien a los personajes y sus expresiones emocionales, o los juegos en que se fingen emociones que otros han de detectar, son posibles actividades prácticas.
- Para captar a través del lenguaje corporal las emociones ajenas, también es preciso saber dominar esa forma de expresión. La utilización frecuente de la sonrisa, como forma de interacción con las demás personas, la postura recta o la mirada a la cara del interlocutor, son conductas con posibilidad de ser entrenadas, que con una práctica habitual se pueden incorporar al comportamiento diario del niño o joven con síndrome de Down.
- Podríamos adentrarnos en el control de las relaciones interpersonales una vez trabajada la empatía, pero este aspecto extendería demasiado la longitud del artículo. Baste mencionar que el adecuado control emocional hace más factibles unas relaciones sociales más armoniosas y que éstas por su parte han de ser objeto de una práctica y un entrenamiento sistemático. El entrenamiento en habilidades sociales y la formación en resolución de conflictos interpersonales son otros elementos que deberían incluirse en un programa de educación emocional para niños con síndrome de Down.

Sugerencias prácticas de aplicación

Tras definir lo que puede ser un boceto inicial de un programa de educación emocional hemos de tener en cuenta algunos aspectos de nuestra actuación con los niños y niñas con síndrome de Down que crearán la atmósfera afectiva adecuada para dicho programa. La intervención de profesionales y familiares favorecerá o entorpecerá el desarrollo del programa en función de que tenga en cuenta o no algunos de estos aspectos.

Diego y Raúl

- La autoestima es el grado de aceptación, respeto y valoración que una persona tiene de sí misma. Las personas con síndrome de Down en algunos casos tienen un bajo nivel de autoestima, debido con frecuencia a que se les exige más de lo que son capaces de dar, o por el contrario, se les valora en poco y se les sobreprotege en exceso. Enfrentarles a retos que sean capaces de superar es la mejor estrategia, ni excesivamente altos pues les desanimarían, ni muy fáciles pues no supondrían progreso.
- En muchas ocasiones es costumbre de personas cercanas a ellos el hablar en su presencia resaltando sus defectos ante otras personas ("es tan testarudo"). Por muy pequeño que sea el niño, oír con frecuencia que hablan mal de él le va a afectar en su autoestima, favoreciendo la formación de un pobre concepto de sí mismo. Aunque no comprenda el sentido de todas las expresiones, capta el fondo negativo del mensaje. Hemos de tener en cuenta que la autoestima se crea en parte a partir del espejo que nos presentan los demás. Ser cuidadosos con nuestra forma de dirigirnos a ellos y con lo que decimos ante ellos, procurando enviar mensajes que les hagan sentirse valiosos y queridos, es una forma sencilla de mejorar su autoestima.
- Aunque es difícil saber la percepción que puede tener de su discapacidad un chico o una chica con síndrome de Down, el poner nombre a sus preocupaciones en este terreno le ayudará a comprender y aceptar sus dificultades. Se ha de responder con claridad y sensibilidad a sus interrogantes, explicándole de acuerdo con su capacidad cognitiva y su inquietud del momento en qué consiste el síndrome de Down y de qué manera le afecta. La sinceridad de nuestra respuesta aumentará su propia seguridad y su confianza en nosotros.
- Las emociones se contagian. El ambiente emocional en que viva el niño o joven con síndrome de Down será determinante en su forma de manifestar los sentimientos. Un ambiente calmado, tranquilo, dialogante y respetuoso, creará unas condiciones propicias para una adecuada maduración emocional. Un ambiente tenso, frío, agitado o apático, fomentará la inquietud, la angustia y la inseguridad del niño.
- Si el autocontrol emocional es un objetivo prioritario y las personas con síndrome de Down aprenden muchas de sus habilidades a través del aprendizaje por observación o vicario, el educador (padre o profesor) ha de ser modelo para él en ese aspecto. Difícilmente puede un educador ayudar a un niño con síndrome de Down a controlar sus afectos si él carece de la adecuada estabilidad emocional. Es importante la coherencia en las actuaciones, no haciendo depender nuestra respuesta del estado de ánimo pasajero en que nos encontremos en cada momento. Enfadarse un día por algo que ha hecho y "hacer la vista gorda" otro día por lo mismo, dependiendo de nuestro humor, es una forma de desorientar al niño.
- La educación emocional ha de empezar en el hogar (Cuadrado, 2004). Es esencial la coordinación entre los padres, e incluso con los profesionales si es preciso, al establecer normas y consecuencias a esas normas. Las intervenciones descoordinadas del padre y la madre confunden al niño, que acaba por estar más pendiente del estado de ánimo de cada uno de sus progenitores que de su propia actuación.
- Respecto a los bloqueos que pueden aparecer en niños con síndrome de Down en situaciones de excesiva exigencia o de ansiedad, deberemos enseñarles a salir de la situación, incluso alejándose físicamente, para superar el bloqueo. También hemos de observar si es nuestra actuación la que provoca ese estado. En ocasiones, tras una riña o enfado en la que tratamos de "corregir" una conducta, el niño o joven con síndrome de Down es incapaz de seguir el "razonamiento" que le hacemos (si es que en ese momento alguien puede razonar) y no sabe qué ha hecho mal. Sí capta, por el contrario, la emoción (la ira, el enfado, el disgusto) de la otra persona y eso le incomoda, por lo que pretende remediarlo. Pero lo que intenta no es mejorar su conducta sino conseguir que nuestro enfado se pase. Y son capaces de prometer lo que les pidamos, con tal de eliminar nuestra emoción negativa, sin verdadera intención de mejorar. Las correcciones han de hacerse en situaciones de calma, esperando a que el bloqueo se haya superado para reflexionar sobre la conducta incorrecta y sus posibles alternativas.
- Los castigos no son estrategias útiles de mejora. Además de producir alteraciones emocionales negativas (como rabia, frustración, desencanto, ira, deseos de revancha), no dan ninguna idea de cómo mejorar la conducta. El castigo informa de lo que se ha hecho mal, pero no de cuál es la actuación correcta. La utilización de refuerzos positivos es una técnica más útil de adquisición de conductas adecuadas con niños con síndrome de Down, siendo una medida válida el reforzamiento de conductas incompatibles con las inapropiadas. Se han de reservar los castigos únicamente para conductas peligrosas ("¡no!" cuando acerca sus dedos a un enchufe) o cuando todas las demás estrategias no han surtido efecto.

- El educador, en todo caso, ha de corregir las conductas inadecuadas procurando mantenerse frío y calmado. Dominar las propias emociones es la mejor forma de dominar la situación, y siempre que nos dejemos llevar por ellas, será el niño el que mande en ese momento. Las reprimendas se han de realizar siempre en privado y sin enfado, dejando claro qué es lo que ha hecho mal y cómo puede corregirlo en el futuro, además de las consecuencias de su conducta incorrecta.
- Por último, la aceptación incondicional de la persona con síndrome de Down, niño o adulto, es imprescindible para que cualquier actuación produzca frutos. Hemos de hacerle sentir e incluso expresar verbalmente con frecuencia, cuánto le apreciamos, cuánto le queremos, por encima de sus cualidades y defectos, por encima de su síndrome de Down, por ser quién es y cómo es. Si las emociones son contagiosas, si construimos nuestra imagen con el reflejo de lo que los demás nos mandan, los mensajes que les enviemos han de ser optimistas y positivos. De esa forma, esa imagen se irá impregnando en su ser, haciéndole ver que es una persona digna de cariño al mirarse en el espejo de nuestra interacción con él.

Coclusión

En resumen, se puede y se debe educar a las personas con síndrome de Down en el conocimiento y control de sus propias emociones. Si el equilibrio emocional y la autosatisfacción personal son bases fundamentales de una adecuada calidad de vida, las intervenciones a favor de ese equilibrio son de obligada utilización (FEISD, 2002). Además, las notas más características de la "visibilidad" de la discapacidad de personas con deficiencia se refieren a los aspectos de interacción interpersonal. Una persona con carencias escolares no resulta socialmente "visible", a menos que, junto a éstas, aparezcan deficiencias notorias en su interacción social. Por ello, de forma complementaria a los programas instructivos tradicionales que pretenden transmitir conocimientos, deben utilizarse programas de educación emocional que ayuden a alcanzar un grado apropiado de equilibrio personal y favorezcan la adecuada interacción social. No puede dejarse a la improvisación ni suponer que el aprendizaje va a producirse espontáneamente en un campo tan esencial para la persona, sobre todo en el caso de los niños y jóvenes con síndrome de Down, que necesitan que se les enseñe de forma sistemática lo que otros aprenden de forma natural. El entrenamiento en habilidades sociales, en resolución de conflictos interpersonales, en conocimiento y control de las propias emociones o en reconocimiento de las emociones ajenas, han de incluirse como programas formativos para personas con síndrome de Down en cualquier planteamiento de intervención con carácter integral e integrador.

Bibliografía

Castilla del Pino C. Teoría de los sentimientos. Tusquets Editores. Barcelona. 2000

Cuadrado P. La inteligencia emocional. 2004

En http: //www.down.21.org/educ_psc/educación/Emocional/inteligencia-e.htm.

Davis M, Mckay M, Eshelman ER. Técnicas de autocontrol emocional. Editorial Martínez Roca. Barcelona 1985.

FEISD. Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España. 2002-2006. Federación Española del Síndrome de Down. Madrid 2002.

Flórez J. Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down. Revista Siglo Cero. Vol. 30 (3). Nº 183. Mayo-Junio 1999. p. 29-45

Flórez J, Ruiz E. Síndrome de Down. En: Síndromes específicos e individualidad de los apoyos. Del Barrio JA, Borragán A (eds). Departamento de Educación de la Universidad de Cantabria y FEAPS Cantabria. Santander 2003.

Goleman D. Inteligencia emocional. Editorial Kairón. Madrid 1996.

Gardner H, Krechevsky M. Inteligencias múltiples. Editorial Paidós. Barcelona 1993.

Marina JA. El laberinto sentimental. Editorial Anagrama. Barcelona 1996.

Revista Síndrome de Down. 20 Aniversario. Volumen 19 (5). Nº 75. Diciembre 2002.

Ruiz E. Habilidades sociales: avances y reflexiones. Revista Síndrome de Down. 1996; 13(4): 120-125.

Ruiz E, Elorza P, Del Cerro M, González B, Afane A, Bastida M, Garay R, González C, Haro A, Pérez C. Taller de teatro y convivencias extraescolares: dos experiencias de ocio y tiempo libre para niños y jóvenes con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2002; 19(4): 74-81.

Shapiro LE. La inteligencia emocional de los niños. Javier Vergara Editor. Buenos Aires Argentina 1997.

Shwartz M. Psicología Fisiológica. Alambra Editorial. Madrid 1987.

Skotko B, Canal R. Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down. Revista Síndrome de Down 2004; 21(2): 54-71.

Troncoso MV, Del Cerro M, Ruiz E. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal. Revista Siglo Cero. Vol. 30 (4). Nº 184. Julio-Agosto 1999. p. 7-26

Vived E. Características cognitivas y de aprendizaje en niños con síndrome de Down. Implicaciones educativas. En: I Congreso Nacional de Educación para personas con síndrome de Down. Publicaciones Obra Social y Cultural Cajastur. Córdoba 2003.

Datos de identificación de la lectura

Rodríguez, E. R. (Abril de 2008). CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN. *FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA* .

miércoles, 16 de abril de 2008

CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Emilio Ruiz Rodríguez. Psicólogo
FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA
e-mail: emilioruiz_rodriguez@ozu.es

Para programar la intervención educativa más conveniente para un alumno con síndrome de Down concreto, se ha de partir de un conocimiento realista y actualizado de las peculiaridades del aprendizaje de estas personas. Por ello es esencial comenzar por precisar cuáles son sus principales características psicológicas y planificar a partir de ahí las actuaciones educativas precisas. Un mejor conocimiento nos permitirá realizar una más adecuada intervención.

Se va a partir de dos premisas, que enmarcan toda la exposición posterior:

1.- La variabilidad existente entre los niños con síndrome de Down es tan grande e incluso mayor que la que se da en la población general. Por ejemplo, los márgenes temporales en que adquieren determinadas capacidades o hitos de desarrollo como la marcha o el habla, son más amplios. No hay dos niños con síndrome de Down iguales. Hemos de evitar los tópicos y las generalizaciones.

2.- La prudencia en el planteamiento de expectativas. No podemos determinar a priori lo que pueden llegar a aprender. Se ha de ser cauteloso respecto a las expectativas que se creen sobre sus posibilidades futuras.

Se realizará un repaso por bloques psicológicos estudiando las características propias del SD y aportando sugerencias de intervención para aplicar en el trabajo educativo diario. Por supuesto, estas características no se dan siempre ni en todos, ya que el único rasgo común a todos los alumnos con SD es la trisomía del par cromosómico 21.

CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS/FISIOLÓGICAS QUE PUEDEN AFECTAR A SU PROCESO DE APRENDIZAJE

- Cardiopatía.
- Alteraciones oculares y de la audición.
- Hipotonía muscular (flacidez) y laxitud de los ligamentos.
- Alteraciones de la función tiroidea. Hipotiroidismo fundamentalmente.
- Umbral más alto de percepción del dolor.
- Desarrollo evolutivo: retraso en la adquisición de las distintas etapas.

Sugerencias de intervención:

- Seguir las pautas del programa de salud para personas con SD: www.downcantanbria.com/articuloS1.htm
- Realizar las revisiones médicas periódicas (oculares, auditivas, de la función tiroidea).
- Es recomendable que practiquen ejercicio físico regular.
- Se ha de estar atentos a sus quejas cuando manifiesten sentir un dolor y a su malestar o aspecto decaído
- Procurar no utilizar términos "médicos" al referirse a personas con síndrome de Down ("pacientes", "enfermos", "afectados")

• Intervención educativa: les hemos alargado la vida, trabajemos ahora para ensanchársela.

PERSONALIDAD

Realizando una revisión a la bibliografía científica y de divulgación sobre SD se pueden recoger calificativos que constituyen los estereotipos sobre las personas con SD. Se les califica de obstinadas, afectuosas, sociables o sumisas. En conjunto son afirmaciones sin clara justificación y en muchos casos sin fundamento. Ocasionan generalizaciones perjudiciales, que confunden a padres y educadores y en muchos casos determinan las expectativas que sobre ellos se hacen unos y otros. Sin embargo y por encima de estereotipos y coincidencias aparentes se encuentra una rica variedad de temperamentos.

Con la salvedad anterior, algunas características generales de la personalidad de los alumnos con SD son:

• Escasa iniciativa.
• Menor capacidad para inhibirse.
• Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio.
• Menor capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente.
• Poca perseverancia en las tareas y utilización de la capacidad social para eludirlas.
• Suelen mostrarse colaboradores y ser afectuosos y sociables
• En el mundo laboral se están mostrando constantes y tenaces, puntuales y responsables, realizando las tareas con cuidado y perfección.

Sugerencias de intervención:

• Más que "aceptarles como son" ("pobrecillo"), ayudarles a mejorar.
• Se ha de adaptar el programa educativo a la personalidad de cada uno.
• Hay que favorecer su participación en juegos y actividades de grupo.
• Es preciso proporcionar el control externo para inhibir sus actuaciones que con el entrenamiento se convertirá en autocontrol.
• Conviene acostumbrarles a que cambien de tarea de vez en cuando.

MOTRICIDAD

• Torpeza motora, tanto gruesa (brazos y piernas) como fina (manos).
• Lentitud en sus realizaciones motrices.
• Mala coordinación.
• Hipotonía muscular y laxitud de los ligamentos.
• Dificultades con lo antigravitatorio (saltar, subir).
• Tendencia al sobrepeso

Sugerencias de intervención:

• Programas de atención temprana
• Ejercicio físico regular. Aprovechar las actividades cotidianas.
• Práctica de deportes y otras actividades físicas.
• Estudio previo de sus características físicas y de salud para prevenir riesgos
• Requieren una ingesta calórica menor que otros niños de su misma edad y estatura

ATENCIÓN

• La atención varía en función del interés de la tarea (motivación).
• Dificultad para mantener la atención sobre todo durante periodos de tiempo prolongados.
• Facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos.

Sugerencias de intervención:

• Es preciso programar ejercicios para que aumenten sus periodos de atención.
• Actividades variadas y amenas
• Es conveniente mirarles cuando se les habla, comprobar que atienden, eliminar estímulos distractores cuando se trabaja con ellos, presentarles los elementos de uno en uno y evitar enviarles diferentes mensajes y estímulos al mismo tiempo.
• No se ha de confundir la falta de atención con la demora en la respuesta, algo que se da habitualmente, ya que su periodo de latencia (tiempo que tardan en responder) es más largo.

PERCEPCIÓN

• Mejor percepción y retención visual que auditiva.
• Su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado.

Sugerencias de intervención:

• Se debe presentar la estimulación siempre que sea posible a través de más de un sentido (multisensorial),
• El modelado o aprendizaje por observación, la práctica de conducta y las actividades con objetos e imágenes son muy adecuados.

INTELIGENCIA

• El SD siempre se acompaña de discapacidad intelectual (no mental), en diferentes grados.
• Nivel intelectual en el rango de la deficiencia ligera o moderada, en general.
• Obtienen mejores resultados en las pruebas manipulativas que en las verbales.
• Entienden literalmente lo que les dicen. No entienden las bromas ni las frases con doble sentido.
• Es difícil para ellos generalizar lo que aprenden.
• Necesitan más tiempo para responder.
• Les cuesta entender varias instrucciones dadas en orden secuencial (seguidas).

Sugerencias de intervención:

• No se ha de olvidar que tienen discapacidad intelectual. Es preciso hablarles más despacio; si no entienden las instrucciones repetirlas con otros términos diferentes y más sencillos.
• Se les ha de dar el tiempo que necesitan.
• Trabajar desde lo concreto a lo abstracto, de lo manipulativo a lo intelectual.
• Hacer un trabajo sistemático con las bromas e ironías.
• Se pueden y se deben utilizar programas de educación emocional.

ASPECTOS COGNITIVOS

• Dificultad para manejar diversas informaciones.
• Lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla.

• Les resultan dificultosos los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes.

Sugerencias de intervención:

• Es conveniente hablarles despacio, con mensajes breves, concisos, sencillos, directos y sin doble sentido.
• Se les ha de dar tiempo para que contesten, sin adelantarse a su posible respuesta.
• Es preciso explicarles hasta las cosas más sencillas, no dando por supuesto que saben algo si no lo demuestran haciéndolo.
• Se ha de prever en la programación la generalización y mantenimiento de las conductas, practicándolas en diferentes lugares y momentos.

MEMORIA

• Memoria procedimental y operativa, bien desarrollada (pueden realizar tareas secuenciadas con precisión).
• Mejor memoria visual que auditiva.
• Les cuesta seguir más de 3 instrucciones dadas en orden secuencial.
• Son capaces de retener de 3 a 6 dígitos tras escucharlos (3-4 dígitos en la mayor parte de los casos / 3-5 ímágenes).

Sugerencias de intervención:

• Es esencial el entrenamiento de la memoria.
• Necesitan que se les proporcionen estrategias (subvocalizar, nombrar los objetos, agruparlos en categorías).
• Es recomendable practicar en las tareas cotidianas en casa y en el colegio (transmitir recados, por ejemplo).

LENGUAJE

• El nivel lingüístico va por detrás de su nivel lector, de su capacidad social y de su inteligencia general.
• Mejor puntuación en pruebas manipulativas que verbales.
• Tienen dificultad para dar respuestas verbales; dan mejor respuestas motoras.
• Tienen mejor capacidad de lenguaje comprensivo que expresivo.

Sugerencias de intervención:

• El lenguaje es conveniente que sea trabajado individualmente con cada uno de ellos, incluso con el apoyo de especialistas.
• En la clase, utilizar lo menos posible exposiciones orales y largas explicaciones.
• A hablar se aprende hablando. Hablarles y escucharles son las mejores estrategias.
• El ordenador puede ser un instrumento muy útil para alcanzar estos objetivos.
• La lectura y la escritura favorecen el desarrollo de su lenguaje.

CONDUCTA

• No suelen presentar problemas destacables de conducta.
• La mayoría pueden incorporarse con facilidad a entornos sociales normalizados, como los centros de integración escolar.

• A veces son necesarios programas de modificación de conducta y de apoyo conductual positivo, que por lo común dan buenos resultados con ellos.

Sugerencias de intervención:

• Lo más importante es la normalización, es decir, tratarles del mismo modo que a los demás y exigirles lo mismo que a ellos.
• Tanto la sobreprotección como la dejadez y el abandono son actuaciones negativas.
• Principio de actuación: las tres "R": Reglas – Rutinas – Responsabilidades.
• En el caso de los colegios, la coordinación entre todos los profesores y con la familia es esencial para intervenir en aspectos de conducta.

SOCIABILIDAD

• En conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social.
• Sin una intervención sistemática su nivel de interacción social espontáneo es bajo.
• Suelen mostrarse dependientes de los adultos.
• Se dan en ocasiones problemas de aislamiento en situación de hipotética integración.

Sugerencias de intervención:

• Es conveniente establecer normas claras y razonadas.
• Se ha de proporcionar control conductual externo, como paso previo hacia el autocontrol,.
• Se recomienda la participación en todo tipo de actividades sociales en el entorno social real del niño.
• Los programas de entrenamiento en habilidades sociales pueden ser aplicados con éxito y se obtienen resultados observables en poco tiempo.

REFLEXIÓN FINAL

Cuando hace 30 años se describían las principales características psicológicas de las personas con síndrome de Down, se ofrecían peculiaridades como "sobrepeso", "nula relación social", "analfabetismo" y "deficiencia mental severa o profunda". En la presentación actual, se muestra cómo estas limitaciones han sido superadas: términos tales como "adecuado estado de salud", "aspecto externo correcto", "hábitos de autonomía personal adquiridos", lectores como grupo" "práctica de deportes", "participación en diversos entornos sociales", "discapacidad intelectual leve o moderada", describen de forma más adecuada lo que es el síndrome de Down en la actualidad.. Y ello es debido a que estas características no son estables, dado que se produce una interrelación constante entre condiciones ambientales y sustrato genético. La intervención ambiental produce mejoras observables incluso en una discapacidad con una carga genética tan substancial como es el síndrome de Down. El tono muscular, el nivel intelectual, las habilidades sociales, la lectura y la escritura o el lenguaje son campos en los que se han producido avances impensables hace algunos años. En esa línea se ha de seguir, con el convencimiento corroborado por los hechos de que la intervención educativa bien programada y sistemáticamente realizada produce resultados y es eficaz. Y la responsabilidad de ese avance recae en los educadores, padres y profesionales fundamentalmente, además de en otros colectivos sociales, como los médicos, los periodistas o los empresarios, cuya implicación en este proceso es fundamental.

Datos de identificación de la lectura

Rodríguez, E. R. (Octubre de 2007). ADAPTACIONES CURRICULARES. *Discapacidad Intelectual y Educación: Una Mirada Inclusiva* . Bogotá.COLOMBIA.

Discapacidad Cognitiva y Educación:

Una Mirada Inclusiva

"Adaptaciones curriculares"

Emilio Ruiz

Organizan:

CORPORACION SINDROME DE DOWN
Creer en una vida plena y feliz

Asdown Colombia

Con el apoyo de:

Fundación Saldarriaga Concha
Apoya a los que ayudan

ADAPTACIONES CURRICULARES INDIVIDUALES PARA LOS ALUMNOS CON SÍNDROME DE DOWN

EMILIO RUIZ RODRÍGUEZ. PSICÓLOGO
FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA
www.downcantabria.com
e-mail: emilioruiz_rodriguez@ozu.es
Integrante del Comité Editorial de la Revista "Síndrome de Down". http://www.downcantabria.com/revista.htm
Coordinador del Área de Educación-Psicología del Canal "Down21" en Internet (http://www.down21.org/)

Aunque en algunos casos el profesorado se queja de falta de preparación y de recursos para responder a las necesidades de estos alumnos, la atención adecuada en los colegios a los alumnos/as con síndrome de Down y con otras discapacidades, depende principalmente de la actitud del profesorado, más que de sus conocimientos. Una actitud favorable junto con las adecuadas adaptaciones de tipo didáctico y organizativo, son las variables que más influyen en el éxito de la integración escolar de los alumnos con discapacidad (Verdugo, 1989; Molina, 2002; Buckley, 2006). Hay coincidencia también entre los diversos especialistas en que con una enseñanza transmisiva no se puede atender a las necesidades de los alumnos con SD, entendida como un modelo didáctico en el que el profesor es el poseedor de conocimiento cerrado y el alumno un mero receptor de ese saber. El ejemplo más claro de esta perspectiva educativa es la clase magistral, en la que el profesor explica al grupo clase, la herramienta metodológica habitual que suele utilizarse es el libro de texto y el sistema de evaluación, el examen. Con estos alumnos, es preciso variar la metodología educativa, utilizando un enfoque personalizado en la intervención y sirviéndose de estrategias diversificadas, recogidas siempre que se pueda en su propia programación individualizada o adaptación curricular individual.

❑ CURRÍCULO Y ADAPTACIONES CURRICULARES INDIVIDUALES

El concepto de currículo aceptado en el sistema educativo español, admitiendo que existen otras concepciones, se puede presentar como el proyecto que determina los objetivos de la educación escolar y propone un plan de acción adecuado para la consecución de dichos objetivos (Martínez 1996 a y b). En otras palabras, definiéndolo de forma operativa, se puede definir el currículo como el qué, cómo y cuándo enseñar y el qué, cómo y cuándo evaluar.

En España, el currículo se concreta en diferentes niveles, según su marco de actuación. El Gobierno y las administraciones educativas fijan las enseñanzas comunes para garantizar una formación común a todos los alumnos del país. A partir de ellas, los centros educativos han de elaborar un Proyecto Curricular para cada una de las etapas educativas que se imparten en él, que ha de incluir entre otros aspectos, los objetivos generales, decisiones sobre metodología y criterios generales de evaluación. Por su parte, cada profesor elaborará la programación didáctica de las materias que ha de impartir, dirigidas a todos los alumnos de su clase. La adaptación curricular individual (ACI) concretaría el currículum para un solo alumno.

Las adaptaciones curriculares individuales, aunque forman una unidad en sí mismas, no pueden separarse del resto de la planificación y actuación educativas (Calvo, 1999). La estrategia de adaptación conduce desde niveles superiores a inferiores, concretando progresivamente y adaptando la respuesta educativa a las necesidades particulares de nuestros alumnos. En otras palabras, se trataría de que al elaborar el Proyecto Curricular de cada etapa y las programaciones de cada aula se tenga en cuenta a los alumnos con SD del centro. Por ello, en función de a quiénes afectan, pueden ser:

- Adaptaciones curriculares de **centro**. Se realizan para satisfacer las necesidades contextuales, ordinarias y generales de todos los alumnos de un centro concreto

incluyendo las necesidades educativas especiales de determinados alumnos. Se reflejan en modificaciones del Proyecto Curricular y en el caso de alumnos con SD, pueden incluir, por ejemplo, medidas metodológicas para favorecer su adaptación al centro o su proceso de aprendizaje.

- Adaptaciones curriculares de **aula**. Intentan dar respuesta a las n.e.e. de los alumnos de un grupo-aula. Son variaciones en la programación que, siendo aplicadas a todos, favorecen al alumno con SD. Se trataría de facilitar que pueda conseguir sus objetivos, aunque sean distintos de los del grupo, con el mayor grado posible de normalización e integración.
- Adaptaciones curriculares **individuales**. Son el conjunto de decisiones educativas que se toman desde la programación de aula para elaborar la propuesta educativa para un determinado alumno. Pueden ser no significativas, si no afectan a los objetivos y contenidos básicos y significativas si suponen la eliminación o modificación sustancial de contenidos esenciales o nucleares de las diferentes áreas.

La adaptación curricular se ha de entender, por tanto, como un conjunto de medidas que se toman para un determinado alumno, pero con una perspectiva sistémica, global, de centro. Todos los integrantes del colegio se han de implicar en la atención al alumno o alumna con SD que está escolarizado en él, empezando por los órganos de gobierno y de coordinación docente. Si no se hace así, el esfuerzo se centra en dos o tres personas, un tutor concienciado, unos especialistas voluntariosos, que a la larga acaban por quemarse intentando llevar a cabo la integración del niño con SD.

Una Adaptación Curricular Individual (ACI) es, en resumen, **una programación para un solo alumno**, con el mismo objetivo que la programación del grupo. Se basa en una evaluación psicopedagógica previa y planifica la respuesta educativa para responder a sus necesidades desde el currículo común para todos. Se trata, en esencia, de adaptar el currículo a las necesidades concretas de un determinado alumno a sus intereses y motivaciones, a su estilo de aprendizaje, a su forma de hacer y de ser. Sus componentes esenciales son, por tanto, la evaluación previa, a partir de la cual se determinan las necesidades educativas especiales y la propuesta curricular adaptada. (Cuadro 1). Una adaptación curricular bien hecha ha de tener muy clara la conciencia de cuáles son las necesidades del alumno y cuál es el nivel de aprendizaje que se espera alcanzar, en el contexto del programa común del grupo, tomado como referencia.

La obligación de realizar la adaptación curricular individual para un alumno concreto recae en el tutor y en los especialistas de las diferentes áreas (música, inglés, educación física) en los niveles de Educación Infantil y Primaria y en cada uno de los profesores de cada una de las asignaturas en Educación Secundaria Obligatoria. Para su elaboración podrán recibir la ayuda y el asesoramiento de los profesores especialistas (Pedagogía Terapéutica o Educación Especial y Audición y Lenguaje, Logopedia o fonoaudiología) y del orientador. La ACI se recoge en un documento denominado Documento Individual de Adaptación Curricular (DIAC), que se ha de adjuntar al expediente académico del alumno y cuyos componentes esenciales se recogen en la Orden de 14-2-96, sobre evaluación de a.c.n.e.e. Incluirá, al menos, los datos de identificación del alumno; las propuestas de adaptación, tanto de acceso como curriculares; las modalidades de apoyo; la colaboración con la familia; los criterios de promoción y los acuerdos tomados al realizar los oportunos seguimientos. (Cuadro 2). Existen diversos documentos y bibliografía especializada que aportan sugerencias de carácter general para realizar ACIs (MEC 1992, a y b; Garrido, 1994; MEC 1999; Calvo 1999; López 2000; Molina y col., 2004).

Los profesores tutores y los profesores de apoyo han de dar respuesta a las n.e.e. de los alumnos y alumnas con síndrome de Down, confeccionando las adaptaciones curriculares que sean precisas, adaptando el currículo a sus características individuales, a sus intereses y motivaciones, a su estilo de aprendizaje, a su forma de hacer y de ser. Aunque por definición una

A.C.I. se dirige expresamente a un alumno concreto en un centro concreto, adaptando el currículo recogido en la programación de su profesor a las necesidades específicas de ese alumno, pueden establecerse unas ideas generales para la confección de ACIs para alumnos con SD teniendo en cuenta las peculiaridades de su proceso de aprendizaje. Desglosándolo por campos, se van a presentar unas pautas generales sobre cómo adaptar lo que se les va a enseñar y cómo se les va a enseñar a las características generales de los alumnos con SD.

❑ ADAPTACIONES CURRICULARES INDIVIDUALES PARA ALUMNOS CON SÍNDROME DE DOWN

A).- QUÉ ENSEÑAR A LOS ALUMNOS CON SD (OBJETIVOS Y CONTENIDOS)

A la hora de determinar los objetivos educativos que son más adecuados para los alumnos con SD se ha de tener en cuenta que, en su caso hay un tiempo limitado para impartir ilimitados conocimientos, dado que adquieren las capacidades con mayor lentitud que otros alumnos. Es imprescindible, por tanto, seleccionar lo que se les va a enseñar, estableciendo prioridades. Se ha de tener claro cuál es el objetivo educativo fundamental y preparar muchos y variados recursos para alcanzarlo.

Es conveniente establecer objetivos a largo, a medio y a corto plazo. A largo plazo, se puede incluir nuestro ideal de persona, nuestra "utopía" particular, lo que aspiramos que alcance a lo largo de su vida el niño con SD que tenemos ante nosotros. Por ejemplo, nos podemos plantear que sea lo más autónomo posible o que encuentre un trabajo, lo que llevará a un planteamiento educativo muy distinto que si nos proponemos que pase su etapa adulta en su casa o en un centro de día. A medio plazo, si por ejemplo hemos establecido la lectura comprensiva y la escritura funcional como objetivos básicos, que escriba su nombre o que lea carteles son objetivos adecuados.

Es esencial personalizar los objetivos que nos planteemos, pues los que son válidos para un niño no son útiles para otro. Por ello, en algunos casos, habrá que eliminar objetivos que aparecen en el currículo básico, bien por ser excesivamente complejos o por su poca utilidad práctica real; será necesario incluir objetivos distintos a los de sus compañeros (por ejemplo, capacidades de autonomía básica o habilidades sociales) y en algún caso habrá que priorizar objetivos, cambiando el momento de su presentación. Se han de secuenciar los objetivos en orden creciente de dificultad y siempre que se pueda, escoger objetivos prácticos, útiles, funcionales, aplicables inmediatamente o al menos aplicables lo más pronto posible. Por otro lado, se ha de tener claro en cada momento cuál es el objetivo que estamos trabajando, dejando los demás en segundo plano. Y nunca se ha de hacer por hacer, en un activismo estéril sin un fin claro. (¿Para qué le mando que haga …?).

En todo caso, esa selección de objetivos se ha de basar en unos criterios que pueden ser (Troncoso, 1995, MEC 1992 a):

- Los más importantes y necesarios para el momento actual de la vida del niño, los que le vienen bien aquí y ahora.
- Las que tienen una mayor aplicación práctica en la vida social y las que se pueden aplicar en mayor número de situaciones.
- Los que sirven de base para futuras adquisiciones.
- Los que favorezcan el desarrollo de sus capacidades: atención, percepción, memoria, comprensión, expresión, autonomía, socialización.

El sistema educativo español abarca dos tramos en la escolaridad obligatoria, la Educación Primaria, con 6 cursos desde 1º a 6º de Primaria (6-12 años) y la Educación Secundaria Obligatoria, con 4 cursos de 1º a 4º de Secundaria (12-16 años). A estos se ha de añadir la

Educación Infantil que comprende 3 cursos desde los 3 a los 6 años de edad. Haciendo una revisión de los objetivos en cada uno de los niveles:

❖ OBJETIVOS DE EDUCACIÓN INFANTIL.

Los objetivos en Educación Infantil pueden ser, a grandes rasgos, los mismos que para los demás compañeros. Algunos de esos objetivos son: conocer su propio cuerpo y el de otros, sus posibilidades de acción y aprender a respetar las diferencias; observar y explorar su entorno familiar, natural y social; adquirir progresivamente autonomía en sus actividades habituales; desarrollar sus capacidades afectivas; relacionarse con los demás o desarrollar habilidades comunicativas, válidos en general para los niños con SD. Con una pequeña adaptación a sus características personales puede bastar. Bien es verdad que la legislación educativa actual en España incorpora la iniciación de las habilidades lógico-matemáticas y de lecto-escritura, algo que puede dificultar el avance de los niños con SD si estos objetivos se establecen como prioritarios (LOE. 2006).

❖ OBJETIVOS EN EDUCACIÓN PRIMARIA.

En Educación Primaria, probablemente todos los alumnos con SD necesitarán Adaptaciones Curriculares Individuales, que serán cada vez más significativas, ya que se irán separando del currículo propio de su edad a medida que pasen los años. Deberán ser recogidas en un Documento Individual de Adaptación Curricular (DIAC), confeccionado por el maestro tutor con el asesoramiento de los especialistas (Pedagogía Terapéutica, Audición y Lenguaje, Orientador, etc.). (Ruiz, 2003)

❖ OBJETIVOS EN EDUCACIÓN SECUNDARIA.

La Educación Secundaria Obligatoria (ESO) es, en estos momentos, la asignatura pendiente en la integración de alumnos con discapacidad intelectual, como es el caso de los alumnos con síndrome de Down. En general, los institutos no disponen ni de los profesionales adecuados para llevar a buen puerto la integración, ni de los medios, ni de la buena voluntad del profesorado. Además, en Secundaria se dan muchos factores que la diferencian de la Primaria y que dificultan la integración de alumnos con síndrome de Down: más profesores, más materias (además departamentalizadas), contenidos más complejos, centros muy grandes, con muchos alumnos y poca atención individual, metodología docente basada habitualmente en clases magistrales (copia del modelo universitario) y un profesorado acostumbrado en algunos casos a dar clase a alumnos de bachillerato y poco inclinado a aceptar a la diversidad del alumnado, que empezó a aparecer tras la instauración de la educación obligatoria hasta los 16 años. En todo caso, una medida metodológica que se está empleando poco y que puede ser útil para que los alumnos con SD cursen la Educación Secundaria en institutos, son las aulas específicas en centros ordinarios, que podrían generalizarse para atender a los alumnos con discapacidad intelectual en general.
En estas aulas se podrían trabajar objetivos y contenidos adaptados a las peculiaridades de los alumnos con SD, más funcionales para su etapa adulta que los que habitualmente se imparten en los centros: programas de entrenamiento en habilidades sociales y autonomía personal, de preparación prelaboral, de informática o de cultura básica y actualidad.

B).- CÓMO ENSEÑAR A LOS NIÑOS Y NIÑAS CON SD. (METODOLOGÍA)

Igual que al seleccionar los objetivos, es imprescindible **individualizar** la metodología de trabajo con los alumnos con SD. Por otro lado, es fundamental la coordinación entre todos los implicados en su educación: tutor, profesores de apoyo, servicios especializados (ej. Fundaciones y Asociaciones) y familia, para que la intervención se realice con el mayor grado de coherencia y de colaboración posible. En todo caso, la flexibilidad organizativa a nivel de centro es requisito sine qua non para llevar a cabo una correcta integración escolar de los alumnos con SD.

A la hora de trabajar educativamente con alumnos con SD es recomendable utilizar estrategias que respondan a sus características psicobiológicas y que se adapten a su forma de pensar y de actuar. Por ejemplo, si perciben mejor la información por la vía visual que por la auditiva, presentar imágenes, dibujos e incluso objetos para manipular les ayudará a mejorar su retención. Otras normas válidas pueden ser:

- Dar pautas de actuación, estrategias, formas de actuar más que instrucciones de carácter general.
- Emplear más ayuda directa y demostraciones (modelado) que largas explicaciones.
- Utilizar técnicas instructivas y materiales que favorezcan la experiencia directa.
- Actuar con flexibilidad, adaptando la metodología al momento del alumno, a su progreso personal y estando dispuestos a modificarla si los resultados no son los esperados.
- Secuenciar los objetivos y contenidos en orden creciente de dificultad, descomponiendo las tareas en pasos intermedios adaptados a sus posibilidades.
- Es imprescindible trabajar en equipo. Es necesario que se facilite desde la organización de los centros la coordinación entre los profesionales que intervienen con el alumno con SD. Se han de buscar los espacios y los tiempos precisos. (Illán y col., 1997)

❖ PLANIFICACIÓN / PROGRAMACIÓN

- Partir de una visión global del centro. Tener en cuenta al alumnado con síndrome de Down a la hora de organizar el centro y confeccionar la programación general anual.
- Es precisa la implicación plena del equipo directivo. Si no creen en la integración, no pueden animar al profesorado para que participe.
- Personalizar. Igual en la metodología que en la selección de objetivos. Conocer al alumno concreto, sus puntos fuertes y sus puntos débiles.
- Establecer una línea base. Hacer una valoración inicial de lo que sabe y no sabe. Partir siempre de lo que el alumno tiene bien establecido.
- No dar por supuesto nada. Lo que saben han de demostrarlo y lo que hacen en una determinada situación no se debe suponer que lo harán igual en otras circunstancias (se ha de tener prevista la generalización de los aprendizajes).
- Plantear la posibilidad de reducir su horario de estancia en el centro en Educación Infantil y Educación Secundaria Obligatoria.

❖ ACTIVIDADES/MATERIALES

Es recomendable la flexibilidad en la presentación de actividades, teniendo presente que en algunos casos la actividad que tenemos preparada no va a poder llevarse a cabo tal y como lo habíamos planificado. También es útil:

- Presentar actividades de corta duración, utilizando un aprendizaje basado en el juego, lúdico, entretenido, atractivo.
- Dejarles más tiempo para acabar, pero poco a poco ir pidiéndoles mayor velocidad en sus realizaciones.
- Dar al alumno con SD la posibilidad de trabajar con objetos reales y que pueda obtener información a partir de otras vías distintas al texto escrito.
- Tener preparado el material que se va a utilizar con antelación y material en abundancia por si se han de cambiar las actividades.
- Aplicar lo que se enseña y dejar que se realice una práctica repetida.
- Adaptar los materiales a cada niños (ejemplo: cuentos personalizados)
- Interesa más calidad que cantidad.

❖ **SOCIALIZACIÓN / AGRUPAMIENTOS**

En el caso de la integración social, lo fundamental es que el alumno con SD disfrute de los mismos derechos y cumpla los mismos deberes que los demás. Se trata de que sea uno más, de tratarle como a los otros, sin más exigencia pero tampoco con más privilegios. Si acaso, caer por el lado de la exigencia más que por el de la sobreprotección. Por ello, es recomendable:

- Respecto a los compañeros, tratar el tema con normalidad, respondiendo a sus dudas con naturalidad es la mejor estrategia. Lo esencial es el trato que dé el profesor al alumno con SD, pues sus compañeros actuarán de un modo semejante.
- Es útil crear la figura del alumno tutor o compañero de acogida, válido para cualquier alumno nuevo que se incorpore al aula, por ejemplo inmigrante o con síndrome de Down, que le acompañará y ayudará durante los primeros días
- Dar posibilidad de trabajo individual, trabajo en parejas y trabajo en distintos tipos de agrupamiento.
- Variar la distribución de la clase y la ordenación de las mesas para favorecer actividades en pequeño grupo.
- Siempre que se pueda deben de hacer cosas en común con los demás Dejarle que lleven los mismos libros, que tengan el mismo boletín de notas, que compartan clases.
- Los profesores deben comportarse en clase sabiendo que son "modelos" para los alumnos y especialmente para los alumnos con SD que aprenden muchas de sus conductas por observación.
- Se pueden aplicar programas de entrenamiento en habilidades sociales y de educación emocional con alumnos con SD con resultados observables.

❖ **METODOLOGÍA DE TRABAJO**

- Librarse de la "tiranía" del libro de texto.
- Presentar multisensorialmente los aspectos a aprender.
- Dar pautas de actuación, estrategias, formas de actuar.
- Emplear más ayuda directa y demostraciones (modelado) que largas explicaciones.
- Ir siempre desde lo concreto a lo abstracto
- Dos principios metodológicos fundamentales: imaginación y flexibilidad.
- No comparar. Procurar que cada uno progrese a su propio ritmo.

C).- QUÉ Y CÓMO EVALUAR A LOS ALUMNOS CON SD

Si los objetivos y los contenidos se han seleccionado de acuerdo con las características del alumno con SD, es obligatorio personalizar la evaluación, adaptándola también a sus peculiaridades. La evaluación se realizará en función de los objetivos que se hayan planteado y en el caso de las áreas objeto de adaptaciones curriculares significativas, se realizará tomando como referencia los objetivos fijados en las adaptaciones correspondientes (Orden 14-2-96). Esta misma Orden recoge que la información que se proporcione a los alumnos o a sus representantes legales constará, además de las calificaciones, de una valoración cualitativa del progreso del alumno o alumna respecto a los objetivos propuestos en su adaptación curricular.

Se valorará al alumno en función de él mismo, no sobre la base de una norma o a un criterio externo o en comparación con sus compañeros. Para ello, es esencial la evaluación continua, la observación y la revisión constante de las actuaciones. Deberemos establecer una línea base al comenzar, para conocer de qué nivel partimos y planificar las actuaciones educativas a partir de ahí. Además, se ha de procurar evaluar en positivo ya que las evaluaciones suelen recoger una relación de todo lo que no es capaz de hacer un niño, más que de sus posibilidades. Por último, con alumnos con SD y dadas sus dificultades para generalizar sus aprendizajes, lo que saben han de demostrarlo y lo que hacen en una determinada situación no se debe suponer que lo harán

igual en otras circunstancias. Un objetivo estará adquirido si lo dominan en diferentes momentos y ante diferentes personas.

Se han de variar los sistemas de evaluación puesto que evaluación no es sinónimo de examen. Por ello, se ha de procurar llevar a cabo una evaluación flexible y creativa. Por ejemplo, visual y táctil en lugar de auditiva; oral y práctica en lugar de teórica y escrita; diaria en lugar de trimestral; basada en la observación en lugar de en exámenes. Para los que saben leer y escribir con comprensión, realizar exámenes orales y escritos, con memorización de pequeños textos. Se les debe de dar un boletín de notas, como a los demás, en el que queden reflejados los objetivos planteados y el grado en que va alcanzando cada uno, para que los padres sepan cuál es su evolución escolar.

Por último, el profesorado deberá también evaluar la propia labor docente para mejorarla. Esta evaluación incluirá tanto la evaluación de la tarea docente y del proceso de enseñanza como de la propia Adaptación Curricular Individual.

❑ PAUTAS EDUCATIVAS PARA LOS PADRES

- Los padres son y siempre serán los máximos responsables de la educación de sus hijos.
- Es imprescindible la complementación con el profesorado. Es precisa una relación franca, la coordinación plena entre el profesorado y la familia.
- Aprovechar las situaciones naturales que brinda el hogar para que piensen y aprendan.
- No obsesionarse, no preocuparse demasiado por los avances, los logros. Es tan peligrosa la dejadez y la pasividad como la excesiva exigencia. No agobiarse. No comparar. Seguir el ritmo del chico/a.
- Se pueden dar etapas de crecimiento cero, mesetas, estancamientos aparentes. Suelen impacientar a quienes carecen de experiencia. Son normales y en estas situaciones la paciencia y la constancia son virtudes imprescindibles.
- No olvidarse de que son niños. Necesitan jugar, divertirse. Desde que empiezan a la escuela dejan de ser niños, de ser hijos y pasan a ser “alumnos” y todo se valora a través del prisma de lo escolar.
- “Receta final”: **No hacer nada por él / ella que pueda hacer solo/a.**

❑ CONCLUSIONES

Si entendemos que la integración escolar en centros ordinarios es lo más adecuada para los alumnos con síndrome de Down, siempre se deberán de realizar adaptaciones curriculares, con esta o con otra denominación. Necesitarán en todos los casos que los objetivos, los contenidos, la metodología y la evaluación previstos para los demás alumnos y alumnas se varíen y se adapten a sus características propias. Por tanto, las ideas para confeccionar una A.C.I. que aquí se presentan, serían válidas para cualquier adaptación del programa educativo para un alumno con síndrome de Down concreto.

Siendo conscientes de que las personas con SD siguen aprendiendo a lo largo de toda su vida, también debemos saber que lo que se les ha de enseñar ha de adaptarse a sus peculiaridades. De otro modo, la integración escolar será ficticia, reduciéndose a una mera ubicación en las aulas junto a los demás niños. Y los profesores (tutores o profesores de aula y especialistas o profesores de apoyo) son elementos esenciales para que la integración de los alumnos con SD en los colegios sea un hecho real y no meramente administrativo.

Cuadro 1 (*)

ADAPTACIÓN CURRICULAR INDIVIDUAL (A.C.I.)

I.- EVALUACIÓN INICIAL

- 1.- HISTORIA DEL ALUMNO
- 2.- NIVEL DE COMPETENCIA CURRICULAR
- 3.- ESTILO DE APRENDIZAJE
  - Variables de la tarea
  - Estilo cognitivo del alumno
  - Variables motivacionales
  - Atribuciones
  - Variables sociales
- 4.- OTROS ASPECTOS DE SU DESARROLLO
  Biológicos, intelectuales, motores, lingüísticos, emocionales y de inserción social.
- 5.- CONTEXTO ESCOLAR (AULA)
  - Variables espaciales y materiales
  - Organización de los elementos personales
  - Elementos básicos del currículo: Objetivos y contenidos, metodología y actividades, evaluación.
- 6.- CONTEXTO SOCIOFAMILIAR
  - Nivel socioeconómico y cultural
  - Dinámica de la familia
  - Conocimiento de las características del niño y comportamiento ante ellas
  - Datos del entorno físico familiar

II.- NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

- Necesidades de ámbito general
- Necesidades relacionadas con las áreas curriculares
- Necesidades del entorno

III.- PROPUESTA CURRICULAR ADAPTADA

- 1.- ADAPTACIONES DE ACCESO AL CURRÍCULO
- 2.- ADAPTACIONES DEL CURRÍCULO :
  2.1.- Metodología y actividades (proceso de enseñanza-aprendizaje y evaluación)
  2.2.- Objetivos / Contenidos / Criterios de evaluación

(*) Adaptado de Calvo A. y Martínez A. “Técnicas y procedimientos para realizar las adaptaciones curriculares. Editorial Escuela Española (1999)

Cuadro 2 (**)

EJEMPLO DE LOS COMPONENTES ESENCIALES DE UN POSIBLE DOCUMENTO INDIVIDUAL DE ADAPTACIÓN CURRICULAR (D.I.A.C.) PARA UN ALUMNO CON SÍNDROME DE DOWN

I.- DATOS DE IDENTIFICACIÓN Y ELABORACIÓN

Nombre, apellidos, dirección, teléfono, etc. Personas que participan: Tutor, PT, AL, Profesores de área o materia, etc. Colegio. Fecha.

II.- HISTORIA ESCOLAR/PERSONAL DEL ALUMNO

(Revisar el Dictamen de Escolarización y el Informe Psicopedagógico del alumno)

Estimulación temprana. Inicio de la escolarización. Apoyos recibidos hasta ahora (en centros escolares o fuera de la escuela, por ejemplo en asociaciones o fundaciones, etc.). Momento de detección del síndrome de Down. Comunicación de la noticia. Tipo de trisomía. Grado de discapacidad intelectual. C.I. Nivel de lenguaje. Estado de salud.

III.- DATOS IMPORTANTES PARA LA TOMA DE DECISIONES

1.- Nivel de Competencia Curricular (NCC)
- Áreas a evaluar
- Criterios de evaluación
- Grado y tipo de ayuda que precisa

2.- Estilo de aprendizaje:
- Variables de la tarea
- Estilo cognitivo del alumno. Capacidad de atención, trabajo autónomo, impulsividad/reflexividad, ritmo de ejecución, estrategias de aprendizaje, etc.
- Variables motivacionales
- Atribuciones
- Variables sociales.- Agrupamientos que prefiere, aprendizaje tutorado, etc.

3.- Contexto escolar
- Modelo de escolarización (Integrado/escolarización combinada/ aula específica/centro específico).
- Variables espaciales y materiales. Aulas. Horarios
- Organización de los elementos personales. Modalidad de apoyo
- Elementos básicos del currículo : Objetivos y contenidos / Metodología y actividades / Evaluación

4.- Contexto sociofamiliar
- Nivel socioeconómico y cultural
- Dinámica y organización familiar. Pautas educativas. Juego y ocio. Autonomía. Comunicación.
- Conocimientos de las características del niño y comportamiento ante ellas. Grado de “aceptación” de la deficiencia. Relación con el alumno/a. Expectativas.
- Datos del entorno físico familiar. Recursos culturales y sociales de la zona.
- Participación y colaboración. Implicación familiar. Grado de cooperación.

IV.- NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

- Necesidades de ámbito general. Grado de deficiencia (ligera, media, severa).
- Necesidades relacionadas con las áreas curriculares
- Necesidades del entorno

V.- PROPUESTA CURRICULAR ADAPTADA

1.- Adaptaciones de acceso al currículo

- Personales. Especialistas; Pedagogía Terapéutica (PT), Audición y Lenguaje (AL), Cuidador, Fisioterapeuta (en edades tempranas)
- Espaciales. Aula de apoyo. Distribución de la clase en zonas de actividad o talleres.
- Temporales. Organización de horarios (flexibilidad).
- Materiales y recursos. Materiales manipulables. Imágenes. Ordenador. Banco de materiales. Carpeta del alumno. Libro viajero. Taco para los pies. …

2.- Adaptaciones del currículo :

2.1.- Metodología y actividades (enseñanza-aprendizaje y evaluación)

(Secuenciación de objetivos y contenidos. Motivación y refuerzo positivo. Mediación en el aprendizaje. Generalización. Presentación multisensorial, etc.).

2.2.- Objetivos / Contenidos / Criterios de evaluación

Introducción de objetivos (atención, trabajo autónomo, autonomía –vestido, aseo, comida- , habilidades sociales, educación emocional, informática, manejo del dinero, etc.).

Eliminación de otros. Priorización.

Evaluación en función de los objetivos de la ACI. Criterial. Continua. Evaluar el nivel de ayuda.

VI.- APOYOS

¿Quién?.- PT / AL / Otros profesores. Coordinación entre ellos (esencial)/Instituciones/Familia
¿Cuándo?.- Antes / Durante / Después de la explicación del tema.
¿Dónde?.- Dentro o fuera del aula (aula de apoyo)
¿Cómo?.- Individual o en grupo

Tipos de ayudas : Física / Verbal / Gestual.

VII.- COLABORACIÓN Y COORDINACIÓN CON LA FAMILIA

Por ejemplo:
Reuniones trimestrales con la familia. Informes bimensuales. Intercambio de información.
Colaboración en determinados programas (instauración de conductas, generalización de los aprendizajes, refuerzo en casa, lectura, escritura o cálculo).
Coordinación – Llevar las mismas pautas de educación en casa que en la escuela.
Información sobre la forma de tratar a su hijo. Asesoramiento.
Apoyo psicológico a la familia (en ocasiones)

VIII.- CRITERIOS DE PROMOCIÓN

Los mismos que los demás alumnos en adaptaciones de acceso. A establecer en las adaptaciones curriculares significativas, según el grado de significatividad. La evaluación en el caso de materias con adaptación curricular individual se efectuará tomando como referencia los objetivos y criterios de evaluación fijados para ellos en las adaptaciones correspondientes. (Orden 14-2-96).

IX.- SEGUIMIENTO

Por ejemplo:
Reuniones trimestrales para revisar la ACI
Reuniones de coordinación Tutor/PT/AL/Orientador una vez al mes
Reuniones a 2 cuando sea preciso, a instancias de cualquiera

(**) Basado en la legislación española (Art. 3.4. de la Orden 14-2-96. Registro de las adaptaciones curriculares)

- **BIBLIOGRAFÍA**

- Buckley S. y col. “Educación, acceso al currículum, lectura y escritura para alumnos con síndrome de Down. Síndrome de Down: Temas educativos. CEPE. Madrid. 2006.
- Calvo Rodríguez, A. y Martínez Alcolea, A. “Técnicas y procedimientos para realizar adaptaciones curriculares”. Edit. Escuela Española. Madrid. 1999 (Incluye un soporte informático, con todos los instrumentos que se deben utilizar para la realización de las ACIs y en la elaboración del DIAC).
- Garrido Landívar, J. “Adaptaciones curriculares. Guía para los profesores tutores de Educación Primaria y Educación Especial”. CEPE. Madrid. 1994
- Gómez Castro, J.L. “Gestión académica de alumnos con necesidades educativas especiales”. Educación Infantil, Primaria, ESO, Bachillerato y F.P. Edit. Escuela Española. Madrid. 1998.
- Illán, N, Serrano, F.J., Iglesias, E., Alemán, L. y Almansa, C. “Tácticas y estrategias para la integración de los alumnos con síndrome de Down”. En “Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas”. Flórez, J. y col. Masson. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Fundación Marcelino Botín. Santander. 1997
- LOE. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. (Boletín Oficial del Estado de 4 de mayo).
- López Sobaler, M. y col. “DIAC. Documento Individual de Adaptación Curricular”. Edit. Praxis. Barcelona. 2000,
- Martínez Alcolea, A. y Calvo Rodríguez, A. “Técnicas para evaluar la competencia curricular en Educación Infantil”. ”. Edit. Escuela Española. Madrid. 1996 (a)
- Martínez Alcolea, A. y Calvo Rodríguez, A. “Técnicas para evaluar la competencia curricular en Educación Primaria”. ”. Edit. Escuela Española. Madrid. 1996 (b)
- Ministerio de Educación y Ciencia. “Alumnos con necesidades educativas especiales y adaptaciones curriculares”. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. Madrid. 1992 (a) (Incluye un anexo con “Propuesta de Documento Individual de Adaptaciones Curriculares. DIAC)
- Ministerio de Educación y Ciencia. “La integración de alumnos con necesidades educativas especiales”. Madrid. 1992 (b)
- Ministerio de Educación y Cultura. Centro de Investigación y Documentación Educativa. “Adaptaciones curriculares en Educación Secundaria Obligatoria. Guía para cumplimentar el Documento Individualizado de Adaptación Curricular (DIAC)”. Madrid. 1999
- Molina García, S. (Coordinador). “Psicopedagogía del niño con síndrome de Down”,. Edit. Arial. Granada, 2002.
- Molina y col. Grupo de Investigación EDI (Educación y Diversidad). “Diseño curricular para alumnos con síndrome de Down”. Prensa Universitaria de Zaragoza. 2004
- Orden de 14 de febrero de 1996, sobre evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales que cursan las enseñanzas de régimen general establecidas en la LOGSE (BOE 23-2-96).
- Ruiz, E. “Adaptaciones curriculares individuales para los alumnos con síndrome de Down”. Revista Síndrome de Down. Volumen 20 (1). Nº 76. Marzo 2003. pp. 2-11. En http://www.downcantabria.com/articuloE8.htm
- Troncoso, M.V. “Programación educativa en el niño con síndrome de Down”. Revista Síndrome de Down. Diciembre 1995.
- Troncoso, M.V. Del Cerro, M. y Ruiz, E. “El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal”. Revista Siglo Cero. Vol. 30 (4). Nº 184. Julio-Agosto. 1999. pp. 7-26
- Verdugo, M.A. “La integración, personal, social y vocacional de los deficientes psíquicos adolescentes. Elaboración y aplicación experimental de un programa conductual”. Madrid: Ministerio de Educación y Ciencia, C.I.D.E. 1989.

EL VALOR DE UNA SONRISA

Una sonrisa no cuesta nada y rinde mucho.
Enriquece al que la recibe sin empobrecer al que la da.
No dura más que un instante, pero, a veces, su recuerdo es eterno.
Nadie es demasiado rico para prescindir de ella, nadie demasiado pobre para no merecerla.
Es el símbolo de la amistad, da reposo al cansado y anima al deprimido.
No puede comprarse, ni dejarse, ni robarse, porque no tiene valor hasta que se da.
Y si alguna vez encuentras a alguien que no sabe dar una sonrisa: sé generoso, dale la tuya.
Porque nadie tiene tanta necesidad de una sonrisa como aquella persona que no sabe darla a los demás.

GANDHI

Datos de identificación de la lectura

Junta de Andalucía. Consejería de Educación (2010) Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad visual.

CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN

JUNTA DE ANDALUCIA

MANUAL DE **ATENCIÓN AL ALUMNADO** CON NECESIDADES
ESYTPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO DERIVADAS DE

DISCAPACIDAD VISUAL Y SORDOCEGUERA 8:

MANUAL DE ATENCIÓN AL ALUMNADO CON NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO DERIVADAS DE DISCAPACIDAD VISUAL Y SORDOCEGUERA

EDITA:
Junta de Andalucía
Consejería de Educación
Dirección General de Participación e Innovación Educativa

AUTORES (APARTADO DE DISCAPACIDAD VISUAL):
Pilar Aguirre Barco
José Miguel Gil Angulo
Jorge Luis González Fernández
Victoria Osuna Gómez
Dolores Carmen Polo Serrano
Diana Vallejo de Castro
Mª Carmen Angulo Domínguez
Inmaculada Prieto Díaz

AUTORAS (APARTADO DE SORDOCEGUERA):
Rosa Hernández Hurtado
Susana-Fae Peters Domonkos
Supervisión realizada por la "Unidad Técnica de Sordoceguera" de Madrid. (ONCE)

DEPÓSITO LEGAL: SE-7537/08 - 8 de 10

MAQUETACIÓN Y DISEÑO:
Cúbica Multimedia, S.L.

IMPRESIÓN:
Tecnographic, S.L.

ISBN: 978-84-691-8128-7

ÍNDICE

APARTADO1: MANUAL DE ATENCIÓN AL ALUMNADO CON NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO DERIVADAS DE DISCAPACIDAD VISUAL

Presentación 6

1. ¿Quiénes son los alumnos y alumnas con discapacidad visual? 8
2. Identificación y evaluación del alumnado 10
3. Necesidades educativas especiales 14
4. Atención educativa 18
5. La familia 34
6. Glosario 36

APARTADO2: MANUAL DE ATENCIÓN AL ALUMNADO CON NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO ASOCIADAS A SORDOCEGUERA

Presentación 44

1. ¿Quiénes son los alumnos y alumnas con sordoceguera? 46
2. Identificación y evaluación del alumnado 52
3. Necesidades educativas especiales 58
4. Atención educativa 60
5. La familia 76
6. Glosario 80

APARTADO 1

MANUAL DE ATENCIÓN AL ALUMNADO CON NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO DERIVADAS DE

DISCAPACIDAD VISUAL

PRESENTACIÓN

El modelo pedagógico de las necesidades educativas especiales (N.E.E.) se fundamenta en la necesidad de adecuar la respuesta educativa a las particularidades que planteen todos los alumnos y alumnas sean éstas las que sean, es decir, las derivadas entre otros factores de las limitaciones cognitivas, motóricas y/o sensoriales.

Para acceder a los fines generales de la educación, reflejados en el currículum escolar y en los diferentes ciclos y etapas educativas, el alumnado con discapacidad visual, necesita la atención específica que se detalla:

a) Identificar sus necesidades educativas especiales.
b) Proporcionar una adaptación curricular que incluya contenidos específicos de intervención con el alumnado con discapacidad visual:
   - Autonomía personal.
   - Técnicas instrumentales Braille/tinta.
   - Ajuste a la discapacidad visual.
   - Nuevas Tecnologías.
c) Determinar los apoyos y servicios necesarios.

La escuela debe dar las respuestas educativas más pertinentes al tipo de necesidad, asegurando la provisión de los medios necesarios para que los alumnos y alumnas con discapacidad visual puedan acceder al currículum ordinario.

A través de este Manual, la Consejería de Educación renueva el compromiso adquirido en el año 2002 en torno a la atención a la diversidad, con la revisión y actualización de aquella publicación teniendo en cuenta los cambios producidos en una realidad educativa que evoluciona constantemente.

Se pretende ofrecer a los profesionales y a las familias un acercamiento a esta población que favorezca su inclusión y normalización, entendiendo que únicamente de este modo se garantiza el desarrollo de todos y todas, favoreciendo la equidad que implica el acceso y la permanencia en el sistema educativo del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo.

1 ¿QUIÉNES SON LOS ALUMNOS Y ALUMNAS CON DISCAPACIDAD VISUAL?

La discapacidad visual es un término genérico que engloba muchos tipos de problemas y dificultades visuales. Legalmente queda encuadrada dentro del término ceguera legal y deficiencia visual toda persona cuya visión en ambos ojos reúna, al menos, una de las siguientes condiciones:

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

Se trata, por tanto, de un término amplio que engloba tanto al alumnado que no posee resto visual como a aquel otro que puede realizar diferentes tareas utilizando instrumentos adecuados que potencien su funcionalidad visual. Habitualmente se suele utilizar el término discapacidad visual para englobar estos dos conceptos, si bien se trata de dos poblaciones con necesidades educativas diferentes y, por tanto, que requieren de intervenciones educativas igualmente diversas:

a) **Personas con ceguera total:** Bajo este concepto se encuadran a aquellas personas que no tienen resto visual o que no les es funcional (no perciben luz o si la perciben no pueden localizar su procedencia).

b) **Personas con restos visuales:** Este término engloba a aquellas que poseen algún resto visual. Dentro de esta población, que agrupa a la mayor parte de las personas con discapacidad visual, podemos distinguir dos tipos:

- **Pérdida de agudeza:** Aquellas cuya capacidad para identificar visualmente detalles está seriamente disminuida.

PÉRDIDA DE AGUDEZA

- **Pérdida de campo:** Se caracteriza por una reducción severa de su campo visual.
  Normalmente se pueden diferenciar dos grupos principales de problemas de campo:

PÉRDIDA DE AGUDEZA
Y DE CAMPO CENTRAL

* *Pérdida de la Visión Central:* El sujeto tiene afectada la parte central del campo visual.

PÉRDIDA DE AGUDEZA
Y DE CAMPO PERIFÉRICO

* *Pérdida de la Visión Periférica:* Sólo percibe por su zona central.

A esta heterogeneidad de formas de percibir, se añade como factor determinante el momento de aparición. Así se pueden distinguir:

a) **Personas con discapacidad visual congénita.**
b) **Personas con discapacidad visual adquirida.**

Los alumnos y alumnas que han nacido con discapacidad visual, presentan unas características que los diferencian de aquellos a los que les ha sobrevenido en épocas posteriores de su vida. Los primeros deben construir sus conocimientos acerca del entorno que les rodea con una menor o nula información visual, mientras que los segundos disponen de un mayor repertorio visual inicial.

Otros factores, como la evolución de la discapacidad visual, la actitud que adopte la familia, la presencia de otras discapacidades asociadas, etc., también influyen en la evolución y normalización de esta población.

2 IDENTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN DEL ALUMNADO

La mayor parte del alumnado con discapacidad visual muy grave es detectado antes de llegar a la escuela por la familia y los servicios médicos. No obstante, nos podemos encontrar en clase con algunos alumnos y alumnas que no han sido identificados con anterioridad. Los siguientes indicadores pueden ser de utilidad para sospechar la presencia de déficit visual y remitirlo al oftalmólogo:

APARIENCIA DE LOS OJOS
1. Bizqueo (hacia dentro o hacia fuera) en cualquier momento, especialmente al estar cansado.
2. Ojos o párpados enrojecidos.
3. Ojos acuosos.
4. Párpados hundidos.
5. Orzuelos frecuentes.
6. Pupilas nubladas o muy abiertas.
7. Ojos en movimiento constante.
8. Párpados caídos.
9. Asimetría visual.

SIGNOS EN EL COMPORTAMIENTO
1. Echar la cabeza hacia delante al mirar hacia objetos distantes.
2. Corto espacio de tiempo en actitud de atención.
3. Giro de cabeza para emplear un solo ojo.
4. Inclinación lateral de cabeza.
5. Colocación de la cabeza muy cerca del libro o pupitre al leer o escribir; tener el material muy cerca o muy lejos.
6. Exceso de parpadeo.
7. Tapar o cerrar un ojo.
8. Fatiga inusual al terminar una tarea visual o deterioro de la lectura tras períodos prolongados.
9. Uso del dedo o rotulador como guía.
10. Mover la cabeza en lugar de los ojos.
11. Choque con objetos.
12. Fotofobia, es decir, deslumbramiento en interiores y/o exteriores.
13. Guiños frecuentes.
14. Movimientos involuntarios y rítmicos de los ojos.

QUEJAS ASOCIADAS AL USO DE LA VISIÓN
1. Dolores de cabeza.
2. Náuseas o mareo.
3. Picor o escozor en los ojos.
4. Visión borrosa en cualquier momento.
5. Confusión de palabras o líneas.
6. Dolores oculares.

Adaptado a partir de Vision Consultant to Educational Programs, Gerald N. Getman & George M. Mikia, American Optometric Association, St. Louis, 1973; Mainstreaming the Visually Impaired, Gloria Calovni ed. Illinois Office of Education, Springfield, IL (sin fecha)

Una vez que los servicios de oftalmología certifican la presencia de un grave déficit visual, el centro educativo debe ponerse en contacto con el Equipo Específico de Atención al Alumnado con Ceguera o Discapacidad Visual.

A partir de este momento, para ofrecer una buena respuesta educativa es necesario proceder a la identificación de las necesidades educativas especiales que se derivan de la discapacidad visual. Para ello, este Equipo Específico junto con los profesionales del centro educa-

tivo en el que está matriculado el alumno o la alumna evaluarán los siguientes aspectos:

ACCESO AL CENTRO EDUCATIVO

Al finalizar la Educación Primaria y sobre todo en Educación Secundaria Obligatoria, el alumnado comienza a desplazarse de forma independiente hasta su centro educativo. El alumno o alumna con discapacidad visual debe seguir estas mismas pautas que facilitarán su inclusión social. Para ello, es necesario valorar, entre otros, los siguientes aspectos:

- Condiciones de accesibilidad al centro.
- Nivel de autonomía en los desplazamientos.
- Complejidad del recorrido (necesidad de utilización de transporte, etc.).

DESPLAZAMIENTOS POR EL CENTRO EDUCATIVO

Igualmente es necesario que se evalúen las necesidades que puede presentar este alumnado a la hora de desplazase por el interior del centro.

- Análisis y eliminación de barreras que dificulten la movilidad.
- Necesidades relacionadas con la orientación en el centro (señalización de escaleras, letreros, planos, etc.).
- Adecuación de la situación del mobiliario escolar (papeleras, mesas, etc.).

ACCESO A LA INFORMACIÓN (LIBROS DE TEXTOS, MAPAS, PIZARRA, DIBUJOS, ETC.)

Resulta de vital importancia valorar las necesidades que presenta esta población con respecto al acceso a la información y los recursos materiales y programas educativos complementarios que precisa.

- Acceso a los textos escritos (pizarra, libros de textos, ordenador, apuntes, fichas, etc.).
- Acceso a la información ambiental (letreros, carteles, etc.).
- Acceso a los contenidos de las distintas áreas curriculares, (dibujos, gráficas, música, juegos, deportes, etc.).

INTEGRACIÓN SOCIAL

Dado que uno de los objetivos prioritarios de la educación del alumnado con discapacidad consiste en favorecer la inclusión social, es esencial valorar los siguientes aspectos:

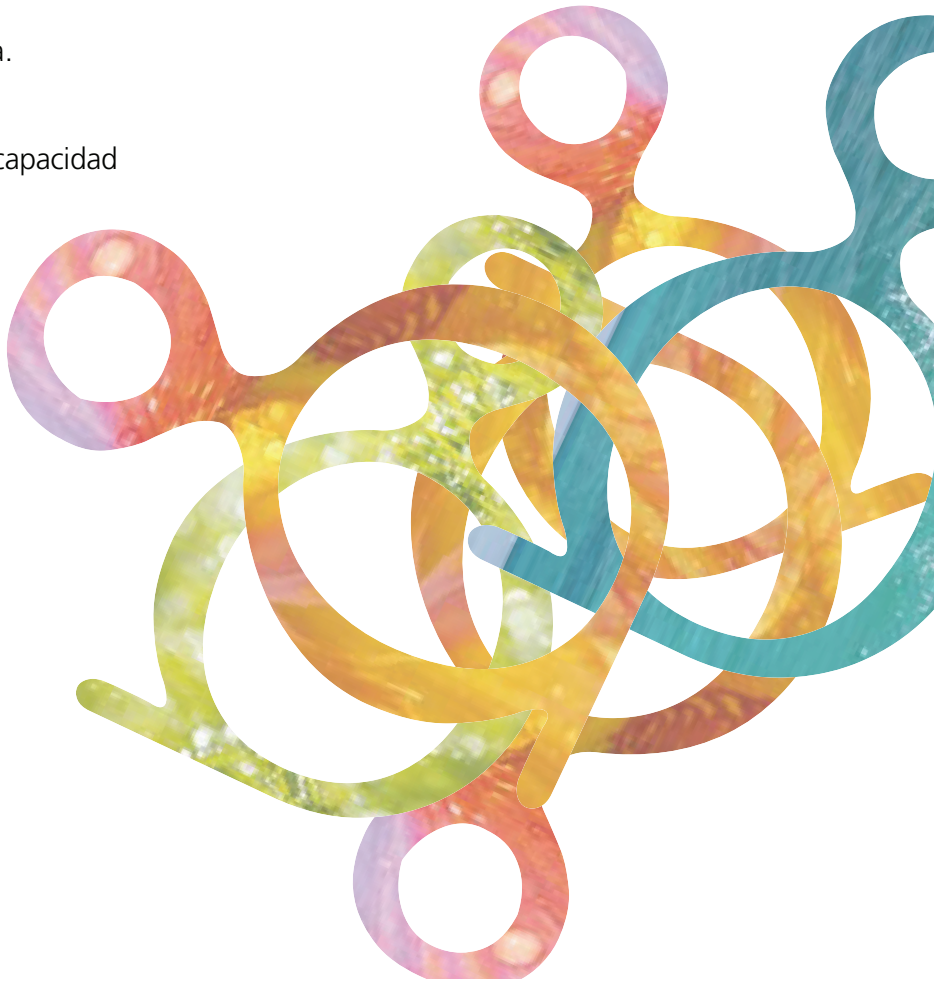
- Relación con los compañeros o compañeras y el profesorado (aula, recreo y en las actividades extraescolares).

- Participación en su entorno social (grupos de iguales, asociaciones, talleres, etc.).

OTRAS NECESIDADES A VALORAR

Además de las áreas mencionadas muy directamente relacionadas con los contenidos curriculares que se abordan en los centros educativos, se hace necesario evaluar las necesidades que este alumnado presenta respecto a:

- Movilidad fuera del centro.
- Habilidades para la vida diaria.
- Tiflotecnología.
- Ajuste psicosocial.
- Nivel de ajuste familiar a la discapacidad visual.



3 NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

Los diferentes tipos de déficits visuales comentados generan necesidades específicas. En este apartado abordaremos de manera diferenciada las necesidades que los alumnos y alumnas con ceguera total y con restos visuales pueden presentar.

3.1. EL ALUMNADO CON CEGUERA

NECESIDADES RELACIONADAS CON EL CONOCIMIENTO DEL MEDIO FÍSICO Y SOCIAL

Una característica diferencial de esta población es la limitación para recibir información del mundo que le rodea. Las personas con visión construyen sus conocimientos acerca del medio básicamente a través de los estímulos visuales. Para el alumnado con ceguera, esta información espontánea precisa de ser percibida a través de otros sentidos, como el oído, el tacto, el olfato o de la información que pueden suministrar otras personas acerca del entorno. Estas otras formas

de adquisición de la información son más lentas debido a su mayor carácter analítico, precisando para ello una adaptación de los materiales y la adecuación de los ritmos individuales de aprendizaje.

A nivel social las limitaciones que presenta este alumnado con respecto al aprendizaje imitativo deben compensarse a través de la guía física.

NECESIDADES RELACIONADAS CON LA IDENTIDAD Y LA AUTONOMÍA PERSONAL

Un aspecto a tener en cuenta es la limitación que tiene este alumnado para adquirir un desarrollo psicomotor adecuado (esquema corporal, control postural, habilidades manipulativas) y para formarse una imagen mental y desplazarse en el espacio que le rodea. Por ello, es fundamental intervenir en los siguientes ámbitos:

- Fomento de actitudes posturales socialmente aceptables y reducción de conductas estereotipadas.
- Incremento de las oportunidades para manipular los objetos.
- Utilización de referencias de otros sentidos para manejarse y moverse en el espacio.
- Aprendizaje de técnicas especificas de movilidad.
- Necesidad de aprender hábitos de autonomía personal. La ceguera impide la observación e imitación de los hábitos básicos de autonomía personal (vestido, aseo y alimentación). Mientras que los alumnos y alumnas con visión normal perciben habitualmente las distintas actividades que se realizan en la vida cotidiana, los alumnos y alumnas con ceguera necesitan vivir en su cuerpo las acciones que componen estas tareas y, en ocasiones, recibir información verbal complementaria por parte de los demás.
- Necesidad de conocer y asumir su situación visual. El alumno y alumna con ceguera necesita conocer su déficit y las repercusiones que conlleva (potencialidades y limitaciones) para poder asumir su situación y formarse una autoimagen adecuada de su realidad. Sólo así podrán afrontar positivamente las dificultades que la vida sin visión les deparará en el ámbito personal, escolar, social y profesional.

NECESIDAD DE ACCEDER A LA INFORMACIÓN ESCRITA

- Este alumnado debe aprender un sistema alternativo de lecto-escritura que es el Braille. Este consiste en un sistema táctil cuyo proceso de aprendizaje requiere de un adiestramiento previo y de unos materiales específicos.
- En otras ocasiones se puede precisar de otros sistemas alternativos como la ver-

balización de la información escrita en la pizarra, la audiodescripción de imágenes, películas o incluso la presentación sonora de libros de texto.

- En la actualidad las tecnologías de la información y la comunicación se están introduciendo cada vez más en las aulas. Este alumnado precisa de la accesibilidad a los contenidos educativos que se presentan a través de los medios informáticos, utilizando para ello diferentes adaptaciones de hadware y software.

3.2. EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD VISUAL

Dependiendo del grado de visión o de su funcionalidad, éstos podrán presentar algunas de las necesidades anteriormente descritas para el alumnado con ceguera. Así, en algunos casos habrá alumnos y alumnas que necesiten trabajar con el sistema Braille aunque su resto visual le permita realizar otras tareas.

NECESIDADES RELACIONADAS CON EL CONOCIMIENTO DEL MEDIO FÍSICO Y SOCIAL.

Cuando el resto visual no les permite acceder a toda la información, puede ser necesario complementarla a través de información verbal o táctil.

NECESIDAD DE ACCEDER A LA INFORMACIÓN

En función de la naturaleza de la discapacidad visual, puede ser necesario:

- Mejorar la funcionalidad del resto visual mediante estimulación y entrenamiento visual. Habitualmente estos alumnos y alumnas necesitan "aprender a ver", es decir, aprender a utilizar su resto visual de la manera más eficaz posible.
- Utilizar ayudas ópticas y no ópticas adaptadas que mejoren el aprovechamiento del resto visual del alumnado.

NECESIDADES RELACIONADAS CON LA IDENTIDAD Y LA AUTONOMÍA PERSONAL.

Este alumnado puede tener algunos problemas anteriormente descritos para los alumnos y alumnas con ceguera.

NECESIDAD DE CONOCER Y ASUMIR SU SITUACIÓN VISUAL

Esta necesidad se acentúa en los alumnos y alumnas con restos de visión. Estos suelen tener una mayor dificultad para identificarse como personas con discapacidad, lo que, en muchos casos, conlleva el rechazo de las ayudas ópticas y de la atención educativa que compensarían las necesidades educativas que presentan.

4 ATENCIÓN EDUCATIVA

4.1. ESCOLARIZACIÓN

La Ley 9/99, de 18 de Noviembre, de Solidaridad en la Educación y su desarrollo normativo establece el procedimiento para la adecuada escolarización del alumnado con discapacidad, que se resumen en las siguientes fases:

1. IDENTIFICACIÓN DEL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD VISUAL Y EVALUACIÓN DE LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES QUE PRESENTAN

La Orden 19 de septiembre de 2002 establece que la evaluación psicopedagógica de estos alumnos y alumnas es competencia de los Equipos de Orientación Educativa y los Departamentos de Orientación de los Institutos de Educación Secundaria y profesionales dedicados a la orientación en los centros privados concertados.

Así mismo, el Convenio de Colaboración Junta – Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE), de 27 de septiembre de 2006 contempla la participación del Equipo Específico de Atención al Alumnado con Ceguera o Discapacidad Visual en el proceso de evaluación psicopedagógica, aportando los datos necesarios a los Equipos de Orientación Educativa.

2. DETERMINACIÓN DE LA MODALIDAD DE ESCOLARIZACIÓN

La escolarización de los alumnos y alumnas con discapacidad visual es un proceso de toma de decisiones que se apoya en la información obtenida en la evaluación psicopedagógica, así como en la opción que la familia manifiesta.

El dictamen de escolarización detalla las necesidades educativas especiales y orienta sobre las modalidad de escolarización, especificando las ayudas, los apoyos y las adaptaciones que cada alumno o alumna precise. Éste es competencia de los orientadores y orientadoras de los Equipos de Orientación Educativa.

Las diferentes modalidades de escolarización del alumnado con discapacidad visual son:

a) **Aula Ordinaria en Centro Ordinario.** El alumnado con discapacidad visual se escolariza preferentemente en esta modalidad, con o sin apoyos variables, en función de sus necesidades. Las medidas educativas derivadas de la discapacidad visual son las adaptaciones de acceso al currículum y las adaptaciones curriculares.

b) **Centro Específico de Educación Especial** para el alumnado con discapacidad visual. En Andalucía se encuentra el centro escolar de la ONCE de Sevilla. Éste escolariza alumnos y alumnas con discapacidad visual de Andalucía, Extremadura, Ceuta y Melilla que precisan de una intervención educativa intensiva en aspectos relacionados con su discapacidad visual y que no puedan ser cubiertas desde los centros ordinarios.

c) **Aula Específica en Centro Ordinario.** La escolarización en esta modalidad viene definida cuando el alumnado con discapacidad visual presenta necesidades educativas especiales permanentes asociadas a otras discapacidades, que requieren de un currículum específico por otras necesidades no derivadas de la discapacidad visual, y cuando se consideran que no sería posible su adaptación e integración social en un grupo escolar ordinario. La medida educativa derivada de la discapacidad visual son las adaptaciones de acceso al currículo y las adaptaciones curriculares. El alumnado con sordoceguera puede encontrarse escolarizado, de acuerdo a su nivel de funcionalidad, en cada una de las modalidades anteriormente citadas.

3. REALIZAR UN SEGUIMIENTO PERIÓDICO DEL PROCESO DE ESCOLARIZACIÓN, GARANTIZANDO EL CARÁCTER REVISABLE Y REVERSIBLE DE CADA MODALIDAD DE ESCOLARIZACIÓN

El dictamen de escolarización se revisa con carácter ordinario tras la conclusión de una etapa educativa y con carácter extraordinario, cuando se produce una variación significativa de la situación del alumno o alumna. Esta revisión con carácter extraordinario deberá estar motivada y se podrá realizar a petición de los representantes legales del alumnado, del profesorado que le atiende o del Servicio de Inspección Educativa.

4. POSIBILITAR LA PARTICIPACIÓN DE PADRES Y MADRES, TUTORES O TUTORAS, EN EL PROCESO DE DECISIÓN DE LA MODALIDAD DE ESCOLARIZACIÓN ADOPTADA

La normativa actual establece con carácter general, que las familias y los representantes legales del alumno o de la alumna con necesidades educativas especiales podrán elegir el centro docente para su escolarización, preferentemente entre aquéllos que reúnan los recursos personales y materiales adecuados para garantizarles una atención educativa integral, de acuerdo con el dictamen de escolarización y los criterios generales establecidos para la admisión de alumnos y alumnas.

En todo caso, la opinión al respecto de los representantes legales del alumno o alumna se recogerá por escrito en el impreso del dictamen.

4.2. MEDIDAS DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

Una vez identificadas las necesidades educativas especiales que genera la discapacidad visual en el alumnado es necesario diseñar y organizar las medidas de atención educativa más adecuadas para asegurar su correcta escolarización. Para ello, es recomendable seguir los siguientes pasos:

1. Favorecer su incorporación al centro educativo y a su aula.
2. Facilitar el acceso al currículum.
3. Enriquecer el currículum con objetivos y contenidos relacionados con la discapacidad visual.

1. FAVORECER SU INCORPORACIÓN AL CENTRO EDUCATIVO Y A SU AULA

Una de las primeras tareas que debemos realizar cuando se incorpora un alumno o alumna con discapacidad visual a un centro educativo es asegurarnos que esta incorporación sea lo más normalizada posible. De ahí que debamos proporcionar los recursos necesarios para que el alumnado:

- *Pueda desplazarse desde su casa hasta el centro edu*cativo. En este punto debemos considerar que la mayor

parte del alumnado con discapacidad visual que no presenta otras dificultades asociadas, puede alcanzar niveles de autonomía en los desplazamientos muy similares a los de sus compañeros y compañeras si reciben una enseñanza previa.

- *Realice los desplazamientos más usuales por el interior del centro educativo.* Efectivamente, la mayor parte del alumnado aún cuando sea nuevo en el centro educativo, suele aprender con facilidad los principales itinerarios que realiza, de tal forma que en pocos días se desplazará por el centro con gran autonomía. Sin embargo, el alumnado con discapacidad visual, puede presentar dificultades que hagan aconsejable enseñarle de forma más detenida estos itinerarios, señalizar puntos conflictivos como escalones o puertas o cambiar la ubicación de determinados elementos que dificultan la movilidad.
- *Se integre en su aula.* Por último y no por ello menos importante, es necesario asegurar que las diferencias funcionales existentes entre el alumnado con y sin discapacidad, no suponen barreras para la integración social, sino que por el contrario implican un enriquecimiento para todo el alumnado. Para ello, deben programarse actividades en el aula en las que comprendan las semejanzas y diferencias existentes ente ellos y, especialmente, con el alumnado con discapacidad visual (cómo ve en el caso de que posea resto visual, qué aparatos específicos utiliza, etc.).

Para alcanzar estos objetivos, es necesario diseñar un plan de acogida que se inicie antes de la incorporación del alumnado con discapacidad al centro educativo para que conozca la estructura general del centro y los principales desplazamientos que debe realizar, y que culmine durante los primeros días de clase, con el conocimiento mutuo de los alumnos y alumnas que compone el aula.

2. FACILITAR EL ACCESO AL CURRÍCULUM

Un segundo aspecto que debe guiar la intervención educativa, es la relativa a la de asegurar el acceso a la información que se maneja en el aula. Efectivamente los centros educativos se convierten en lugares con constantes intercambios de información entre el alumnado y el profesorado. En este proceso se utiliza la visión como uno de los principales medios de transmisión y la lectoescritura como el más importante a partir de la Educación Primaria. En función del grado de discapacidad visual que presente el alumnado, así se verán afectadas sus posibilidades de acceso a la información visual y, de la misma manera, se tendrán que proponer adaptaciones que les permitan acceder a la información. Entre las adaptaciones de acceso más utilizadas destacan las siguientes:

PARA EL ALUMNADO
CON RESTOS VISUALES:

- Ubicación en las primeras filas del aula para acceder a la información de la pizarra.
- Utilización de pautas de escritura reforzadas.
- Uso de ayudas ópticas específicas para la lectoescritura (lupas, telescopios para la lectura de la pizarra etc.).
- Refuerzo de contornos de dibujos.

PARA EL ALUMNADO
CON CEGUERA TOTAL:

- Verbalización de la información contenida en la pizarra.
- Utilización del sistema Braille como código de lectoescritura alternativo.
- Uso de aparatos específicos de escritura en Braille (máquina Perkins, Braille hablado, etc.).
- Utilización del ordenador como método alternativo de escritura con software lector de pantalla.
- Utilización de materiales didácticos específicos.

3. ENRIQUECER EL CURRÍCULUM CON OBJETIVOS Y CONTENIDOS RELACIONADOS CON LA DISCAPACIDAD VISUAL

En algunos casos, las medidas de atención educativas comentadas no cubren en su totalidad, las necesidades que genera en el alumnado la discapacidad visual. En estas ocasiones es necesario introducir nuevos contenidos y objetivos educativos que aseguren la correcta escolarización. Entre los programas específicos más usuales destacan los siguientes:

- *Orientación y movilidad*. La discapacidad visual suele generar importantes dificultades en los desplazamientos que hacen necesario su enseñanza.
- *Habilidades para la vida diaria*. La discapacidad visual puede afectar el aprendizaje espontáneo de actividades tales como el vestido, aseo, comportamiento en la mesa, etc., que requieran de una atención específica.
- *Conocimiento y ajuste a la discapacidad visual*. Conocer sus posibilidades y limitaciones así como su situación visual, se convierte en un contenido educativo central.
- *Competencia social*. También es necesario abordar esta área con el fin de facilitar las relaciones sociales y la integración en su entorno.
- Otras intervenciones que facilitan el acceso son aquellas enseñanzas centradas en el aprendizaje del teclado, programas y herramientas informáticas de ampliadores y revisores de pantalla, etc.

4.3. ORIENTACIONES METODOLÓGICAS

En la atención educativa del alumnado con discapacidad visual es necesario tener en cuenta las siguientes orientaciones metodológicas:

- El carácter analítico de la exploración táctil, conlleva un ritmo de aprendizaje más lento. El alumno y la alumna con ceguera necesitará ir explorando por partes los objetos hasta descubrirlos o conocerlos. Por ello, requerirán de más tiempo en la realización de las actividades.
- El aprendizaje vivencial, por medio de experiencias, es muy importante. Debemos tener en cuenta que no podemos dar nada por supuesto o sabido, ya que puede haber niños y niñas con ceguera que nunca hayan cogido determinado objeto, por lo que tendrán una menor riqueza de información o errores de apreciación.
- Muchos de los aprendizajes de juegos, conductas, hábitos, técnicas para realizar trabajos, etc., se aprenden por imitación del contexto cultural que rodea al alumno o alumna. Al faltar la visión, esta imitación no existe y habrá que guiarles físicamente para que llegue a realizar todos estos aprendizajes.
- Debemos asegurarnos que los alumnos y alumnas con discapacidad visual aprovechen lo máximo posible el resto visual que poseen. Para ello, habrá que proporcionarles unas condiciones óptimas que faciliten su aprendizaje, tales como: luminosidad, contraste, ubicación cercana a la pizarra, utilización de ayudas ópticas y no ópticas, como atril, flexo, etc.
- Los alumnos y alumnas con discapacidad visual reciben poca información de su entorno, por lo que debemos seleccionarles en la medida de lo posible un repertorio de actividades representativas, unas actividades tipo.
- Otro principio a tener en cuenta es que debemos partir de lo concreto y de lo particular hasta llegar a lo global y general.

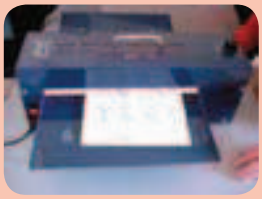
4.4. RECURSOS MATERIALES Y PERSONALES

La discapacidad visual, como ya se ha comentado anteriormente, es un término genérico que engloba a una población muy heterogénea. Para una mejor comprensión de este apartado se abordarán los recursos materiales clasificándolos en los siguientes tipos:

1. Materiales para el alumnado con ceguera o discapacidad visual grave.
2. Materiales para el alumnado con restos visuales.
3. Recursos didácticos en las distintas áreas del currículum.

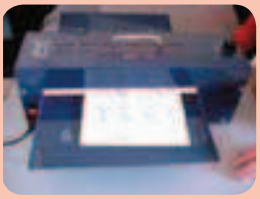
SISTEMA BRAILLE

MUÑECO BRAILLÍN



SISTEMA BRAILLE PARA PERSONAS CON SORDOCEGUERA

LIBRO EN BRAILLE



TERMO PARA MATERIAL EN FUSER

LÁMINA DE FUSER

MAQUETA PARA THERMOFORM

LÁMINA EN THERMOFORM

MÁQUINA PERKINS

BRAILLE HABLADO

1. MATERIALES PARA EL ALUMNADO CON CEGUERA O DISCAPACIDAD VISUAL GRAVE

El alumnado con discapacidad visual, cuando su resto no le sea funcional, utilizará el Braille como sistema lectoescritor. Este código puntiforme es percibido a través del tacto (con la yema de los dedos) y sustituye al sistema de lectoescritura habitual en tinta, destinado a ser percibido visualmente. Con él se pueden representar los mismos símbolos, letras, números, signos de puntuación, signos matemáticos, etc., que se usan en la escritura en tinta.

Los libros de texto del alumnado con ceguera o discapacidad visual grave tienen los mismos contenidos que los de sus compañeros videntes, pero son mucho más voluminosos y requieren la adaptación de los elementos que hacen referencia a gráficos e ilustraciones. Éstas se reducen a las estrictamente necesarias y se simplifican al máximo. Normalmente se realiza la descripción escrita de la ilustración y la trascripción de los gráficos al Braille.

El **libro hablado digital** en formato DAISY es un material alternativo a la lectura Braille. Éste ofrece al alumnado con ceguera y discapacidad visual grave la misma versatilidad que el libro en tinta. Entre otras acciones esta población podrá acceder al índice, localizar la página que le interesa y acudir a ella en pocos segundos, leer capítulos de forma aleatoria o colocar marcas, anotaciones, subrayados,… Además, todo esto con calidad digital y generalmente en un solo disco. Para poder reproducirlos se

precisa de un aparato específico. La utilización de este material favorece la autonomía e inclusión social del alumnado con discapacidad visual. Este material se utiliza cuando la ceguera es reciente (lector novel en Braille), cuando la trascripción es muy voluminosa (como ocurre a partir de la Educación Secundaria) o cuando la adaptación del texto es muy urgente.

El recurso principal para la escritura es la **máquina Perkins**, que ha sustituido a la escritura manual, permite una mayor soltura en la escritura y posterior lectura del texto. Para escribir un carácter en Braille hay que pulsar a la vez las teclas que corresponden a los puntos en relieve que lo componen. Es utilizada desde los primeros estadios del aprendizaje del Braille y es la herramienta de trabajo imprescindible de este alumnado, prácticamente en todos los niveles educativos. Presenta dos inconvenientes principalmente: su peso y el ruido que conlleva su uso.

El **Braille Hablado** es un pequeño aparato con teclado Braille y voz sintética, que permite almacenar la información tecleada y escucharla. Puede conectarse a un ordenador e imprimir el texto en tinta o en Braille, lo que lo hace muy conveniente tanto para tomar apuntes como para realizar los exámenes. Como norma general se introduce al inicio de la Educación Secundaria Obligatoria complementando a la máquina Perkins.

ATRIL Y FLEXO

2. MATERIALES PARA EL ALUMNADO CON RESTOS VISUALES

El criterio general seguido con este alumnado es el de aprovechar sus restos visuales en la mayor medida y tiempo posible. Para ello se recurre al uso y entrenamiento en ayudas ópticas,

LUPA DE RASTREO Y DE BOLSILLO

BIFOCAL

TELESCOPIO

FILTROS

LUPA-TV

a la estimulación visual y a la ampliación del material visual a través de software específico.

Las ayudas no ópticas son muy importantes, ya que están directamente relacionadas con las ayudas ópticas y con el control postural. Principalmente se destacan el atril y el flexo.

Las ayudas ópticas principales son:

- Los filtros, lentes protectoras de la fotofobia o deslumbramiento solar que presentan algunos de estos alumnos y alumnas.
- Para la visión de cerca:
  - Las lupas de bolsillo o de apoyo.
  - Las lentes con graduación, microscopios (bifocales), hiperoculares, etc.
- Para la visión de lejos:
  - Los telescopios manuales o montados en gafas.

Algunos de los recursos técnicos para la ampliación del material visual son la utilización de ampliadores de pantallas o de la Lupa-TV para la lectura de textos a través de un monitor.

3. RECURSOS DIDÁCTICOS EN LAS DISTINTAS ÁREAS DEL CURRÍCULUM

Se pueden clasificar en:

MATERIAL DIDÁCTICO GENERAL:

Existe una amplia gama de materiales tridimensionales y en relieve, especialmente diseñados para ser percibidos táctilmente: colecciones de láminas, atlas geográficos e históricos, reproducciones arquitectónicas, plantas de monumentos...

MATERIALES ESPECÍFICOS PARA LAS DISTINTAS ÁREAS CURRICULARES:

Área de Lengua Castellana y Lenguas Extranjeras

Las modificaciones más importantes en estas áreas son las siguientes:

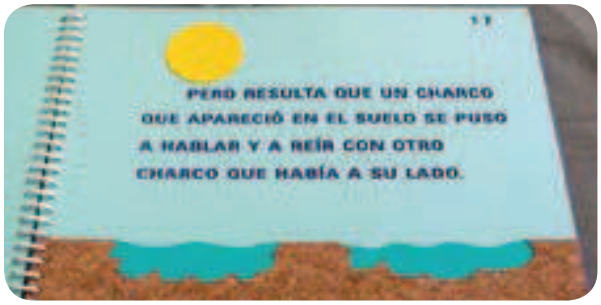
a) Introducción del sistema Braille como código de lectoescritura para los alumnos y alumnas con ceguera y aquellos otros que su resto visual no les permita el acceso funcional en tinta.

b) Remarcado de los contenidos relacionados con el lenguaje corporal y gestual.

c) Reforzamiento de la caligrafía en los alumnos y alumnas con discapacidad visual que mantienen la lectoescritura en tinta.

Para abordar estas modificaciones se cuenta fundamentalmente con los siguientes materiales:

- Material para la pre-lectoescritura en



CUENTO ADAPTADO

Braille: pizarra y regleta Braille, cartillas de lectura ("Punt a punt", "Almazara", "Aprendo a leer"...), fichas para la adquisición de los conceptos básicos (colección "Percibo y Trazo").

- Material transcrito al Braille: libros de texto.
- Adaptaciones de textos: Los alumnos y alumnas con discapacidad visual suelen necesitar que los textos y dibujos presenten un buen contraste. Para ello, puede ser necesario que se remarquen los contornos y grafías y se adapten los dibujos.

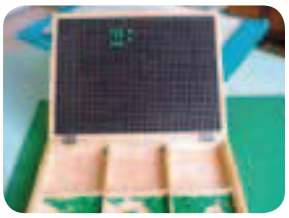
Área Científico – Matemática

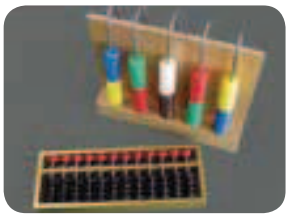
En esta área las modificaciones se centran en:

a) Introducción de la signografía específica Braille.
b) Conocimiento y utilización de instrumentos específicos para el cálculo, como el ábaco, la caja de matemáticas y la calculadora; para el dibujo geométrico, como el maletín de dibujo y material de medidas adaptadas, como reglas, transportador de ángulos, cartabones, metros…
c) Adaptación de modelos de construcción de circuitos, máquinas, etc.

Para abordar estas modificaciones se cuenta fundamentalmente con los siguientes materiales:

- **Material para el cálculo.** El alumnado ciego suele trabajar con el cálculo mental y las estimaciones. Se ayuda de instrumentos de apoyo para la realización exacta de las operaciones:
  - La Caja Matemática o Aritmética. Es un estuche con rejilla de cuadrículas en la que se van insertando los vástagos con la numeración y signos matemáticos en Braille.
  - El ábaco japonés. Instrumento de 12 ó 24 varillas que incorporan cuentas móviles para la realización de operaciones aritméticas.
  - Calculadoras parlantes (de bolsillo, científicas y con sintetizador de voz).
- **Material para la geometría.** Se requiere que el alumno o alumna haya adquirido conocimientos previos sobre orientación y reconocimiento espacial, con ciertas destrezas manipulativas y desarrollo táctil. Pueden utilizarse:
  - Figuras geométricas planas y cuerpos geométricos.
  - Colecciones de láminas.
  - El estuche de dibujo, para la expresión


CAJA ARITMÉTICA


ÁBACOS

CALCULADORA PARLANTE

ESTUCHE DE DIBUJO

gráfica. Presenta todas las herramientas básicas adaptadas para la realización de representaciones geométricas y gráficas en relieve.

Área de Conocimiento del Medio

Es el área más necesitada de interacción con el medio. Además se debe destacar que el reducido espacio perceptible táctilmente conlleva una escasez de experiencias directas con el entorno, que se limita a lo más cercano. Esto convierte en esencial el acercamiento sensorial del alumnado al medio social y natural.

GLOBO TERRÁQUEO

En el área socio-natural podemos destacar las siguientes modificaciones:

a) Acercamiento al entorno socio-natural mediante salidas escolares programadas, reproducciones tridimensionales, dibujos en relieve e información verbal complementaria.
b) Conocimiento y utilización de maquetas y mapas adaptados.
c) Adquisición de habilidades de la vida diaria que permitan la autonomía personal del alumno y alumna.

Para ello se cuenta con el siguiente material:

- **Material para el medio natural:**
  - Reproducciones tridimensionales (maquetas, volcanes, figuras de animales, fallas...)
  - Colecciones de láminas en relieve (cuerpo humano, el sistema solar...)
- **Material en relieve para el medio social:** Mapas gigantes, atlas de geografía, globo terráqueo en relieve, atlas de historia, ilustraciones y esquemas.

Área de Educación Artística

Las modificaciones en esta área serían las siguientes:

Música:

a) Introducción de la signografía y adaptaciones de la escritura musical.

Plástica:

a) Comprensión del dibujo como representación bidimensional de la realidad.
b) Conocimiento y utilización de los materiales específicos de dibujo.
c) Aprendizaje de estrategias que potencien la funcionalidad visual (estimulación y discriminación visual).

Como materiales se podrían destacar:

- Plantillas de dibujo positivo: Hojas de plástico que permite dibujar en relieve con un punzón o bolígrafo.
- Tablero de fieltro o caucho: Complementa el anterior y permite trabajar también en hojas en papel Braille. Su marco está diseñado para la colocación de reglas.

- Estuche de dibujo: Se compone de diversos elementos (punzones, ruedas dentadas, transportador de ángulos, compás, etc.) para trabajar en relieve.
- Otros: materiales de olores y texturas diversas, lápices y pinturas de secado rápido con olor y texturas diferenciales al tacto.
- Instrumentos musicales de diferente tipo para la expresión musical.

Área de Educación Física

En esta área las modificaciones principales se centran en:

a) Utilización del alumno o alumna con ceguera como modelo para la explicación de los movimientos que deben realizarse.
b) Sustitución de las actividades deportivas que impliquen lanzamiento y recepción de objetos aéreos por otros que incluyan otros sentidos distintos al visual.
c) Aprendizaje de técnicas de orientación y movilidad que permitan el desplazamiento autónomo en el entorno escolar y social de los alumnos y alumnas con ceguera o discapacidad visual.

Algunos de los materiales utilizados en esta área son:

- Material sonoro para los deportes específicos como son el goalball y el fútbol sala.
- Utilización de un guía para la marcha en carrera (carrera a dos o ciclismo en tándem) y para la práctica deportiva (palmadas, silbato…).

El alumnado con ceguera o discapacidad visual puede precisar de diversos materiales, técnicas (training, técnica guía,...) o adaptaciones que le faciliten tanto la orientación (ser capaz de ubicarse en el medio a través de los sentidos indemnes) y movilidad (capacidad de desplazarse hacia un objetivo con eficacia). Algunos de estos materiales o adaptaciones pueden ser:

SEÑALIZACIÓN

BASTÓN

MAQUETAS

TECNOLOGÍA ESPECÍFICA DE ACCESO A LA INFORMACIÓN Y A LA COMUNICACIÓN:

Para la elaboración de este apartado se ha tomado como referente el artículo: "Acceso a las TIC para alumnos con discapacidad visual" de Julián García Villalobos, Técnico de Educación de ONCE.

Para el alumnado con discapacidad visual el uso de las tecnologías digitales tiene una gran repercusión a lo largo de todos sus estudios, ya que éstas les supone:

- Acceder a la información, el poder organizarla fácilmente, así como almacenarla de forma masiva sin la ocupación del espacio que supone la documentación en sistema Braille.
- Facilitar el acercamiento al conocimiento, a través del acceso a libros de texto, diccionarios, apuntes,…
- Aumentar su autonomía, puesto que

les permite, con ayuda de los medios adecuados, editar en tinta, Braille o en audio sus propios apuntes y material de trabajo; comunicarse con otras personas sin la necesidad de mediadores…

- Favorecer su socialización, ya que el tener acceso a la información les conlleva estar en igualdad de condiciones que sus compañeros y compañeras.

En la actualidad el uso de las tecnologías por parte de los alumnos y alumnas con discapacidad visual está muy limitado, fundamentalmente por las dificultades de accesibilidad a los contenidos educativos de las diferentes plataformas educativas.

En este sentido la Junta de Andalucía y la ONCE están trabajando conjuntamente con la finalidad de facilitar la accesibilidad de este alumnado tanto al sistema operativo utilizado en los centros andaluces, concretamente Guadalinex, así como a las diferentes plataformas y contenidos educativos, persiguiendo un modelo de "diseño universal".

Herramientas específicas para el alumnado con discapacidad visual

Son recursos específicos utilizados por esta población entre los que se destacan los ampliadores de pantalla, la línea Braille y los revisores de pantalla, por ser los que están más relacionados con el tema de la accesibilidad.

Los ampliadores de pantalla son programas informáticos cuya principal función es modificar los atributos de las pantallas en cuanto a color, contraste, tamaño y forma. Suelen tener una serie de características que permiten al alumnado con discapacidad visual navegar por la pantalla del ordenador en condiciones óptimas y con un mayor aprovechamiento y reconocimiento. Hay que tener en cuenta que no se trata solamente de las posibilidades de ampliación, sino de que una vez ampliado un gráfico, éste pueda ser comprensible para el usuario o usuaria. Estas aplicaciones son fáciles de manejar y pueden configurarse de forma permanente. Podrían ser usadas a partir de Educación Infantil.

La Línea Braille se trata de una herramienta que permite la comunicación entre el ordenador y el alumnado mediante la trascripción al sistema Braille de los textos que aparezcan en pantalla, siempre y cuando éstos estén en un formato accesible para el *software* de comunicación entre ambos. El uso de esta herramienta está limitado en la actualidad, por cuestiones económicas, a los niveles educativos de bachillerato y superiores. En sus funciones más básicas, esta herramienta se puede usar sin otros conocimientos previos; esto permite que prácticamente todos los alumnos y alumnas con capacidad lectora la manejen.

Los revisores de pantalla son programas específicos para personas con discapacidad visual que recogen la información existente en la pantalla del ordenador enviándola a una síntesis de voz, a una línea Braille, o a ambos sistemas a la vez. Requieren de un aprendizaje previo y tener conocimiento de los conceptos básicos sobre el uso de las aplicaciones informáticas. Para el

TABLETA DIGITALIZADORA

PIZARRA INTERACTIVA

PANTALLA INTERACTIVA

TABLET PC

uso de estos revisores se requieren conocimientos y niveles cercanos al tercer ciclo de Educación Primaria.

Herramientas facilitadoras de acceso a las TIC.

Son una serie de herramientas que existen en el mercado que, sin estar diseñadas para su uso por alumnado con discapacidad visual, cumplen una función muy importante en el acceso a las tecnologías digitales facilitando su uso a este alumnado. Entre otras, se destacan el escáner con programa de reconocimiento de caracteres (OCR), las tabletas digitalizadoras o tabletas gráficas de diseño y dibujo, las pizarras interactivas, las pantallas interactivas digitales o táctiles y los Tablet PC.

El escáner, junto con un programa de reconocimiento de caracteres (OCR), se convierte en una herramienta importante en el aula TIC para las personas con discapacidad visual. Esta herramienta les permite la elaboración de sus propios materiales en relieve, ya sean tipo texto, escaneando documentos y trascribiéndolos a Braille, o gráficos con los que, tras su escaneo se pueden realizar posteriormente láminas en relieve. Es igualmente útil para el profesorado de aula, ya que le permite realizar copias de gráficos, esquemas, dibujos, etc. que de forma inmediata puede transformar en relieve.

La tableta digitalizadora es una herramienta que permite utilizar un ordenador desde un tablero sensible a las pulsaciones y movimientos de un lápiz especial sobre dicho tablero. En la tableta se manejan fichas en relieve que reflejan la información que hay en pantalla de forma comprensible al tacto.

Las pizarras interactivas permiten la interacción del usuario o usuaria con la aplicación que se ejecute. Se pueden manejar con lapiceros específicos o con el dedo. Estas pizarras son el reflejo de la pantalla del ordenador desde el que se ejecuta la aplicación, aspecto que facilita que el alumnado con discapacidad visual puede seguir las explicaciones que se realizan sobre la pizarra desde su propio ordenador. Normalmente van acompañadas de

diferentes paquetes de *software* con distintas funciones.

■ **Las pantallas interactivas** son pantallas de ordenador que permiten el manejo del mismo y de aplicaciones informáticas, interactuando sobre ellas, bien mediante el uso de pulsaciones táctiles, o bien mediante un lápiz especial (electromagnético, electróptico, etc.). Estas pantallas se utilizan para el alumnado, conectadas a su ordenador, cuando el profesorado emplea un ordenador para sus explicaciones en una pizarra interactiva o a través de un cañón proyector. Incluyen *software* especial similar a las pizarras que permite, entre otras posibilidades, que el alumnado pueda repetir la clase cuando lo necesite. Las táctiles son de gran utilidad para los alumnos y alumnas con discapacidad visual de Educación Infantil, ya que al poder utilizar el dedo para el manejo de la aplicación no necesitan un nivel alto de coordinación viso-manual.

■ Las funciones del **Tablet PC** son las mismas que las de cualquier ordenador. La diferencia está en la interactividad mediante la pantalla, que se puede manejar con un lápiz electromagnético. Para los alumnos y alumnas con discapacidad visual esta herramienta resulta de gran utilidad, ya que debido a su pequeño tamaño puede colocarse en la situación más cómoda para las características y tipo de visión de éstos, evitando así brillos, reflejos, niveles bajos de luminosidad, etc. Para el alumnado de los últimos cursos de Educación Infantil y los primeros de Educación Primaria es muy útil la función de escritura sobre la pantalla, porque les permite el aprendizaje de la escritura en un medio tan motivador como es el ordenador. Se puede configurar tanto el grosor del lápiz como el tamaño de la línea que sirve de pauta.

5 LA FAMILIA

Cuando nace un hijo o hija con una discapacidad visual o con ceguera, suele ocasionar en la familia un desajuste emocional importante y plantear una seria de necesidades que podríamos resumir en las siguientes:

- **Necesidad de ajuste emocional**
- **Necesidad de información acerca del problema de su hijo o hija, sus implicaciones y repercusiones.**
- **Necesidad de formación sobre cómo atender a su hijo o hija.**
- **Necesidad de apoyo social.**

Por lo tanto, estas necesidades no aparecen en todas las familias ni tienen un carácter permanente, sino que variará en cada caso en concreto y, por tanto, se necesitará una orientación e intervención diferente. En el seno de la familia los padres y madres tienen un papel primordial en la atención de sus hijos o hijas, con lo cual sería conveniente destacar unas pautas generales de intervención que en el caso de niños o niñas con discapacidad visual cobran especial atención y serían las siguientes:

- Evitar conductas de rechazo y sobreprotección hacia sus hijos o hijas.
- Recibir la Atención Temprana lo más precoz posible.
- Estimularles y potenciar sus capacidades.
- Implicarles y hacerles partícipes de la vida familiar.
- Fomentar su autonomía personal.
- Reforzar sus logros personales.
- Colaborar con los distintos profesionales que intervienen en la atención educativa de sus hijos o hijas.
- Propiciar un mayor contacto con su entorno socio natural.
- Tener un nivel de exigencias acorde a su edad y posibilidades reales.
- Continuar en casa la labor realizada en el centro educativo.

El Equipo Específico de Atención a la Educación Integrada de Personas con Discapacidades Visuales, orienta y asesora en todos los aspectos que tienen que ver con el aprendizaje y el desarrollo socioafectivo del alumnado con discapacidad visual, sus posibilidades educativas, relaciones con compañeros o compañeras y con el profesorado, ajuste emocional a la discapacidad visual, etc.

La familia del alumnado con discapacidad visual, es pieza clave en el proceso de socialización y es, ante todo, elemento insustituible para el fomento de la autonomía personal del hijo o hija, para la aceptación por éstos de su discapacidad y para la adquisición de un autoconcepto positivo. Su colaboración con el tutor o tutora del aula y el maestro o maestra del Equipo Específico de Atención a la Educación Integrada de Personas con Discapacidades Visuales u otros profesionales de la Educación, es igualmente fundamental en el aprendizaje escolar del niño o niña, reforzando el hogar la actividad educativa que aquéllos realizan en el centro educativo.

Es un objetivo importante tratar de normalizar al máximo la situación de integración de su hijo o hija en todos los ámbitos de participación que ofrece el entorno social a que pertenece la familia.

6 GLOSARIO

Agudeza visual: Capacidad del ojo para distinguir detalles y formas de los objetos, a corta y larga distancia. Para su evaluación, el grado de agudeza visual en cada ojo se mide por el ángulo bajo el cual son vistos tales objetos, sirviéndose para ello de optotipos o de paneles de letras o símbolos situados a una determinada distancia de la persona (normalmente 6 m.).

Albinismo ocular: Tipo de albinismo que conlleva la carencia o reducción del pigmento ocular. Los sujetos que lo padecen tienen agudeza visual reducida aún con corrección de refracción completa y pueden funcionar como personas sin deficiencia visual. Se hereda como rasgo recesivo ligado al cromosoma X y el pronóstico es estable. Los sujetos que combinan esta enfermedad con el albinismo oculocutáneo tirosinasa negativo, padecen a menudo serios trastornos visuales (nistagmo, ambliopía y fotofobia).

Ajuste: Proceso complejo que abarca pensamientos, comportamientos y emociones re-

lacionados con la etapa inmediatamente posterior a la pérdida visual o al nacimiento de un hijo o hija con discapacidad visual. Es un momento de máxima intensidad de cambios en todos los órdenes de la vida de la persona afectada y de su entorno familiar, y que les va a obligar a realizar una adaptación si se quiere recuperar la homeostasis o equilibrio personal y/o familiar perdido, y que va a suponer integrar la discapacidad visual en la vida de la persona y de su entorno. Sería la finalización exitosa del proceso de adaptación a situaciones diferentes.

Aniridia: Alteración ocular caracterizada por ausencia parcial o subtotal del iris, aplasia macular con posibles problemas corneales e hipertensión ocular. Ente sus síntomas está: la escasa visión en exteriores, fotofobia y escasa sensibilidad al contraste. La enfermedad tiene un marcado carácter hereditario (autosómica dominante), pero hay un tipo de aniridia de carácter esporádico. Las alteraciones más frecuentes asociadas a la enfermedad son: nistagmo, cataratas, luxación del cristalino, glaucoma, degeneración corneal, hipoplasia macular, hipoplasia del nervio óptico, estrabismo, ambliopía, tumor Wilms y ataxia cerebelar. El tratamiento consiste en tratar las alteraciones asociadas.

Atrofia del nervio óptico: Degeneración del nervio óptico que puede deberse a diversas causas: vasculares (anoxia cerebral consecutiva a falta importante de sangre; trombosis o embolia central de la retina), degenerativas (como parte de una enfermedad degenerativa general); inflamatorias (por causas que han producido una compresión permanente sobre el nervio, en alguna porción de su recorrido en la cavidad orbitaria o craneal); tóxica (alcohol, tabaco, alcohol metílico, quinina, salicilatos, etc.); traumática (sección o contusión del nervio óptico); glaucomatosa (atrofia óptica familiar y congénita, con importante daño visual).

Braille: Sistema de lecto-escritura para uso de las personas ciegas y deficientes visuales, ideado por Louis Braille, en el que los signos

están formados por combinaciones de puntos. El signo generador del sistema consta de dos columnas verticales de tres puntos en relieve cada una, ordenados en tres pares horizontales superpuestos. Tal sistema hace posible, por combinación de puntos, formar hasta 63 símbolos distintos.

Una variante del signo es la del generador de 8 puntos. En la actualidad es de uso frecuente en informática, pero su origen lo tiene en el siglo pasado en España en donde el músico ciego Gabriel Abreu creó un sistema musical en relieve con 8 puntos, conocido hoy como Sistema Abreu, en honor a su inventor.

Campo visual: Porción de espacio, medido en grados, que el ojo de una persona puede ver simultáneamente, sin efectuar movimientos, cuando los ojos observan fijamente un objeto en línea directa de visión, incluyendo toda la visión indirecta o periférica.

Cataratas: Enfermedad ocular producida por pérdida, total o parcial, de la transparencia del cristalino y que causa pérdida de la agudeza visual. Los síntomas son: visión borrosa, poco contraste, deslumbramiento y fotofobia, percepción defectuosa del color desvaído y dificultad para leer.

Ceguera: En términos genéricos, la ausencia total de visión o de simple percepción lumínica en uno o ambos ojos. No obstante, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece tres grados de deficiencia: ceguera profunda (visión profundamente disminuida o ceguera moderada que permite contar los dedos de una mano a menos de 3 m. de distancia); ceguera casi total (ceguera grave o casi total que sólo permite contar los dedos a 1 m. o menos de distancia, o movimientos de la mano, o percepción de luz); ceguera total (no hay percepción de luz).

Déficit visual cortical: Profunda pérdida visual, con reflejos pupilares preservados y fondo de apariencia normal, debido a una lesión cerebral.

Discapacidad visual: Término que engloba cualquier tipo de problema visual grave, ocasionado por patologías congénitas, accidentes de cualquier tipo o provocados por virus de diferentes orígenes. En España este término se ha impuesto como globalizador de las condiciones de ceguera total y deficiencia visual, en sus distintos grados de pérdida de la visión.

Estereotipia: Repetición involuntaria de expresiones verbales, gestos y movimientos, por falta de estimulación adecuada.

Estimulación visual: es una práctica cuyo objetivo es promover el uso eficiente del resto visual de bebés y de niños y niñas. Constituye

una serie de técnicas que difieren según la edad, el resto visual y el desarrollo global del sujeto.

Estrabismo: Desviación de un ojo de su dirección normal.

Glaucoma: Afección caracterizada por un defectuoso flujo de salida del humor acuoso, debido a resistencia en los canales de drenaje; la atrofia progresiva del nervio óptico es debida a un aumento de la presión infraocular, siendo una de las principales causas de deficiencia visual y ceguera en los indiviuos adultos. Sus síntomas son: escasa agudeza, disminución de la sensibilidad al contraste, aumento de la sensibilidad al deslumbramiento tras uso de colirios mióticos. Es una enfermedad de carácter hereditario que se puede heredar como rasgo autosómico recesivo con diferentes grados de penetrancia. Según su etiopatología el glaucoma puede ser primario, secundario o congénito.

Goalball: deporte paralímpico creado específicamente para personas ciegas y deficientes visuales, en el que participan dos equipos de tres jugadores cada uno

Habilidades para la Vida Diaria (H.V.D.): Conjunto de destrezas habituales que han de adquirir las personas con discapacidad visual para poderse desenvolver con plena autonomía en la vida cotidiana.

Maculopatía: Término genérico con el que se designan las lesiones de la mácula que en gran medida son de origen hereditario, inflamatorio o vascular.

Miopía magna: Miopía superior a 6,0 dioptrías. Es la enfermedad ocular que en la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) representa la principal causa de deficiencia visual entre sus afiliados.

Nistagmus: Movimiento repetitivo, rápido e involuntario del globo ocular, de tipo rítmico (producido por un defecto motor o por causas fisiológicas) o pendular (consecuencia de una visión central pobre).

Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE): Corporación sin ánimo de lucro cuya finalidad es apoyar, a través servicios sociales especializados, la autonomía personal y la plena integración social y laboral de las personas con ceguera y deficiencia visual.

Orientación y Movilidad: Conjunto de técnicas que permiten el desplazamiento autónomo de las personas ciegas. Se trata de un concepto muy importante en este contexto, que tiene ya un corpus de conocimientos científicos amplio y una metodología de actuación práctica bien desarrollada.

Retinosis Pigmentaria: Degeneración primaria del neuroepitelio retiniano por un trastorno enzimático del metabolismo de los fotorreceptores (inicialmente en los bastones). Destaca la hemeralopía escotoma anular y oftalmoscópicamente imagen tapizada por epitelio pigmentado que ha emigrado hacia zonas más internas el E.R.G. que aparece extinguido siendo el componente escotópico el que primero se afecta. En su forma atípica la RP se presenta como: retinosis pigmentaria sin pigmento, retinitis puntata Ibescens, retinosis pigmentaria central o inversa, retinosis pigmentaria paracentral, retinosis pigmentaria sectorial, retinosis pigmentaria con preservación paraarteriolar y coroideremia.

Retinopatía del prematuro: Enfermedad de la retina caracterizada por el crecimiento anormal del tejido de cicatrización en la zona posterior del cristalino, acompañado de la formación de vasos sanguíneos y desprendimiento de retina; es causada por la administración de altas concentraciones de oxígeno a los niños y niñas prematuros.

Stardgard: Se trata de una degeneración primitiva de los conos maculares. La enfermedad es hereditaria y se transmite según el modo recesivo. En su forma típica, se presenta hacia la pubertad, manifestándose una perdida parcial de visión. En el fondo de ojo, la región macular está edematizada y a menudo sembrada de pequeñas perlas brillantes. La visión central queda definitivamente perdida, pero la visión periférica está conservada.

Tiflotecnología: Conjunto de técnicas, conocimientos y recursos que facilitan o proporcionan los medios oportunos, instrumentos auxiliares, ayudas o adaptaciones tecnológicas, creadas o adaptadas específicamente para posibilitar a las personas discapacitadas visuales y sordociegas, la correcta utilización de la tecnología que contribuye a su autonomía personal y plena integración social, laboral y educativa. Entre tales medios se incluyen: sistemas portátiles de almacenamiento y procesamiento de la información, impresoras braille, aparatos de reproducción y grabación, calculadoras parlantes, sistemas de reconocimiento óptico o inteligente de caracteres, diccionarios y traductoras parlantes, periódicos electrónicos adaptados para discapacitados visuales, programas de gestión bibliotecaria y de acceso a Internet, así como de ampliación de la imagen, etc. Es un término utilizado en España, que en ocasiones se usa indebidamente como sinónimo de «ayudas y aparatos» o de «ayudas técnicas» (por calco del inglés), si bien estos dos términos tienen un significado más amplio.

APARTADO 2

MANUAL DE ATENCIÓN AL ALUMNADO CON NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO ASOCIADAS A

SORDOCEGUERA

PRESENTACIÓN

En la actualidad, los avances médicos han hecho que se salven a un número cada vez mayor de niños y niñas, por lo que la población con secuelas sensoriales graves en edad escolar ha aumentado, aunque es poco numerosa.

Por otra parte, estos mismos avances logran una pronta detección de trastornos sensoriales, propiciando un diagnóstico diferencial en edades muy tempranas y facilitando intervenciones que palian los efectos de los mismos.

Actualmente, la sordoceguera está reconocida como una discapacidad con entidad pro-

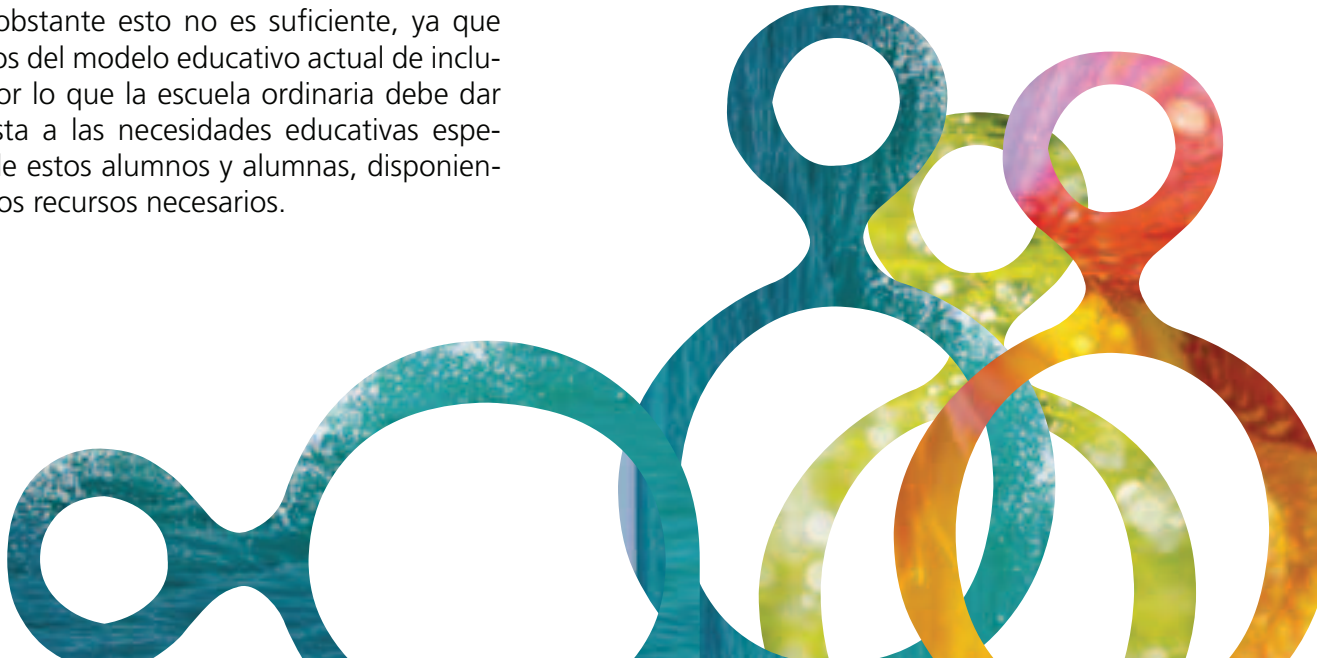
SIGNO DE "COMUNICACIÓN" EN LENGUA DE SIGNOS APOYADA

pia y el alumnado que la presenta tiene unas necesidades educativas especiales propias, por lo que su atención requiere de una intervención específica no abordable únicamente desde el campo de la deficiencia visual o desde el de la deficiencia auditiva.

Hasta hace poco, muchos de los alumnos y alumnas con sordoceguera congénita (sobre todo con ceguera total y sordera profunda) no estaban identificados como personas con graves trastornos sensoriales, sino que estaban escolarizados en centros para gravemente afectados, incluidos en una población considerada como "no educable". En algunos casos, se intervenía desde programas inespecíficos en los centros para alumnado con deficiencia visual o en los centros para alumnado con deficiencia auditiva. Pero, desde hace un cuarto de siglo, esto ha cambiado y han cobrado fuerza los programas con una metodología de intervención específica, iniciados en centros de atención a alumnado con deficiencia visual.

No obstante esto no es suficiente, ya que partimos del modelo educativo actual de inclusión, por lo que la escuela ordinaria debe dar respuesta a las necesidades educativas especiales de estos alumnos y alumnas, disponiendo de los recursos necesarios.

En este sentido, se recoge en esta guía información sobre las características de nuestra población, sus necesidades específicas, especialmente de comunicación y la metodología de intervención que esperamos les sea útil a profesionales y familias.



1 ¿QUIÉNES SON LOS ALUMNOS Y ALUMNAS CON SORDOCEGUERA?

Vamos a definir qué es la sordoceguera y después delimitaremos la población con sordoceguera en edad escolar, utilizando criterios claros y clasificaciones que nos ayudarán a organizar la intervención.

1.1. DEFINICIÓN DE LA SORDOCEGUERA

Es la discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado, provocando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y por tanto interesarse y desenvolverse en el entorno. La sordoceguera afecta al desarrollo de la comunicación, al acceso a la información y a la participación en cualquier actividad social y cultural. Este sector del alumnado requiere una atención educativa especial, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación.

1.2. CRITERIOS DE IDENTIFICACIÓN

Cuando se piensa en un alumno o una alumna con sordoceguera, pensamos en un niño o niña que ni ve ni oye. Pero, esta situación sólo es la de una pequeña parte de la población que presenta sordoceguera. En realidad, el grupo del que hablamos es muy heterogéneo y con características muy variadas. Algunos son totalmente sordos y ciegos, mientras que otros tienen restos auditivos, visuales o ambos.

En general, para ser considerado como un alumno o alumna con sordoceguera, hay que tener una deficiencia visual en grado de severo o ceguera (véase Manual sobre la Discapacidad Visual) y cumplir un criterio cuantitativo y otro cualitativo desde la deficiencia auditiva:

1. Tener como mínimo una pérdida media en frecuencias conversacionales de 25 dB en el mejor de los oídos (aportando pruebas clínicas como son potenciales evocados o audiometrías).

2. Por otra parte, ha de presentar una hipoacusia bilateral que afecte el uso funcional de la audición, incluso habiéndole adaptado las ayudas técnicas adecuadas. Se puede considerar que la funcionalidad está alterada cuando:

   - La persona no escucha ni la voz, ni a lo mejor siquiera el sonido, y como consecuencia, el desarrollo del lenguaje oral está muy limitado o es inexistente.
   - Aunque es capaz de escuchar la voz, debido a su hipoacusia le llega la información de forma incompleta y desarrolla con dificultad el lenguaje.
   - Su hipoacusia permite un desarrollo de lenguaje oral, sin embargo le dificulta poder seguir una conversación o atender al profesor y va a necesitar una adaptación especial en cuanto a la distancia al locutor, intensidad del habla y ausencia de ruido ambiental.

1.3. CLASIFICACIONES

Como es lógico, al combinar todas las situaciones de deficiencia auditiva con las de deficiencia visual, nos vamos a encontrar con una población muy variada.

No hay dos personas iguales, aunque cuantitativamente pueden parecerlo, ya que hay muchos otros factores como la existencia o no de deficiencias añadidas o el ambiente estimular que proporciona la familia y el entorno, que influirán en su desarrollo.

Para manejar esta heterogeneidad hacemos distintas agrupaciones que nos ayudarán a estructurar la intervención psicopedagógica.

1.3.1. AGRUPACIÓN DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA SEGÚN EL MOMENTO Y ORDEN EN QUE APARECEN LOS DÉFICITS

Para determinar la forma o **el sistema de comunicación y la metodología de intervención**, agrupamos en función del momento en que aparece la sordoceguera y el orden en que aparece los déficits:

Sordoceguera congénita es cuando el niño o la niña nace con, o desarrolla poco después del nacimiento y antes de adquirir el lenguaje, una combinación de una deficiencia auditiva y una deficiencia visual, dejando sus sentidos gravemente o totalmente afectados. (Este grupo representa el 10% de la población con sordoceguera.)

DISFRUTANDO DE LA COMUNICACIÓN CON UN CHICO CON SORDOCEGUERA CONGÉNITA

- Etiologías más frecuentes:
  - Causas prenatales: infecciones intrauterinas (rubeola, toxoplasmosis, citomegalovirus…), hábitos maternos inadecuados (fármacos, drogas, alcoholismo), desórdenes genéticos (Síndrome de CHARGE).
  - Causas perinatales: prematuridad, hiperbilirrubemia, traumatismos.
  - Causas postnatales: meningitis, traumatismos...

- Características:

  - Si no hay restos auditivos ni visuales viven en un mundo inconsistente, no saben lo que hay o sucede a su alrededor y es difícil que desarrollen comunicación si no hay intervención especializada y prolongada en el tiempo.
  - Con frecuencia presentan rituales autoestimulantes o problemas de comportamiento derivados en muchos casos de la deprivación sensorial a la que están sometidos.
  - Aún con intervención su sistema de comunicación suele ser muy básico, utilizando gestos naturales o algunos signos relacionados con necesidades muy básicas.
  - Presentan comportamientos problemá-

COMER

ticos derivados de sus dificultades comunicativas para expresar y manifestar sus deseos, necesidades y frustraciones. Estos disminuyen cuando se les enseña un sistema alternativo de comunicación y se es consistente en la actuación.

Sordoceguera adquirida.

Dentro de este apartado se hacen **tres subgrupos** dependiendo del orden de aparición de los déficits:

– El niño o la niña nace con deficiencia auditiva y desarrolla después una deficiencia visual. (Este grupo representa el 40% de la población con sordoceguera.)

- Etiologías frecuentes: Síndrome de Usher I (retinosis pigmentaria). Enfermedades visuales asociadas (glaucoma, desprendimiento de retina …)
- Características:
  - Tanto a nivel expresivo como receptivo su sistema de comunicación principal es la lengua de signos.

POSICIÓN DE COMUNICACIÓN ADECUADA PARA UNA PERSONA CON PROBLEMAS DE CAMPO

  - Tienen dificultades para comprender con detalle el lenguaje escrito.
  - En la medida que su visión es afectada, pierden la posibilidad de apoyarse en el contexto y en la lectura labial para comprender el mensaje oral.
  - Necesitan ser entrenados en la comprensión de la lengua de signos a través del tacto o lengua de signos apoyada.
  - Necesitan apoyo psicológico que les ayude a la aceptación de su nueva situación personal.
  - Si el resto visual es funcional se le puede proporcionar ayudas ópticas que le faciliten el acceso a la información y adaptaciones para acceder a las nuevas tecnologías.
  - Si no le queda un uso funcional de la vista, necesita aprender Braille y/u otros medios tiflotécnicos para acceder a la información.
  - Se educan como personas sordas hasta que la pérdida de visión es detectada.

– El niño o la niña nace con la deficiencia visual y desarrolla posteriormente una deficiencia auditiva. (Este grupo representa el 40% de la población con sordoceguera).

- Etiologías frecuentes: Meningitis, traumatismos, otitis de repetición, factores genéticos, medicación ototóxica, tumores

- Características:
  - Se expresan en lenguaje oral.
  - Para recibir el mensaje necesitan aprender sistemas de comunicación alternativos que se puedan percibir a través del tacto, fundamentalmente alfabéticos, siendo el sistema dactilológico en palma, el más adecuado.
  - Pueden utilizar recursos de apoyo a la comunicación oral como son las tablillas y las tarjetas de comunicación.
  - En general tienen dificultad para aprender sistemas de comunicación signados.
  - Necesitan apoyo psicológico que les ayude a la aceptación de su nueva situación personal.
  - No tienen dificultad para la comprensión de textos escritos. En general conocen el sistema Braille y tienen menos problemas para acceder a la información a través de las herramientas informáticas y tiflotécnicas necesarias.
  - Se educan como personas deficientes visuales hasta que la pérdida de audición es detectada.

– También tenemos un pequeño grupo de niños y niñas que nacen sin déficit sensorial pero que adquieren las deficiencias después de adquirir el lenguaje. (Este grupo representa el 10% de la población con sordoceguera).

- Etiologías frecuentes: Meningitis, neuropatías, enfermedades genéticas (Wolfram, USHER II) traumatismos, tumores
- Características:
  - Su comunicación expresiva es oral.
  - Para recibir el mensaje necesitan aprender sistemas de comunicación alternativos que se puedan percibir a través del tacto, preferentemente alfabéticos, aunque también pueden aprender sistemas de comunicación signados. La escritura en palma es en general el primer sistema recomendado y en un segundo momento el aprendizaje del dactilológico. En los casos en los que la diabetes forma parte de la etiología es posible que el único sistema útil sea El Dedo Como Lápiz.
  - Pueden utilizar recursos de apoyo a la comunicación oral como son las tablillas y las tarjetas de comunicación.
  - Si existe resto auditivo, se resisten a utilizar el tacto como vía de comunicación aunque tengan serias dificultades para comprender los mensajes auditivamente.
  - Necesitan apoyo psicológico que les ayude a la aceptación de su nueva situación personal.
  - Dependiendo de que el resto de visión sea funcional o no, están muy limitados para acceder a la información hasta que

consiguen dominar el sistema Braille o las ayudas ópticas necesarias y pueden utilizar los medios informáticos con las ayudas tiflotécnicas apropiadas.
- Se han educado, en general, en centros ordinarios.

1.3.2. AGRUPACIÓN SEGÚN EL NIVEL DE FUNCIONAMIENTO

Otra agrupación útil para determinar un programa de intervención, es la que tiene en cuenta el nivel de funcionamiento de cada niño o niña con sordoceguera. El nivel de funcionamiento depende de que existan o no deficiencias añadidas, la situación de motivación o bien de privación ambiental que les rodea junto con las capacidades individuales. Se establecen tres niveles:

BAJO NIVEL DE FUNCIONAMIENTO

El niño o la niña con sordoceguera en este grupo no desarrollará comunicación sin una intervención específica. Aun así, se estima que la comunicación quedará limitada a la expresión de necesidades básicas. El alumnado de este grupo va a depender de la persona adulta para cualquier actividad que realicen.

NIVEL MEDIO DE FUNCIONAMIENTO

Agrupa a niños y niñas capaces de interesarse cognitivamente por el mundo (por las cosas y personas), capaces de generar estrategias para la resolución de problemas y de llevar una vida semi-independiente. Podrán desarrollar un nivel funcional de comunicación adaptado a su situación sensorial.

ALTO NIVEL DE FUNCIONAMIENTO

Agrupa a la población con sordoceguera sin otro límite cognitivo que el derivado de la propia sordoceguera. Demuestran estrategias de resolución de problemas e intereses que nos hacen pensar en ellos como susceptibles de llevar una vida y aprendizaje normalizados con las ayudas necesarias. Utilizarán un sistema de comunicación estructurado, acorde a sus restos sensoriales.

2 IDENTIFICACIÓN Y EVALUACIÓN

No es igual nacer con sordoceguera que adquirirla en un momento determinado de la vida. La persona que ha nacido con sordoceguera, tiene que construir el mundo a través del tacto, sin embargo, quien adquiere la sordoceguera ya conoce el mundo y ha realizado una serie de aprendizajes basados en ese conocimiento. Es importante hacer esta distinción a la hora de evaluar a nuestro alumnado.

A grandes rasgos, un niño o una niña con sordoceguera congénita se puede manifestar de la siguiente manera:

- Indiferenciación del adulto
- Permanecer mucho tiempo metido en sí mismo o autoestimulándose
- Uso de objetos para autoestimularse sin considerar su uso funcional
- Falta de adaptación al adulto
- Falta de interés en la interacción
- Periodos de atención mínima
- Desarrollo desviado de la comunicación
- No uso de sus restos sensoriales

2.1. DETECCIÓN PRECOZ

Mientras la presencia de una deficiencia visual suele ser evidente y su detección es relativamente pronta, hasta hace poco la detección del déficit auditivo era más tardía. No obstante, el diagnóstico precoz actual de la deficiencia auditiva se ha facilitado, con la aplicación generalizada del protocolo de screening auditivo. De esta manera, la pérdida auditiva se detecta y se cuantifica cuanto antes, permitiendo la adaptación de ayudas técnicas con rapidez y una intervención acorde a la situación sensorial.

Cabe señalar, sin embargo, que ante la existencia de una deficiencia sensorial tenemos la necesidad de comprobar la integridad del otro sentido para hacer un diagnóstico diferencial de sordoceguera e intervenir adecuadamente.

La mayoría de los niños y las niñas con sordoceguera se detectan antes de escolarizarse y están atendidos en programas de Atención Temprana.

2.2. PRUEBAS DIAGNÓSTICAS

Las pruebas diagnósticas más usadas para determinar la situación sensorial de cada niño o niña con sordoceguera, son las que se utilizan normalmente para detectar cada deficiencia sensorial. Entre ellas mencionamos otoemisiones, potenciales evocados auditivos, audiometrías para la deficiencia auditiva; y pruebas de agudeza y campo visual y potenciales evocados visuales para la deficiencia visual.

Hemos de estar siempre pendientes de cambios en la situación sensorial de cada alumno o alumna para poder reconducir la intervención, sobre todo, en lo referente al sistema de comunicación.

2.3. EVALUACIÓN PSICOPEDAGÓGICA

El Equipo de Orientación Educativa y el centro educativo del que depende el niño o la niña, junto con el Equipo Específico de Atención al Alumnado con Ceguera o Discapacidad Visual que cuenta con la figura del Profesional Especialista en Sordoceguera de Zona, podrán hacer la valoración multidisciplinar de sus necesidades específicas.

Se procederá a entrevistar a la familia para recoger cuanta información clínica, educativa y de su desarrollo en general se estime conveniente. Es imprescindible identificar las necesidades educativas especiales que se derivan de la sordoceguera, de cara a plantear una buena intervención escolar.

Hasta hace poco se consideraba que la evaluación de personas con sordoceguera congénita era imposible de realizar, se mostraban pasivas, encerradas en sus propias autoestimulaciones y no manifestaban interés en contactar con los demás o con su entorno. A este hecho se sumaba la falta de pruebas especialmente diseñadas, lo que llevaba a etiquetarlas como personas inevaluables en el mejor de los casos y como retrasadas en la gran mayoría de los otros. Sin embargo, muchos profesionales empezaron

a plantear que estas dificultades pudieran centrarse más en nuestra incapacidad de comprenderles y de reconocer sus comportamientos espontáneos como una respuesta funcional.

Para llevar a cabo una buena evaluación, utilizaremos la técnica de video análisis que nos permitirá analizar las interacciones comunicativas. Esta técnica nos ayuda a interpretar las respuestas que emite el niño o la niña y conocer el significado de las mismas, utilizando toda la información del contexto. Al poder repetir la visualización una y otra vez, podremos observar diferentes aspectos de la misma.

2.3.1. ASPECTOS A VALORAR

El desarrollo de la comunicación, el desarrollo cognitivo y el desarrollo de un lenguaje están interrelacionados, por lo que averiguar cuál es el potencial comunicativo del niño o la niña con sordoceguera nos ayudará a determinar, en grandes rasgos, su desarrollo cognitivo.

- Observar las estrategias y habilidades comunicativas que utiliza el niño o la niña con sordoceguera y su capacidad para la generalización.
- Evaluar si hay o no sistema de comunicación, cuál es el que utiliza (oral, Lengua de Signos) y qué nivel tiene.
- Evaluar si debe cambiar o no de sistema de comunicación, si progresan sus déficits.
- Evaluar su capacidad de anticipación, de atención, de memoria y de imitación.
- Valorar los canales sensoriales prioritarios y más eficientes que utiliza y la forma en que integra la información. Esto nos ayuda a conocer su capacidad de contactar con el entorno.
- Valorar sus preferencias, su relación con los objetos y sus habilidades manipulativas.
- Establecer su nivel de funcionamiento en las situaciones de la vida diaria.
- Valorar otros aspectos como son la motivación, perseverancia, determinación y su tiempo de respuesta nos ayudarán a conocer su estilo de aprendizaje.
- Valorar la presencia de conductas inadecuadas, analizando su significado como intento comunicativo.

2.3.2. CÓMO SE LLEVA A CABO LA EVALUACIÓN

Hacemos hincapié aquí en el proceso de evaluación del alumnado con sordoceguera congénita, sin canales sensoriales funcionales y sin sistema de comunicación, por ser la situación más extrema y específica.

Procuraremos evaluarlo en un entorno familiar, si es posible. Cuando no es posible, procuraremos crear un entorno reactivo en donde se

Pasos en la secuencia de interacción para la evaluación de una persona con sordoceguera congénita.

SECUENCIA DE LA INTERACCIÓN	EXPLICACIÓN DE LOS PASOS
Determinar estado biocomportamental	Analizar el estado de alerta que tiene el sujeto antes de iniciar
Seguir el interés del sujeto	Dejarse guiar por el sujeto proporcionado una situación placentera
Utilizar pequeños pasos de incremento	Cada paso debe diferir muy poco del anterior
Establecer una rutina	Crear una situación predecible para el sujeto con sordoceguera
Elegir una señal	Buscar una "marca" que sirva de indicador para su continuidad
Imitación	Imitar la acción del sujeto y observar su respuesta a continuación
Añadir una modalidad sensorial	Agregar o aumentar la estimulación sensorial y observar las reacciones
Reacciones orientativas	Comprobar la atención del sujeto
Resolución de problemas	Cambio repentino de la rutina para valorar respuesta y capacidad de resolución
Actitud hacia el aprendizaje	Motivación, interés
Anticipación	Capacidad de habituación al estimulo
Canales preferidos de estimulación y aprendizaje	Valorar sus remanentes sensoriales para el mejor aprovechamiento de los mismos

Fuente: Nelson C; Van Dijk, J. (2001).

permita al niño o a la niña conocer al profesional de la evaluación, proporcionando una situación agradable, permitiendo un tiempo previo para que pueda explorar y familiarizarse con el sitio. Utilizaremos la técnica del videoanálisis.

2.3.3. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN

En el alumnado con sordoceguera adquirida, se seguirá un proceso normalizado de evaluación dependiendo de su situación perceptiva de partida (deficiencia visual o deficiencia auditiva) y considerando el sistema de comunicación (lengua oral o lengua de signos).

En el colectivo del alumnado con sordoceguera congénita no podemos utilizar las pruebas tradicionales estandarizadas, ya que su diseño se basa en las habilidades y destrezas que la persona adquiere por interacción con su entorno o de forma incidental y a las cuales el niño o niña con sordoceguera no llega por su limitación sensorial.

Las únicas pruebas creadas específicamente para este colectivo contemplan escalas de desarrollo para aquellos sujetos que presentan discapacidades severas. Éstas miden el progreso en su desarrollo y, por tanto, no sus capacidades innatas.

Las escalas de desarrollo diseñadas para esta población, más utilizadas son:

- **Escala Callier-Azusa** ("G" general y "H" habilidades comunicativas)
  Autor: Day y Stillman, 1975
  Editorial: Universidad deTexas. Centro Callier para desórdenes en la comunicación.
  Población a la que va dirigida: Niños y niñas con sordoceguera de 0-6 años
  http://www.edusalud.galeon.com/productos1924773.html
  http://sid.usal.es/mostrarficha.asp?ID=667&fichero=5.3.1.1

  Proporciona información de las actividades apropiadas al nivel de desarrollo del niño o niña. Se compone de 18 subescalas, que describen hitos del desarrollo, que están incluidas en cinco grandes áreas: desarrollo motor, desarrollo perceptivo, habilidades de la vida diaria, (HVD), cognición comunicación, lenguaje y desarrollo social. Se basa en la observación de comportamientos del sujeto en interacción. No evalúa ni el potencial cognitivo, ni la inteligencia.

- **Un Perfil de Desarrollo** (Para emplear con personas con sordoceguera congénita o sordoceguera adquirida a edad temprana.)
  Autor: John Mclnnes, 1994
  Editorial: Canadian Deafblind and Rubella Association
  Población: Personas con sordoceguera

  Este perfil trata de identificar todo lo que la persona con sordoceguera puede hacer, sin importar la limitación de

sus capacidades para llevarlas a cabo. La primera parte de este perfil recoge de manera pormenorizada el historial del sujeto. La segunda parte es propiamente el perfil de desarrollo, donde se reflejan las actividades pertenecientes a las áreas del desarrollo.

- **Estrategias orientadas a la evaluación de niños que son sordociegos o que tienen plurideficiencias.**
  Autor: Dr. Jan van Dijk y Ms. Catherine Nelson
  Editorial: Apnootmuis
  Población: Población infantil con sordoceguera y/o múltiples discapacidades
  http://www.aapnootmuis.com/a.

  El CD-ROM de Dr. Jan van Dijk y Ms. Catherine Nelson sobre la valoración de la población infantil con múltiples discapacidades incluye 40 videos en un formato interactivo. Propone preguntas sobre las técnicas específicas de valoración que se pueden observar en las grabaciones. Sus análisis y aportaciones son muy útiles para abordar la valoración e intervención en el día a día de la población infantil con sordoceguera

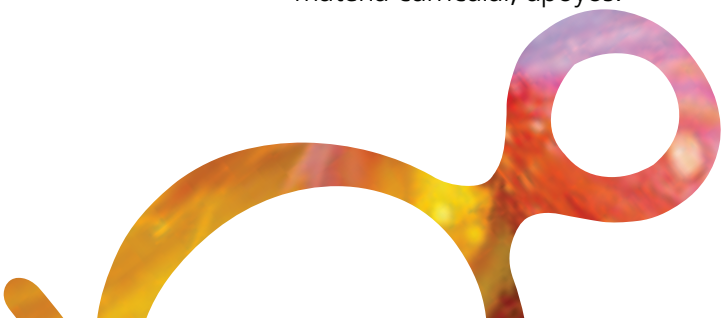
3 NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES

Las necesidades educativas especiales que estén relacionadas directamente con una u otra deficiencia están bien detalladas en sus manuales correspondientes a los cuales les remitimos. Aquí nos vamos a limitar a describir las necesidades derivadas de la sordoceguera.

3.1. A NIVEL DE CENTRO

Disponer de:

- Información, sensibilización y compromiso de la comunidad educativa
- Coordinación y cooperación entre profesionales especializados y profesionales del centro.
- Señalización adecuada de los estamentos del centro, eliminación de barreras arquitectónicas.
- Organización más flexible de horarios, materia curricular, apoyos.



3.2. A NIVEL DE AULA

Disponer de:

- Personal especializado en la metodología de intervención en sordoceguera.
- Orden y lugar para cada cosa en el aula, disponiendo de un espacio para los recursos materiales propios (calendarios de anticipación, máquina Perkins, etc.).
- Sistemas técnicos de apoyo a la comunicación (sistema de FM) y al acceso a la información (adaptaciones tiflotécnicas).

3.3. A NIVEL INDIVIDUAL

Disponer de:

- Un método estructurado para instaurar comunicación partiendo de la interacción, posibilitando la adquisición del lenguaje.
- La inmersión en un sistema de comunicación adaptado a sus capacidades perceptivas.
- Acceso a y comprensión de la lengua escrita en la modalidad adaptada a su situación sensorial, en los casos en que sea posible.
- Interlocutores competentes (mediadores) que dominen diferentes sistemas alternativos de comunicación, que motiven el desarrollo de la comunicación y aportan información completa sobre el entorno.
- Experiencias directas y variadas con los objetos y las acciones, adaptadas a sus capacidades perceptivas (por ejemplo, mediante el tacto).
- Más tiempo para participar en las actividades y hacer las tareas.
- Oportunidades dirigidas para adquirir habilidades de la vida diaria y autonomía en los desplazamientos.
- Situaciones mediadas de interacción con sus iguales para desarrollar habilidades sociales.
- Ayuda para el ajuste a la sordoceguera desde un desarrollo emocional equilibrado.
- Ayudas técnicas auditivas y visuales.
- Medios tiflotecnológicos que le permitan acceder a la información y comunicarse en la distancia.
- Adaptaciones curriculares de acceso
- Adaptaciones curriculares significativas.

4 ATENCIÓN EDUCATIVA

4.1. ESCOLARIZACIÓN DEL ALUMNADO

Para proponer la modalidad de escolarización para un alumno o alumna con sordoceguera es necesario que el Equipo de Orientación Educativa de zona en colaboración con el Equipo Específico de Atención al Alumnado con Ceguera o Discapacidad Visual emita un "dictamen de escolarización" fundamentado en la evaluación psicopedagógica, que incluirá, al menos, los siguientes apartados:

- Determinación de las necesidades educativas especiales que, en todo caso, incluirá la valoración de la autonomía personal y social, de las capacidades comunicativas y del nivel de competencia curricular, así como otros factores que pudieran incidir en el proceso de enseñanza y aprendizaje.
- Propuesta razonada de las ayudas, los apoyos y las adaptaciones que el alumno o alumna requiera.
- Propuesta de la modalidad de escolariza-

ción más adecuada a las características y necesidades del alumno o alumna.

Las modalidades que la normativa vigente establece son las siguientes:

- **Grupo ordinario a tiempo completo.**
  Esta modalidad es la más inclusiva. En ella se atiende al alumnado con sordoceguera que puede seguir un currículo ordinario aunque necesite adaptaciones de acceso y/o adaptaciones curriculares no significativas. En este grupo hay alumnos y alumnas que se expresan oralmente pero necesitan apoyo a la comunicación oral o que utilizan sistemas alternativos de comunicación para poder acceder a toda la información del entorno.

ALUMNA JUGANDO CON ALUMNO CON SORDOCEGUERA

- **Grupo ordinario con apoyo en períodos variables.**
  En esta modalidad se incluye al alumnado con sordoceguera que puede integrarse en el aula ordinaria pero, por sus necesidades educativas especiales, necesite atención individualizada en algunos momentos de la jornada escolar.
- **Aula de Educación Especial en centro ordinario.**
  Se atiende en esta modalidad al alumnado con sordoceguera que tiene otras discapacidades asociadas, debidas a las cuales presenta necesidades educativas especiales y un desfase curricular que requiere una adaptación curricular significativa.

MATERIALES EN UN AULA ESPECÍFICA.

- **Centro Específico de Educación Especial.**
  En Andalucía se encuentra el Centro de Recursos Educativos Luis Braille de Sevilla. En este centro se escolariza el alumnado con deficiencia visual afiliado a la ONCE de Andalucía, Extremadura,

Ceuta y Melilla. Tiene dos aulas de intervención especializada para alumnado con sordoceguera. En los casos que, por lejanía del domicilio familiar, necesitan utilizar la residencia, los alumnos y alumnas participan en un programa de 24 horas de atención, con intervención específica en residencia.

En Sevilla, hace unos años, se puso en marcha una experiencia que complementa las modalidades descritas anteriormente. En un centro específico de alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad motórica (diversidad funcional por limitaciones en la movilidad), se designó un aula para atender a varios de sus alumnos y alumnas con sordoceguera, aportando la metodología específica y recursos necesarios, continuando vigente, dicha experiencia, en la actualidad.

En Andalucía hay alumnado con sordoceguera escolarizado en centros específicos de educación especial y en centros ordinarios, de atención preferente a niños y niñas con necesidades educativas especiales asociadas a deficiencias auditivas.

4.2. MEDIDAS DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

La atención a la diversidad del alumnado con sordoceguera requiere unos recursos muy especializados. Entre los recursos personales señalamos el apoyo por parte del Equipo Específico de Atención al Alumnado con Ceguera o Discapacidad Visual y **la mediación**.

Entre los **recursos materiales** se incluye cualquier medio que potencie la comunicación.

A su vez, se describe la **metodología específica** de intervención y **la comunicación** como área con peso específico en la intervención.

4.2.1. APOYO POR PARTE DEL EQUIPO ESPECÍFICO DE ATENCIÓN AL ALUMNADO CON CEGUERA O DISCAPACIDAD VISUAL

La Consejería de Educación de la Junta de Andalucía y la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) tienen establecido un convenio de colaboración que marca la intervención del Equipo Específico de Atención al Alumnado con Ceguera o Discapacidad Visual. Este equipo, formado por personal de la ONCE y por personal de la Consejería de Educación, está integrado fundamentalmente por maestros y maestras con formación en deficiencia visual y en la metodología de intervención. También cuenta con otros perfiles profesionales que intervienen con el alumnado, los centros y sus familias, como son el trabajador social, el técnico en rehabilitación, el psicólogo y el instructor tiflotécnico.

Algunos de estos profesionales tienen formación en la metodología de intervención con alumnado con sordoceguera y conocen sistemas alternativos de comunicación.

La ONCE ha creado, además, la figura del Profesional Especialista en Sordoceguera de

Zona (PESZ). Estos profesionales apoyan a los profesionales de los Equipos Específicos de Atención al Alumnado con Ceguera o Discapacidad Visual de cada provincia en su labor con el alumnado con sordoceguera y orientan tanto a sus familias como a profesionales externos de otros equipos cuando lo solicitan. A la vez, coordinan la intervención de los mediadores, recurso específico para la atención de los alumnos y las alumnas con sordoceguera, que aporta la Fundación ONCE para la Atención de las Personas con Sordoceguera, (FOAPS).

Los Profesionales Especialistas en Sordoceguera de Zona (PESZ) reciben asesoramiento de la Unidad Técnica de Sordoceguera de la ONCE ubicada en Madrid. Esta Unidad formada por un equipo de técnicos de diferentes perfiles profesionales especializados en sordoceguera, tiene el papel de referente al que pedir asesoramiento en los diferentes ámbitos que se relacionan con la intervención con el alumnado con sordoceguera.

El apoyo que ofrece el Equipo Específico de Atención al Alumnado con Ceguera o Discapacidad Visual va dirigido a:

- Intervención directa con el alumnado con sordoceguera o seguimiento de su evolución en el centro educativo
- Asesoramiento y formación a los profesionales de los centros educativos
- Asesoramiento, formación e intervención con las familias del alumnado con sordoceguera
- Aportación de los recursos personales y materiales necesarios

4.2.2. EL RECURSO DE MEDIACIÓN

Como se ha mencionado en el apartado anterior, otro de los recursos que se pone a disposición de los alumnos y alumnas con sordoceguera es la mediación.

Con la presencia de la figura del mediador se intenta minimizar los efectos que la combinación de discapacidades sensoriales provoca en su conocimiento del mundo y en su forma de relacionarse con los demás. La mediación es necesaria tanto en alumnado con sordoceguera congénita para instaurar el proceso de comunicación, como en las situaciones de sordoceguera adquirida, sirviendo de soporte a su nueva situación comunicativa.

El profesional mediador debe:

- Motivar, facilitar y dinamizar la relación de interacción y comunicación entre el alumnado con sordoceguera y su entorno, propiciando el aprendizaje.
- Saber cómo conducir la relación sin dirigirla, respetando las iniciativas e intereses del niño o la niña.
- Ser competentes en sistemas alternativos de comunicación.
- Conocer el proceso de adquisición de la comunicación y emplearlo para desarrollar el nivel comunicativo del alumnado con sordoceguera.
- Sabe actuar como nexo entre el niño o la niña y el mundo, ayudándole a que conozca lo que hay y pasa en él, proporcionándole la información necesa-

ria para que pueda realizar sus propias elecciones.

- Proporcionar a la persona con sordoceguera información sobre el efecto que sus acciones tienen en los demás, para permitirle desarrollar sus habilidades, modificarlas y ajustarse al modelo socialmente correcto de su entorno.

4.2.3. RECURSOS MATERIALES

Con respecto a los materiales de uso diario en el aula hacen falta grandes dotes de imaginación y creatividad. Ambas cualidades se necesitan para encontrar la forma de representar la realidad y adaptar el material de tal manera que sea significativo para el alumnado con sordoceguera (por ejemplo, el calendario de anticipación).

CARTEL ADAPTADO AL TACTO, CON DIFERENTES TEXTURAS, ANTICIPANDO LAS VACACIONES.

Cualquier material que facilite la comunicación puede ser entendido como recurso, entre otros: las tarjetas de comunicación, las tablillas de comunicación, mensajes escritos, dibujos, fotos y objetos.

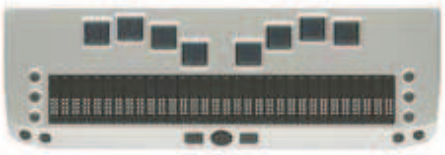
Hay una serie de ayudas técnicas para el hogar que al emplearlas mejoran la autonomía de los y las jóvenes con sordoceguera y, en definitiva, su calidad de vida.

En el campo de las nuevas tecnologías se les abre una amplia gama de posibilidades de comunicación a las personas con sordoceguera.

- Les permiten comunicarse en la distancia con otras personas con sordoceguera o no, sin necesidad de estar presentes físicamente. Esta es una situación nueva para ellos ya que hasta ahora, necesitaban estar en contacto directo con sus interlocutores para poder recibir el mensaje.

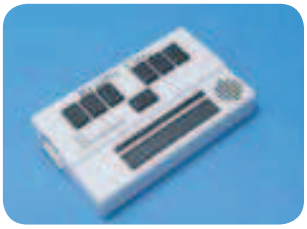
PERSONA LEYENDO UN MENSAJE DE CORREO ELECTRÓNICO UTILIZANDO LÍNEA BRAILLE.

- Les permite comunicarse con personas que no comparten su sistema de comunicación sin recurrir a un servicio de guía-intérprete o mediador.
- Les permite acceder a cualquier información.



PERIFÉRICO CON TECLADO PARA ESCRIBIR EN BRAILLE Y LÍNEA BRAILLE PARA LEER EL MENSAJE

SCREEN BRAILLE COMUNICATOR
Aparato que transcribe, en tiempo real, un mensaje escrito con teclado normal, al Braille y viceversa



BRAILLE LITE
Dispositivo de almacenamiento con teclado Braille, que se puede acoplar a un ordenador y a salidas varias

Para acceder a su uso, no obstante, deben tener comprensión lectora y poder manejar alguna de las salidas de información: sonora (DAISY, JAWS), visual (Magnificador de pantalla) o táctil (línea braille, comunicador).

Los recursos materiales descritos en los Manuales de Deficiencia Visual y Auditiva pueden ser válidos adaptados a la situación perceptiva de cada alumno o alumna.

4.2.4. METODOLOGÍA DE INTERVENCIÓN

El objetivo principal de la intervención con personas con sordoceguera congénita es proporcionarles educación lo que equivale a desarrollar tanto como sea posible su potencial individual para hacerles útiles a sí mismas, a su familia y a la sociedad en la que viven, sin olvidar que el hilo conductor de todo programa debe ser el desarrollo de la comunicación y la adquisición de un lenguaje.

A la hora de intervenir con el alumnado con sordoceguera congénita, lo primero que tenemos que hacer es conocer a ese niño o niña, vincularnos con su persona, saber qué necesidades tiene y cómo podemos desarrollar el potencial que trae. Debemos crear un ambiente estimulante rico. Debe vivir una situación similar al alumnado que ve y que oye. Se debe potenciar la utilización del resto de los sentidos, fundamentalmente, el tacto. Esto exige organizar los espacios, las personas y las actividades de forma coherente y funcional para que el niño o la niña con sordoceguera participe activamente y haga aprendizajes significativos.

La educación es un proceso de construcción entre el alumnado con sordoceguera, considerado como único, con un valor y unas posibilidades, y el mundo. Este sector del alumnado con necesidades educativas especiales necesita que las personas adultas le acerquen el mundo, adaptando la información significativa del entorno para que le sea comprensible.

El programa de intervención debe de estar centrado en las capacidades, intereses y

necesidades de cada niño o niña considerando su nivel de funcionamiento y si ha habido intervención anteriormente. Debe existir coordinación entre la familia y todos los profesionales que intervienen en el proceso educativo y comunicativo, compartiendo los mismos objetivos.

– Los objetivos generales en la intervención son:

- Potenciar su relación con el entorno, despertando su interés hacia lo que le rodea, acercándole al contexto próximo a través de interacciones con las personas.
- Promover la adquisición de un sistema de comunicación, teniendo en cuenta sus características, creando en el aula un entorno reactivo en el que esté expuesto a un continuo de interacciones comunicativas.
- Desarrollar tanto como sea posible el potencial individual del alumnado con sordoceguera, sus capacidades y habilidades, intentando que adquiera su nivel máximo de autonomía.

Conviene recordar que el hilo conductor de todo programa de intervención con alumnos y alumnas con sordoceguera es el desarrollo de la comunicación y el lenguaje, a través de actividades que les sean interesantes.

– Recursos metodológicos para la intervención con personas con sordoceguera

Con el fin de estimular las destrezas comunicativas de los niños y las niñas con sordoceguera se organizan las actividades, los tiempos y las personas que van a intervenir, de forma estructurada, para así establecer una secuencia rutinaria en la jornada. De esta manera, integran los conceptos espaciales y temporales, posibilitando el desarrollo de la comunicación.

A través de las diferentes actividades diarias establecemos la secuencia de trabajo. En un ambiente relajado, estructurado y previsible, el niño o la niña va a sentirse seguro, aceptándonos y tolerando la interacción. Nuestra finalidad es conseguir que disfrute de la actividad. Estaremos atentos para observar algún gesto que utilizaremos para negociar, con él o ella, el signo con el que nombraremos la actividad.

La manera en la que intervenimos con el alumnado con sordoceguera congénita es, a través del tacto, tocándolo e incitándoles a tocar.

El sentido del tacto se va a convertir en el canal principal de entrada de la información,

POSICIÓN COACTIVA
Utilizada para intervenir con un niño o una niña con sordoceguera congénita

además de los otros sentidos, como el olfato y el gusto. Es imprescindible guiarle las manos para que haga una exploración del objeto y que conozca los rasgos distintivos.

A la hora de explorar o presentar cualquier actividad, nos colocaremos detrás, cogiéndole suavemente su mano le guiaremos, haciendo los movimientos adecuados para realizar, con él o ella, la actividad. A esto es a lo que llamamos "modelado" y se aplica a cualquiera de las actividades que tenemos que realizar, incluidas las relacionadas con las habilidades de vida diaria. En la medida que puedan ir ejecutando la actividad, podemos ir retirando nuestras manos e ir dejando que ellos mismos la terminen.

Posteriormente, nos situaremos a su lado. Poco a poco irán haciendo la actividad con una mínima instigación, hasta conseguir hacerlo por sí mismos.

Por último, a medida que vayan siendo más autónomos nos colocaremos de frente, utilizando la instigación cuando sea necesario. En esta situación, quizás más conversacional, tomaremos sus manos, sosteniéndolas sobre las nuestras, aunque tenga resto visual, para garantizarnos su atención, al menos durante un tiempo.

Este proceso es largo y no siempre lineal. Después de un tiempo importante de intervención, se pueden apreciar matices cualitativos en la evolución del alumnado sin que se produzcan grandes cambios cuantitativos.

– Objetos de anticipación o de referencia

Tienen valor representacional y comunicativo. Pretenden orientar al niño o niña sobre lo que está ocurriendo o va a ocurrir. Deben estar concebidos para que favorezcan la representación simbólica.

Para elegir un objeto de anticipación, a cada actividad, se le busca un objeto significativo que esté relacionado con la misma. Se le presenta al niño o a la niña en repetidas ocasiones y **cada vez** que se vaya a realizar la actividad. De esta manera se consigue que, tras la presentación del objeto, salte en su pensamiento la actividad, lugar o persona que representa. En ese momento se habrá convertido en un objeto de referencia o de anticipación para él o ella.

Al principio, ese objeto será el que se utilice para realizar la propia actividad. El uso de objetos de anticipación les ayuda a prever lo que va a suceder a continuación

– Calendario de anticipación

Una vez que el niño o la niña parece comprender el significado de un objeto de anticipación, se van introduciendo otros objetos poco a poco, teniendo en cuenta que los objetos que se elijan deben ser bastante diferentes en cuanto a material, texturas, forma, color, olor, etc.

Al tener varias actividades asociadas a sus objetos, se pueden ordenar espacialmente, uno al lado del otro, según vayan a suceder las diferentes actividades en el tiempo. Es a lo que llamamos calendario de anticipación y se utiliza a modo de horario. Favorece la representación simbólica, la estructuración del tiempo y

propicia que el niño o niña conozca lo que va a suceder. Poco a poco, irá anticipando las actividades, desarrollando destrezas comunicativas.

CALENDARIO CON OBJETOS REALES

Cada objeto se puede situar en una bandeja o caja, disponiendo de varias cajas para las actividades de la jornada, colocando una vacía al final. Al iniciar la jornada, a modo de conversación, se repasará el calendario tocando el objeto situado en cada caja, comentando las diferentes actividades que se van a realizar. En la caja vacía, irá colocando los objetos una vez que vaya finalizando las actividades. Al final de la jornada escolar, se vuelven a comentar todas las actividades, tocando cada objeto.

– Evolución de los objetos de anticipación

Para el conocimiento de la realidad siempre debemos partir de lo real y concreto, para posteriormente ir pasando a alguna representación.

Veamos un ejemplo de esta evolución:

- En un primer momento, se elegirán los propios objetos reales con los que se realiza la actividad (ejemplo, una toalla representa el espacio de tiempo dedicado a ir al cuarto de baño y significa "ir al baño", "lavarse las manos y secarse después del desayuno"…).

CALENDARIO CON CIERTO NIVEL DE SIMBOLIZACIÓN

- Un trozo de toalla pegado en una cartulina, representa la misma actividad de ir al baño, introduciendo algo más de distancia (ya no se utiliza la toalla en sí). Constituye una representación simbólica y hay que elaborarla junto con el niño o la niña, para que comprenda la relación entre el objeto real y lo que estamos representando.
- Un rectángulo en relieve, un dibujo o una foto (según la capacidad sensorial del niño o la niña) representa la toalla con la que se seca después de ir al baño.
  - Este paso, más abstracto que el anterior, puede utilizarse con alumnado con ciertos niveles cognitivos.
  - Se puede llegar a etiquetar con la palabra que representa la actividad.
  - La utilización exclusiva de la palabra, sin objeto asociado, es un paso que exige un alto nivel de abstracción.

CALENDARIO CON CIERTO NIVEL DE SIMBOLIZACIÓN

En la propuesta de actividades se debe ofrecer la posibilidad de elección entre dos opciones, con el fin de que nuestro alumnado sea partícipe activo en el proceso de intervención a la vez que le propiciamos flexibilidad en el pensamiento.

– Los centros de interés como recurso para organizar los contenidos

La forma en que se organizan los contenidos del aula es a través de los centros de interés. Es la forma de ofrecerles la información de manera transversal, partiendo de su propia experiencia con las cosas y abriéndose a varios campos relacionados entre sí. Les proporciona una forma organizada de estructurar el conocimiento, facilitando la interiorización de los conceptos y la creación de campos semánticos con su vocabulario. Se emplea para hacer una categorización conceptual de la realidad.

El niño o la niña se comunican sobre algo real que están manipulando, ayudándoles a

CARTEL QUE RECOGE OBJETO REAL PEGADO A LA FOTO. TRABAJO DEL CENTRO DE INTERÉS DE LOS ALIMENTOS.

conseguir un conocimiento más compartido, más descentrado de su propia percepción.

– Intervención en conductas inadecuadas

En algunos casos de sordoceguera congénita se manifiestan algunas conductas socialmente inadecuadas. Por experiencia, sabemos que debemos de interpretarlas como una forma básica de comunicación. El repertorio es amplio y se puede manifestar en cualquier forma de autolesión o, incluso, problemas graves de conducta.

La intervención es compleja y debe contar con profesionales experimentados para coordinar la intervención de los demás componentes del equipo, en todos los ámbitos, tanto en el centro escolar como en el domicilio.

– Áreas y subáreas de trabajo

Desde la Unidad Técnica de Sordoceguera se proponen las siguientes áreas de intervención.

- DESARROLLO MOTOR (Control postural, locomoción, desarrollo motor grueso, de-

sarrollo motor avanzado, desarrollo visual motor)

- CAPACIDADES PERCEPTIVAS (Desarrollo visual, desarrollo auditivo, desarrollo táctil, desarrollo gustativo y olfativo, sistema cinestésico)
- COGNICIÓN, COMUNICACIÓN Y LENGUAJE (Desarrollo cognitivo, comunicación receptiva, comunicación expresiva, desarrollo de lenguaje, desarrollo de una lengua)
- ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD (Movilidad en espacios interiores, movilidad en espacios exteriores conocidos, movilidad en espacios exteriores desconocidos, comunicación con el público)
- HABILIDADES DE VIDA DIARIA (Higiene y arreglo personal, vestido, adiestramiento en la mesa, actividades del hogar, actividades de uso de material común, actividades de uso de material específico.
- AJUSTE A LA DISCAPACIDAD
- DESARROLLO SOCIAL (Habilidades sociales, relación con iguales, relación con el adulto, relación con el entorno, acceso al contexto, utilización de recursos)
- INSTRUCCIÓN EN EL USO DE LA TECNOLOGÍA DE ACCESO A LA INFORMACIÓN Y A LA COMUNICACIÓN - TIFLOTECNOLOGIA.
- HABILIDADES PRELABORALES

4.2.5. LA COMUNICACIÓN

– Inicio de la comunicación en niños y niñas con sordoceguera congénita

Saber abordar la comunicación de forma específica es fundamental en la intervención del alumnado con sordoceguera, de ahí la importancia que tiene en este documento.

Para llegar a dominar una lengua, pasamos, en un proceso natural, por tres etapas básicas: Interacción, Comunicación y Lenguaje. Para el alumnado con sordoceguera congénita el proceso es necesariamente el mismo. Al faltarles las entradas esenciales de información para elaborar el conocimiento del mundo, el tiempo que tarda y la forma en que hace este recorrido es totalmente diferente y mucho más dependiente de las competencias del adulto.

La interacción se ancla en la relación creada entre madre e hijo quienes comparten mutuamente, emociones y atenciones que provocan intercambios entre ellos, consistentes en movimientos corporales, expresiones emocionales y afectivas. Así pues, les lleva al establecimiento de turnos en la interacción. En este momento es fundamental establecer un buen vínculo con el niño o la niña, base del futuro desarrollo de la comunicación. El mundo exterior no forma parte de la interacción.

Este estadio puede prolongarse mucho en el alumnado con sordoceguera congénita, por lo que es muy posible encontrarles en este nivel al llegar al aula. Aun después de intervenir, habrá quienes se queden en la etapa de la interacción.

Podemos observar una progresión en su actitud, desde que inicialmente se resista a la interacción, la tolera, coopera en ella, disfruta de ella, participa activamente en ella, la dirige, imita y por último, inicia autónomamente la interacción.

Para pasar a la siguiente etapa, el niño o la niña debe ser capaz de compartir y mantener la atención con la persona adulta. También tiene que interesarse por el mundo y los objetos. Es el adulto quien va a proporcionarle la estructura donde puede desarrollar comunicación.

"SE ACABÓ".
USO DE LA LENGUA DE SIGNOS APOYADA

El niño o niña que ve y oye, está inmerso en la lengua oral. Al alumnado con sordoceguera hay que ofrecerle una situación de inmersión similar, utilizando la lengua de signos adaptada al tacto, aunque todavía no nos comprenda.

Hace falta una persona adulta competente que, partiendo de los intereses del niño o de la niña, en una situación natural de juego, observe atentamente y sobreinterprete sus acciones interactivas como si fueran realmente comunicativas. La persona adulta responde, confirmándole que lo ha percibido, imitando la acción:

- Si es aceptada , (se podrá observar en su expresión), comparten el significado y se incorpora al vocabulario común, como signo negociado.
- Si es rechazada, (se podrá observar en su expresión) se le propondrá una nueva interpretación, siguiendo el esquema anterior.

Posteriormente se fija el uso del signo, propiciando situaciones en las que lo pueda utilizar y respondiéndole cuando lo utilice.

Este proceso que parece relativamente fácil, es bastante complicado en el alumnado con sordoceguera. Nos enfrentamos con varias limitaciones:

- Se centra en sus propias sensaciones corporales.
- Tiene pocas oportunidades de conocer y experimentar lo que hay fuera de él en comparación con la población que ve y oye.
- El alumnado con sordoceguera percibe de otro modo y manifiesta sus vivencias de una manera en que la persona adulta que ve y oye no espera (movimientos poco definidos, roces donde siente que contacta con el objeto, parada de actividad en alerta), por lo que no siempre se responde adecuadamente, perdiendo oportunidades de sobreinterpretar la acción, rompiendo la iniciativa del niño o de la niña en la comunicación.

- Cada signo tiene que ser negociado a partir de una experiencia compartida.
- La persona con sordoceguera tarda en comprender cómo es el proceso y en generalizarlo a otras situaciones.
- Aumentar el vocabulario resulta un proceso largo.

Si en un intervalo de tiempo razonable el niño o la niña ha negociado varios signos funcionales, se puede utilizar como pronóstico de sus posibilidades comunicativas y de su capacidad para utilizar la lengua de signos convencional.

POSICIÓN DE MANOS EN ESCUCHA.

Los signos naturales son eficaces para que el niño o la niña se comunique en su entorno, con personas conocidas. Para poder relacionarse con los demás, establecer categorías de la realidad y ordenar eficazmente el pensamiento, tienen que desarrollar lenguaje.

El niño o la niña que ha madurado y evolucionado, está preparado para ello cuando:

- Muestra interés hacia las personas y las cosas.
- Mantiene la atención conjunta.
- Es capaz de anticipar situaciones por las pistas del entorno.
- Reconoce el uso funcional de los objetos
- Tiene un repertorio considerable de signos negociados.
- Utiliza los signos negociados con un fin comunicativo, expresando sus necesidades, deseos y sentimientos.
- Tiene cierto nivel de autonomía en habilidades de la vida diaria.
- Imita al adulto con el fin de comunicar sus deseos.

Habrá que ayudarle a pasar de los signos naturales negociados a los signos convencionales:

- La persona adulta responde al signo negociado que emite el niño o la niña a la vez que le presenta el signo convencional.
- Le ayuda modelando sus manos a que lo repita.
- Este proceso se repite varias veces, hasta que es capaz de hacer el nuevo signo sin ayuda.
- A partir de este momento la persona adulta responde sólo al signo convencional.

Sus primeros signos son significativos, ligados a sus necesidades y deseos y de uso muy frecuente. Al principio, los utiliza de manera aislada, un solo signo significará una idea completa.

Una vez que dispone de un repertorio de signos convencionales y los combina para emitir mensajes, está desarrollando lenguaje.

La persona adulta sigue desempeñando un papel fundamental para ayudarle expandir el lenguaje y adquirir la lengua que se utiliza en su entorno. Para ello, tiene que ser competente en diferentes sistemas de comunicación, adaptados a las capacidades perceptivas del niño o la niña. También debe propiciar situaciones naturales de comunicación variadas, incluyendo diversas experiencias y diferentes interlocutores, haciendo que el alumnado sea un partícipe activo. Para que el alumnado que utilice la lengua de signos pueda acceder a una lectoescritura funcional , debe incorporar la lengua oral, asociando los conceptos que tiene en lengua de signos con la palabra. Este paso se hace a través de la dactilología.

– La comunicación en la población con sordoceguera adquirida

La población con sordoceguera adquirida desarrollará la interacción, la comunicación y el lenguaje, según sus canales sensoriales funcionales de partida y su nivel de funcionamiento. Habrá que tener en cuenta que los avances en ayudas técnicas están consiguiendo habilitar el canal auditivo con audífonos o implantes cocleares. Cabe mencionar, los programas de implante coclear que consideran a la infancia con sordoceguera en una situación preferente para su implantación. En la medida en que hagan una habilitación adecuada de su canal auditivo, podrán desarrollar lengua oral, por lo que necesitarán utilizar apoyos a la comunicación oral.

Aquí vamos a describir el sistema de comunicación más representativo de cada grupo. Estos pueden variar según la funcionalidad conseguida.

– Alumnado con sordoceguera con deficiencia auditiva congénita y pérdida de visión adquirida.

Recorren el desarrollo de la comunicación como la población infantil con hipoacusia y normalmente utilizarán la lengua de signos para ex-

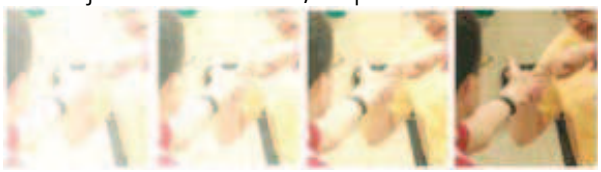
VIVENCIANDO LA VIBRACIÓN DE LA VOZ. PROGRAMA DE HABILITACIÓN.

COMUNICACIÓN EN LENGUA DE SIGNOS APOYADA

presarse y para recibir la información, aunque, a partir de la pérdida de visión, tendrán que recibirla adaptada a su situación perceptiva (**LSE apoyada**, si tienen resto visual, cuidando estar en el campo visual, etc.)

– Alumnado con sordoceguera con deficiencia visual congénita y pérdida de audición adquirida.

Normalmente, han adquirido la lengua oral y lo siguen utilizando para expresarse siempre. Sus dificultades estriban en comprender los mensajes de los demás, al perder la audición.



DACTILOLÓGICO

TABLILLA DE COMUNICACIÓN CON LETRAS ORDINARIAS JUNTO CON SU CORRESPONDIENTE EN BRAILLE

MAYÚSCULAS EN PALMA

Los interlocutores suelen apoyarse en sistemas alfabéticos para la transmisión de información (dactilológico en palma, mensajes escritos en Braille…).

– Alumnado con sordoceguera con deficiencia visual y deficiencia auditiva adquiridas.

Normalmente, se expresan oralmente y utilizan tanto sistemas alfabéticos (dactilológico en palma, "el dedo como lápiz", "mayúsculas en palmas" tablillas de comunicación) como algunos signos para recibir la información.

Otros recursos comunicativos que pueden utilizar los niños y las niñas con sordoceguera son:

- Dibujos o fotografías
- Tarjetas de comunicación
- Mensajes breves en mayúsculas

5 LA FAMILIA

El impacto del nacimiento de un bebé con problemas sensoriales es enorme en una familia. La familia necesita un tiempo para poderse ajustar a la realidad del niño o de la niña. Pero, para nuestros bebés los primeros tiempos, en los que se establecen los vínculos, son fundamentales. Hay que pedirle un esfuerzo a la familia a la vez que reconocemos y respetamos su situación emocional. Este esfuerzo es continuado a lo largo de la vida del niño o niña con sordoceguera, por lo que los profesionales hemos de apoyar a los padres y a las madres, debemos estar atentos a momentos de crisis que pueden surgir ante cualquier cambio; como, por ejemplo, ante un cambio en la salud del bebé; un empeoramiento en su situación sensorial; cambios en su atención escolar…

Los padres son los promotores del desarrollo de su hijo o hija por tanto, deben conocer su realidad y saber hasta donde puede llegar. Esta es la mejor manera de ajustarse a su situación, participar en su educación, fomentar su autonomía, favorecer su desarrollo afectivo y promocionar su integración dentro de su grupo social.

5.1. LOS OBJETIVOS DE LA INTERVENCIÓN CON FAMILIAS

Por parte de los profesionales que intervienen con el alumnado con sordoceguera, debe haber, por tanto, un contacto cercano y continuo con las familias, procurando instalar un clima de acogida y confianza y una comunicación mutua fluida. Los objetivos principales son:

- Apoyarles en su ajuste emocional. La familia tiene la necesidad de sentirse parte de un grupo, donde son comprendidos por otros padres y madres en su misma situación.
- Ayudarles a superar las barreras que la sordoceguera impone a la comunicación con su hijo o hija.
- Ayudarles a comprender las demás implicaciones que la sordoceguera tiene, qué repercusiones conlleva y cómo ellos pueden atenderle. Necesitan acordar un nivel de exigencias compartido por toda la familia basándose en la situación real de su hijo o hija.
- Ofrecerles (hacerles llegar) información sobre apoyo social (becas, ayudas, valoración de la autonomía personal, asociaciones, etc).

5.2. LOS CONTENIDOS DE LA INTERVENCIÓN CON FAMILIAS

Apoyamos con nuestra intervención a los padres y madres para que:

- Conozcan y acepten a su hijo o hija tal como es, ver al niño o la niña como persona sin poner todo el peso en la sordoceguera.
- Le incluyan en todos los aspectos de la vida familiar.
- Entiendan que su forma de percibir el mundo es diferente. Eso hará diferentes las imágenes mentales que tenga del mundo y por tanto serán diferentes sus expresiones.
- Sepan interpretar esas expresiones.
- Le incluyan en todos los aspectos de la vida familiar.
- Aprendan a comunicarse:
  - A través de la interacción y el juego.
  - Interpretando sus intentos comunicativos.
  - Acercándolos al entorno.
  - Aprendiendo su sistema de comunicación y las adaptaciones necesarias a su situación sensorial.
  - Utilizando cuadernos de comunicación donde podemos compartir las experiencias relevantes de casa y del centro escolar, sobre las que basamos intercambios significativos con nuestro hijo o hija, los signos comunicativos negociados (particulares de cada persona), sus gustos e intereses.
- Aprendan a ayudarles a ser autónomos.
- Que vean la autonomía como una meta prioritaria y a ellos mismos como promotores.

- Que pongan en práctica las estrategias y herramientas sugeridas por los profesionales
- Aprendan a ayudarle a relacionarse con los demás.
- Aprendan a usar y cuidar las ayudas técnicas y enseñarles a hacerlo cuando estén preparados para ello.
- Sean exigentes con su hijo o hija, conociendo sus límites.

5.3. MODOS DE INTERVENCIÓN CON FAMILIAS

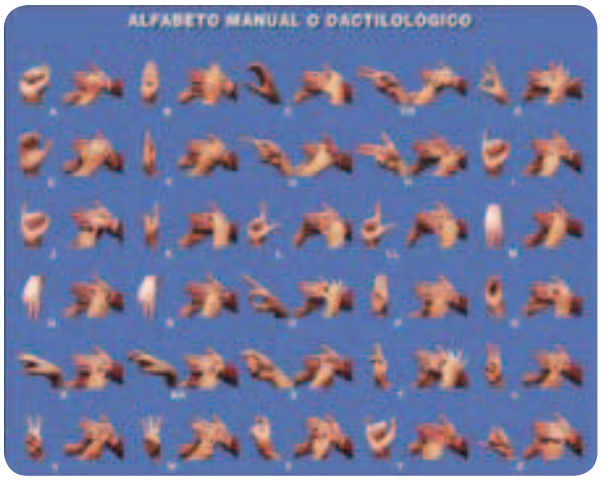
La experiencia de varios años de intervención con padres y madres nos ha llevado, dependiendo del objetivo principal que queremos conseguir, a utilizar distintos recursos, entre ellos son:

– **Entrevistas entre profesionales y familias**: Hoy en día, en que tanto madres como padres trabajan, puede resultar difícil encontrar momentos para llevar a cabo este tipo de entrevistas. Sin embargo, son fundamentales para establecer una buena relación de colaboración entre profesionales y padres y madres, imprescindible para el buen desarrollo del niño o la niña. Una vez establecida, el teléfono o mensajes por correo electrónico son vías aceptables para el intercambio rápido y puntual de información.

– **Escuelas de padres y madres:** Nos parece fundamental que nuestras familias tengan conocimientos e información sobre la sordoceguera y cómo ésta influye en el desarrollo de su hijo o hija. Para ello, vemos que las Escuelas de padres y madres, con un enfoque teórico-práctico, resultan muy útiles.

– **Grupos de padres y madres:** Compartir vivencias y experiencias con otros padres y madres pero, con cierta guía por parte de los profesionales, es muy enriquecedor. En familias sanas, ayuda al ajuste. Se pueden plantear como sesiones enfocadas sobre un tema, con algunas preguntas planteadas por los profesionales con el fin de ayudar a las familias a evolucionar en sus reflexiones sobre el mismo, poniendo en alto sus sentimientos, experiencias y pensamientos.

– **Intervención individualizada:** Algunas familias tienen dificultades para aceptar la defi-



ALFABETO DACTILOLÓGICO CON LA ADAPTACIÓN EN PALMA.

ciencia de su hijo o hija, o por otras razones, pasan por una crisis más profunda, difícil de resolver en grupo. En estos casos, vemos que una intervención psicológica individualizada puede ser lo más adecuado. Si hay problemas de más envergadura, se sugiere la intervención de la Unidad de Salud Mental.

– **Asociaciones de padres y madres:** Muchas veces, las familias necesitan un foro con otros padres y otras madres, sin la intervención de profesionales del ámbito educativo. El mejor modo de hacerlo es participar en una asociación donde ellos y ellas son los que plantean las necesidades de sus hijos o hijas con sordoceguera y las suyas propias, buscando recursos para cubrirlas. En España, APASCIDE (Asociación Española de Padres de Sordociegos), por su largo y acertado trayecto, es un buen ejemplo.

6 GLOSARIO

Adulto competente: Persona que comparte experiencias con un niño o una niña con sordoceguera y que está atento a sus reacciones, indicaciones, peticiones y comentarios, sobre todo, si aun no tiene un sistema de comunicación establecido. Sabe negociar con él un vocabulario funcional, poniendo las bases de la comunicación y las herramientas y estrategias necesarias para mantenerla. Además, le inicia en el sistema comunicativo adaptado a sus capacidades perceptivas, propiciando su adquisición.

Ajuste: Proceso complejo para aceptar y adaptarse a una pérdida sensorial o al nacimiento de un hijo con discapacidad. La sordoceguera adquirida provoca un fuerte desajuste emocional y la necesidad de una intervención especializada para lograr el ajuste.

Anticipación: Capacidad de prever lo que va a pasar por las pistas que da el entorno.

Atención conjunta: Situación de interacción en la que el niño o niña y el adulto atien-

den de manera conjunta a un objeto. Término acuñado por Bruner.

Audífono: Dispositivo electroacústico que amplifica los sonidos para facilitar su audición.

Audiometría: Prueba de diagnóstico que nos permite medir la audición de un sujeto mediante unos aparatos electroacústicos.

Autoestimulación: Repetición involuntaria de movimientos que emiten algunos niños o niñas cuando existe una deprivación sensorial.

Ayudas técnicas auditivas: Cualquier aparato que ayuda llegar el sonido a las vías auditivas. Sirve para posibilitar o mejorar la captación del sonido, sobre todo de la voz. Se entiende por ayuda técnica auditiva un audífono, un implante coclear, un sistema de FM, etc.

Braille: Sistema de lectoescritura que utilizan las personas con ceguera.

Dibujos o fotografías: Para alumnos y alumnas que no manejan la lengua escrita pero tienen un uso funcional de visión, es un apoyo a la comunicación con personas que no comparten su sistema alternativo.

El dedo como lápiz: El interlocutor toma el dedo índice de la persona con sordoceguera y escribe con él el mensaje que quiere trasmitir, como si el dedo fuera un lápiz.

FM: Sistema de frecuencia modulada que sirve para solucionar las dificultades que surgen a raíz del ruido de fondo, la reverberación y la distancia entre el emisor y el receptor en el aula al mantener un nivel constante de la señal acústica entre el profesorado y este alumnado, con lo que la comprensión del mensaje hablado mejora sustancialmente

Gestos o Signos Naturales: Suele ser la primera forma de abordar la comunicación con las personas con sordoceguera congénita. Combina signos relacionados con la forma y funcionalidad del objeto con otros propuestos por la propia persona con sordoceguera y con movimientos del cuerpo que describen la acción de forma natural.

Implante coclear: Es un dispositivo de alta tecnología, capaz de transformar la señal acústica en energía eléctrica, la cual estimula las terminaciones nerviosas aferentes del nervio coclear y desencadena en el sujeto sensaciones auditivas.

Instigación: Pequeño toque en el brazo, en la mano o en la pierna de un niño o niña con sordoceguera para que continúe realizando una actividad.

Lectura labial: Habilidad que desarrollan las personas con sordera para comprender un mensaje oral, a base de interpretar los movimientos labiofaciales.

Lengua de Signos. Es un sistema de comunicación, gestual y manual, utilizado por las personas sordas para comunicarse con una estructura y unas reglas gramaticales como cualquier otra lengua. Cuando el niño o la niña tiene problemas de campo de visión, el interlocutor se coloca a la distancia que éste le marque para que esté dentro de su campo visual. Cuando no hay restos funcionales de visión, se utiliza la **lengua de signos apoyada** que se refiere a la adaptación táctil de esa lengua.

Máquina Perkins: Ayuda técnica para escribir en Braille.

Mayúsculas en Palma: El interlocutor escribe el mensaje deletreándolo con su dedo índice en letras mayúsculas, una sobre otra, en la palma de la mano de la persona con sordoceguera o en su espalda.

Mediador o Mediadora: Persona competente que promueve intencionadamente el conocimiento del entorno por parte del niño o niña con sordoceguera así como su comunicación con las personas que le rodean. Es facilitadora de la información del entorno haciéndole saber al niño o la niña las consecuencias que su comportamiento tiene en los demás. En muchas instancias negocia un vocabulario funcional y crea las vías de comunicación con el alumnado con sordoceguera.

Mensajes breves en mayúsculas: El alumnado con sordoceguera utiliza un cuaderno y bolígrafo para escribir un mensaje corto. La persona que lo lee puede responder con una acción o con otro mensaje escrito. Es útil en el caso de que el alumnado tenga uso funcional de la vista y conozca la lengua escrita.

Metabolopatía: Es un trastorno genético poco común causado por defectos en las enzimas que ayudan a descomponer los alimentos. Un producto alimenticio que no pueda metabolizarse se acumula en el organismo y ocasiona un amplio grupo de síntomas patológicos. Es una causa de la sordoceguera.

Modelar, modelaje: Las manos del adulto colocan las manos del niño o niña en las posiciones necesarias con el fin de que aprenda los pasos de una actividad (psicomotricidad fina, habilidades de la vida diaria) o la formación de un signo.

Potenciales Evocados Auditivos: Prueba electrofisiológica que, ante un estímulo auditivo, recoge un registro de los potenciales de acción que se producen en las vías nerviosas auditivas. Hay dos tipos: del tronco cerebral: PEATC; de estado estable: PEAee.

Potenciales Evocados Visuales: Prueba electrofisiológica,ante un estímulo visual, que recoge un registro de los potenciales de acción que se producen en la corteza cerebral.

Recursos de apoyo a la comunicación: Los recursos de apoyo a la comunicación sir-

ven para la comunicación entre personas con sordoceguera e interlocutores que emplean el lenguaje oral y no conocen otros sistemas de comunicación. Son apoyos basados en el lenguaje escrito y por lo tanto, se emplearán con alumnado que tenga, por lo menos, nociones de la lengua oral.

Screening auditivo: Es un programa de detección precoz de la sordera que mediante la aplicación de técnicas tempranas de diagnóstico y realizado a la totalidad de la población. Pretende detectar los casos de déficit auditivo. Es sinónimo de cribado auditivo.

Síndrome de CHARGE: Causa de sordoceguera debida a un conjunto de anomalías en determinados órganos afectados: ojo, oído, nariz, corazón, riñón o genitales y en algunos casos puede cursar con afectación neurológica.

Síndrome de Wolfram: Enfermedad metabólica, progresiva que cursa con diabetes, atrofia óptica y deficiencia auditiva y es una causa de la sordoceguera adquirida.

Síndrome de Usher: Condición genética recesiva cuyos síntomas más frecuentes son sordera congénita y una progresiva pérdida de visión debida a la retinosis pigmentaria. Visualmente se manifiesta con ceguera nocturna, dificultad para adaptar la vista a los cambios de luminosidad, campo de visón restringido perdiendo la periferia. La deficiencia auditiva puede ser congénita (Síndrome de Usher tipo I) o aparecer más tarde (Síndrome de Usher tipos II y III).

Sistemas alternativos y aumentativos de comunicación: Son instrumentos de intervención logopédica/educativa destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o el lenguaje y cuyo objetivo es la enseñanza mediante procediemientos específicos de instrucción, de un conjunto estructurado de códigos no vocales que permiten funciones de respresentación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable) por sí solos o en conjunción con otros códigos, vocales o no vocales (J. Tamarit, 1993)

Sistemas de comunicación alfabéticos: Se basan en el deletreo del mensaje oral. Son, en general, útiles para comunicarse con personas que quedaron sordociegas después de haber desarrollado lenguaje oral.

Sistemas de comunicación no alfabéticos: Transmiten una idea completa a través de un signo. Permiten una transmisión más rápida de los mensajes que los sistemas alfabéticos. En general, son apropiados para comunicar con las personas con sordoceguera que quedaron sordas antes de haber desarrollado lenguaje oral. La persona con sordoceguera necesita normalmente de la adaptación táctil colocando sus manos sobre las del interlocutor para recibir el mensaje.

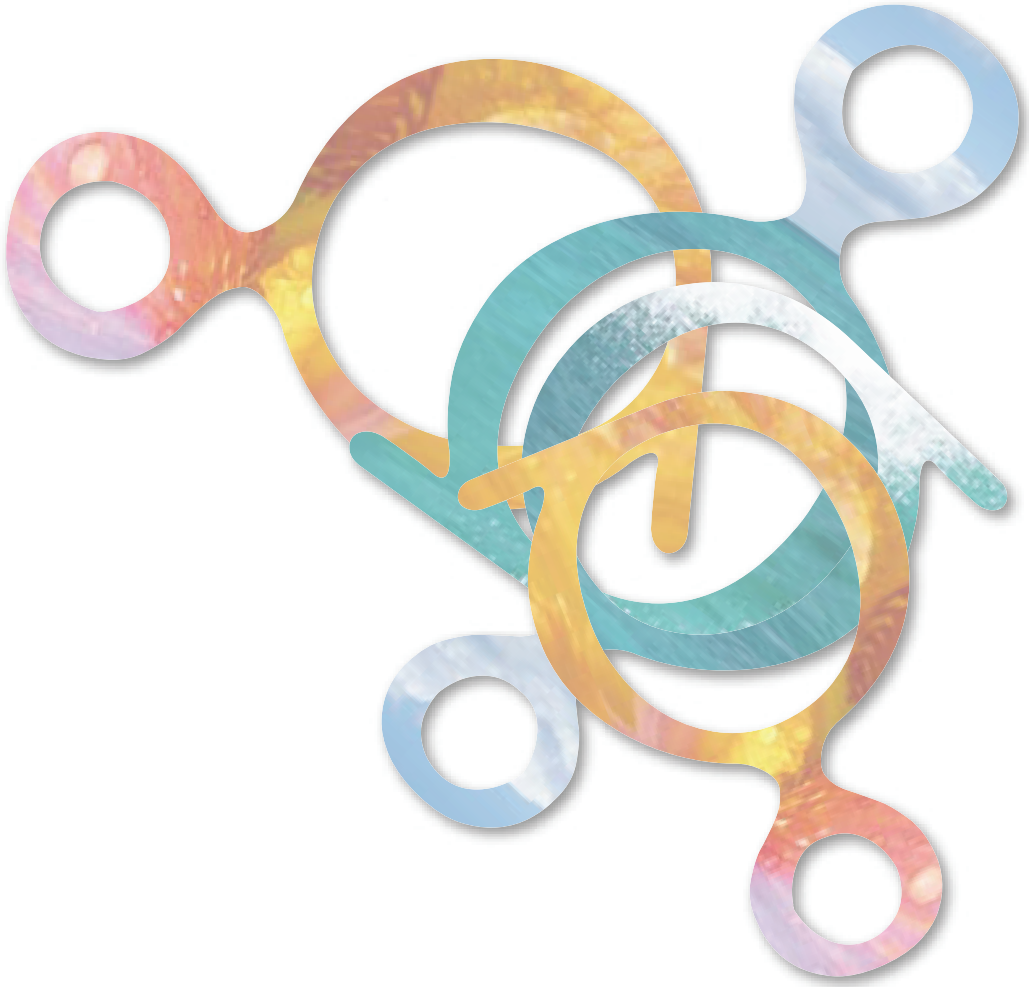
Sistema Dactilológico: Cada letra se corresponde con una configuración de los dedos y de la mano, deletreando el mensaje oral palabra tras palabra. Cuando se emplea con personas con sordoceguera se realiza la adaptación táctil en la **palma de la mano**. En ocasiones, se puede iniciar en los niños y las niñas, como apoyo al lenguaje oral y escrito.

Tablillas de comunicación: Son unas tablillas de plástico rígido. Hay dos tipos: una que lleva impresa el alfabeto en letras mayúsculas en relieve (para personas que han visto) y bien contrastadas con el fondo y la otra tablilla lleva lo mismo con la letra correspondiente en Braille debajo. El interlocutor coloca el dedo de la persona con sordoceguera sobre las letras para deletrear su mensaje. La persona con sordoceguera nos puede contestar oralmente o utilizando la tablilla.

Tarjetas de comunicación: Suelen ser tarjetas de cartulina con un mensaje sencillo escrito, de forma que la respuesta es una acción determinada por parte de la persona que lo lee. Por ejemplo, "Por favor, ayúdame a cruzar la calle."

Tiflotecnología: Conjunto de técnicas, conocimientos y recursos que facilitan o proporcionan los medios oportunos, instrumentos auxiliares, ayudas o adaptaciones tecnológicas, creadas o adaptadas específicamente para posibilitar a las personas discapacitadas visuales y sordociegas, la correcta utilización de la tecnología que contribuye a su autonomía personal y plena integración social, laboral y educativa.

Video análisis: Técnica de análisis de material grabado para evaluar la interacción entre un niño o niña y su interlocutor



BIBLIOGRAFÍA

APARTADO VISUAL:

BARDISA, M. D. (1992): *Cómo enseñar a los niños ciegos a dibujar.* Madrid: ONCE. Temática: Didáctico.

BUENO, M; ESPEJO, B; RODRÍGUEZ, F; Y TORO, S. (1999): *Niños y niñas con baja visión. Recomendaciones para la familia y la escuela.* Archidona: Aljibe. Temática: Manual.

BUENO, M; ESPEJO, B; RODRÍGUEZ, F; Y TORO, S. (2000): *Niños y niñas con ceguera. Recomendaciones para la familia y la escuela.* Archidona: Aljibe. Temática: Manual.

CABALLO, C Y VERDUGO, M. A. (2005): *Habilidades sociales. Programa para mejorar las relaciones sociales entre niños y jóvenes con deficiencia visual y sus iguales sin discapacidad.* Madrid: ONCE. Temática: Relaciones Sociales.

CEBRIÁN, M. C. (2003): *Glosario de Discapacidad Visual.* Madrid: ONCE. Temática: Glosario.

COMISIÓN BRAILLE ESPAÑOLA (2005): *Guías de la Comisión Braille Española.* Signografía Básica. Madrid: ONCE. Temática: Braille.

EQUIPOS DE ATENCIÓN EDUCATIVA DE LA COMUNIDAD AUTÓNOMA DE EXTREMADURA: *Guía para la Atención Educativa del Alumnado con Deficiencia Visual y Ceguera.* Mérida: Dirección General de Formación Profesional y Promoción Educativa. Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología. Junta de Extremadura. Temática: Manual.

ESPEJO, B. (2004): *Una experiencia de enseñanza – aprendizaje de la lectura y la escritura en braille.* En II Congreso Virtual INTEREDVISUAL sobre el Sistema Braille, instrumento de acceso a la comunicación, la educación y la cultura de las personas ciegas. Web Interedvisual. Temática: Didáctico.

FERNÁNDEZ, J. E. (2001): *Desafíos didácticos de la lectura braille.* Madrid: ONCE. Temática: Didáctico.

FERNÁNDEZ, J. E. (2004): *Braille y Matemática.* Madrid: ONCE. Temática: Didáctico.

GARCÍA VILLALOBOS, J. *Acceso a las tic para alumnos con discapacidad visual en Accesibilidad, Tic y Educación*. CNICE. Temática: Específico.

GÓMEZ, P Y ROMERO, E. (COORD.) (2005): *La Sordoceguera. Un análisis multidisciplinar.* Madrid: ONCE. Temática: Especializado.

LAFUENTE, M. A. (2000): *Atención temprana a niños con ceguera o deficiencia visual.* Madrid: ONCE. Temática: Especializado.

LUCERGA, R Y GASTÓN, E. (2005): *En los zapatos de los niños ciegos. Guía de desarrollo de 0 a 3 años.* Madrid: ONCE. Temática: Especializado.

MARTÍNEZ, R; BERRUEZO, P; GARCÍA, J. M. Y PÉREZ, J. (COORDS.) (2005)*: Discapacidad visual: Desarrollo, Comunicación e Intervención.* Granada: GEU. Temática: Manual.

MARTÍNEZ-LIÉBANA, I. (COORD) (1999-2000): *Aspectos evolutivos y educativos de la deficiencia visual.* Madrid: ONCE. Vols I y II. Temática: Manual.

MARTÍNEZ-LIÉBANA, I Y POLO D. (2004): *Guía didáctica para la lectoescritura braille.* Madrid: ONCE. Temática: Especializado.

MIÑAMBRES, A (2004): *Atención educativa al alumnado con dificultades de visión.* Archidona: Aljibe. Temática: Manual.

POVEDA, L. (2003): *La educación plástica de los alumnos con discapacidad visual.* Madrid: ONCE. Temática: Didáctico.

APARTADO SORDOCEGUERA:

ÁLVAREZ REYES, DANIEL (2004). *La Sordoceguera. Un análisis multidisciplinar.* ONCE. Madrid.

CHECA BENITO, JAVIER, ET. AL. PSICOLOGÍA Y CEGUERA (2004). *Manual para la intervención y ajuste a la discapacidad visual.* Capítulo 8. Intervención Psicológica para el Ajuste en Grupos Específicos de Población. Sordoceguera. Daño cerebral. SIDA. ONCE. Madrid.

FREEMAN, PEGGY (1999). *El bebé sordociego. Un programa de atención temprana.* ONCE.

GÓMEZ VIÑAS, PILAR (2001). *La Sordoceguera. Intervención Psicopedagógica.* Capítulo 6 del libro: Aspectos Evolutivos y Educativos de la Deficiencia Visual. Volumen II. ONCE. Madrid.

MCINNES, JOHN; TREFFRY, JACQUELINE (1988) *Guía para el desarrollo del niño sordociego.* Siglo XXI de España Editores. Madrid.

DIRECCIONES DE INTERÉS

ORGANIZACIÓN NACIONAL DE CIEGOS ESPAÑOLES
DELEGACION TERRITORIAL DE ANDALUCIA
C/ Resolana,30 ; 41009 Sevilla
Teléfono: 95 490 16 16

CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS "LUIS BRAILLE"
c/ Campo de los Mártires, 10; 41018, Sevilla.
Teléfono: 95 498 93 11
Fax: 95 454 00 11
E-mail: cresevilla@once.es

FUNDACIÓN ONCE
c/ Sebastián Herrera, 15; 28012, Madrid.
Teléfono: 91 506 88 88
Fax: 91 539 34 87

SERVICIO BIBLIOGRÁFICO DE LA ONCE
c/ La Coruña, 18; 28020, Madrid.
Teléfono: 902 11 22 92
Fax: 91 589 42 88
E-mail: sbomadriddau@once.es

CENTRO DE INVESTIGACIÓN, DESARROLLO Y APLICACIÓN TIFLOTECNOLÓGICA (CIDAT)
Camino de Hormiguera, 172; Polígono Industrial Cooperación de Vallecas. Madrid.
E-mail: cidat@once.es

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DEPORTES PARA CIEGOS (FEDC)
Paseo de la Habana, 208; 28036, Madrid
Teléfono: 91 353 61 61
Fax: 91 353 61 79
E-mail: fedc@once.es

FEDERACIÓN ANDALUZA DE DEPORTES PARA CIEGOS (FADEC)
C/ Resolana, 30. 41009, Sevilla.
Teléfono: 954901616

FUNDACIÓN ONCE PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS CON SORDOCEGUERA (FOAPS)
Paseo de La Habana 208; 28036, Madrid.
Teléfono: 91 353 61 86
Fax: 91 353 61 85

ASOCIACIÓN DE SORDOCIEGOS DE ESPAÑA
C/ Prim, nº 3, 3ª planta. Despacho 308; 28004, Madrid.
Teléfono: 91 521 79 04
Fax: 91 521 47 73
E-mail: asocide@asocide.org

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PADRES DE SORDOCIEGOS. APASCIDE
C/Divino Redentor, 48, bajo; 28029 , Madrid.
Teléfono: 91 733 40 17 / 91 733 52 08

PÁGINAS WEB

ONCE:

www.once.es

http://educacion.once.es

http://cidat.once.es

http://www.once.es/serviciosSociales/index.cfm?pctl=1

FUNDACIÓN BRAILLE URUGUAY:

http://www.fbraille.com.uy

ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD DEL CNICE (ENLACE A DÉFICIT SENSORIAL):

http://w3.cnice.mec.es/recursos2/atencion_diversidad/01_02_03.htm

INSTITUTO NACIONAL PARA CIEGOS:

http://www.inci.gov.co

FUNDACIÓN DE CIEGOS MANUEL CARACOL:

http://www.funcaragol.org

PÁGINAS PARTICULARES:

http://sapiens.ya.com/eninteredvisual

http://www.manolo.net

http://www.braillevirtual.fe.usp.br/es/index.html

CNICE. "ACCESIBILIDAD, TIC Y EDUCACIÓN"

http://ares.cnice.mec.es/informes/17/index.htm

GARCÍA VILLALOBOS, JULIÁN. "Discapacidad visual y tecnología digital en la escuela. Un nuevo paradigma, un nuevo reto y una nueva metodología":

http://tecnologiaedu.us.es/nweb/htm/pdf/articulo3.pdf

GASTÓN LÓPEZ, ELENA. "La discapacidad visual y las TIC en la etapa escolar":

http://observatorio.cnice.mec.es/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=322

PÁGINAS CON INFORMACIÓN SOBRE SORDOCEGUERA EN CASTELLANO

ASOCIACIÓN DE TEXAS.TSBVI:

http://www.tsbvi.edu/Outreach/seehear/index-span.htm

TRACY CLINIC EN USA:

http://www.clinicajohntracy.org/

SENSE SUDAMÉRICA:

http://www.sordoceguera.org/vc3/index.php

INTEREDVISUAL:

http://www.juntadeandalucia.es/averroes/~29601690/interedvisual/

NORMATIVA

MARCO GENERAL:

- **Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación** (LOE). (BOE nº 106, de 4 de mayo de 2006).
- **Ley 17/2007, de 10 de diciembre, de Educación de Andalucía** (LEA). (BOJA nº 252, de 26 de diciembre de 2007).
- **Ley 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación.** (BOJA nº 140, de 2 de diciembre de 1999).
- **Ley 1/1999, de 31 de marzo, de atención a las personas con discapacidad en Andalucía**. (BOJA nº 45, de 17 de abril de 1999).

ESCOLARIZACIÓN:

- **Decreto 53/2007, de 20 de febrero**, por el que se regulan los criterios y el procedimiento de admisión del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados, a excepción de los universitarios. (BOJA nº 40, de 23 de febrero de 2007).
- **Orden de 24 de febrero de 2007**, por la que se desarrolla el procedimiento de admisión del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados, a excepción de los universitarios. (BOJA nº 41, de 26 de febrero de 2007).
- **Orden de 27 de febrero de 2009**, por la que se modifica la de 24 de febrero de 2007, por la que se desarrolla el procedimiento de admisión del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados, a excepción de los universitarios. (BOJA nº 40, de 27 de febrero de 2009).
- **Orden de 19 de febrero de 2008**, por la que se modifica la de 24 de febrero de 2007, por la que se desarrolla el procedimiento de admisión del alumnado en los centros docentes públicos y privados concertados, a excepción de los universitarios. (BOJA nº 42, de 29 de febrero de 2008)
- **Orden de 13 de mayo de 2009**, por la que se convoca el procedimiento de admisión del alumnado en las Escuelas Infantiles de titularidad de la Junta de Andalucía y en los centros de convenio que imparten el primer ciclo de Educación Infantil para el curso 2009/2010 (BOJA nº 93, de 18 de mayo de 2009).
- **Orden de 14 de mayo de 2007** por la que se desarrolla el procedimiento de admisión del alumnado en la oferta completa y parcial de los ciclos formativos de formación profesional sostenidos con fondos públicos en los centros docentes de la Comunidad Autónoma de Andalucía. (BOJA nº 107, de 31 de mayo de 2007)

ORDENACIÓN DE LAS ENSEÑANZAS:

- **Decreto 428/2008, de 29 de julio**, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas correspondientes a la Educación Infantil en Andalucía. (BOJA nº 164, de 19 de agosto de 2008).
- **Decreto 149/2009, de 12 de mayo,** por el que se regulan los centros que imparten el primer ciclo de la Educación Infantil. (BOJA nº 92, de 15 de mayo de 2009).
- **Decreto 230/2007, de 31 de julio**, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas correspondientes a la Educación Primaria en Andalucía. (BOJA nº 156, de 8 de agosto de 2007).
- **Decreto 231/2007, de 31 de julio**, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas correspondientes a la Educación Secundaria Obligatoria en Andalucía. (BOJA nº 156, de 8 de agosto de 2007).
- **Decreto 416/2008, de 22 de julio**, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas correspondientes al Bachillerato en Andalucía. (BOJA nº 149, de 28 de julio de 2008).
- **Decreto 436/2008, de 2 de septiembre**, por el que se establece la ordenación y las enseñanzas de la Formación Profesional inicial que forma parte del sistema educativo. (BOJA nº 182, de 12 septiembre de 2008).
- **Orden de 10 de agosto de 2007**, por la que se regula el Plan Educativo de Formación Básica para personas adultas. (BOJA nº 173, de 3 de septiembre de 2007).
- **Orden de 10 de agosto de 2007**, por la que se regula la Educación Secundaria Obligatoria para personas adultas. (BOJA nº 172, de 31 de agosto de 2007).
- **Orden de 29 de septiembre de 2008**, por la que se regulan las enseñanzas de Bachillerato para personas adultas. (BOJA nº 208, de 20 de octubre de 2009).
- **Orden de 24 de junio de 2008**, por la que se regulan los Programas de Cualificación Profesional Inicial. (BOJA nº 157, de 7 de agosto de 2008)
- **Decreto 147/2002, de 14 de mayo**, por el que se establece la ordenación educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas

a capacidades personales. (BOJA nº 58, de 18 de mayo de 2002).

- **Orden de 19 de septiembre de 2002**, por la que se regula el periodo de formación para la transición a la vida adulta y laboral, destinado a jóvenes con necesidades educativas especiales. (BOJA nº 125, de 26 de octubre de 2002).

CURRÍCULO:

- **Orden de 5 de agosto de 2008**, por la que se desarrolla el currículo correspondiente a la Educación Infantil en Andalucía. (BOJA nº 169, de 26 de agosto de 2008).
- **Orden de 10 de agosto de 2007**, por la que se desarrolla el currículo correspondiente a la Educación Primaria en Andalucía. (BOJA nº 171, de 30 de agosto de 2007).
- **Orden de 10 de agosto de 2007**, por la que se desarrolla el currículo correspondiente a la Educación Secundaria Obligatoria en Andalucía. (BOJA nº 171, de 30 de agosto de 2007).
- **Orden de 5 de agosto de 2008**, por la que se desarrolla el currículo correspondiente al Bachillerato en Andalucía. (BOJA nº 169, de 26 de agosto de 2008).
- Con respecto al currículo correspondiente a los títulos de Técnico y Técnico Superior de Formación Profesional, consultar cada una de las órdenes que los desarrollan en función de la cualificación profesional deseada según el Catálogo Nacional.
- **Orden de 19 de septiembre de 2002**, por la que se regula la elaboración del proyecto curricular de los centros específicos de Educación Especial y de la programación de las aulas de Educación Especial en los centros ordinarios. (BOJA nº 125, de 26 de octubre de 2002).

EVALUACIÓN:

- **Orden de 29 de diciembre de 2008**, por la que se establece la ordenación de la evaluación en la Educación Infantil en la Comunidad Autónoma de Andalucía. (BOJA nº 15, de 23 de enero de 2009).
- **Orden de 10 de agosto de 2007**, por la que se establece la ordenación de la evaluación del proceso de aprendizaje del alumnado de Educación Primaria en la Comunidad Autónoma de Andalucía. (BOJA nº 166, de 23 de agosto de 2007).
- **Orden de 10 de agosto de 2007**, por la que se establece la ordenación de la evaluación del proceso de aprendizaje del alumnado de Educación Secundaria Obligatoria en la Comunidad Autónoma de Andalucía. (BOJA nº 166, de 23 de agosto de 2007).
- **Orden de 15 de diciembre de 2008**, por la que se establece la ordenación de la evaluación del proceso de aprendizaje del alumnado de Bachillerato en la Comunidad Autónoma de Andalucía. (BOJA nº 2, de 5 de enero de 2009).

ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD:

- **Orden de 25 de julio de 2008**, por la que se regula la atención a la diversidad del alumnado que cursa la educación básica en los centros docentes públicos de Andalucía. (BOJA nº 167, de 22 de agosto de 2008).

ORIENTACIÓN:

- **Decreto 213/1995, de 12 de septiembre de 1995**, por el que se regulan los Equipos de Orientación Educativa. (BOJA nº 153, de 29 de noviembre de 1995).
- **Orden de 19 de septiembre de 2002**, por la que se regula la realización de la evaluación psicopedagógica y el dictamen de escolarización. (BOJA nº 125, de 26 de octubre de 2002).
- **Orden de 23 de julio de 2003**, por la que se regulan determinados aspectos sobre la organización y el funcionamiento de los Equipos de Orientación Educativa. (BOJA nº 155, de 13 de agosto de 2003).
- **Orden de 27 de julio de 2006**, por la que se regulan determinados aspectos referidos al Plan de Orientación y Acción Tutorial en los Institutos de Enseñanza Secundaria. (BOJA nº 175, de 8 de septiembre de 2006).
- **Orden de 27 de julio de 2006**, por la que se regulan determinados aspectos referidos a la organización de y funcionamiento del Departamento de Orientación en los Institutos de Enseñanza Secundaria. (BOJA nº 175, de 8 de septiembre de 2006).
- **Instrucciones de 28 de junio de 2007**, de la Dirección General de Participación y Solidaridad en la Educación por la que se regulan determinados aspectos sobre la organización y el funcionamiento de los Equipos de Orientación Educativa Especializados.

NORMATIVA

Orden de 14 de julio de 2008, por la que se modifica la de 16 de noviembre de 2007, por la que se regula la organización de la orientación y la acción Tutorial en los centros públicos que imparten las enseñanzas de Educación Infantil y Primaria. (BOJA nº 157, de 7 de agosto de 2008).

ACCESIBILIDAD Y BARRERAS ARQUITECTÓNICAS:

Decreto 293/2009, de 7 de julio, por el que se aprueba el reglamento que regula las normas para la accesibilidad en las infraestructuras, el urbanismo, la edificación y el transporte en Andalucía. (BOJA nº 140, de 21 de julio de 2009).

AYUDAS Y SUBVENCIONES EDUCATIVAS:

Resolución de 1 de junio de 2009, de la Secretaría de Estado de Educación y Formación Profesional, por la que se convocan ayudas para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo para el curso académico 2009-2010. (BOE nº 136, de 5 de junio de 2009).

Orden de 27 de abril de 2005, por la que se regula el programa de gratuidad de los libros de texto dirigido al alumnado que curse enseñanzas obligatorias en los centros docentes sostenidos con fondos públicos. (BOJA nº 92, de 13 de mayo de 2005).

Orden de 8 de enero de 2009, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de subvenciones a corporaciones locales, asociaciones profesionales y organizaciones no gubernamentales para el desarrollo de los módulos obligatorios de los Programas de Cualificación Profesional Inicial y se convocan las correspondientes para el curso 2009/2010 (BOJA nº 31, de 16 de febrero de 2009).

Orden de 14 de enero de 2009, por la que se regulan las medidas de apoyo, aprobación y reconocimiento al profesorado para la realización de proyectos de investigación e innovación educativa y de elaboración de materiales curriculares. (BOJA nº 21, de 2 de febrero de 2009).

Orden de 9 de mayo de 2008, por la que se establecen las bases reguladoras y se convocan ayudas económicas para financiar actividades extraescolares organizadas por las federaciones y confederaciones de asociaciones de padres y madres del alumnado, con necesidades específicas de apoyo educativo, asociadas a sus capacidades personales, escolarizado en centros educativos sostenidos con fondos públicos. (BOJA nº 105, de 28 de mayo de 2008).

PLAN DE APOYO FAMILIAS:

Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas. (BOJA nº 52, de 4 de mayo de 2002).

Decreto 18/2003, de 4 de febrero, de ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluzas (BOJA nº 26, de 7 de febrero de 2003).

Decreto 64/2008, de 26 de febrero, por el que se modifica el Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas. (BOJA nº 43, de 3 de marzo de 2008).

Decreto 59/2009, de 10 de marzo, por el que se modifica el Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas, y el Decreto 18/2003, de 4 de febrero, de ampliación de las medidas de apoyo a las familias andaluzas. (BOJA nº 50, de 13 de marzo de 2009).

TRANSPORTE ESCOLAR:

Decreto 287/2009, de 30 de junio, por el que se regula la prestación gratuita del servicio complementario de transporte escolar para alumnado de los centros docentes sostenidos con fondos públicos. (BOJA nº 128, de 3 de julio de 2009).

Orden de 29 de junio de 2009, por la que se modifica parcialmente la de 9 de febrero de 2004, por la que se regula la concesión de ayudas por desplazamiento para alumnos y alumnas que realizan prácticas formativas correspondientes a la fase de Formación en centros de Trabajo. (BOJA nº 145, de 28 de julio de 2009).

Acuerdo de 1 de julio de 2008, del Consejo de Gobierno, por el que se establece la prestación gratuita del servicio de transporte escolar al alumnado de Bachillerato y Formación Profesional Inicial. (BOJA nº 138, de 11 de julio de 2008).

RESIDENCIAS ESCOLARES:

Orden de 3 de febrero de 2009, por la que se convocan las plazas de Residencia Escolar para cursar estudios posteriores a la educación secundaria obligatoria en el curso 2009/2010. (BOJA nº 41, de 2 de marzo de 2009).

Orden de 3 de febrero de 2009, por la que se convocan plazas de Residencia

Escolar o Escuela Hogar para facilitar la escolarización del alumnado en las enseñanzas obligatorias en el curso 2009/2010. (BOJA nº 41, de 2 de marzo de 2009).

■ **Orden de 9 de abril de 2008**, por la que se efectúa la convocatoria para la concesión de subvenciones instrumentalizadas a través de convenios con escuelas Hogar y Entidades de titularidad privada sin ánimo de lucro, para facilitar la escolarización del alumnado con graves discapacidades. (BOJA nº 87, de 2 de mayo de 2008).

■ **Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo. Resolución aprobada por la Asamblea General de la ONU [A/RES/62/170] . En vigor desde el 3 de Mayo de 2008.**

■ **Recomendación Rec (2006)-5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015. (15 líneas de acción clave y aspectos transversales). Diario Oficial de las Comunidades Europeas (03/11/2006).**

Datos de identificación de la lectura

Ministerio de educación, gobierno de Chile (2008). Necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad visual. Guía de apoyo técnico pedagógico necesidades educativas especiales en el nivel de educación parvularia.

GUÍA DE APOYO TÉCNICO-PEDAGÓGICO: NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES EN EL NIVEL DE EDUCACIÓN PARVULARIA

2

NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES ASOCIADAS A

DISCAPACIDAD visual

GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE EDUCACIÓN

INDICE

PRESENTACIÓN 05

PRIMERA PARTE:

1. CARACTERÍSTICAS GENERALES DE LA DISCAPACIDAD VISUAL 07

- ¿Qué es la discapacidad visual? 07
- ¿Qué se debe conocer acerca del dificultades visuales para favorecer la integración en los centros de educación parvularia? 09
- ¿Cuáles son las causas de los dificultades visuales? 11
- ¿Cómo se mide el nivel de la visión que tiene una persona? 13

2. SUGERENCIAS PARA LA DETECCIÓN Y DEVIVACIÓN OPORTUNA 16

- ¿A qué se debe poner atención para detectar la presencia de dificultades visuales? 16
- ¿Qué se puede hacer para obtener información de la familia que facilite una detección oportuna de una discapacidad visual en un niño o niña? 17
- ¿Qué hacer ante la sospecha de que algún niño o niña pueda presentar pérdida visual? 18

SEGUNDA PARTE:

1. RESPUESTAS EDUCATIVAS PARA LOS NIÑOS Y NIÑAS QUE PRESENTAN NEE ASOCIADAS A DEFICIT VISUAL 20

- ¿Cómo preparar el contexto educativo para dar respuestas de calidad a la diversidad y a las NEE? 20
- ¿Cómo trabajar con las familias para fortalecer el proceso de integración de los niños y niñas con discapacidad visual? 22
- ¿Cómo trabajar con la comunidad para incluir a los niños y niñas con NEE, asociadas a discapacidad visual? 27

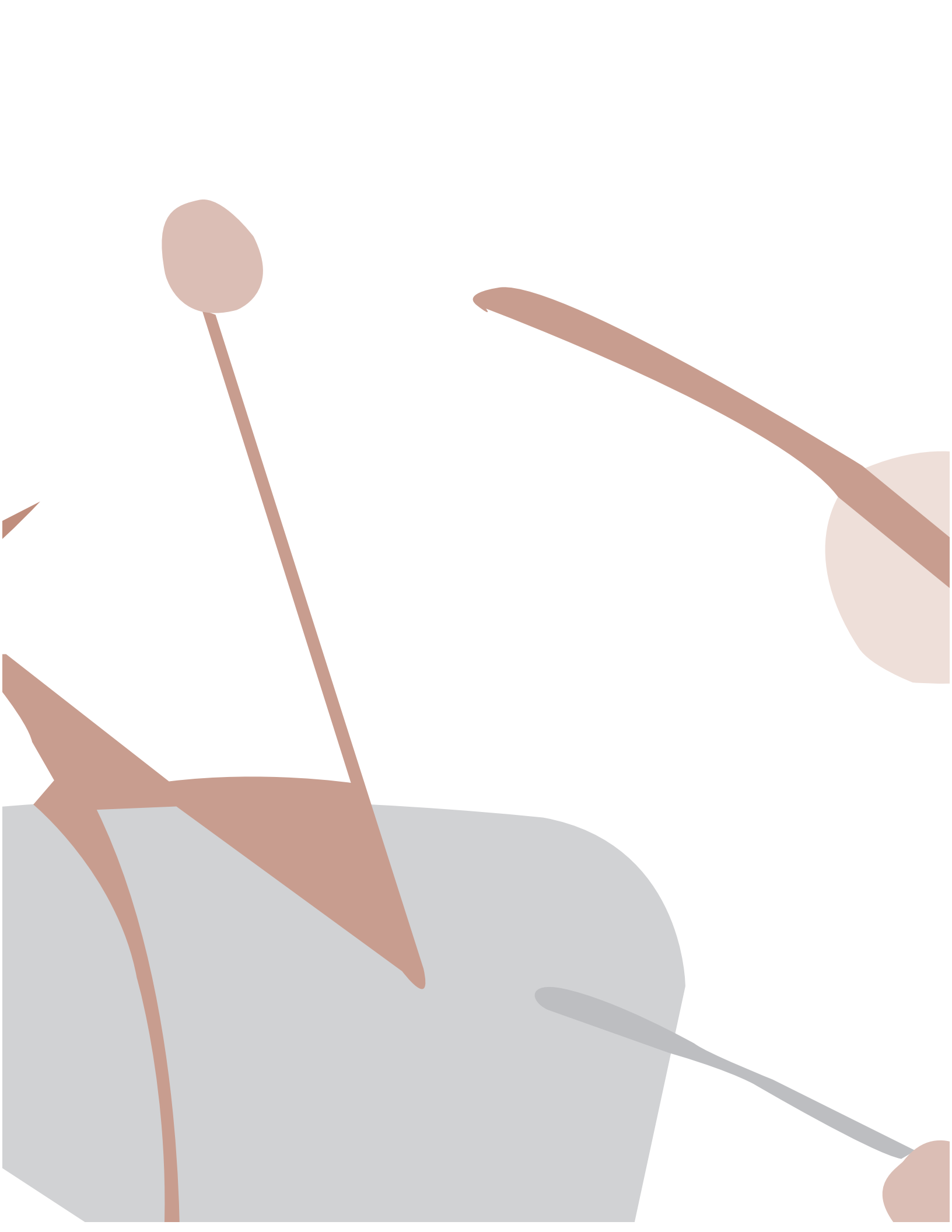
2. ORIENTACIONES PARA LA ORGANIZACIÓN Y PLANIFICACIÓN DEL PROCESO DE ENSEÑANZA Y APRENDIZAJE 30

- Orientaciones generales para el diseño de la respuesta educativa. 31
- Sugerencias prácticas para la adaptación de la respuesta educativa. 34

Orientaciones técnico-pedagógicas para trabajar con niños y niñas de 0 a 3 años 35
Ámbito formación personal y social 35
Ámbito comunicación 38
Ámbito relación con el medio natural y cultural 39

Orientaciones técnico-pedagógicas para trabajar con niños y niñas de 3 a 6 años 39
Ámbito formación personal y social 40
Ámbito Comunicación 42
Ámbito relación con el medio social y cultural 46

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS 47



Presentación

Para poder avanzar hacia una cultura escolar más inclusiva, que responda a la diversidad de necesidades educativas de todos y todas sus estudiantes, incluidos los que presentan discapacidad, se precisa, además de potenciar las condiciones que favorecen los procesos educativos en la escuela común, identificar las barreras que existen en el propio sistema educativo para el aprendizaje y participación de todos y de todas.

Con este propósito la División de Educación General pone a disposición de las comunidades educativas el material: "Guías de apoyo técnico-pedagógico: necesidades educativas especiales en el nivel de Educación Parvularia", con el cual se espera no sólo ampliar el conocimiento y comprensión de las NEE, asociadas a discapacidad o dificultades específicas, que presentan algunos niños/niñas, sino que fundamentalmente contribuir a facilitar y enriquecer la respuesta educativa para todos los niños y niñas del nivel de educación parvularia.

División de Educación General del Ministerio de Educación de Chile (MINEDUC)

PRIMERA PARTE

1. Características generales de la discapacidad visual

¿Qué es la discapacidad visual?

La discapacidad visual se define como la dificultad que presentan algunas personas para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica relacionada con una disminución o pérdida de las funciones visuales[1] y las barreras[2] presentes en el contexto en que desenvuelve la persona.

Respecto de las barreras, éstas son de diverso tipo, entre las más frecuentes se pueden señalar:

- Ausencia de señales auditivas que reemplacen la información visual. Por ejemplo, si los semáforos no cuentan con señales auditivas, la persona cuyo remanente visual no le permita discriminar las luces, presentará mayores dificultades para cruzar las calles, situación que la hará más dependiente.

- Ausencia de literatura en Braille o audio en las bibliotecas públicas. Por ejemplo, si una persona que presente ceguera o baja visión asiste a una biblioteca en busca de información, entretención o cultura y no encuentra textos adaptados en dicho lugar, verá disminuidas sus posibilidades de integración y crecimiento personal.

- Ausencia de sistemas de escritura alternativos. Por ejemplo, si los textos escolares no se encuentran adaptados al sistema Braille niñas y niños que presentan ceguera no tendrán acceso a los aprendizajes en igualdad de condiciones, dificultándose a su vez su participación en clases e interacción con sus compañeros y compañeras.

Como se aprecia en esta definición, la discapacidad visual, no depende únicamente de las características físicas o biológicas del niño o niña, sino que se trata más bien de una condición que emerge producto de la interacción de esta dificultad con un contexto ambiental desfavorable.

[1] Agudeza visual, motilidad ocular, visión de contraste y de color y adaptación a la luz.
[2] Las "barreras", se refieren a los impedimentos que el contexto fisico o social le pone al individuo que dificultan su acceso y/o participación en actividades consideradas "normales" para cualquier persona de su edad y cultura.

Para comprender de mejor forma esta definición, haga usted el siguiente ejercicio:

Cubra sus ojos con una venda, o bien, imagine que por algún motivo, usted ha perdido la visión o al menos que ésta ha disminuido considerablemente. ¿Cómo podrá desplazarse independientemente en su hogar, en la calle, en los medios de transporte de su ciudad?; ¿Cómo podrá leer la publicidad, los periódicos y libros que tanto le gustan?; ¿Cómo será capaz de trabajar y entretenerse en un computador si no puede acceder a la información que aparece en su pantalla?.

Aunque usted no lo crea, afortunadamente se pueden superar las barreras que impiden a la persona la realización de estas actividades, a través de, sencillas o complejas, adaptaciones que en cada caso sean necesarias.

Tomando un ejemplo, hasta hace muy poco era impensable que una persona con discapacidad visual pudiera hacer uso independiente del dinero, estaba incapacitada para ello. Hoy en día en cambio, los billetes chilenos tienen características de identificación especiales para permitir a las personas con discapacidad visual poder identificarlos. Esto es, Colores de Alto Contraste (el billete de $1.000 es verde; el de $2.000 de polímero es morado; el de $5.000 es rojo; el de $10.000 es azul, y el de $20.000 es café.); Números impresos en Caracteres de Gran Tamaño (para que las personas con un remanente visual puedan identificar su valor); Marcas Táctiles (a contar del año 2006, disponen de marcas táctiles en el borde inferior izquierdo).

Entonces, experimentar o no dificultades para participar adecuadamente en la vida cotidiana, no es un hecho que dependa únicamente de la persona. En gran medida, las dificultades a las que ella se enfrente pueden verse inmensamente atenuadas, o incluso desaparecer, si cuenta con un contexto adecuado que se flexibiliza en función de dicha condición.

Esta experiencia, tal vez le permita comprender, que con algunas adaptaciones mínimas de parte del entorno, la vida de una persona, aún con dificultades de visión, puede resultar bastante más fácil, constatando así el carácter social y cultural de la discapacidad.

Que la discapacidad tiene un carácter social y que no depende exclusivamente de las limitaciones individuales que una persona pueda experimentar (como se explica con detalle en la guía introductoria de este conjunto de guías de apoyo) tiene enormes consecuencias para el ámbito educativo, en este caso, para posibilitar en igualdad de condiciones el aprendizaje y la convivencia social de los niños y niñas que presentan NEE asociadas a discapacidad visual.

¿Qué se debe conocer acerca de la dificultad visual para favorecer la integración en los centros de educación parvularia?

Existen una serie de ideas en torno a las dificultades visuales que se deben revisar para conocer de mejor forma a los niños y niñas que las presentan. A modo de ejemplo se analizan las siguientes afirmaciones:

- ¿Todas las personas con discapacidad visual tienen la misma dificultad para ver?

Existen diferentes grados de visión y distintos tipos de problemas visuales, entre los que se pueden mencionar, aquellos que se relacionan con la pérdida o disminución de la agudeza visual, referida a la distancia a la que se puede discriminar objetos y figuras; las que dicen relación con la pérdida o disminución del campo visual, referido al contorno que abarca la visión, o bien, la disminución o ausencia de ambos. En síntesis, lo importante es saber que en la práctica educativa se podrá encontrar estudiantes que a pesar de presentar dificultades visuales, sean capaces de distinguir formas y colores, apoyados por las distintas ayudas ópticas existentes (lentes, lupas, telescopios) y también se podrá encontrar a otros que posean ceguera total, por lo que requerirán de otras ayudas técnicas para acceder a la información a través de los sentidos del tacto y la audición.

- ¿Todas las personas con discapacidad visual desarrollan en mayor grado que el resto la percepción a través de otros sistemas sensoriales?

Una creencia arraigada en la sociedad es pensar que las personas ciegas desarrollan una percepción extrasensorial, por el sólo hecho de ser ciegos; la verdad es que niños y niñas que presentan ceguera, ya sea desde el nacimiento o adquirida posteriormente, deben participar de acciones educativas intencionadas que estimulen su desarrollo táctil, auditivo y/o olfativo. Esto es de la mayor relevancia, ya que necesitan "compensar" la vía de información que está disminuida, por medio de sus otros sentidos y de capacidades, tales como la memoria y la orientación espacial.

- ¿Las personas con dificultades visuales siempre presentan problemas intelectuales?

La presencia de dificultades visuales no implica dificultades intelectuales. Es muy importante diferenciar entre estas dos situaciones puesto que asociar la discapacidad visual con dificultades intelectuales, equivale a confundir dos déficit de naturaleza distinta. Presentar dificultades visuales implica tener un problema específico para la percepción de los estímulos visuales, situación que nada tiene que ver con el procesamiento cognitivo o intelectual de

la información. Regularmente, las dificultades de la visión se relacionan con un daño en el órgano sensorial (ojo) del sistema nervioso periférico (SNP), lo que disminuye o impide la recepción de la información visual. Las dificultades intelectuales en cambio, se relacionan con problemas para el procesamiento de información de cualquier tipo y dependen de la presencia de una disfunción o daño a nivel del sistema nervioso central (SNC).

- ¿Las personas ciegas pueden leer y escribir?

Las personas ciegas pueden aprender a leer y escribir a las mismas edades que el resto de los niños y niñas, a través del Sistema Braille. En caso de que el alumno o alumna presente baja visión, lo apropiado será ampliar los caracteres gráficos impresos. El tamaño y tipo de letra dependerá de cada estudiante, sin embargo, un tipo muy utilizado es la llamada Arial Black, por su claridad y alto contraste.

Otro apoyo para estudiantes que presentan baja visión es el uso de atriles de lecto escritura, que permite acercar el material a los ojos del niño, evitando con ello posturas corporales inadecuadas.

Actualmente existen también otros medios para acceder a la información escrita, que complementa el uso del braille o macrotipo (letra ampliada), son los programas lectores de pantalla, como el jaws, que a través de un sintetizador de voz "leen" lo que está presente en la pantalla del computador.

Existen, además, diversos apoyos ópticos para personas con baja visión, como los lentes con y sin filtro, lupas, lupas electrónicas, magnificadores de pantalla, magnificadores de textos, telescopios, entre otros. Es importante conocer estas ayudas técnicas para orientar a los padres a que un profesional de la salud, oftalmólogo u óptico, prescriba estos elementos de acuerdo a las características visuales de cada estudiante, optimizando así el uso de su resto visual.

- ¿Las personas ciegas pueden acceder a edificios que impliquen subir o bajar escalas?

Si cuentan con el entrenamiento y los apoyos adecuados, las personas con ceguera no debieran presentar problemas para desplazarse en este tipo de espacios, se recomienda que las escalas cuenten con pasamanos y gomas antideslizantes a fin de brindarles mayor seguridad.

¿Cuáles son las causas de las dificultades visuales?

Las dificultades visuales pueden deberse a un sinnúmero de causas, de origen hereditario, genético o adquirido en algún momento de la vida intra o extra uterina. Se otorga a continuación una descripción de las enfermedades oculares más frecuentes acompañadas de recomendaciones que se deben tener en cuenta a la hora de diseñar una respuesta educativa.

- Alteraciones en la posición y movilidad del globo ocular. Entre ellas se encuentra:
  - Estrabismo: referido a defectos en la musculatura ocular, por lo que los ojos no aparecen alineados correctamente, con el paso del tiempo repercute en disminución de la agudeza visual. El estrabismo debe ser tratado lo antes posible, para tener un mejor pronóstico.
  - Nistagmus: es un movimiento involuntario y repetitivo de uno o ambos ojos. Por las dificultades que supone en la fijación visual, se asocia a disminución en la agudeza visual. Esta característica está asociada a otras patologías como: albinismo, cataratas, atrofia óptica o coriorretinitis.

    A los niños y niñas que presentan estas alteraciones se les recomienda el uso de tiposcopio, esto es una cartulina de color oscura con un hueco rectangular en el centro, que se ubica sobre la lectura, aislando una palabra o pequeñas frases, facilitando de esta forma su reconocimiento por parte del lector. Este apoyo se moviliza por el texto a medida que se avanza en la lectura.

- Alteraciones cornéales: ejemplo, queratocomo, este es un defecto de la curvatura de la cornea, dando origen a una agudeza visual muy baja. El uso de lentes de contacto o trasplantes de cornea permite recuperar, en parte, la agudeza visual perdida.

- Alteraciones o ausencia de iris: el iris es el responsable del control de la cantidad de luz que entra en el ojo, cuando no existe o no se ha desarrollado completamente se habla de aniridia, que trae como consecuencia una disminución muy significativa de la agudeza visual. Suele ir asociada al glaucoma y a las cataratas. Se recomienda el uso de lentes de sol o lentes ópticos con filtro solar, bajar el nivel de iluminación de lugares cerrados para un mejor aprovechamiento de la capacidad visual.

- Alteraciones del cristalino: la más frecuente es la catarata, alteración en la transparencia del cristalino, provocando agudeza visual muy baja y fotofobia (deslumbramiento o molestia ante la luz), por lo que se recomienda ubicar la luz por detrás del alumno o alumna que la presente e incrementar el contraste entre el fondo y la figura que se quiere mostrar.

- Alteraciones de la retina: pueden afectar tanto la agudeza visual central, como el campo visual periférico y la visión del color. Ejemplos de esta patología son la acromatopsia, albinismo, retinopatía del prematuro (fibroplasia retrolental) y el desprendimiento de retina, la manifestación principal es la sensibilidad extrema a la luz y su carácter progresivo, que puede llevar a la ceguera total. Se recomienda el uso de lentes de sol, baja iluminación en lugares cerrados y la prescripción de ayudas ópticas.

  Otra de las afecciones de la retina es la retinopatía diabética, es una alteración producida por la diabetes. Se recomienda el uso de lentes con filtro e incrementar el nivel de iluminación para facilitar la ejecución de las tareas.

  Otra de las afecciones de la retina es la retinopatía diabética, es una alteración producida por la diabetes. Se recomienda el uso de lentes con filtro e incrementar el nivel de iluminación para facilitar la ejecución de las tareas.

  Otra patología encontrada con frecuencia entre las personas que presentan dificultades visuales es la retinosis pigmentaria, enfermedad degenerativa, cuya causa es desconocida, su manifestación provoca restricción del campo visual, en ocasiones periféricas y en otras de la visión central, e importantes dificultades para ver con poca luz (ceguera nocturna). Además tiene un carácter progresivo, es decir va aumentando la pérdida de visión con los años. Es imprescindible elevar el nivel de iluminación para favorecer la mejor utilización de la agudeza visual, que estos alumnos y alumnas posean.

- Alteraciones que restringen el campo visual: el campo visual es la porción de espacio físico en la que un objeto puede ser visto cuando se mantiene la mirada fija en un punto.

  Cuando esta afectado el campo central, se originan problemas para la lectura y para tareas que requieren de la discriminación fina de detalles. Por ejemplo el escotoma central, afectando tanto la agudeza visual como la percepción del color. Si la restricción se da en el campo periférico provoca dificultades en la orientación y movilidad del sujeto. Ejemplo es el glaucoma, provocado por un aumento en la tensión intraocular, un tratamiento oportuno evitará la perdida total de la visión.

Resulta de suma importancia señalar en este punto, el rol que desempeña el educador o educadora en la prevención de las dificultades visuales, provocada por accidentes evitables de los niños y niñas. Como es natural, los párvulos gustan de jugar, correr y saltar, actividades por cierto muy beneficiosas para su desarrollo, sin embargo, es necesario, cautelar que en estas actividades no manejen objetos que puedan provocar accidentes como tijeras, cubiertos o lápices. A su vez, no se debe olvidar orientar a los padres en este sentido así como en el cuidado que se debe tener en casa con el uso de medicamentos y elementos tóxicos.

¿Cómo se mide el nivel de visión que tiene una persona?

La percepción visual puede definirse como la habilidad para interpretar lo que se ve, es decir, como la capacidad para comprender toda la información recibida a través del sentido de la vista. En síntesis, la información que llega al ojo debe ser recibida en el cerebro, codificada y asociada con otras informaciones. En la actualidad, la visión de una persona se mide a través de dos parámetros o aspectos fundamentales: La agudeza y el campo visual.

a) Agudeza Visual: La medición o evaluación visual en una persona dice relación principalmente con la "agudeza visual" que posee, es decir, se refiere a la distancia a la que la persona evaluada puede discriminar objetos, figuras o caracteres impresos, cobrando importancia la claridad con que es capaz de percibir lo que ve, ya que hay muchas personas que tienen una "visión borrosa" a una cierta distancia y no logran distinguir los detalles de la figura en cuestión. Así por ejemplo, quienes padecen miopía experimentan dificultad para ver con claridad al enfocar la visión desde lejos, y, por el contrario, quienes sufren de Hipermetropía experimentan dificultad para ver de cerca.

Para medir la agudeza visual, se evalúa la visión de cerca (lectura) y la visión de lejos (mirar a la distancia). Para la evaluación de la primera se solicita a la persona que lea textos con letras de distinto tamaño, a una distancia de unos 35 centímetros, existiendo tablas estandarizadas para ello. Se evalúa cada ojo por separado y si la persona usa lentes ópticos, la prueba se puede hacer con y sin ellos, para ver el grado de corrección que se logra. Para la visión de lejos, en cambio, existen tablas con letras de distinto tamaño como la tabla de Snellen. Para el examen, la persona se sitúa a unos seis metros de distancia y se examina cuáles son las letras más pequeñas que es capaz de leer. Cada ojo se examina por separado. Si el paciente usa lentes ópticos, la prueba se efectúa con y sin ellos. Los resultados están estandarizados.

Tal como ocurre con la capacidad auditiva, los primeros años de vida son fundamentales para el desarrollo de la visión de un niño. Desde que nace hasta los dos años, ésta evoluciona con espectacular rapidez. Se pueden corregir alteraciones hasta los 8 a 10 años, en que concluye el desarrollo visual. Cualquier anomalía ocular no detectada precozmente puede interferirlo y dejar efectos que persistirán toda la vida. Asimismo, un diagnóstico precoz permite que el tratamiento sea más corto y tenga mejores resultados ya que se aprovecha el período de mayor desarrollo visual. Actualmente, a los recién nacidos se les hace el examen del rojo pupilar. Su objetivo es descartar patologías graves.

b) Campo Visual: Otro aspecto a considerar en la evaluación de la visión, corresponde al campo visual. Los campos visuales de cada ojo se sobreponen y permiten una visión binocular. Hacia las regiones más laterales, la visión es monocular.

Las dificultades visuales se pueden presentar en diferentes grados de variabilidad, abarcando desde las dificultades visuales mínimas hasta la ceguera. En este sentido, es fundamental distinguir entre los conceptos de ceguera y baja visión, términos muy utilizados en la actualidad. Cabe destacar que estas definiciones han sido elaboradas con fines pedagógicos, pretendiendo una mejor comprensión y aplicación por parte del lector.

- Baja Visión: Se habla de Baja Visión, cuando el niño o la niña presente una percepción visual muy disminuida, sin embargo logra captar estímulos visuales de mayor tamaño, con la utilización de ayudas ópticas, Es decir, los niños y niñas con baja visión, presentan una alteración importante de su capacidad visual, pero poseen un remanente visual que les permite utilizar funcionalmente este sentido, muchos de ellos/ellas pueden incluso escribir y leer textos impresos, apoyados por las ayudas ópticas que sean necesarias en cada caso.

- Ceguera: Se habla, en cambio de ceguera cuando el niño o la niña simplemente presente una pérdida total de la visión, o bien que el pequeño remanente que posea no le permita desarrollar actividades utilizando esta percepción. Es decir, el remanente visual que poseen estos niños y niñas es mínimo o simplemente no existe. En esta situación será necesario que ellos y ellas desarrollen el resto de sus sentidos como medio de acceso a la información que le otorga el medio.

2. Sugerencias para la detección y derivación oportunas

Existen dos situaciones que se deben tener presentes a la hora de identificar las necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad visual. Por una parte, respecto de aquellos niños y niñas ya diagnosticados, es muy importante asegurarse de la validez del diagnóstico y/o su actualización. En este sentido, se debe tener presente que el único profesional facultado para diagnosticar y certificar la pérdida visual es el médico oftalmólogo, que junto al óptico, podrán otorgar las indicaciones de ayudas ópticas para aquellos niños y niñas que presenten baja visión. Por otro lado, la educadora o educador debe contribuir a que la detección de los/las estudiantes con dificultades visuales ocurra de manera oportuna. De ser así, más y mejores posibilidades se tendrán de diseñar una respuesta educativa ajustada a las características de los niños y niñas presentes en el centro educativo.

Es importante cautelar que el diagnóstico de discapacidad visual no se convierta en "etiqueta" para el niño o niña y se la asocie con la imposibilidad para él o ella de hacer determinadas cosas; o con la percepción del ambiente como demasiado peligroso para él/ella, desalentándolo/a en sus intentos de exploración ("cuidado", "no hagas eso que no ves", "te puedes caer"…) o sobreprotegiéndolo/a y dándole un trato diferente respecto a los demás niños y niñas, limitando con ello sus posibilidades reales de desarrollo.

¿A qué se debe poner atención para detectar la presencia de dificultades visuales?

La detección temprana de posibles dificultades visuales en los niños y niñas, cobra una gran importancia en la tarea de los/las educadoras, ya que de la actitud atenta y activa con la que se enfrente esta situación muchas veces dependerá el derivar oportunamente al niño o niña al especialista encargado de evaluar su visión. Para esto, es fundamental la constante observación que se realice a cada uno de los/las estudiantes, poniendo énfasis, por ejemplo, en cómo se relaciona con sus pares y personas cercanas (reacción ante gestos y señas, miradas); en cómo observa sus juguetes, objetos y dibujos (¿se acerca demasiado?, ¿acerca las cosas a su rostro?); o en qué sentidos usa principalmente para su exploración.

Sobre la base de lo señalado se pueden distinguir las siguientes conductas como señales de una posible dificultad visual, en los niños y niñas de 0 a 6 años:

- Que el bebé desde su cuna u otro lugar en el que se encuentre, no siga la luz, juguetes u otros objetos con la mirada.

- Que el bebé no estire los brazos al ver a su madre, padre, hermanos y otras personas cercanas a él.
- Al hablar frente a él, gira su cabeza poniendo atención con su oído, en desmedro del contacto visual.
- No se desplaza en busca de juguetes u otros objetos que podrían llamar su atención.
- Muestra temor a caminar o no se motiva a hacerlo, cuando se inicia la marcha.
- Tropieza frecuentemente con los objetos que le rodean, tanto en su hogar como en el jardín infantil.
- Aparentemente no percibe visualmente peldaños u otros relieves del lugar en el que se desplaza.
- Al jugar no encuentra visualmente la pelota, globo u otro juguete con el que esté interactuando.
- No da respuesta a las señas o gestos como: saludo, despedida, señalar, etc.
- Se esfuerza demasiado para ejecutar actividades que implican principalmente el sentido de la visión, tales como hacer líneas con el lápiz o dibujar.
- Se acerca demasiado al material gráfico que se le presenta (libros, dibujos, láminas, guías de trabajo, etc.)
- Antecedentes familiares de dificultades visuales significativas, provocadas por enfermedades de origen genético tales como malformaciones oculares, Retinitis Pigmentosa, Cataratas o Retinoblastoma.

¿Qué se puede hacer para obtener información de la familia que facilite una detección oportuna de discapacidad visual en un niño o niña?

Indudablemente, la familia del niño o niña posee detallada y valiosa información respecto al desarrollo y comportamiento de sus hijos e hijas y desempeña un rol de suma importancia, para la detección oportuna de las dificultades visuales que pudieran estar presentes en su hijo o hija. Por este motivo es indispensable sostener entrevistas y conversaciones con ella. En estas instancias se puede, por ejemplo, realizar las siguientes preguntas:

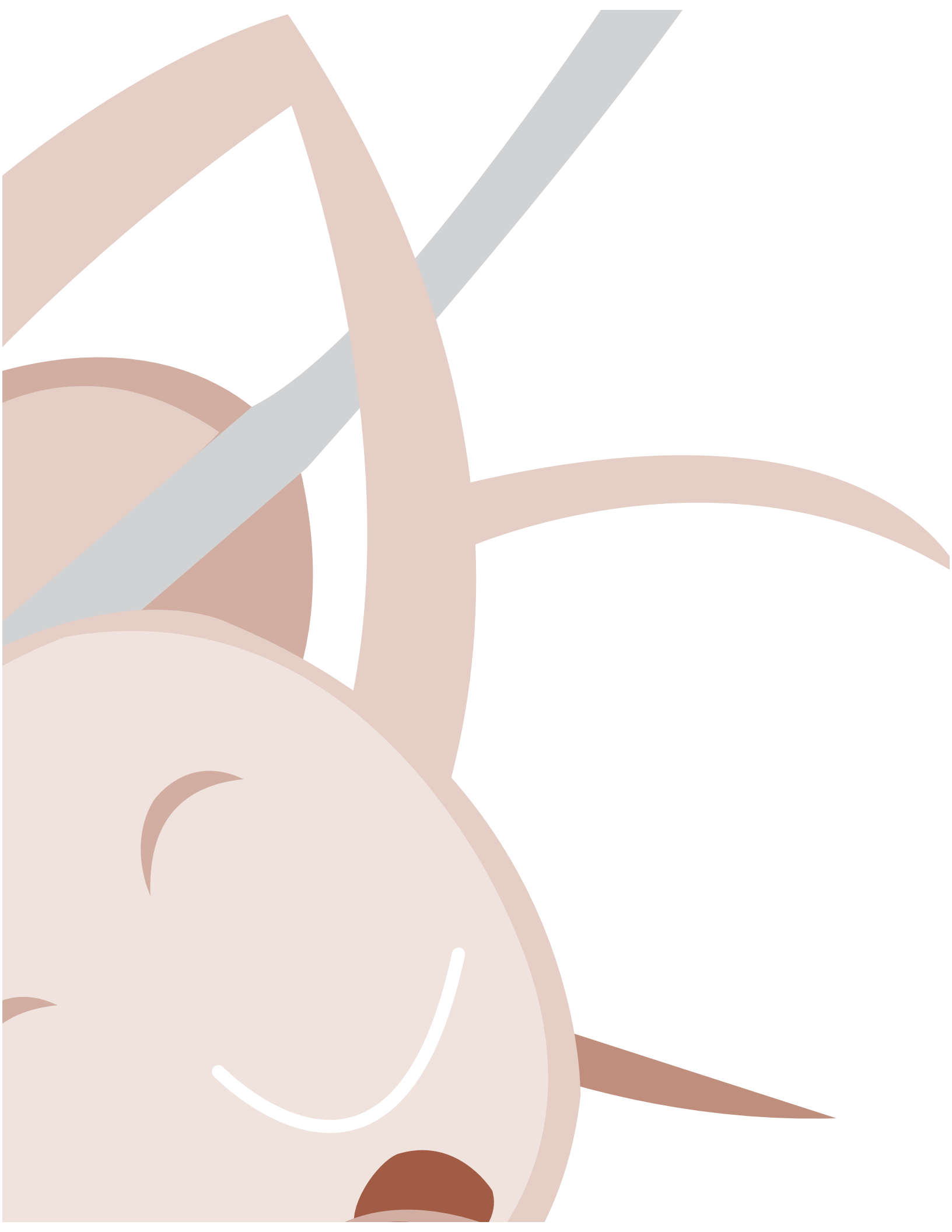
- ¿Existen antecedentes de pérdida de visión en otros miembros de la familia (padres, hermanos, hermanas, abuelos, abuelas)? ¿Cuáles fueron sus causas?
- ¿Cuáles fueron las condiciones en el embarazo y parto? ¿Sufrió la madre durante el embarazo alguna enfermedad como la rubéola?
- ¿Fijaba o fija el bebé la mirada en los móviles o decoraciones que adornan su habitación?
- ¿Ha sufrido el niño o niña algún golpe o caída que pueda haber afectado su visión?
- ¿Ha sufrido el niño o niña alguna enfermedad infecciosa como la meningitis?
- ¿Ha observado alguna conducta en su hijo o hija que hagan pensar que presenta dificultades visuales?

¿Qué hacer ante la sospecha de que un niño o niña pueda presentar pérdida visual?

Si se tienen sospechas de que un niño o niña presenta algún tipo de dificultad visual, es necesario comunicarlo desde el principio a las autoridades del centro de educación parvularia y analizar la información recabada con el resto del equipo educativo.

Si las sospechas son fundadas, planifique una entrevista con la familia o adultos responsables del niño o niña, para señalarles la inquietud y sugerir que el párvulo sea evaluado por los profesionales médicos que corresponda, en este caso, pediatra y oftalmólogo respectivamente.

Es de suma importancia que comunique con cautela estas sospechas, a fin de no angustiar innecesariamente a la familia. Enfatice que constituye sólo una sospecha. Hable en términos relativos, utilice expresiones como "me ha llamado la atención que Antonia (por ejemplo), en ocasiones se acerca demasiado a la hoja, para dibujar. Creo que sería bueno evaluar su visión". Mediante frases de este tipo, podrá indicar a la familia su inquietud sobre la posible dificultad, invitándola a explorar con mayor detalle. Jamás utilice expresiones absolutas, tales como "ceguera", o "este niño apenas ve", que afirmen en forma taxativa la presencia de dificultades visuales. Recuerde que se está sólo ante una conjetura y que el diagnóstico únicamente puede efectuarlo el médico competente para estos fines.



SEGUNDA PARTE

1. Respuestas educativas para niños y niñas que presentan NEE asociadas a discapacidad visual

La definición de discapacidad visual analizada en la primera parte de esta guía, ha permitido conocer que ésta no depende exclusivamente de las dificultades individuales de los niños y niñas, sino que, es necesario considerar el importante papel que juega el contexto físico y social del que forman parte.

Por ello, para preparar el contexto escolar se deben implementar las medidas y recursos de apoyo, de diverso tipo, que el niño o la niña requieren para aprender y participar con igualdad de oportunidades. Esto es de gran importancia, para que las dificultades que presente a causa de su déficit, tengan menor influencia en su proceso de aprendizaje. La idea entonces, es identificar y minimizar los efectos negativos de aquellos elementos -denominados "barreras"[3], que pueden dificultar el éxito de dicho proceso. Así por ejemplo, deben considerarse los aspectos más generales del establecimiento; los espacios específicos donde sé intencionan la mayor parte de los aprendizajes; las redes de apoyo del entorno inmediato; la familia; entre otros aspectos.

Para profundizar en esta dirección, el análisis se centrará a continuación, en disminuir las barreras del contexto escolar, favoreciendo con ello, la participación y el aprendizaje de los niños y niñas con NEE asociadas a discapacidad visual.

¿Cómo preparar el contexto educativo para dar respuestas de calidad a la diversidad y a las NEE?

Aspectos relacionados con el establecimiento en su conjunto:

- Informar a todos los miembros de la comunidad educativa acerca del programa de integración explicando las características y posibilidades de las dificultades visuales y los apoyos que necesitan los estudiantes que las presentan.

[3] El concepto de "barreras para el aprendizaje y la participación" es utilizado actualmente como alternativa al de necesidades educativas especiales en tanto enfatiza la responsabilidad del ambiente para propiciar o impedir los cambios orientados hacia la inclusión. En esta guía utilizamos el concepto barrera de manera más amplia al propuesto por Ainscow, Mel.

Considerar en el programa de capacitación para el equipo docente, la entrega de herramientas para atender a las NEE y facilitar la integración de niños y niñas con discapacidad visual.

- Adaptar los instrumentos internos de manejo de información como fichas, pautas de entrevistas, anamnesis u otras, para recoger los antecedentes relevantes de niños y niñas con discapacidad visual, y sus familias, y realizar las adecuaciones curriculares atingentes a las necesidades educativas especiales que presentan.

- Orientar la relación positiva y natural de todos los miembros del centro educativo con los niños y niñas que presentan NEE asociadas a discapacidad visual, evitando hacia ellos la sobreprotección o el rechazo.

- Destacar en la comunidad educativa, las fortalezas y posibilidades de desarrollo de los niños o niñas con discapacidad visual, evitando centrarse en su déficit o en los problemas que presenta.

- Fomentar en los niños y niñas la autonomía e independencia, brindando el apoyo estrictamente necesario para su normal desenvolvimiento en el jardín o escuela, evitando la sobreprotección.

- Realizar trabajo colaborativo con el equipo de integración y/o con el equipo de docentes, paradocentes y unidad educativa. También se puede solicitar este apoyo desde otra institución o centro que pueda prestarnos esta ayuda.

- Compartir con los/las colegas la información actualizada de las características, logros, necesidades y desarrollo de los niños y niñas con discapacidad visual, integrados en el establecimiento.

- Incorporar la participación de los niños y niñas con discapacidad visual en las distintas actividades programadas dentro y fuera del establecimiento educacional: paseos recreativos, salidas pedagógicas, excursiones, etc.

Aspectos relacionados con el ambiente físico:

- Asegurarse de mantener todos los espacios bien iluminados y señalizados, a fin de favorecer la percepción visual de todos los niños y niñas.

- Preocuparse siempre de mantener en el diario mural del centro educativo el alfabeto en Braille y láminas que cuenten con color y relieve. Se sugiere que este alfabeto incluya también su correspondiente equivalencia en tinta.

Aspectos relacionados con la sala:

- Si es un bebé, preocuparse de que siempre hayan juguetes cerca de él, con el fin de mantenerlo activo e interesado en su entorno.

- Mantener la estabilidad de muebles y otros elementos dentro de la sala, informando oportunamente al niño o niña de estos cambios. Es necesario que a los niños y niñas que presentan ceguera se les guíe inicialmente en un recorrido por la sala, mostrándole las modificaciones realizadas. Esto le otorgará mayor confianza y seguridad en su desplazamiento independiente.

- Para el reconocimiento de sus pertenencias se pueden utilizar diversos distintivos visuales y/o táctiles. Es decir, si el niño o niña posee un remanente visual que le permite distinguir colores, utilizar tonos vivos y fáciles de reconocer, si no lo posee se pueden emplear figuras o texturas distintas. Por ejemplo, al asignarle a cada niño o niña del grupo una figura, otorgarle al niño o niña que presenta ceguera alguna representación fácil de reconocer al tacto (una estrella, un corazón, un pez, una mariposa, etc.). No se recomienda para este objetivo el empleo de representaciones de animales cuadrúpedos, ya que al tacto pueden ofrecer demasiadas similitudes. En este sentido, se sugiere también que si el niño o niña que presenta ceguera tiene sus objetos personales marcados con relieve, sus compañeros y compañeras también los tengan.

¿Cómo trabajar con las familias para favorecer el aprendizaje y la participación de todos los niños y niñas?

El trabajo a realizar con los padres y apoderados plantea el desafío de conseguir la mayor participación de todos y todas en los procesos de aprendizaje de sus hijos e hijas. Sin embargo, debido a que existen algunas temáticas que son específicas de las familias de niños o niñas que presenten NEE, es importante considerar que, en ocasiones, se requerirá trabajar específicamente con las familias de los niños y niñas con discapacidad visual, en algunos temas, tales como beneficios legales, información sobre apoyos específicos, instituciones que ofrecen servicios especializados, entre otros, que puedan surgir de las propias familias.

Para trabajar con las familias respecto al tema de la discapacidad visual, se pueden implementar talleres donde se converse acerca de algunos aspectos de ella, tales como "la prevención de las dificultades visuales", "las posibilidades de desarrollo que puede tener un niño o niña con necesidades especiales asociadas a discapacidad visual", "nociones básicas del Sistema Braille" o bien, acerca de los diversos elementos, que existen actualmente en el mercado, de acceso a la información para personas que presentan esta discapacidad.

A modo de ejemplo se sugiere una actividad, que se puede tomar como modelo para crear otras actividades o para hacer variaciones de la misma:

NOMBRE DEL TALLER: "La Sala de los Sentidos"

OBJETIVO:

Sensibilizar a los participantes acerca de la discapacidad visual.

MATERIALES O RECURSOS A UTILIZAR:

Cintas de audio o CDs con diversos sonidos del medio ambiente (agua, vehículos en movimiento, sonidos de animales, pasos, voces humanas, etc.)
Una radio, equipo musical o computador que permita reproducir los sonidos.
Elementos que produzcan diversos aromas (perfumes, café, chocolate, etc.)
Elementos comestibles de diversos sabores como galletas, confites, frutos, bebidas, jugos, etc.
Elementos como lápices, monedas, artículos de tocador y/o diversos objetos que sirvan para el reconocimiento táctil.

INTRODUCCIÓN A LA ACTIVIDAD:

Realice este taller como parte de una sesión de trabajo con apoderados de su nivel tales como una reunión o encuentro de padres o apoderados.

Inicie con una breve motivación sobre el tema de la educación inclusiva destacando que el establecimiento, como parte de una política nacional, está implementando este proceso. Destaque además, que éste es un proceso de cambio que debe ser llevado adelante por toda la comunidad educativa y que, por lo tanto, el compromiso de todos y todas es de suma importancia. Luego, dé un tiempo para que los participantes al taller formulen sus comentarios o inquietudes. En caso de que algunos apoderados/as expresen su desacuerdo con la integración, escuche detenidamente sus razones y refuerce su interés por dar a conocer su opinión sin intentar modificar su posición, recordando que hay personas que requieren de mayor tiempo para asimilar los cambios.

Enseguida realice una actividad de animación que permita romper el hielo y de paso a la actividad central, siguiendo las instrucciones que se indican a continuación[4].

[4] Para indagar sobre diferentes posibilidades de dinámicas grupales y enriquecer esta actividad refiérase al libro "Técnicas participativas para la educación popular", CIDE, 1990.

INSTRUCCIONES:

· Explique previamente a los y las participantes en qué consistirá la actividad, presentándolo como un juego a realizar y no como algo impuesto.

· Forme grupos de seis integrantes cada uno, dando la oportunidad a cada persona a que elija el grupo que desea integrar de acuerdo a la tarea que le tocará desempeñar (organizador, guía o explorador).

· Para comenzar, solicite al grupo número 1 que en un período de 10 a 15 minutos, prepare la sala para realizar la actividad, la cual debe estar lo más oscura posible y contener diversos rincones de "actividad sensorial". En uno de ellos se ubicará una mesa con los elementos para oler; en el otro rincón los elementos para gustar (comer o beber) y en el otro los elementos para utilizar el sentido del tacto, instalando a su vez la radio con los sonidos escogidos.

· En seguida, solicite al grupo número 2 que se dividan en parejas para atender a los visitantes a la sala, ayudándolos y guiándolos en el reconocimiento de los diversos elementos.

· A continuación, solicite al resto de los participantes que vayan entrando por grupos y experimenten la utilización de los sentidos sin el uso de la visión. Cada uno de ellos debe pasar por todas las mesas, gustando, oliendo y tocando los distintos elementos que les van entregando sus guías (grupo número 2), poniendo atención también a los sonidos presentes en la sala.

Habiendo realizado la actividad, reúnase nuevamente en plenaria para conversar acerca de lo que cada uno experimentó, extrayendo en conjunto las conclusiones de la experiencia vivida.

Para ayudar a la reflexión se pueden plantear, entre otras, las siguientes preguntas:
- ¿Qué sintieron al caminar por un lugar sin ver (temor, inseguridad, tranquilidad)?
- ¿Pudieron reconocer los elementos que le mostraron sus compañeros y compañeras con los otros sentidos?

ACTIVIDAD DE CIERRE:
Solicite a cada grupo que escriba en una cartulina lo que aprendió de la actividad y lo comparta con el resto de los participantes.

ALGUNAS IDEAS PARA RECORDAR AL TÉRMINO DE LA ACTIVIDAD:
La discapacidad no depende exclusivamente de una dificultad individual sino que se relaciona con las barreras que pone el ambiente.
Es importante que se identifiquen las distintas barreras que dificultan la participación y aprendizaje de los niños y niñas con dificultad visual, y se desarrollen estrategias para superarlas.

Como se señaló con anterioridad, existen algunas temáticas que son más relevantes para las familias de los niños y niñas que presentan NEE, que indica la conveniencia de trabajar, ocasionalmente, con ellas como grupo o en forma individual. Esto, con el objetivo de entregarles recursos específicos para fortalecer su rol y establecer la coordinación necesaria para que las acciones en el hogar vayan en el mismo sentido que en el centro educativo.

Así, el trabajo con las familias de estudiantes con NEE asociada a discapacidad, debiera considerar tres aspectos centrales:

- La entrega de herramientas pedagógicas y comunicacionales para apoyar el desarrollo y crianza del hijo o hija con discapacidad, como por ejemplo, la importancia que tiene para el niño o niña con déficit visual, estimular su interacción con el medio que le rodea.

- El desarrollo de un vínculo que propicie el trabajo en colaboración y la contención emocional a la familia, y

- La entrega de información específica relacionada con la discapacidad visual.

Entre otros aspectos, uno muy importante de considerar, es que la gran mayoría de los padres de niños o niñas que presentan ceguera o baja visión, son personas videntes y desconocen las potencialidades que su hijo o hija pueden desarrollar, sintiendo temor e inseguridad respecto de su futuro. Por lo que es indispensable conversar con ellos acerca de la gran variedad de recursos, tanto materiales como humanos, que existen en la actualidad para apoyar el desarrollo integral del niño o niña, tales como, ayudas ópticas o técnicas a través de elementos táctiles o de audio.

Al abordar esta temática se debe tener en cuenta que el nacimiento de un hijo o hija que presenta ceguera o una visión muy disminuida, enfrentará a sus padres al desafío, de reconocer señales no convencionales de comunicación. El bebé, por ejemplo, no establecerá el primer contacto visual frente a la aparición de la cara de su madre, tan importante para fortalecer los primeros vínculos de apego. No obstante ello, aunque la comunicación viso-gestual entre el hijo o hija y sus progenitores no se pueda realizar, el vínculo se puede establecer igualmente, enfatizando que el contacto auditivo y táctil en la relación con el niño o niña, permitirá descubrir la forma en que el bebé reacciona a estos estímulos afectivos, que serán la base de su interacción con el mundo circundante.

Por esto, es fundamental que tanto la madre como el padre hablen contínuamente al niño o niña, mantengan contacto corporal con él o ella a través de caricias y juegos, ayudándolo de esta manera a reconocer y construir el mundo que le rodea.

Para apoyar a los padres y madres, y contribuir a la relación e interacción positiva de la familia con el niño o niña que presenta ceguera o baja visión se pueden abordar con ellos los siguientes temas:

a) La madre como figura de apego: Destaque la importancia de la relación que debe existir entre el bebé ciego y su madre como principal figura de apego y contacto con el medio que lo rodea. La madre es el principal nexo del infante con el entorno en el que se va a desarrollar y en el caso del bebé ciego, su rol es todavía más fundamental. La madre debe tener un rol activo e interactuar con el niño o niña haciéndole sentir su presencia, de tal modo que vaya conociéndola y reconociéndola a través de la voz, el contacto de su cuerpo, su aroma y modo de tomarlo, mecerlo, jugar y vincularse con él o ella.

b) La decoración de su habitación: Converse con los padres acerca de la importancia de adornar y decorar, con móviles y otros juguetes atractivos, la habitación del bebé, resaltando el hecho de que esto favorecerá su aceptación e integración en la familia y de otras personas que lo visiten. Para esto, se recomienda a los padres que decoren su habitación, y otros espacios que consideren adecuados, con adornos y juguetes pertinentes a su edad, incluyendo luz y color, de este modo favorecerán en el niño o niña la utilización de su remanente visual -si es que lo posee-, su interés por fijar su atención en la luz y los objetos así como su motivación por la exploración y el desplazamiento. Es necesario la utilización de colores fuertes y con alto contraste para que sean percibidos por niños y niñas que poseen baja visión. Otro aspecto importante de considerar es la incorporación de texturas y relieves que estimulen la exploración táctil del niño o niña que presenta ceguera, como también juguetes u otros elementos que emitan sonidos.

Una manera de permitir el reconocimiento y manejo del espacio por parte de niños y niñas que presentan necesidades especiales asociadas a discapacidad visual, es la mantención del mobiliario en una posición estable o avisar anticipadamente de los cambios ocurridos, esto les permitirá la formación de una imagen mental de ese espacio, dándole seguridad y dominio en su desplazamiento y la posibilidad de ubicar y utilizar los elementos presentes en él.

c) La anticipación de las actividades: Destacar la importancia que tiene para el niño o niña poder anticipar en el hogar, las actividades que se van a llevar a cabo con él, tales como mudarlo, vestirlo, bañarlo, darle de comer o salir a la calle. El cuidado de este aspecto, contribuirá al desarrollo de la seguridad en sí mismo y de la confianza en su madre y otras personas que formen parte de su entorno. Para esto, es necesario hablarle, nombrando los objetos que se van a utilizar, haciendo que el infante tenga previo contacto con ellos, por ejemplo el pañal con el que se le va a mudar, la ropa que va a vestir, la mamadera en la que tomará su leche o la cuchara con la que va a comer.

d) La estabilidad y constancia de los objetos: Recomiende a los padres que siempre hayan determinados juguetes al alcance del bebé, a fin de que el niño o niña pueda reconocer con mayor facilidad los espacios de su pertenencia como su cuna o coche. Para esto, pueden atarse estos juguetes con pequeños hilos o elásticos, evitando con ello que éstos caigan al suelo y el bebé ya no pueda encontrarlos. Se sugiere además, la incorporación de nuevos juguetes que lo inviten a conocer y a explorar, ya sea utilizando su remanente visual u otras vías sensoriales de las que dispone.

¿Cómo trabajar con la comunidad para incluir a los niños y niñas con NEE, asociadas a discapacidad visual?

Para que el proceso educativo que se lleva adelante el centro sea significativo, debe realizarse en estrecha conexión con la comunidad en la que se inserta el centro escolar, aprovechando todos los recursos y oportunidades de aprendizaje que esta ofrece para optimizar la respuesta educativa. Básicamente, se trata de realizar acciones destinadas a informar y sensibilizar respecto al tema de la inclusión en la escuela y utilizar los recursos humanos y materiales disponibles para apoyar este proceso, posibilitando a la vez, que la escuela sea un espacio de participación y de desarrollo para todos y todas.

Algunas sugerencias que pueden servir de base para este fin:

- Averiguar si en el entorno cercano existen organizaciones y/o centros especializados para personas con baja visión, de tal forma de posibilitar la consecución de recursos de asesoría y apoyo al proceso que se lleva adelante.

- Promover experiencias de pasantías, intercambio profesional e institucional con otros establecimientos que compartan el interés por favorecer el desarrollo de niños y niñas con dificultades visuales.

- Contactar con especialistas en dificultades visuales (médicos, especialistas en sistema braille, educadores diferenciales u otros) o con instituciones existentes en el entorno inmediato (consultorios, ONG's, etc.) con el fin de posibilitar acciones en diferentes ámbitos (con los niños y niñas, con las familias, con los docentes), orientadas a fortalecer el proceso que lleva adelante el centro escolar.

Para recordar...

El párvulo con NEE asociadas a déficit visual, es ante todo niño o niña y necesita para su desarrollo:

- Sentirse seguro y protegido
- Vínculos afectivos que le proporcionen contacto físico, cariño, ternura, sentirse querido
- Poder relacionarse y jugar con otros niños y niñas de su edad
- Ser reconocido/a en sus capacidades y fortalezas, no sólo en sus limitaciones.
- Poder acceder a experiencias que estimulen en forma persistente y sistemática, el desarrollo de todas sus capacidades y potencialidades.
- Convivir con adultos que acojan sus emociones y que orienten y pongan límites a su conducta, para aprender a relacionarse, manejar la frustración y evitar los peligros y problemas.

2. Orientaciones para la organización y planificación del proceso de enseñanza y aprendizaje

El trabajo con la diversidad desde una perspectiva inclusiva, implica el diseño de respuestas educativas flexibles y/o adaptables en función de las características específicas de cada niño o niña, particularmente de aquellos que presentan NEE.

No obstante lo anterior, al igual que con todos los párvulos, el trabajo con niños y niñas con NEE asociadas a discapacidad visual, debe considerar siempre como marco general para la organización y planificación del proceso de enseñanza aprendizaje, el contexto que entregan las Bases Curriculares de la Educación Parvularia. En este sentido, la atención de la diversidad no implica diferencias desde el punto de vista curricular, sino que por el contrario, el objetivo consiste más bien en lograr un trabajo, que inserto dentro del marco que definen estas bases curriculares, considere todas las adaptaciones que se requieran para lograr la mayor participación y aprendizaje posibles. Estas adaptaciones se realizarán teniendo en consideración las características específicas que presenta cada estudiante, tal como se vio en la primera parte de la guía.

Existen diferentes aspectos que son susceptibles de ser adaptados para potenciar el proceso de enseñanza aprendizaje. Dependiendo de las características de los niños y niñas, las adaptaciones se pueden enfocar en elementos relacionados directamente con las BCEP, como también pueden estar orientadas a modificar el espacio educativo, incorporando algunos implementos que facilitarán, en condiciones más igualitarias, el acceso de los párvulos con NEE al proceso de enseñanza aprendizaje.

En cuanto a la primera alternativa, existen diferentes medidas de flexibilización para lograr una mayor adecuación del currículum a las características de cada niño a niña. Por ejemplo, se puede graduar el nivel de complejidad de las actividades; priorizar determinados aprendizajes más relevantes para determinado niño o niña; flexibilizar los tiempos definidos para su logro; diseñar actividades en que se presenten los contenidos a través de distintas modalidades sensoriales; introducir nuevos aprendizajes esperados en función de las necesidades específicas de comunicación del párvulo, entre muchas otras posibilidades.

Respecto de aquellas adaptaciones que facilitan el acceso, en ocasiones es necesario tomar algunas sencillas medidas como el uso de material en relieve para contribuir específicamente a la potenciación del sentido táctil; el empleo de recursos técnicos para facilitar el acceso a la información y comunicación como el uso de ayudas ópticas para niños y niñas que presentan baja visión, y la introducción del Sistema Braille como medio de lectoescritura para aquellos y aquellas que presentan ceguera, entre otras. Finalmente, en relación con los materiales, es probable que en muchas ocasiones se deban adaptar elementos o crear recursos propios tales como, pelotas con sonido o incorporar diferentes texturas a juguetes para estimular su exploración, reconocimiento y la interacción lúdica.

A continuación, se verán una serie de principios generales que orientan la realización de cualquier adaptación que se requiera. Luego, siguiendo éstos, se entregan algunos ejemplos y sugerencias concretas de actividades y sus respectivas adaptaciones. El propósito de este material, es apoyar la organización y planificación del trabajo diario con los niños y niñas que presentan N.E.E, asociadas a déficit visual y servir de modelo para ser replicado y/o como punto de partida para la generación de otras propuestas.

Orientaciones generales para el diseño de la respuesta educativa

- Proporcionar al niño o niña la máxima autonomía personal.

Para todo niño o niña resulta fundamental otorgarle las bases para el desarrollo y el afianzamiento de su sentido de independencia, especialmente a aquellos que presentan N.E.E asociadas a algún déficit o discapacidad. Para esto, es indispensable brindarle confianza y seguridad, estimulando el juego y conductas activas en la exploración y reconocimiento de su entorno. En este sentido, se considera indispensable que los niños y niñas con discapacidad visual vayan aprendiendo, paulatinamente, a reconocer sus pertenencias personales, a guardarlas y ordenarlas en los lugares que correspondan, para así tener acceso independiente a ellas. Es importante, a la vez, reforzar este aspecto con su familia, ya que muchas veces los padres tienden a sobreproteger a su hijo e hija, haciéndolo sin querer más dependiente e inseguro, características que si no se trabajan a tiempo, pueden influir negativamente en el futuro desarrollo del párvulo y en su interacción con el medio en el que estará inserto.

- Brindar los medios de expresión adecuados que permitan una comunicación efectiva.

La comunicación en el niño o niña que presenta necesidades especiales asociadas a discapacidad visual es un aspecto de gran relevancia. Se debe estar atento/a a promover constantemente su interacción con el medio circundante evitando de esta forma la adopción de un rol pasivo centrado en su propio cuerpo. Para este objetivo se pueden usar diversos juguetes u elementos, con sonidos, colores y texturas agradables al niño o niña, nombrando siempre estos elementos al pasárselos e interactuar con él o ella. Además, resulta de suma importancia que los padres comprendan que el niño o niña que presenta ceguera utilizará otros canales de comunicación tales como reír al escuchar las voces que le son familiares, girar su cabecita para fijar su atención, estirar los bracitos, caminar o correr hacia ellos. Ahora bien, respecto a la comunicación escrita, es fundamental que desde la edad que corresponda, se le enseñe algún medio de lectoescritura, ya sea, a través de letra ampliada (macrotipo) o bien mediante el Sistema Braille, de acuerdo a su grado de visión.

- Proveer los aprendizajes básicos que permitan un óptimo desarrollo.

Dentro de estos aprendizajes juega un papel preponderante el aprendizaje de la exploración utilizando sus otros sentidos y capacidades, tales como la memoria y la orientación espacial, reemplazando así su visión si no la posee o apoyándola si cuenta con un remanente visual mínimo. A su vez, es fundamental que aprenda a utilizar este remanente visual por pequeño que éste sea, promoviendo su observación en la posición y distancia que mejor le acomode.

- Explicar lo que ocurre a través de diferentes formas.

Asegure la experiencia directa del niño o niña en las situaciones de aprendizaje, mostrando y explicando detalles de los hechos y acontecimientos. Un niño o niña con dificultades visuales puede oir las mismas cosas que otro/a vidente, sin embargo, su experiencia puede verse restringida dado que su déficit suele dejar fuera los datos del ambiente que llegan por vía visual. Si bien lo anterior es válido para cualquier niño o niña, en el caso de aquellos con dificultades visuales, esto es más importante, puesto que ellos/ellas tienden a quedar aislados por esta restricción, desconectándose en ocasiones de lo que sucede a su alrededor.

Lo anterior es especialmente crítico en situaciones de aprendizaje formal, en las que la percepción visual se utiliza en gran medida para representar la experiencia y donde, paralelamente, ocurren una serie de eventos sociales o interpersonales necesarios de comprender para tener la sensación de ser parte del grupo.

El siguiente ejemplo puede ayudar a la comprensión de esta sugerencia: Una niña hace una mueca chistosa durante una actividad y la educadora y todos los compañeros se ríen muchísimo. Esta situación puede resultar incomprensible para un niño o niña con dificultades visuales, quedando automáticamente aislado de sus compañeros respecto de esta experiencia en particular. Ante esta situación, sería conveniente que la profesora o algún compañero/a explique verbalmente lo que está ocurriendo de forma tal que el niño sea partícipe de ella.

- Adaptar materiales, métodos y espacios para favorecer el aprendizaje y la participación.

Una vez que se han identificado los retos educativos, se debe tener presente que difícilmente se encontrarán materiales exclusivamente adaptados para niñas/os que presentan ceguera, hecho que motiva y desafía en la creación y uso de recursos propios. En este sentido, desempeña un rol fundamental la creatividad y criterio del educador o educadora, sentidos del niño o niña, por ejemplo, hacerle escuchar música, sonidos nuevos y familiares; que huela elementos con diversos aromas; que manipule diferentes juguetes, materiales didácticos, cartón, cartulina, goma eva, y lápices entre muchos otros. Cabe destacar aquí la importancia de no excluir los colores al trabajar con niños/as que presentan ceguera, ya que la presencia de éstos facilitará tanto el conocimiento del niño/a respecto a su existencia como la interacción con sus compañeros/as, quienes también querrán jugar y aprender con estos atractivos materiales.

- Procurar trabajar el desarrollo de la coordinación y motricidad fina.

Es fundamental que el niño o niña que presenta NEE asociadas a discapacidad visual desarrolle habilidades relacionadas con la coordinación y la motricidad fina. Una exploración táctil ordenada y sistemática le dará información relevante de las características de los objetos que manipula. Para esto es necesario estimular la utilización de sus dedos con precisión, en el reconocimiento de cada detalle del objeto o lámina en relieve que explora.

Los párvulos que presentan necesidades educativas asociadas a discapacidad visual pueden y deben trabajar actividades que impliquen la manipulación de instrumentos de trabajo: tijeras, lápices de colores (de preferencia aquellos que dejan una textura como los de cera o pastel), témpera (al mezclarla con sémola, dejará una huella sobre el papel donde se utilice), láminas para colorear o cortar, estás deben tener los contornos marcados en relieve para su identificación por parte del niño o niña que presenta ceguera. También pueden aprender a dibujar si realiza un proceso de reconocimiento previo del objeto a dibujar, por ejemplo, una manzana, antes de dibujarla debe manipularla para identificar su forma, luego modelarla tridimensionalmente con alguna masa de modelado, dibujar su contorno con un lápiz que deje huella, o punteando sobre una hoja que esté sobre una lámina de goma eva u otro plástico que permita dejar un contorno bajo relieve, el siguiente paso será mostrar láminas con esa figura cuyos contornos puedan ser percibidos al tacto, para finalmente entregar al niño o niña que presenta ceguera los utensilios que permitan dibujar la forma de la manzana que evocará de los pasos anteriores. Puede utilizar lápices que dejen huella, o puntear con algún utensilio puntiagudo, esto permitirá que además el niño o niña pueda luego recorrer tactílmente su dibujo.

Para los niños y niñas que presentan baja visión, es necesario entregar el material grafico en tamaños mayores acorde a su capacidad visual, utilizar láminas que no presenten demasiados detalles, uso de colores contrastantes y llamativos para facilitar su identificación.

En síntesis, para favorecer la pertinencia del apoyo se pueden plantear las siguientes interrogantes:

- ¿La organización del entorno (ubicación de materiales, objetos, personas) facilita las interacciones?

- ¿Está el medio ambiente adaptado a la pérdida visual del bebé, niño o niña integrado en el centro?

- ¿El lugar será apropiado para la actividad a realizar?. Ofrece la seguridad necesaria, cuenta con la iluminación adecuada, es un lugar conocido por niños y niñas.

- ¿Resulta claro el inicio y el fin de la actividad?
- ¿Son comunicados los cambios en rutinas o acontecimientos que surgen espontáneamente?
- ¿Se generan oportunidades para que los niños y niñas tomen turnos en las actividades, hagan elecciones e inicien la comunicación?
- ¿Se ofrece a niños y niñas el tiempo apropiado para responder a personas, actos comunicativos y actividades?

Sugerencias prácticas para la adaptación de la respuesta educativa

A continuación, se ofrecen algunos ejemplos de actividades adaptadas que muestran de qué forma se concretizan los principios orientadores propuestos previamente. Estas actividades se encuentran agrupadas para cada ciclo definido por las Bases Curriculares de la Educación Parvularia, y están asociadas además a un determinado aprendizaje esperado. Es importante considerar que si bien estas actividades y sus recomendaciones se encuentran asociadas sólo a un aprendizaje, cada una de ellas puede ser tomada en cuenta para el logro de más de un aprendizaje en particular.

Orientaciones técnico-pedagógicas para trabajar con niños y niñas de 0 a 3 años

Ámbito formación personal y social

NUCLEO: Autonomía

- Aprendizaje esperado: Descubrirse a sí mismo a través de la exploración sensoriomotriz de su cuerpo y de los otros, diferenciando gradualmente a las personas y los objetos que conforman su entorno más inmediato.

EXPERIENCIA DE APRENDIZAJE: "Conociendo el espacio que me rodea" (actividad para niños y niñas menores de 1 año)	RECOMENDACIONES PARA ADAPTAR LA ACTIVIDAD:
Inicio: La educadora ubica una serie de juguetes atractivos al alcance del bebé, quien puede estar sentado en su coche o cuna, incentivándolo para que explore y se familiarice con ellos. Desarrollo: La educadora va mostrando uno a uno los juguetes, mencionando su nombre e invitando a la exploración. Va pidiendo al bebé que le pase uno a uno los juguetes, felicitándolo cuando lo hace. Cierre: La educadora mostrará la caja con los materiales y los dejará en una repisa a la altura y vista de los niños, que ya se desplazan libremente, de manera que los usen en forma autónoma en otra oportunidad. Se sugiere que la educadora converse con la madre o persona a cargo del niño, a fin de que ella realice juegos de este tipo en su hogar. Evaluación: 1. Elige un objeto, juguete o caja para jugar. 2. Nombra los objetos con los que juega. 3. Entrega el juguete u objeto si la educadora se lo solicita.	▪ Al momento de elegir los juguetes para realizar la actividad, preocuparse de que éstos en lo posible emitan sonidos y sean de colores llamativos, especialmente si el niño o niña posee un remanente visual. ▪ Si el bebé no posee remanente visual ocupe siempre el sonido y la textura de los juguetes como fuente de atracción, moviéndolos, golpeando unos con otros, etc. ▪ Repita actividades como éstas en días posteriores, preocupándose de escoger los mismos juguetes e incorporar poco a poco juguetes nuevos. ▪ Acerque al niño o niña la caja donde se guardan los juguetes, que pueda tocarla, tomarla, guardar, y junto a él o ella, dirigirse al lugar donde ésta se ubicará.

NÚCLEO: Identidad

- Aprendizaje esperado: Identificarse progresivamente como persona singular a través del reconocimiento de su imagen y nombre, y de las acciones que realiza.

EXPERIENCIA DE APRENDIZAJE: "Reconociendo el propio cuerpo"	RECOMENDACIONES PARA ADAPTAR LA ACTIVIDAD:
Inicio: La educadora canta una canción relativa al cuerpo invitándolos a hacer los gestos, por ejemplo "Cabeza, hombro, pierna, pie. Desarrollo: Invita a los niños/as a percibir su cuerpo, preguntándoles ¿dónde está tu cabeza?, ¿Dónde está tu pelo?, ¿cómo es?, etc. Se entrega a cada niño/a una muñeca o muñeco para que pueda explorar o bien se la van prestando por turnos. Les pide que toquen en la muñeca los brazos y luego en ellos, posteriormente, la espalda, la guatita y así otras partes del cuerpo. Cierre: Con los niños/as, se van a dejar las muñecas a un lugar donde puedan utilizarlas nuevamente, por tanto a la vista y altura de ellos. Se les pide que tapen los brazos, piernas y cuerpo de la muñeca, o la que le harán un cariño en la frente u otro concepto trabajado. Evaluación: 1. Señala una parte del cuerpo pero la mayoría de las veces la que toca o nombra no es la correcta. 2. Señala casi siempre la parte que se le solicita. 3. Señala siempre la parte del cuerpo solicitada.	▪ La educadora invita al niño o niña que presenta necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad visual a que participe como modelo para mostrar los movimientos corporales que necesite para ejemplificar a los demás niños y niñas la actividad, de esta forma se le integra y participa de la actividad, a la vez que, la indicación en su propio cuerpo posibilitará en él/ella una mejor percepción. ▪ Además, invitará al niño/a a tocar una determinada parte de su cuerpo o de la muñeca, ayudándolo a hacerlo, en caso de que no logre esa acción por sí solo/a.

Considere también algunas recomendaciones generales que pueden servirle para la adaptación de cualquier actividad relacionada con este ámbito:

- Para establecer bases de confianza y seguridad es necesario que los adultos mantengan un permanente contacto con los niños o niñas que presentan necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad visual. Para esto es indispensable realizar juegos con las distintas partes de su cuerpo como: arrullarlo, acariciarlo, moverlo y aproximarse a él y luego retirarse muy lentamente, de tal forma que al mínimo movimiento el niño/a vuelva a encontrar al adulto. También se puede incorporar la voz del adulto y los sonidos del ambiente. Todo esto favorece la adquisición de su esquema corporal y de la configuración de una realidad exterior a sí mismo.

- Por lo general, en el bebé ciego se observa desde muy temprana edad, cierta tendencia a dejar sus manos pasivas a lo largo del cuerpo, motivo por el que resulta necesario incentivar la exploración y movilidad de ambos brazos, por ejemplo, ubicando objetos sobre su pecho, ayudándole a sostener con ambas manos el biberón o a golpear dos objetos entre sí.

- El tacto del niño o niña con déficit visual debe permitir una exploración lenta y suave de los objetos, desplazando los dedos y deteniéndose en aquellos detalles que llamen su atención.

- Las niñas y niños ciegos pueden presentar dificultades para la construcción de la representación de sí mismos en ausencia de una imagen especular y, por otra, de la complejidad que suponen los cambios del sistema de referencia en ausencia de la visión, por ello es importante realizar actividades que fomenten la construcción de la imagen personal asociada al uso del "yo".

- Desde los primeros años, niñas y niños que presentan ceguera, pueden mostrar tendencia a las actitudes solitarias e individuales, por esta razón es conveniente motivarlos poco a poco a participar en actividades de grupo y juego que fomenten la interacción social.

- Cuando el niño/a ya camina solo, el educador o educadora debe favorecer la exploración del espacio donde se desenvuelve a diario (superficie y distribución). Para esto podemos realizar junto a él/ella pequeños recorridos, entregándole la información adecuada.

Ámbito comunicación

Algunas recomendaciones generales que pueden servirle para la adaptación de cualquier actividad relacionada con este ámbito, pueden ser las siguientes:

· Como ya se ha señalado con anterioridad, para contribuir al desarrollo de las habilidades comunicativas en el niño o niña que presenta NEE asociadas a discapacidad visual, se necesita complementar el trabajo en el centro, con el que debe realizar la familia en la casa. Por esta razón, es muy importante explicar a sus padres la forma en que pueden realizar actividades que tiendan a este fin. Por ejemplo, se puede recomendar a la madre que si lo va a poner en contacto con el agua, se lo diga al niño/a, repitiendo esta palabra a la vez que él/ella toca y disfruta con este elemento.

· En el caso del bebé ciego, se necesita también que todos quienes lo rodean busquen con él/ella las instancias de comunicación, de modo de evitar su pasividad y aislamiento.

· Es importante que el niño/a tenga contacto con los objetos, que pueda tocarlos, manipularlos, identificar sus movimientos, etc. y que la educadora le describa las situaciones que ocurren a su alrededor.

· Previo a cualquier actividad, es necesario realizar con el niño o niña un recorrido por el lugar en que se va a desarrollar, incluyendo una descripción de los elementos presentes en el espacio. Este conocimiento le proporcionará mayor seguridad en sus desplazamientos.

· En este ámbito es importante también que el adulto le dé al niño o la niña oportunidad para preguntar e investigar, procurando que sea un niño o niña que asume un rol activo, ayudándolo a jugar y relacionarse con los demás.

Para favorecer el juego libre y la autonomía del niño o niña que presenta discapacidad visual, se debe otorgar un espacio ordenado y conocido, con señales claras y ubicación permanente de los recipientes que contienen los distintos juguetes.

· Otro aspecto a considerar es la necesidad de promover experiencias variadas con los objetos con los que se relacione el niño o niña que presenta ceguera, para evitar la repetición de conceptos, sin una real comprensión. De la misma forma al hablar de elementos que están fuera del alcance exploratorio de este niño o niña, por ejemplo, las nubes o el sol, deberemos entregarles las descripciones o sensaciones que le permitan formar un conocimiento y no sólo repetir conceptos.

· Para estimular el juego libre del niño o niña que presenta discapacidad visual, se debe otorgar un espacio ordenado y conocido por ellos y ellas, con señales claras y ubicación permanente de los recipientes. Previamente, es necesario realizar con el niño o niña, un recorrido por el lugar en el que se va a desarrollar la actividad, incluyendo una descripción de los elementos presentes en el espacio. Este conocimiento le proporciona mayor seguridad en su desplazamiento.

Ámbito relación con el medio natural y cultural

Algunas recomendaciones generales que pueden servirle para la adaptación de cualquier actividad relacionada con este ámbito:

- Para el trabajo en este ámbito se sugiere la utilización de material concreto como peluches que representen diversos animales en lo posible con sonido; el uso de material sonoro como CDS o cintas de audio que contengan sonidos de animales conocidos y desconocidos para ellos y/o con sonidos presentes en el hogar, tales como el de agua corriendo, la lavadora, la batidora o la televisión y de otros presentes en otros lugares de la ciudad como automóviles, buses, teléfonos celulares, etc.

- Se sugiere además el trabajo con recursos naturales como flores, hojas, ramas, piedras y conchitas, incentivando a los niños y niñas a tocar, escuchar el ruido que producen, por ejemplo, al golpearlas, y el aroma que despide la mayoría de estos elementos.

- Es importante también en este punto el que se considere que en muchas ocasiones el niño o niña que presenta ceguera, no ha construido ciertas imágenes mentales que para los niños y niñas con visión son obvias al ser parte de su entorno. Así por ejemplo, la educadora podrá percibir que tal vez la asociación que el niño/a hace del concepto árbol, perro o auto, tiene que ver con el sonido que emiten, con la temperatura o con la textura que tienen y no precisamente con la forma de cada uno de ellos, si no ha tenido experiencias variadas de exploración de estos elementos. En este caso, se recomienda a la educadora que muestre, de acuerdo a las posibilidades con que se cuente, varios tipos de estos elementos ya sean reales, o bien una representación tridimensional de ellos, para que el niño/a los toque llamando su atención sobre la forma. También es necesario solicitar el apoyo a la familia para que ellos complementen estas experiencias.

Orientaciones técnico-pedagógicas para trabajar con niños y niñas de 3 a 6 años

Uno de los aspectos fundamentales que se deben enfatizar en este período es la preparación para el desarrollo de la lectura y escritura. Desarrollar habilidades en este sentido, es uno de los principales desafíos que se presentan en el trabajo con niñas y niños que presentan NEE asociadas a dificultades visuales.

Ámbito formación personal y social

NÚCLEO: Identidad

- Aprendizaje esperado: Apreciar la diversidad en las personas en un marco de respeto por sus singularidades personales, étnicas, fisonómicas, lingüísticas.

ACTIVIDAD: "Conozcamos nuestras semejanzas y diferencias"	RECOMENDACIONES PARA ADAPTAR LA ACTIVIDAD:
Inicio: La educadora explica a los niños y niñas acerca de las características físicas, biológicas y psicológicas, que hacen diferentes a todas las personas, tales como la voz, la estatura, la edad, el color de pelo y ojos, la contextura, el carácter, humor, gustos, intereses, etc. Desarrollo: Les pide que se sienten en círculo y se miren en un espejo (dónde puedan verse la cara y el tronco). Ella les dirá sus propias características y gustos y preguntará a los niños/as si le quieren preguntar algo de lo que le gusta o no le gusta. Posteriormente preguntará quién quiere hacer lo mismo, pidiéndoles que le cuenten a sus compañeros/as cómo son físicamente, mostrándose a los demás. La educadora formulará preguntas a quienes estén exponiendo, tanto de sus rasgos físicos como acerca de lo que le gusta, por ejemplo: sus juegos, programas de TV, comidas, juguetes preferidos y aquellos que no les gustan, destacando el hecho de que todas las personas pueden sentir, pensar o tener costumbres diferentes y que éstas deben ser respetadas. Cierre: Les preguntará a los niños y niñas si todos dijieron lo mismo , si les gusta lo mismo o no, ¿qué pasaría si todos fuéran iguales o les gustara lo mismo, etc., de manera de reflexionar en lo realizado. Evaluación: 1. Dice alguna característica propia o de los demás con intervención del adulto. 2. Dice características físicas y gustos propios sin intervención del adulto.	▪ Si el niño o niña posee baja visión, la educadora puede acercarle el espejo o las fotografías que se muestren, preguntando a su vez al resto de los niños y niñas si es que alguien desea verlas más de cerca. ▪ Si el niño o niña presenta ceguera, se le explicará lo que es un espejo, describiendo las características que se observan de él o ella y de sus compañeros o compañeras. También se puede incentivar a que los niños y niñas toquen partes de su cuerpo o de sus compañeros y compañeras, nombrando las características físicas que los identifican. ▪ En relación a la actividad de la foto, la educadora puede describir la que se está exponiendo, diciendo por ejemplo: "Catalina tiene el cabello hasta los hombros y está vestida..." ▪ La educadora también puede utilizar como recurso complementario diversas voces grabadas que otorgarán experiencia de reconocimiento de distintas personas (voces de niños, niñas, jóvenes, adultos de la edad de sus padres, abuelos etc.).

Considere también algunas recomendaciones generales que pueden servirle para la adaptación de cualquier actividad de este tipo:

- El conocimiento por parte del niño o niña del espacio en el que se desenvuelve, le permitirá ubicar por sí mismo el camino para dirigirse a lugares específicos como el baño, el rincón de juegos o el lugar donde guarda sus pertenencias. Acompañarlo al comienzo en estos recorridos resulta de suma importancia.

- Toda experiencia en que el niño o niña pueda usar su cuerpo, lo ayudará a conocerse mejor. En esta etapa pueden reconocer su cuerpo, elementos más finos de sí mismos: ojos, nariz, pestañas, cejas, etc. Dar la posibilidad de tocar la cara de sus compañeros/as, a partir de un juego en que todos se toquen, permite identificar, semejanzas y diferencias del rostro o cuerpo de otro/a.

- Favorezca la utilización de los otros sentidos, por ejemplo, por medio de grabaciones se pueden realizar juegos en que él/ella y todos los compañeros y compañeras, reconozcan diversos sonidos: animales, voces, objetos, etc.

- En el momento en que el niño/a se siente a comer, infórmele de los alimentos que tiene en el plato y la posición en que éstos están.

Ámbito Comunicación

NÚCLEO: Lenguaje Verbal

- Aprendizaje esperado: Descubrir que los textos escritos pueden ofrecer oportunidades tales como: informar, entretener, enriquecer la fantasía y brindar nuevos conocimientos.

ACTIVIDAD: "Comunicándonos a través de la lectura"	RECOMENDACIONES PARA ADAPTAR LA ACTIVIDAD:
Inicio La educadora conversa con los niños/as acerca de la importancia de los textos escritos, aludiendo a textos que puedan ser conocidos para ellos como cuentos, afiches o revistas de cómics. Desarrollo Se les muestran diversos textos, preguntándoles ¿qué dirá en este texto?, ¿para qué sirve este libro de cocina?, ¿para qué sirve un libro de cuentos?, ¿para qué sirve el diario?... Luego les muestra un cuento preguntándoles ¿qué hay en este texto?, ¿tendrá título?, ¿dónde está?, ¿de qué se tratará?. Luego de leer el cuento incentiva la conversación en torno a éste, el lugar donde se desarrolló la historia, de lo que se imaginaron y de lo entretenido que es imaginarse lo que se va leyendo. Les preguntará si les han leído cuentos, ¿quiénes?, ¿dónde?, etc. Cierre: La educadora destaca la importancia de que todos aprendan a leer y escribir, con el fin de comunicarse con otras personas y que todo lo que está escrito dice algo. Evaluación: 1. Dice para qué sirve alguno de los textos mostrados. 2. Predice el tema del cuento y/o hace comentarios en torno a las características de los textos escritos, con ayuda del adulto. 3. Predice el tema del cuento y/o hace comentarios en torno a las características de los textos escritos, sin ayuda del adulto.	▪ Si el niño o niña posee baja visión la educadora puede acercarle los cuentos para que éste pueda también disfrutar de ellos, preguntando a su vez al resto de los compañeros y compañeras si alguien desea verlos de cerca. ▪ Si el niño o niña presenta ceguera, se le pueden entregar estos libros, ayudándolo a su exploración, describiendo las ilustraciones que en ellos aparecen. ▪ Si fuera posible también puede incluirse algún material en Braille y/o la ilustración de alguna lámina en relieve que represente a algún personaje, ojalá del cuento que se va a leer. También pueden usarse elementos concretos como muñecos o peluches.

NÚCLEO: Lenguajes Artísticos

- Aprendizaje esperado: Expresarse creativamente a través de diferentes manifestaciones artísticas: pintura, modelado, gráfica, teatro, danza música, poesía, cuentos e imágenes proyectadas.

ACTIVIDAD: "Celebremos un día especial"	RECOMENDACIONES PARA ADAPTAR LA ACTIVIDAD:
Inicio: Con el fin de celebrar un día especial (de la madre, del papá, de la amistad, de los abuelos, de la secretaria, de los derechos del niño...) la educadora cuenta el motivo de dicho día y los invita a realizar afiches o regalos para esa persona o para repartir en la comunidad. Desarrollo: Se ofrecerá, en diferentes mesas, materiales para que escojan, para hacer tarjetas: papeles de diferentes materiales (volantín, lustre, crepé, celofán, de regalo..) y de diferentes colores y tamaños, pegamento, pintura, lápices, tijeras… Se rotará por las mesas y se orientará en caso de que sea necesario, a la vez que se harán preguntas para enriquecer la creación, por ejemplo, qué otra técnica usarás, qué otro material agregarás… Cierre: A medida que vayan terminando se les pedirá que dejen lo realizado en una mesa o repisa a la vista de todos, a modo de una pequeña exposición. Posteriormente se entrega a cada niño o niña el trabajo que ha realizado, con el propósito de que lo lleve a su hogar o se planificará una visita a la comunidad según sea el caso. Evaluación: 1. Elige sus materiales y realiza algo después que el adulto lo apoya para su realización. 2. Realiza un regalo en forma espontánea sin necesidad de apoyo por parte del adulto. 3. Realiza un regalo en forma espontánea sin necesidad de apoyo por parte del adulto y además combina más de una.	▪ Se sugiere el uso de materiales como cartón, telas, goma eva, cartulinas, lana o cualquier otro elemento que pueda producir relieve. ▪ A fin de que el niño con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad visual pueda conocer los trabajos confeccionados por sus compañeros y compañeras, la educadora puede guiarlo o guiarla a través de la exposición, mostrando y describiendo cada uno de los trabajos. ▪ La educadora le incentiva y apoya en la exploración y reconocimiento táctil de los elementos que están conociendo junto a sus compañeros y compañeras.

Considere también algunas recomendaciones generales que pueden servirle para la adaptación de cualquier actividad de este tipo:

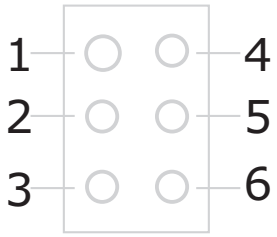
- Si el niño o niña posee baja visión, se necesita proveerlo de los mismos aprendizajes que al resto de sus compañeros y compañeras, ampliando o destacando por ejemplo el modelo a seguir y preocupándose de que utilice adecuadamente las ayudas ópticas que posee.

- En este ámbito resulta fundamental que el niño o niña que presenta ceguera comience a realizar actividades que le permitan el óptimo desarrollo de las habilidades relacionadas con la lectura y la escritura del sistema braille.

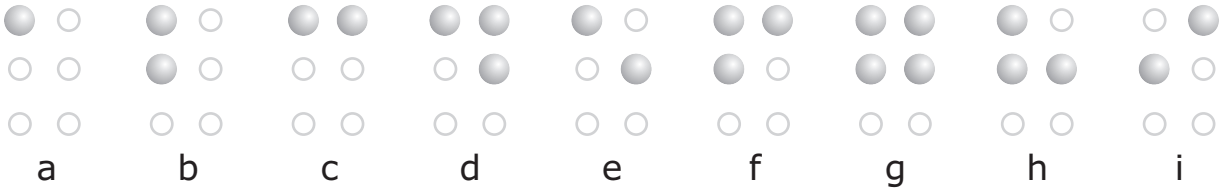
El Braille es un código en relieve basado en seis puntos perceptibles por la yema de los dedos, organizados espacialmente por una configuración de dos hileras de tres puntos cada una, cuya combinación produce caracteres que representan las diferentes letras del alfabeto y la correspondiente simbología matemática.

Se constituye de esta manera en un código de transcripción. A cada letra del alfabeto le corresponde un signo braille, con el mismo valor fonético.

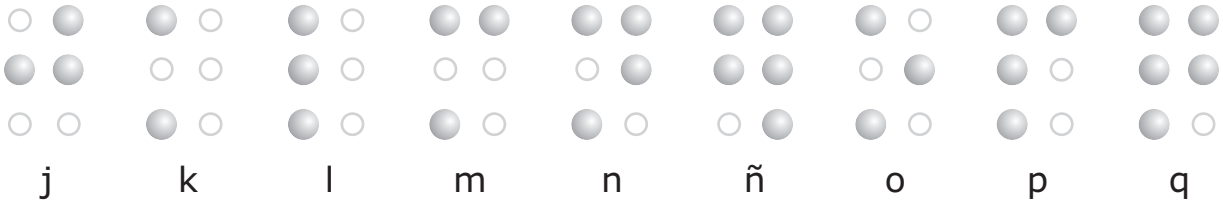
CAJETIN BRAILLE



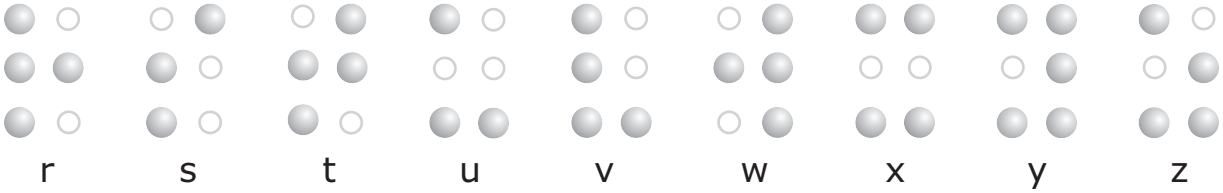
ABECEDARIO BRAILLE



a b c d e f g h i

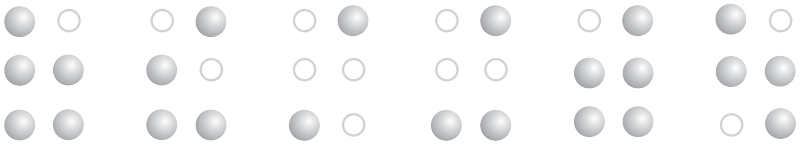


j k l m n ñ o p q



r s t u v w x y z

VOCALES ACENTUADAS



á é í ó ú ü

Ámbito relación con el medio social y cultural

NÚCLEO: Relaciones lógico-matemáticas y cuantificación.

- Aprendizaje esperado: Emplear los números para identificar, contar, clasificar, sumar y restar, informarse y ordenar elementos de la realidad.

ACTIVIDAD: ¿Contemos?	RECOMENDACIONES PARA ADAPTAR LA ACTIVIDAD:
Inicio: La educadora pregunta: "¿para qué sirven los números?, ¿dónde encontramos números?. Conversa con los niños y niñas acerca de la importancia de los números en la vida, explicándoles que éstos están presentes, por ejemplo en los calendarios, monedas y juegos, entre muchos otros usos. Desarrollo: La educadora entrega a cada niño/a una cajita que en la parte superior tiene dibujado un número entre 5 y 15. Les dice que tienen que buscar materiales en las mesas: fichas tapas, piedritas, palitos de fósforo u otros materiales diversos, para completar las cajitas con tantos elementos según el número que corresponda. Cuando la llenen, sin hablar, tienen que juntarse con los niños y niñas que tengan la cajita con el mismo número arriba. Al terminar se sientan juntos/as todos los que tienen una cajita con el 5, 6, 7 y así sucesivamente. Cierre: Se revisará si todos quedaron en el grupo que les corresponde y luego se guardará el material en cajas o cestos, por ejemplo todas las cajitas con 5 en una caja grande o cesto. Se les preguntará ¿cómo lo hicieron?, ¿cómo resolvieron el problema? Evaluación: 1. Reúne la cantidad según el número después de más de un intento, por ejemplo llena la caja y luego cuenta y tiene que sacar material 2. Reúne la cantidad según el número señalado contando y al primer intento.	▪ Los números deben estar escritos de tamaño tal, que permita al niño o niña con baja visión su reconocimiento. ▪ Se sugiere el uso de materiales como cartón, telas, goma eva, cartulinas, lana o cualquier otro elemento que pueda producir relieve. ▪ Ubicar junto al número escrito en tinta una representación del número en braille para el reconocimiento por parte del niño o niña que presenta ceguera. Se sugiere que los puntos Braille sean creados con círculos de goma eva del tamaño por ejemplo de una moneda de $10. ▪ En caso de que el niño o niña que presenta ceguera identifique con facilidad los caracteres braille de los números trabajados podrán incluirse en tamaño real.

Considere también algunas recomendaciones generales que pueden servirle para la adaptación de cualquier actividad relacionada con este ámbito:

- Para el trabajo en este ámbito se sugiere la incorporación de variadas experiencias de interacción grupal con instituciones y personas de la comunidad, en un contexto real y propiciando la exploración del alumno o alumna que presenta NEE asociadas a discapacidad visual.

- Recomendar a la familia complementar este tipo de experiencias motivando la participación de su hijo o hija en actividades que realicen en su comunidad.

Referencias bibliográficas

- ÁLVAREZ M., et al. (2002). Educación especial. Prentice-Hall: España. Psicología de la Ceguera: Compilación de Alberto Rozas y Esperanza Ochaíta.

- Bases Curriculares de la Educación Parvularia (www.mineduc.cl)
- www.discapnet.cl
- www.mec.puc.cl

GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE EDUCACIÓN

GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE EDUCACIÓN

GUÍA DE APOYO TÉCNICO-PEDAGÓGICO:
NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES EN EL NIVEL
DE EDUCACIÓN PARVULARIA

2

NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES ASOCIADAS A

DISCAPACIDAD visual

GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE EDUCACIÓN

MINISTERIO DE EDUCACIÓN DE CHILE
DIVISIÓN DE EDUCACIÓN GENERAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN ESPECIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN PARVULARIA

COORDINACIÓN GENERAL DEL PROYECTO
Ministerio de Educación
Unidad de Educación Especial

COORDINADORA NACIONAL DE EDUCACIÓN ESPECIAL
Paulina Godoy Lenz

COORDINADORA NACIONAL DE EDUCACIÓN PARVULARIA
M. Eugenia Zilliani Illanes

EJECUCIÓN DEL PROYECTO
Unidad de Educación Especial
Unidad de Educación Parvularia
Fundación HINENI

PRODUCCIÓN DE TEXTO
Claudia Pérez Ruiz
Karina Corvalán Vega

EDICIÓN TÉCNICO PEDAGÓGICA
Débora Barrera Mardones
Soledad González Serrano
Alida Salazar Urrutia
Marisol Verdugo Reyes

DISEÑO Y DIAGRAMACIÓN
KDiseño

Primera Edición, Santiago de Chile, Diciembre, 2007

Datos de identificación de la lectura

Soler, M. (2003) La escolarización de alumnos ciegos y deficientes visuales en centros específicos: un recurso de apoyo a la educación integrada. Integración n° 42.

La escolarización de alumnos ciegos y deficientes visuales en centros específicos: un recurso de apoyo a la educación integrada

M. A. Soler Martí

RESUMEN: La atención educativa a alumnos ciegos y deficientes visuales en centros específicos, durante la enseñanza
obligatoria y en períodos transitorios de mayor o menor duración, constituye un valioso recurso de apoyo a la educación
integrada de estos alumnos. El autor de este artículo expone y analiza las características que deben reunir los centros
específicos, y las funciones que tienen que cumplir para satisfacer adecuadamente tanto las necesidades de los alumnos como
las exigencias de un sistema educativo evolucionado e innovador.

PALABRAS CLAVE: Educación. Educación integrada. Enseñanza obligatoria. Centros específicos.

ABSTRACT: Educating blind and visually impaired students in specific schools: a resource to reinforce mainstream
education. The provision, during compulsory education, of educational support for blind and visually impaired pupils in
specific schools for transitional periods of variable duration constitutes a valuable reinforcement for mainstream education.
The author discusses and analyses the characterystics that such specyfic schools should meet and the functions they must
perform to suitably satisfy both pupils' needs and the demands of an advanced and innovative education system.

KEY WORDS: Education. Mainstream education. Compulsory education.

PLANTEAMIENTO

En la mayoría de sistemas educativos europeos y americanos la educación de niños con deficiencias visuales se realiza, en la actualidad, en los centros escolares ordinarios, contando siempre con el apoyo y complementariedad de una serie de recursos especializados, humanos y materiales, que se adecuan a las necesidades específicas de estos alumnos y se administran según diferentes modelos que responden a la legislación y organización educativas de cada territorio. En unos casos los recursos especializados se hallan en las mismas escuelas. En otros, estos recursos especializados se organizan en sistemas aparte, pero que, evidentemente, inciden directamente en la educación de los alumnos deficientes visuales desplazándose a la escuela donde éstos asisten.
Todo ello ha supuesto sin duda un gran avance pedagógico. Pero esto, a su vez, en los países procedentes de una tradición histórica basada en la educación especial, ha motivado también el replanteamiento acerca de la existencia de las escuelas o centros específicos para alumnos con deficiencias visuales graves. Nos podemos preguntar: ¿tiene, en la actualidad, funciones significativas a desempeñar en la comunidad educativa un centro específico (CE) para alumnos con ceguera o deficiencia visual? Si

analizamos la situación planteada desde un paradigma tradicional o conservador, la respuesta es no. Pero si lo hacemos desde un paradigma que parta de la innovación educativa basado en enfoques progresistas, entonces la respuesta es sí. Un centro específico renovado puede aportar grandes beneficios pedagógicos a estos alumnos si es considerado como un recurso más de apoyo a su Educación Integrada.
Difícilmente la innovación educativa surge de la nada; toda novedad pedagógica encuentra sus antecedentes en la evolución histórica de cada país, siendo la innovación la encargada de aprovechar todos aquellos factores que han generado resultados positivos adaptándolos a las circunstancias del momento, y corregir o eliminar aquellos otros que hayan demostrado ser negativos en la formación de las personas. En este sentido, ya el Dr. Pere Tarrés i
Claret nos dejó este pensamiento: .

La innovación educativa también se nutre de la educación comparada, que estudia un mismo fenómeno
educativo en distintos países, lo cual conlleva a que muchas de las novedades aparecidas en el mundo de la
enseñanza, en realidad, no sean más que auténticas importaciones pedagógicas. En este sentido, y para evitar el
tan extendido error de implantación, se ha de tener en cuenta que podemos importar los métodos, pero nunca los
contextos en los que se aplican (número de alumnos por aula, formación del profesorado, presupuesto económico
dedicado a la educación, capacidad productiva de recursos, etc.) Por tanto, el papel de adaptación a las
circunstancias de cada momento y de cada lugar que desempeña la innovación educativa sigue siendo
imprescindible.

En algunos países nunca ha habido escuelas específicas para alumnos con deficiencias visuales graves y, por
ello, parten de una realidad concreta que, seguramente, motivará que la existencia de éstas no sea necesaria en
ningún momento. Pero en la mayoría de territorios, las escuelas específicas para alumnos ciegos o deficientes
visuales han desempeñado una importante función, gracias a la cual hoy muchas personas ciegas o con problemas
graves de visión están perfectamente integradas en la sociedad, habiendo realizado diversos estudios (muchos de
ellos universitarios) y ocupando diferentes puestos de trabajo y responsabilidad. Por ejemplo, en el caso de
Cataluña, ya en el año 1820 existían dos escuelas, una de las cuales (fundada por Josep Ricart) fue la primera
escuela para jóvenes ciegos que hubo en España.

Partiendo de esta realidad, las escuelas específicas referidas, como entidades activas y vitales gracias a la
experiencia acumulada, siguen siendo necesarias en la comunidad educativa siempre y cuando sean reconvertidas

desde la innovación educativa, y de acuerdo con los supuestos antes descritos, a las circunstancias de la época
actual. Por tanto, veamos qué características debería cumplir, y qué funciones debería desempeñar hoy, un centro
específico para alumnos ciegos y deficientes visuales.

LOS CENTROS ESPECÍFICOS PARA ALUMNOS CIEGOS Y DEFICIENTES VISUALES

Sus principales características

Apoyo a la educación integrada

Los centros específicos para alumnos ciegos y deficientes visuales deben ser concebidos como un recurso de
apoyo a la educación integrada, es decir, atrás queda ya la idea de escolarizar en primer término a un niño con
deficiencias visuales graves en una escuela específica. De entrada, todos los niños con problemas graves de
visión deben ser educados en una escuela de su barrio. No obstante, existe un porcentaje reducido de alumnos
que en algún período de su proceso educativo y dentro de la Enseñanza Obligatoria requerirá ser matriculado en
un centro específico. Las causas más frecuentes por las que diagnosticaremos dicha necesidad en los niños o
jóvenes son:

- Falta de aceptación del déficit visual, especialmente en la adolescencia.
- Falta de colaboración familiar en la educación del alumno.
- Dificultades en el aprendizaje de los contenidos conceptuales debidos a bloqueos inexplicables, que a
menudo son de tipo emocional y afectivo.
- Respuestas de inadaptación social o de falta de habilidades sociales en una dinámica de grupo numeroso,
como suelen ser las aulas de las escuelas ordinarias.
- Pérdida súbita de visión (total o parcial).
- Necesidad de profundizar en las técnicas Braille u otras específicas al déficit.
- Presentar aprendizajes más lentos.
- Necesidad de una atención personalizada y específica a diario o con mucha frecuencia.

Probablemente serán pocos los alumnos que presenten estas necesidades (alrededor de un 10% ó 15%), pero
los suficientes para poder desarrollar una dinámica educativa adecuada a sus características desde un CE. A la
hora de aconsejar a estos alumnos su ingreso en un centro específico, hay que considerar como criterio básico la
eficacia de la decisión, es decir, no tendría sentido orientar hacia una escuela específica a aquellos alumnos que
en ella presentaran las mismas dificultades que en la ordinaria por ser intrínsecas al sujeto. En cambio, sí tendría

sentido dicha orientación cuando la asistencia a un CE tiene como pronóstico la superación de las dificultades
diagnosticadas.

Temporalidad de la escolarización

Como norma general, es aconsejable que la escolarización en un centro específico sea temporal por cursos
académicos completos. En la mayoría de los casos, uno o dos cursos son suficientes para responder positivamente
a las necesidades específicas presentadas por los alumnos y detalladas en el párrafo anterior, al objeto de poder
proseguir después su integración educativa con toda normalidad. De este modo, en principio, no se contemplaría
la matriculación de un alumno con deficiencias visuales graves en un CE a lo largo de toda una etapa educativa,
sino que éste sólo cumple su misión durante unos momentos críticos que pueda presentar el alumno dentro de
esta etapa, los cuales suelen coincidir con sus inicios o finalizaciones. Así, por ejemplo, si nos fijamos en el
sistema educativo del estado español, se podrían dar estos casos en 6º de Educación Primaria, 1º de Educación
Secundaria Obligatoria (ESO), 4º de ESO, para aquellos alumnos que precisen de este recurso en los inicios o
finalizaciones de etapa educativa y sólo durante un curso escolar. O a lo largo de 1º y 2º de ESO, o 3º y 4º de
ESO para aquellos alumnos que, en plena adolescencia, requieran permanecer dos cursos académicos completos
en el CE.

Para los profesionales que ejerzan su profesión en otros países, hay que aclarar que la Educación Primaria se
extiende de los 6 a los 12 años, y la Educación Secundaria Obligatoria desde los 12 hasta los 16 años de edad.

Flexibilidad en la circulación del alumnado

Como consecuencia de lo expresado en la característica anterior, se deduce que los centros específicos deben
estar preparados para poder ofrecer una absoluta flexibilidad en la circulación bidireccional de alumnos entre dos
escuelas: él mismo y la escuela ordinaria de procedencia y destino de los alumnos. Sin embargo, y como es de
suponer, estos pasos de una escuela a otra deben efectuarse de acuerdo con la lógica del sistema educativo. Son
normas lógicas de flexibilización en nuestro sistema educativo:

- Un alumno ciego o deficiente visual realiza 6º de Primaria en un centro específico antes de ingresar en la
ESO en una escuela ordinaria.

- Un alumno realiza 4º de ESO en un CE antes de empezar el bachillerato en un centro ordinario.
- Un alumno cursa primero y segundo de la ESO en un CE para luego cursar el resto de la etapa en su escuela ordinaria.
- Un alumno realiza tercero y cuarto de la ESO en el centro específico para luego realizar Bachillerato en el sistema ordinario.
- Un alumno realiza en el CE cualquier curso completo de Primaria o ESO, o cualquier ciclo entero de Primaria, para pasar a la escuela ordinaria al curso siguiente.

Por el contrario, serían normas ilógicas de flexibilización en nuestro sistema educativo al no respetarse las unidades programáticas de aprendizaje:

- Un alumno ciego o deficiente visual cursa en un CE segundo y tercero de ESO para efectuar el paso de nuevo a la escuela ordinaria en 4º de ESO.
- Un alumno realiza 6º de Primaria y 1º de Secundaria en el centro específico para efectuar de nuevo el paso a la escuela ordinaria en 2º de Secundaria...

No obstante, como es sabido, en educación, 2+2 no son siempre 4 y, por tanto, hay que estudiar cada caso en particular. Lo expuesto se ofrece sólo a título clarificador ante el nuevo modelo de centro específico que se propone.

Especificidad de la atención

También se debe remarcar el carácter que imprime a un centro el término "específico", es decir, un centro con tal denominación se diseña de forma expresa para atender las necesidades derivadas del déficit con el objetivo de paliar sus efectos colaterales mediante adaptaciones principalmente procedimentales para conseguir la normalización escolar; en nuestro caso, referidas al déficit visual. Con ello se quiere distinguir escuela específica de escuela especial, dado que esta última ha sido diseñada para tratar un déficit no sólo desde un enfoque educativo, sino también clínico.

Evidentemente que una escuela específica también debe practicar en sus aulas, como cualquier colegio, la atención a la diversidad y, por tanto, es probable que en ella estén también escolarizados alumnos con otras problemáticas añadidas a la visual. Pero en el caso de las escuelas específicas, precisamente por ser específicas al déficit grave de visión, se debe priorizar la discapacidad visual de su alumnado.

Carácter socializador e integrador

Los CEs han de ser socializadores y, por tanto, integradores. En este sentido debemos considerar dos cuestiones: en primer lugar, hay que romper con el prejuicio que sostiene que los centros específicos para alumnos ciegos no integran socialmente; tal como ya se ha apuntado, el fin último de estos centros reside en ser un recurso educativo de apoyo a la integración escolar y social. En segundo lugar, y para lograr el objetivo que se acaba de mencionar, el funcionamiento y organización pedagógica de los CEs deben enmarcarse en una estructuración del entorno del aprendizaje que optimice, estimule y desarrolle dichas potencialidades de socialización en el alumno deficiente visual.
Así pues, ya no existen los guetos, sólo existen recursos pedagógicos diferenciales que tienen un objetivo común y están incluidos dentro de una misma comunidad educativa, con el fin de poder escoger el más adecuado en cada momento y en cada caso. En el apartado de este artículo dedicado a las funciones de un centro específico, se ampliará este concepto.

Servicio de residencia

Otra característica muy importante que han de cumplir los CEs es que éstos nunca ocasionarán separaciones traumáticas entre el niño con deficiencia visual grave y la familia. Normalmente los centros específicos para alumnos deficientes visuales tienen asociado un servicio de residencia. En principio, es positiva su función, pero:
¿en qué casos sería recomendable? Pienso que, en la actualidad, no sería aconsejable, salvo casos muy excepcionales, en niños menores de 11 años. La ruptura familiar que podría suponer el hecho de internar a un niño en estas edades no compensa en absoluto el beneficio que se podría obtener. No obstante, para los alumnos de menos de 11 años que requieran del servicio de un CE y éste se encuentre a una distancia que le permita ir y volver a diario, su asistencia a estos colegios no supondrá ningún problema y sólo consideraremos los beneficios.

En cambio, a los alumnos que están cursando una etapa de Enseñanzas Secundarias o similares, por norma general, no les causa ningún problema una separación familiar temporal; incluso, en algunos casos, puede ser beneficiosa en aspectos de autonomía personal y afrontamiento de la realidad cotidiana. Sin embargo, no es recomendable interrumpir las relaciones familiares por períodos superiores a una semana. Es bueno y necesario

que los estudiantes estén con sus familias y entorno de procedencia todos los fines de semana.

Todavía hoy, en muchas ocasiones, se denomina a la educación específica , lo que es sumamente inexacto de
acuerdo con lo que acabamos de expresar. La educación que se imparte desde una escuela específica es ante todo
específica al déficit, y sólo en determinados casos es residencial, pero esta última característica nunca debe ser la
prioritaria; por tanto, en términos actuales, debemos hablar de la educación específica, pero no de la educación
residencial.

Así pues, de todo lo dicho en este apartado, podemos deducir que el contacto con la familia y la convivencia
con el entorno natal, son factores prioritarios. La escolarización específica, si sigue las recomendaciones que
hemos ido indicando, no tiene por qué interferirlos. A su vez, es imprescindible que tanto la Administración
como las organizaciones de personas ciegas (dependiendo de la situación de cada país) hagan posible que los
centros específicos estén repartidos equitativamente por todo el territorio para que se cumplan los principios de
cercanía familiar y respeto cultural del entorno más próximo, muy importantes en educación.

Acción canalizadora y facilitadora de servicios

También, un CE debe estar caracterizado por su acción canalizadora y facilitadora de servicios necesarios para
los alumnos con discapacidad visual en general, aunque no estén escolarizados en él. Este aspecto se desarrolla
más ampliamente en los apartados siguientes referidos a las funciones de diseño e impartición de créditos
variables, las de apoyo y refuerzo, y las de escolaridad compartida.

Sus principales funciones

Socializadora

Los centros específicos tienen que desempeñar una función de enseñanza y aprendizaje de habilidades sociales
(las que ayudan al alumno a desenvolverse con normalidad y soltura dentro de la dinámica social habitual), y de
habilidades socializadoras (las que ayudan al alumno a relacionarse con los demás, generando el grupo de amigos
y amigas).

Existen algunos jóvenes ciegos o deficientes visuales que no reaccionan adecuadamente en una dinámica de

gran grupo (más de 15 personas), lo cual les ocasiona ciertas problemáticas en las dinámicas sociales y en los
aspectos sociables, viéndose afectadas como consecuencia las relaciones con los compañeros de clase, con los
profesores y, en general, con las personas en la calle, en el centro recreativo, en el gimnasio, en el polideportivo,
etc. A su vez, todo ello va confiriendo un hermetismo en el alumno que puede ser fácilmente confundido con un
grado importante de timidez. Es el típico niño o adolescente que no juega o no se relaciona en las horas de recreo,
que permanece sentado en su sitio en la clase sin hablar, o que realiza cualquier tontería o espectáculo para
reclamar la curiosidad de sus compañeros, dado que no sabe cómo conseguir su atención, o que busca con
demasiada frecuencia al adulto (que es su referente individual) como compañero en lugar de relacionarse con sus
semejantes... Todas estas problemáticas hacen que el alumno deficiente visual, a pesar de asistir a una escuela
ordinaria, no se halle realmente integrado ni en el aula, ni en la dinámica general escolar, ya que la auténtica
integración se manifiesta a través de conductas interactivas muy diferentes a las que el alumno nos está
mostrando. Es, pues, éste el momento preciso para que los profesionales intervinientes en la educación del
alumno ciego realicen el siguiente diagnóstico: la etiología de los problemas manifestados por el alumno es
extrínseca o intrínseca.

Existen escuelas integradoras (receptivas ante la diferencia, abiertas a las modificaciones adaptativas,
educadoras ante la diversidad y, en general, con una dinámica escolar favorable a la integración educativa), pero
también existen algunas escuelas no integradoras con características opuestas a las anteriores. Existen grupos
clase con tendencia a la cohesión intragrupal (todos sus miembros sin excepción forman subgrupos de amistad
por afinidades; estos subgrupos pueden ser complementarios, afines, e incluso rivales). Pero también hay grupos
clase con tendencia a la disgregación (algunos de sus miembros forman subgrupos mientras que otros
permanecen como individualidades; además los subgrupos se cierran a admitir nuevos compañeros). Pues bien;
tanto las escuelas no integradoras, como los grupos clase con tendencia a la disgregación, pueden ser la causa
extrínseca de problemáticas sociales en los alumnos con discapacidad visual. En este caso, trataremos el
problema orientando hacia un cambio de escuela ordinaria, o aplicando al grupo clase técnicas adecuadas para la
Dinámica de Grupo.

No obstante, si la escuela es integradora, el grupo clase tendente a la cohesión e, incluso, se han aplicado ya
acciones correctivas del estilo de las expresadas en el párrafo anterior, entonces indudablemente la causa de los
problemas sociales del alumno deficiente visual es intrínseca a él. En este caso, el mejor tratamiento de la
problemática se lleva a cabo desde un CE. En él se trabaja con grupos clase reducidos (menos de 12 alumnos); se
elaboran programas educativos personalizados; se tratan expresamente y de manera específica las habilidades
sociales, socializadoras, de autonomía y para la vida diaria; su dinámica escolar es menos estresante, aunque
intensa; etc. De este modo, los alumnos se van entrenando y preparando para poder regresar nuevamente a la
dinámica escolar ordinaria habiendo superado los obstáculos antes existentes. Estableciendo una comparación
deportiva, es como el atleta que se va entrenando realizando carreras en espacios más reducidos y aprendiendo
así a manejar sus energías en potencia, con el objetivo de poder participar posteriormente en carreras más
complejas que exigen al deportista una mayor canalización y exteriorización de sus energías antes potenciales. El
tiempo de estancia de los alumnos en el CE para conseguir el fin que nos ocupa, suele ser de 1 ó 2 cursos
académicos.

Impartidora de contenidos: conceptuales, procedimentales y actitudinales

Una buena integración social, y aun más laboral, no se basa solamente en unas buenas relaciones
interpersonales con el entorno, sino que también exige unos niveles altos de competencias conceptuales,
procedimentales y actitudinales. Con esto no quiero decir que sea nuestro objetivo convertir a nuestros alumnos
en ; nada más lejos que mi concepción acerca de la pedagogía. Pero sí que es necesario que cada alumno adquiera
el nivel más alto de competencias personales de todo tipo que sus capacidades le permitan.

Algunos escolares deficientes visuales atraviesan etapas educativas en las que, a pesar de tener el soporte
adecuado humano y material que tanto la ONCE como la Administración aportan a la integración escolar, sus
aprendizajes quedan bloqueados. Es entonces cuando los profesionales de la educación vemos en los alumnos
una contradicción: tiene capacidades para aprender, pero lo hace por debajo de las mismas; su discapacidad
visual no justifica dicho enlentecimiento. Este fenómeno suele ocurrir en los cambios de etapa educativa, ante

una pérdida de visión, en la preadolescencia o adolescencia, ante la aceptación del déficit, en alumnos con familias poco colaboradoras, ante un cambio de código lecto-escritor, ante un cambio cultural brusco vivido por el alumno (inmigración), etc.
Este bloqueo de aprendizajes en estas circunstancias es, en realidad, de tipo emocional y, por tanto, requiere de un tratamiento personalizado que no deberá ser sólo psicológico, sino también educativo. Un centro específico con las características expresadas en el párrafo anterior es un ambiente adecuado para que se produzca el desbloqueo cognitivo deseado.

La experiencia que se tiene en este sentido nos demuestra que la resolución ha sido positiva en la mayoría de los casos. No obstante, hay que remarcar que el paso por el CE fue transitorio, generalmente por uno o dos cursos académicos completos, reemprendiéndose la escolarización ordinaria tras ellos.

Es importante que nadie viva este paso como una rotura temporal del proceso integrador, sino que sea entendido como un recurso más de ayuda a la integración del alumno.

A su vez, es necesario que dicha transitoriedad se efectúe en condiciones de igualdad, es decir, que el alumno deficiente visual que haya requerido ser atendido en un centro específico pueda matricularse en él en el curso académico de Primaria o Secundaria Obligatoria que le corresponda, con el fin de que pueda evolucionar al mismo ritmo que sus compañeros con visión normal, al mismo tiempo que se atienden sus necesidades en un entorno más específico. De este modo, cuando el alumno regrese a su escuela ordinaria, podrá integrarse de nuevo en el mismo grupo de compañeros, dado que habrán promocionado académicamente en igualdad de oportunidades dentro de un mismo sistema educativo. Éste es un factor que facilita enormemente la continuidad de la integración una vez superadas las dificultades antes mencionadas.

El hecho de considerar el paso por un CE cursando algunos niveles académicos como un recurso de apoyo a la integración es un factor que posibilita el desbloqueo a tiempo (antes de finalizar la enseñanza obligatoria) de dificultades superables. Tenemos que pensar que un alumno ciego o deficiente visual ni está integrado por el simple hecho de asistir a una escuela ordinaria, ni está segregado por el simple hecho de asistir a un centro específico. Lo importante es disponer de recursos adecuados a cada momento y necesidad, con el fin de que esta integración sea una realidad en todos los casos.

Diseño e impartición de créditos variables

La utilización de una metodología flexible en el desarrollo de los proyectos curriculares tiene su traducción en el caso de las adaptaciones curriculares para alumnos con necesidades educativas especiales. En este sentido, el Centro de Recursos Educativos Joan Amades de la ONCE en Barcelona ha adaptado los distintos créditos tipificados, propuestos por el Departamento de Enseñanza de la Generalitat de Cataluña, y ha elaborado créditos variables alternativos, que se ofrecen a los alumnos con deficiencias visuales graves integrados en escuelas ordinarias.

Dos ejemplos de ello son las propuestas elaboradas para el área de tecnología (Munt, Pesquer, García, Vilajosana, Gómez, Llobet, 1998) y para el área de autonomía personal, que incluye la orientación y movilidad y las habilidades de la vida cotidiana (Arnau y Orta, 2000).

Así pues, los créditos variables son unas materias optativas de tipo temático que los alumnos de la Enseñanza Secundaria Obligatoria pueden escoger con el fin de ir personalizando su currículo conforme a sus necesidades; por ahora, esta posibilidad existe solamente en Cataluña.

En este sentido, un papel importante a desempeñar por parte de los centros específicos es el diseño de créditos variables que sean de interés para los estudiantes ciegos y deficientes visuales, los cuales no serán ofrecidos nunca por los centros ordinarios dada su especificidad al déficit visual. Por tanto, serán los mismos CEs los encargados también de impartirlos. Con el fin de que los alumnos destinatarios puedan obtener de dichos créditos la misma validez académica que sus compañeros videntes, es totalmente necesario que éstos estén reconocidos y homologados por la Administración correspondiente en cada caso. Pero la cuestión que se nos plantea de inmediato a la hora de poner en marcha esta función es: ¿cuándo impartirlos? Creo que una buena solución para los alumnos que residen cerca de un CE es aprovechar algunas de las tardes libres que tienen los estudiantes de Secundaria. Sin embargo, para aquellos otros alumnos que viven en lugares más alejados, se puede organizar la realización de dichos créditos a modo de o distribuidas en varios períodos a lo largo de uno o dos cursos académicos, respetando siempre al máximo el calendario escolar.

Realización de programas no reglados

Otra función interesante de los centros específicos a desempeñar en la comunidad educativa es la de llevar a cabo programas educativos de este estilo tales como programas de iniciación profesional y ciclos formativos no reglados. Es cierto que una persona con discapacidad visual puede realizar dichos estudios en el sistema formativo ordinario, pero también es cierto que si un ente específico se involucra también en dichas cuestiones seleccionando aquellas que son de mayor interés para las personas con discapacidad visual, se pueden conseguir mejores resultados en las adaptaciones didácticas específicas requeridas por el déficit visual y en la potenciación de la integración laboral de los alumnos en los ámbitos profesionales seleccionados. De este modo, los CEs se convierten en agentes promotores de la integración, que es el objetivo principal que queremos remarcar en este artículo.

Desde los CEs, además de realizar dicha tarea formativa profesional, se deben impulsar y promover, a través de los departamentos correspondientes, acciones encaminadas a la potenciación y promoción de aquellas profesiones en las que se requieren aptitudes en las que una persona con discapacidad visual pueda destacar. En este sentido, citaré como ejemplo algunas ocupaciones de la familia profesional de la salud: quiromasaje (terapia táctil por excelencia), acupuntura (en los países orientales los acupuntores más prestigiados son personas ciegas), fitoterapia, nutrición y dietética, etc., campos formativos y laborales en los que hay unas posibilidades inmensas todavía por desarrollar.

Acciones específicas de apoyo y refuerzo

Los alumnos escolarizados transitoriamente en un centro específico en algún curso de la enseñanza obligatoria trabajan, además del curriculum general, otros aspectos específicos a la discapacidad visual. Pero se pueden establecer mecanismos que permitan que también se puedan beneficiar de dichos servicios alumnos escolarizados en centros ordinarios que necesiten una atención intensiva en alguno de estos aspectos durante un período inferior al curso escolar, o en sesiones programadas (semanales o mensuales) a lo largo del curso.

En este sentido, quisiera señalar los principales aspectos específicos referidos en este apartado. Algunos de ellos son ya de aplicación generalizada, y por tanto se citan debido a su importancia ya reconocida. Otros, sin

embargo, se están aplicando sólo en algunos países; en este caso, se citan con el propósito de incentivar una
reflexión pedagógica acerca de la conveniencia de generalizarlos. Citaremos, sin ánimo de profundizar en ellos
(lo cual sería objeto de otro artículo), los siguientes:

- Habilidades para la autonomía personal en la vida cotidiana.
- Estimulación, rehabilitación y educación de la baja visión.
- Aprendizaje (en los casos de cambio de código de lecto-escritura) o refuerzo del sistema Braille.
- Técnicas y estrategias de orientación y movilidad.
- Educación en el tiempo libre y en el deporte.
- Tiflotecnología.
- Estimulación o corrección de procesos de desarrollo corporal y cognitivo en relación con la discapacidad
visual a través de la fisioterapia.
- Expresión corporal.
- Estimulación y educación de todos los sentidos (multisensorialidad).
- Asesoramiento y formación en aspectos específicos a la discapacidad visual, dirigidos a profesores de
colegios ordinarios que tienen alumnos ciegos y deficientes visuales en sus aulas y que requieren de una ayuda
por parte de especialistas en materias tales como Educación Física, Ciencias Naturales y Experimentales, etc.

Es preciso remarcar que en un modelo globalizador de servicios estos aspectos específicos mencionados no
dependerían directamente de un centro específico independiente, sino de un centro de recursos educativos o de un
centro integral de servicios, junto con otros equipos aquí no mencionados al trabajar en otras temáticas distintas a
las de este artículo (atención precoz, atención a adultos, atención a niños sordociegos, atención a niños
deficientes visuales con otros trastornos, diseño y producción didáctica,...). Así pues, el CE estaría englobado en
uno de estos centros más amplios, pero, a su vez, interconectado con los servicios específicos aquí detallados,
con el fin de conferirles un tratamiento educacional y canalizarlos hacia los educandos en edad escolar que los
precisen.

Participación en actividades de investigación educativa

La investigación en el campo de la educación de personas ciegas y deficientes visuales es totalmente necesaria,
debe seguir un modelo de continuidad y debe estar basada en el quehacer del día a día, es decir, lo que
técnicamente se denomina investigación/acción. En este sentido, los centros específicos cumplen dos condiciones
que creo merecen ser destacadas en este punto:

— experimentan renovaciones e innovaciones pedagógicas a lo largo del tiempo y, precisamente, en el
momento actual.
— tienen acumulada una experiencia pedagógica histórica que no puede ser desechable ante los resultados
óptimos conseguidos en la vida social y laboral de la mayoría de alumnos que han pasado por ellos.
Estos dos factores suponen en toda investigación una base sólida de partida, una necesidad de innovación ante
las circunstancias actuales y un impulso hacia la obtención de mejoras. Por ello, es importante que los CEs estén
involucrados en los procesos de investigación.

Escolaridad compartida

La flexibilidad que caracteriza a un centro específico debe permitir el desempeño de esta función. Se trata de
que un alumno compatibilice las cinco jornadas escolares semanales entre dos centros: uno ordinario y el
específico. No obstante, hay que decir que hasta el momento esta experiencia ha dado resultados positivos en
niños de Educación Primaria. Por el contrario, los resultados han sido negativos en alumnos de Educación
Secundaria, lo que es obvio si pensamos en la complejidad de coordinación de horarios y programas educativos
que supone la dinámica de la ESO para poder formar grupos de alumnos de diversas procedencias y que, al
mismo tiempo, deben confluir en un mismo aula del centro específico.

EXPERIENCIAS EN OTROS PAÍSES

No es un objetivo de este artículo efectuar una revisión bibliográfica exhaustiva sobre la temática del mismo.
En este apartado solamente quiero ofrecer, de forma muy concisa, algunas reflexiones de destacados
profesionales en la materia acerca de la temática tratada.

Varias organizaciones de ciegos o para ciegos de Canadá y Estados Unidos (cuna de la escuela inclusiva),
agrupadas en una iniciativa conjunta bajo la denominación "Joint Organizational Effort", se reunieron para
elaborar el manifiesto "La inclusión plena", que se dio a conocer el 25 de mayo de 1993. En este manifiesto se
alertaba sobre las desventajas de la adopción de la inclusión como única opción educativa. Escriben: esto llegara
a convertirse en realidad, el desarrollo educativo de muchos niños con discapacidad sufriría un grave daño. Para

evitar estos riesgos se muestran decididamente partidarios de mantener simultáneamente los centros específicos y
los reconocen como recurso válido para algunos casos: «En los casos en que no se puede satisfacer las
necesidades de los alumnos en las aulas regulares, es necesario proporcionar otro servicio educativo y
reconocerlo como el menos restrictivo para ese niño. No hay que ver estas opciones como discriminatorias o
segregadoras si hay garantías legítimas de que están en condiciones de desarrollar las habilidades que el alumno
requiere para su futura integración en la escuela y en la sociedad»... ... «La pertinente opción pedagógica deberá
escogerse no sólo utilizando como fundamentos la posición en cuanto a la política educativa, la limitación de los
presupuestos escolares en la comunidad administrativa o la preocupación por aspectos relacionados con la
socialización». (Joint Organizational Effort, 1993).

También, la Dra. Barraga, en la nueva edición de su prestigioso libro , sigue dedicando un espacio de su obra
al análisis de los centros específicos para alumnos ciegos en la actualidad, lo que constituye otro testimonio de la
vigencia de dicho recurso educativo en la comunidad escolar. (Barraga y Erin, 2001)

Pero el tema que nos ocupa no ha quedado restringido al ámbito de la discapacidad visual, sino que se ha
ampliado a la discapacidad sensorial en general. Laura Pease, directora del Rebeca Gotman Centre en 1996,
publicaba un artículo titulado del que extraemos el siguiente párrafo: «Nadie negará el derecho de todos los
niños a formar parte de una comunidad más amplia y nadie deseará un retorno a los días en que la identificación
de necesidades especiales era pasaporte automático a la segregación educativa y social, que ofrecía a los niños
pocas oportunidades de mezclarse con otros niños. No obstante, de esto no se deduce que la inclusión a tiempo
completo sea la mejor opción para todos los alumnos. Para algunos, la mejor manera de impartirlas, el currículum
que necesitan, está fuera de la integración». (Pease, 1996).

CONCLUSIÓN

Después de todo lo expuesto, se pone de manifiesto que los centros específicos para alumnos ciegos y
deficientes visuales renovados constituyen un recurso de apoyo a la integración educativa necesario en la
comunidad escolar. Para algunos niños lo será mediante la escolarización transitoria por cursos académicos

completos en algún momento de la enseñanza obligatoria (Primaria o Secundaria). Para otros, lo será a través de
sesiones de refuerzos específicos, o a través de atenciones transitorias por cursos no completos compartiendo su
escolarización con centros ordinarios. En cualquiera de los casos, la mayor parte de las experiencias que se
conocen han resultado ser positivas.

La integración social y laboral de las personas con discapacidad visual es el objetivo final de todo proceso
educativo sin excepción. Pero dicha integración no se consigue ni por decreto, ni con una fórmula general válida
para todos. Es, pues, necesario, por una parte, la potenciación y utilización de todos los recursos educativos que
hayan resultado experimentalmente válidos, con una filosofía de flexibilidad personalizada. Por otra, es necesario
que la legislación vigente en materia de educación lo permita, lo cual ya es así en la mayoría de países, entre los
que se halla el nuestro.

Facilitar y poner al alcance de nuestros alumnos todos los recursos necesarios es uno de nuestros objetivos
profesionales, y supone una mayor garantía de éxito en la orientación de cada caso y en la integración escolar,
social y profesional de cada persona ciega o deficiente visual.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Arnau, M.A. y Orta, M. (2000). Desarrollo curricular en el área de autonomía personal: programación para
alumnos de Educación Primaria y Secundaria con discapacidad visual. Integración 32, 13-22.
Barraga, N.C. y Erin, J.N. (2001). Visual impairment and learning. Austin: Pro-Ed.
Joint Organizational Effort. (1993). Full inclusion of students who are blind or visually impaired: A position
statement. Versión en español: Los ciegos en el mundo, nº 11 (enero-junio 1994), p. 46-48.
Munt, R.M., Pesquer, C., García, R. Vilajosana, J., Gómez, A. y Llobet, J. (1998). Adaptaciones curriculares para
alumnos con discapacidad visual: una propuesta en el área de tecnología. Integración 28, 16-20.
Pease, L. (1996). The need for special schools. Eye Contact 15: 5-7. Versión en español: La necesidad de
colegios especiales. Entre dos Mundos 2: 39-42.

Miquel Albert Soler Martí. Profesor. Centro de Recursos Educativos "Joan Amades". Organización Nacional
de Ciegos Españoles (ONCE). Avenida d'Esplugues, nº 102-106. 08034 Barcelona.
Correo electrónico:

masm@once.es

Datos de identificación de la lectura:

Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología (s.f.). *Guía para la atención educativa del alumnado con deficiencia motora*. Recuperado el 15 de julio e 2011, de http://recursos.educarex.es/pdf/recursos-diversidad-DGCEE/guiadefmot.pdf

Guía

para la Atención Educativa del Alumnado con

Deficiencia Motora

Servicio de Programas Educativos y Atención a la Diversidad.

Edita: Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología
Dirección General de Formación Profesional y Promoción Educativa

Diseño portada: Elisabet Giles Aldana. Escuela de Arte de Mérida.

Impresión: Artes Gráficas Rejas

Imágenes cedidas por ASPACE (Asociación de Parálisis Cerebral de Cáceres).
La Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología agradece la colaboración.

Índice

Presentación 5

1 La deficiencia motora 7

2 Deficiencias motoras más frecuentes en el medio escolar 8

3 Las necesidades educativas especiales del alumnado con deficiencia motora. Respuestas y ayudas técnicas 13

4 El papel del centro educativo 17

5 Orientaciones metodológicas 18

6 El papel de la familia 19

7 Bibliografía 20

Anexo

- Legislación relacionada con la atención educativa del alumnado con deficiencia motora 21
- Direcciones de interés 22

Presentación

Uno de los objetivos prioritarios de la Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología es garantizar en la Comunidad Autónoma de Extremadura la adecuación de las actuaciones dirigidas a prevenir y/o compensar las desigualdades de acceso, permanencia y promoción en el sistema educativo de todo el alumnado en situación de desventaja.

Partimos del convencimiento de que conocer y comprender una DISCAPACIDAD, sea cual sea, nos ayuda a todos a acercarnos a ella con menos inseguridad y de una forma más real y cercana.

Los niños y niñas con discapacidades demandan y necesitan unas condiciones de vida que respondan simultáneamente tanto a su condición de niños, como a la especificidad del déficit que presentan.

La Escuela debe responder eficazmente a esa demanda.

Con la publicación de esta GUÍA pretendemos, del modo más accesible y positivo posible, difundir entre la Comunidad Educativa una información básica acerca de las necesidades educativas especiales del alumnado afectado por deficiencia motora.

Se ha diseñado, resaltando aspectos tales como: características generales del colectivo, indicadores para su detección, necesidades educativas que se derivan de esta discapacidad, papel de los profesionales y papel de la familia. Se incorporan, asimismo, referencias legislativas, reseñas bibliográficas y direcciones de interés.

Si con esta publicación favorecemos el desarrollo social y personal del niño/a con deficiencia motora y su adecuada interacción con el medio, habremos logrado el objetivo propuesto.

Rafael Rodríguez de la Cruz

Director General de Formación Profesional y Promoción Educativa

1 La deficiencia motora

La deficiencia motora es aquella que provoca en la persona que la presenta alguna disfunción en el aparato locomotor. Implica ciertas limitaciones posturales, de desplazamiento y de coordinación de movimientos. El origen puede ser congénito o adquirido, y se puede presentar con grados muy variables.

Las deficiencias motoras más habituales en el período escolar son la parálisis cerebral, la espina bífida y las distrofias musculares, que limitan la capacidad de acción en el medio y con el medio, condicionando a los alumnos y alumnas en la realización de determinadas actividades escolares.

Los trastornos intelectuales, perceptivos o emocionales no son inherentes a la deficiencia motora, por lo tanto, para ajustar la respuesta educativa es necesario analizar y valorar cada situación de forma individual.

2 Deficiencias motoras más frecuentes en el medio escolar

2.1. La parálisis cerebral

Se define como un trastorno encefálico que se caracteriza por ser precoz, crónico y no progresivo. Afecta principalmente al movimiento, aunque, además, se pueden presentar otras manifestaciones como problemas perceptivos, sensoriales o intelectuales.

Las causas que provocan una parálisis cerebral son múltiples y dependen del momento en que se produzca:

- Causas prenatales: condiciones desfavorables de la madre durante la gestación, que pueden ser de tipo genético, alimenticio, metabólico, medicamentoso o tóxico.
- Causas perinatales: falta de oxígeno durante el parto, algún traumatismo...
- Causas postnatales: pueden ocurrir durante la maduración del sistema nervioso, generalmente durante los tres primeros años de vida. Las más destacables son las infecciones (meningitis, encefalitis), los traumatismos por accidentes graves, trastornos vasculares o intoxicaciones.

Se pueden realizar diferentes clasificaciones atendiendo a variables diversas. Las más usuales son:

- Según la intensidad:

  Leve: permite una autonomía prácticamente total, con capacidad para la marcha y el habla.

  Moderada: presenta dificultades en la marcha y en el habla, y puede precisar algún tipo de ayuda o asistencia.

  Grave: suele implicar autonomía casi nula, con incapacidad para la marcha y afectación severa en el habla.

- Según la zona del cuerpo afectada:

  Monoplejia o monoparesia: un único miembro, inferior o superior, se ve afectado.

Hemiplejia o hemiparesia: afecta a una de las dos mitades laterales del cuerpo (izquierda o derecha).

Paraplejia o paraparesia: afecta a los miembros inferiores.

Tetraplejia o tetraparesia: afecta a todos los miembros, tanto inferiores como superiores.

- Según la afectación del tono muscular:

  Espástica: consiste en un aumento exagerado del tono muscular (hipertonía). Se caracteriza por movimientos muy rígidos, exagerados y poco coordinados.

  Atetósica o atetoide: consiste en una fluctuación de hipertonía a hipotonía, y se presenta con movimientos lentos, retorcidos e incontrolables. En este grupo son frecuentes las afecciones en la audición.

  Atáxica: se caracteriza por una alteración en el equilibrio corporal y una marcha insegura. Igualmente se presentan dificultades en la coordinación y el control de ojos y manos.

  Mixta: es frecuente que las personas que tienen parálisis cerebral presenten síntomas de las tres clases anteriores y, por tanto, hablaremos de un tipo mixto.

Junto al déficit motor que presentan los niños y niñas afectados por la parálisis cerebral puede o suele haber otros trastornos asociados. Los más frecuentes son los siguientes:

- Convulsiones o epilepsia: prácticamente la mitad de los niños y niñas con parálisis cerebral suelen presentar convulsiones. Cuando éstas se presentan sin causa directa la condición es epilepsia.
- Trastornos sensoriales: suelen presentar serias pérdidas de audición, especialmente de los sonidos agudos. Asimismo, son frecuentes las limitaciones visuales como el estrabismo, la pérdida de la agudeza visual o la restricción del campo visual.
- Dificultades del habla y del lenguaje: aparecen asociadas a los problemas de audición y a la falta de control de los órganos bucofonatorios y de la propia respiración. Las dificultades suelen ser tanto articulatorias como de expresión, siendo la disartria (trastorno en la articulación de la palabra de origen nervioso) el trastorno más frecuente. Suelen verse afectadas, también, la masticación, la deglución o el control de la saliva.
- Deficiencia mental: no es consecuencia directa de una parálisis cerebral; sin embargo, el desarrollo cognitivo se ve alterado en la medida en que las disfunciones motoras afectan a las experiencias, a la manipulación y a la interacción con el medio físico. Por otra parte, los problemas del lenguaje, como medio para organizar el conocimiento, reducen las posibilidades de aprendizaje.

2.2. La espina bífida

Es una anomalía congénita de la columna vertebral que se manifiesta por una falta de cierre o fusión de los arcos vertebrales, con el consiguiente riesgo de producir daños en la médula espinal. Suele manifestarse al exterior mediante un abultamiento, cubierto o no de piel, que puede contener tan solo membranas o porciones de médula espinal.

Su causa no está bien determinada, pero se debe a una malformación que se produce durante las primeras semanas de gestación en el momento de fusión de los pliegues neuronales que darán origen a la médula espinal. Algunos datos orientan a pensar que puede existir un factor genético asociado a la deficiencia de una vitamina llamada ácido fólico.

Generalmente se habla de cuatro tipos de espina bífida en relación a la cantidad de médula espinal que queda desprotegida por la apertura de los arcos vertebrales; esto condicionará directamente el tipo de lesiones. Es necesario aclarar que las lesiones también están condicionadas por la localización del abultamiento: cuanto más cerca de la cabeza, más graves serán sus efectos.

Hablamos pues de espina bífida:

- Oculta: cuando existe una apertura en una o más de las vértebras en la zona lumbar baja; aunque la médula espinal no suela verse dañada porque no sale al exterior y, por tanto, no tiene ningún tipo de afectación.
- Meningocele: cuando aparece un abultamiento en la espalda que consiste en un “saquito” que contiene líquido cefalorraquídeo. Suele haber afectación, aunque no muy grave.

- Mielomeningocele o meningomielocele: cuando existe, igualmente, un abultamiento; pero, en esta ocasión el saquito está compuesto por tejido nervioso de la médula espinal y de su cobertura. En algunos casos, los sacos están cubiertos de piel, pero en otros los tejidos y nervios están expuestos. Las afectaciones en este tipo suelen ser graves.
- Siringomielocele: cuando el tejido de la bolsa está formado por la propia médula. Esta es la forma más severa de espina bífida.

Los trastornos que pueden presentarse asociados a la espina bífida son:

- Hidrocefalia: es una acumulación de líquido cefalorraquídeo en el interior de la cabeza, que provoca un aumento del tamaño de la misma, con una hipertensión craneal y una disminución del espesor del cerebro. Debe operarse colocando una válvula de derivación para favorecer la salida del líquido.
- Parálisis de las extremidades inferiores: es la pérdida de sensibilidad por debajo de la lesión vertebral y medular. Cuanto más alta sea la lesión, habrá mayor extensión de la parálisis y del trastorno sensitivo.
- Alteraciones ortopédicas: las más frecuentes son la luxación de cadera, malformaciones de pies y desviación de columna. Estas secuelas deben tratarse a fin de obtener una alineación articular adecuada para que el niño/a pueda realizar la marcha.
- Alteraciones de la función urológica e intestinal: se manifiestan por la incontinencia de esfínteres. Por este motivo, es frecuente la aparición de infecciones urinarias que pueden acabar con un reflujo masivo y afectación de ambos riñones, si no se trata debidamente.

Otras características frecuentes son:

- Precocidad superficial en el lenguaje, más significativa en las personas que tienen hidrocefálea, y que se muestra mediante una logorrea que les hace aparentar una capacidad mayor que la que realmente poseen.
- Trastornos de percepción viso-motora.
- Ligera disminución del control manual fino que afecta a la velocidad y a la precisión.
- Inquietud motora y distracción frecuente.

2.3. La distrofia muscular

El término distrofia muscular hace referencia a un grupo de enfermedades caracterizadas por una debilidad progresiva y un deterioro de la musculatura esquelética que controla el movimiento voluntario.

Dependiendo del tipo de distrofia de la que hablemos, se presentará a una determinada edad, con unos síntomas específicos, con unos músculos afectados y con una rapidez de progresión.

Toda forma de distrofia muscular es causada por un defecto en un gen que impide la producción de una proteína.

Hay muchos tipos de distrofia muscular; entre los más frecuentes están:

- Miotónica.
- De Duchenne.
- De Becker.
- Del anillo óseo.
- Facioescapulohumeral.
- Congénita
- Oculofaríngea.
- Distal.
- De Emery-Dreifuss.

La forma más frecuente y grave es la distrofia muscular de Duchenne. Aparece durante la infancia entre los 2 y los 6 años y se produce, casi exclusivamente, en el sexo masculino. Los síntomas son una debilidad generalizada y pérdida de tejido muscular, principalmente en la región torácica y las extremidades. La enfermedad progresa muy lentamente.

La distrofia muscular no conlleva ningún tipo de trastorno asociado, sólo los propios que se irán originando por la evolución de la enfermedad.

Las contracturas musculares son, después del debilitamiento muscular, el síntoma que más comúnmente se presenta en la mayoría de los tipos de distrofia muscular, especialmente en la de Duchenne y Becker. Los músculos se acortan y pierden elasticidad, provocando que las articulaciones se vayan apretando poco a poco, y pierdan movilidad. Con el tiempo se limita la movilidad, aumentan los efectos del debilitamiento físico y se dificultan las actividades de la vida diaria.

Las articulaciones que se ven más afectadas son hombros, caderas, rodillas, codos, tobillos, muñecas y dedos. Mientras avanza la enfermedad se ven afectados el corazón y los músculos respiratorios. Por ello, es importante prevenir y minimizar sus efectos en lo posible.

3 Las necesidades educativas especiales del alumnado con diferencia motora. Respuestas y ayudas técnicas

En el caso de las deficiencias motoras, la mayoría de los niños y niñas llegan al sistema educativo con un diagnóstico médico ya realizado. Es el momento de realizar una buena descripción de las necesidades educativas, más o menos especiales, que el alumno/a presenta con el fin de organizar la respuesta educativa.

Como ya hemos visto, cada persona con deficiencia motora presenta unas características personales y evolutivas diferentes, con unos trastornos específicos asociados. Por ello, la valoración de las necesidades educativas deben realizarse de forma personalizada y desde una visión integral de la persona; es decir, considerando las capacidades y potencialidades personales del alumno/a, así como las posibilidades que le ofrece el entorno familiar, social y escolar.

Podemos realizar un recorrido por las necesidades más habituales entre este tipo de alumnado y veremos que las primeras necesidades se centran en el acceso a la educación.

3.1. El desplazamiento

Las dificultades para el desplazamiento varían en grado, desde los casos en que la movilidad es nula hasta aquellos en que el desplazamiento se da a través de algún tipo de ayuda, como por ejemplo, una silla de ruedas. Las barreras arquitectónicas son, por tanto, la principal dificultad y un potente factor de marginación.

Como posibles soluciones que mejoran la calidad de vida en el entorno escolar, podemos mencionar las rampas antideslizantes, los ascensores, los elevadores de escaleras, las plataformas elevadoras y las barras fijas, que situadas en puntos estratégicos facilitan autonomía a los alumnos y alumnas con marcha inestable.

3.2. La manipulación

La escritura es una de las actividades para la que más dificultades encuentran los niños y niñas con deficiencia motora. Se pueden utilizar las siguientes ayudas:

- Adaptadores en los lápices y bolígrafos que mejoran la adherencia y presión.
- Férulas posturales en las manos y muñequeras lastradas cuando no hay control de las muñecas.

- El uso de ordenadores o máquinas de escribir puede ser una solución para el problema de la escritura, pero también requieren ayudas como teclados adaptados, licornios, ratones adaptados...
- Otros útiles escolares de utilidad son las tijeras adaptadas, hules antideslizantes, sacapuntas fijados a la mesa, tableros magnéticos…
- Colocar pivotes de distintos tamaños y grosores en puzzles, juegos…
- Aumentar el grosor de las piezas en los juegos manipulativos.

3.3. El control postural

Una buena postura corporal es importante para prevenir malformaciones óseas, evitar cansancio muscular, mejorar la percepción y realizar lo más eficazmente posible las tareas escolares. Para esta tarea es conveniente contar con algún tipo de asesoramiento médico.

Algunos elementos que facilitan el control postural son:

- Mesas y sillas adaptadas.
- Sillas con apoyacabezas, separador de piernas, reposapiés y elementos de cinchaje.
- Asientos de espuma dura para el suelo, asientos para acoplar al inodoro, etc.

3.4. La comunicación

Ya hemos visto anteriormente que la comunicación, sobre todo en los alumnos y alumnas con parálisis cerebral, suele presentar serias limitaciones, por ello se utilizan sistemas de comunicación aumentativos o alternativos.

Estos sistemas consisten en recursos que permiten la expresión a través de símbolos diferentes a la palabra articulada. Algunos de los sistemas de comunicación alternativa no requieren ninguna ayuda técnica especial, como es el caso de los códigos gestuales no lingüísticos o el lenguaje de signos. Sin embargo, las personas con afecciones motoras, al tener dificultades para producir gestos manuales, suelen requerir sistemas alternativos "con ayuda", es decir, con algún mecanismo físico o ayuda técnica que permita la comunicación.

Los sistemas de comunicación más habituales en los alumnos y alumnas con deficiencia motora son el S.P.C. y el Bliss. Veamos en que consisten:

- S.P.C. (symbols picture comunication): se basa en dibujos lineales o pictogramas, que representan la realidad de forma sencilla y son fáciles de aprender y reproducir. Puede empezar a utilizarse en edades muy tempranas y permite un nivel de comunicación telegráfica y concreta.
- Sistema Bliss (Charles Bliss): es un método que combina símbolos pictográficos, ideográficos (representan una idea), arbitrarios y compuestos, lo cual implica que se pueden obtener símbolos más complejos a partir de los más simples. Por otro lado, el significado de los mismos varía según el tamaño, posición, orientación de la forma, etc. Se trata de un sistema más complejo que requiere comenzar a una edad más avanzada.

  Para iniciarse en el sistema Bliss es necesario que el alumno/a reúna unos requisitos, entre los cuales destacan la capacidad para establecer y mantener contacto visual, la capacidad de permanecer con la atención centrada en una tarea durante cinco minutos, la capacidad para seguir órdenes verbales y, sobre todo, demostrar deseos de comunicarse.

En función de las necesidades personales de cada alumno/a se utilizará un sistema de comunicación u otro, sin olvidar la importancia de las técnicas logopédicas de rehabilitación.

3.5. La rehabilitación

3.5.1. Estimulación precoz

Como en cualquier deficiencia, la detección precoz es fundamental con objeto de comenzar, lo antes posible, una serie de acciones destinadas a prevenir y mejorar la evolución personal del niño/a. Esto es lo que se denomina estimulación precoz.

La filosofía de la estimulación precoz es la de intervenir sobre el problema y necesidades del niño/a de la forma más temprana posible y se basa en la coparticipación de la familia en el proceso de rehabilitación y mejora de las capacidades del niño/a.

3.5.2. Logopedia

La logopedia hace referencia a la intervención en las alteraciones de la comunicación, el lenguaje, el habla y la voz.

En función de la valoración efectuada, se tomará la decisión acerca del sistema de comunicación más factible en cada caso. La reeducación del habla comprende una serie de técnicas encauzadas a mejorar, no sólo la capacidad articulatoria y fonatoria, sino otras funciones estrechamente relacionadas con ella, como la respiración, la relajación general, el control del babeo… El programa deberá hacerse teniendo en cuenta las dificultades motrices del niño/a, su capacidad cognitiva y la edad.

3.5.3. Fisioterapia

Otra de las necesidades que presenta un alumno/a con deficiencia motora es la fisioterapia. Consiste en el tratamiento especializado para prevenir las malformaciones y el anquilosamiento que, cualquiera de las deficiencias motoras descritas, puede provocar en el organismo por la falta de movilidad.

Con la ayuda de técnicas adecuadas de fisioterapia se consigue potenciar el desarrollo de habilidades y capacidades para el desplazamiento, el control postural y la manipulación. Esto concede autonomía y por consiguiente una mejor calidad de vida, no sólo a la persona con la deficiencia motora sino a las de su entorno.

4 El papel del centro educativo

Cabe destacar el papel relevante del profesorado que incide directamente en el proceso formativo del alumno/a porque desarrolla una función de mediación en el proceso de aprendizaje y contribuye a la normalización de la vida escolar mediante el ajuste de la respuesta educativa con el diseño y desarrollo de la adaptación curricular correspondiente.

Como agente educativo, no sólo ha de centrarse en el plano formativo, sino que, además, ha de favorecer el desarrollo integral del alumno y propiciar su integración, tanto en el centro y en el aula, como en su entorno social.

Algunas consideraciones

- El centro educativo debe garantizar las condiciones que favorezcan la integración.
- La respuesta educativa debe partir desde el propio equipo educativo que atiende al niño o niña.
- Los equipos de orientación y los departamentos de orientación deben apoyar esta función, pero nunca sustituirla.
- El personal del centro ha de crear un clima adecuado para la integración, proporcionando un ambiente que favorezca el aprendizaje. Se debe fomentar que el alumno/a conozca su aula y su centro, estableciendo las condiciones adecuadas que favorezcan la integración con el entorno escolar.
- El profesorado debe dar respuesta a las necesidades educativas más o menos especiales que presente el alumnado. Para esta premisa cuenta con dos tipos de adaptaciones curriculares:
  - Adaptaciones de acceso al currículo: eliminando las barreras arquitectónicas y realizando las adaptaciones de material que sean necesarias con todas las ayudas técnicas y tecnológicas disponibles.
  - Adaptaciones curriculares desde las menos significativas hasta las más significativas: se realizarán desde la programación de aula para que cada alumno/a realice los aprendizajes con el ritmo y los niveles adecuados a sus competencias.
- La organización del centro educativo debe garantizar la coordinación entre el personal docente y no docente (auxiliar técnico educativo) que intervienen en el proceso educativo.

5 Orientaciones metodológicas

Antes de entrar en orientaciones metodológicas concretas, consideramos de especial interés hacer mención a la necesidad de coordinación entre los distintos profesionales que intervienen con el niño/a y la familia. Es necesario delimitar el papel de cada profesional: tutor/a, profesor/a de pedagogía terapéutica, logopeda, médico rehabilitador, educador/a, fisioterapeuta, auxiliar técnico educativo…

En función de la evaluación realizada, se establecerán una serie de objetivos a cuyo logro debe contribuir cada profesional con su actuación.

Como orientaciones metodológicas propiamente dichas, podemos recordar las siguientes:

- Seleccionar objetivos funcionales y relacionados con la vida cotidiana del alumno o alumna.
- Secuenciar en pequeños pasos los objetivos que se han marcado.
- Practicar el suficiente número de veces para consolidar el aprendizaje.
- Establecer la duración de las tareas de acuerdo a la pauta de cansancio físico y el nivel de atención óptimo.
- Establecer el tipo de soportes verbales, manuales o materiales que sean necesarios y retirarlos progresivamente, cuando sea posible.
- Ofrecer oportunidades para un mayor protagonismo en las interacciones en grupo.
- Diferenciar los distintos niveles de competencia que presenta el alumno en las diversas áreas o contenidos y establecer los grados de exigencia apropiados a cada nivel.

6 El papel de la familia

Si los padres de un niño/a con algún tipo de deficiencia motora no reciben una información adecuada acerca de la problemática que presenta su hijo o hija y de cómo pueden paliarse los efectos negativos de la misma, seguramente la atención del niño/a va a ser limitada.

Esta información a los padres debe incluir una exposición clara del problema, de sus orígenes (para evitar sentimientos de culpa) y, a la vez, deben presentarse también las posibilidades del niño/a, ofreciendo actividades para realizar con él, de forma que aprendan a relacionarse con su hijo o hija, mejorando así la interacción.

La intervención con los padres debe perseguir los siguientes objetivos:

- Disminuir su nivel de angustia, con el fin de lograr una aceptación más plena.
- Conseguir la superación de las actitudes negativas que no permiten el desarrollo armónico y global del niño/a ni la expresión de sus aptitudes y cualidades.
- Aumentar el sentimiento de competencia paterno/materna a través de diferentes tareas de atención y cuidado del niño/a.

La familia debe convertirse, así, en un agente activo que potencie el desarrollo integral del niño/a, su autonomía personal y su integración en los distintos contextos.

Algunas consideraciones

- Superar conductas de rechazo.
- Evitar las conductas de sobredotación.
- Estimular y potenciar sus capacidades.
- Fomentar su autonomía personal.
- Reforzar sus logros personales.
- Colaborar con los distintos profesionales que intervienen en la atención educativa de sus hijos e hijas.
- Propiciar un mayor contacto con su entorno social y natural.
- Tener un nivel de exigencias acorde a su edad y posibilidades reales.
- Continuar en casa la labor realizada en el centro educativo.
- Implicarles y hacerles partícipes de la vida familiar.

7 Bibliografía

- **AA.VV. (1989):** *Las necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial. Serie Formación.* MEC. Madrid.
- **AA.VV. (1996):** *Las necesidades educativas especiales del niño con deficiencia motora. Centro de Desarrollo Curricular. Serie Formación.* MEC. Madrid.
- **Agullo, C. y López-Herce, J. (1988):** *El niño disminuido físico. Orientaciones a padres y educadores.* INSERSO. Madrid.
- **Aloclaro (1983):** *La distrofia muscular.* Editorial Popular. Madrid.
- **Basil, C. (1990):** *Los alumnos con parálisis cerebral: desarrollo y educación.* En Marchesi, A.; Coll, C. y Palacios, J. *Desarrollo psicológico y educación.* Tomo III. Alianza Editorial. Madrid.
- **Gallardo, M.V. y Salvador, Mª L. (1994):** *Discapacidad motórica. Aspectos psicoevolutivos y educativos.* Aljibe. Archidona.
- **Hehner, B. (1985):** *Símbolos Bliss. Diccionario Guía.* Publicaciones MEC. Madrid.
- **Mayer, M.A. (1985):** *S.P.C. Símbolos pictográficos para la comunicación (no voval).* Servicio de publicaciones del MEC. Madrid.
- **Molina, S. (1994):** *Bases psicopedagógicas de la educación especial.* Editorial Marfil. Alcoy.
- **Vaumgart, D.; Johnson, J. Y Helmstetter, E. (1996):** *Sistemas alternativos de comunicación.* Alianza Psicología. Madrid.
- **Verdugo, M.A. (1995):** *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadores.* Siglo XXI. Madrid.

Anexo

Legislación relacionada con la atención educativa del alumnado con deficiencia motora

- Ley Orgánica 1/1990 de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo, LOGSE.
- R.D. 696/1995 de Ordenación de la Educación de los alumnos con N.E.E.
- Orden de 14 de febrero de 1996, por la que se regula el procedimiento sobre la evaluación psicopedagógica, el dictamen de escolarización y criterios para la escolarización de los alumnos con N.E.E.
- Decretos de Currículum de Extremadura de Enseñanza Secundaria Obligatoria y Bachillerato.
- Orden de 19 de diciembre de 2002, por la que se regulan determinados aspectos de la ordenación académica de las enseñanzas de Bachillerato en Extremadura, para alumnos con necesidades educativas especiales.
- Ley Orgánica 10/2002 de 23 de diciembre, de Calidad en la Educación.
- Órdenes anuales, de la Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología por la que se convocan ayudas para alumnos con necesidades educativas especiales, en concepto de fisioterapia, psicoterapia, logopedia y atención domiciliaria.
- Instrucciones anuales, de la Dirección General de Formación Profesional y Promoción Educativa, para el libramiento de fondos a centros públicos de Educación Primaria, Secundaria Obligatoria y Educación Especial de la Comunidad Autónoma de Extremadura, destinados a la adquisición de libros de texto, material escolar y material didáctico específicos y de acceso al currículo.
- Órdenes anuales, de la Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología, por la que se convocan ayudas para la adquisición de libros de texto, material escolar y material didáctico específicos y de acceso al currículo, por los Centros Concertados de Educación Primaria, Secundaria Obligatoria y Educación Especial de la Comunidad Autónoma de Extremadura.

Anexo

Direcciones de interés

A. RECURSOS EDUCATIVOS (Consejería de Educación, Ciencia y Tecnología)

Dirección General de Formación Profesional y Promoción Educativa

Servicio de Programas Educativos y Atención a la Diversidad
C) Vespasiano nº 2
06800 Mérida.
Tfno.: 924 00 40 15 / 924 00 40 05
Fax: 924 00 40 22
E-Mail: atdiversidad@ect.juntaex.es
Fpedagogia1@ect.juntaex.es

Dirección Provincial de Educación

Unidad de Programas Educativos:
Avda. de Huelva, nº2
06004 BADAJOZ
Tfno.: 924 01 20 79

Dirección Provincial de Educación

Unidad de Programas Educativos:
C/ Gómez Becerra, 6, 2ª Planta
10001 CÁCERES
Tfno.: 927 00 48 53

EQUIPOS DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA Y PSICOPEDAGÓGICA DE ATENCIÓN TEMPRANA

B A D A J O Z

Equipo de Atención Temprana de BADAJOZ
Avda. Colón, 15. 06005 Badajoz.

Equipo de Atención Temprana de MÉRIDA
C/ Legión V, 2. 06800 Mérida.

Equipo de Atención Temprana de VILLANUEVA DE LA SERENA
C/ Manzanedo,17, 1º
06700 Villanueva de la Serena.

Equipo de Atención Temprana de ZAFRA
Ctra. De los Santos de Maimona s/n. 06300 Zafra.

C Á C E R E S

Equipo de Atención Temprana de CÁCERES
Plazuela de Santiago, 1. (Palacio de Godoy)
10003 Cáceres.

Equipo de Atención Temprana de CORIA
Casa de la Cultura.
Plza. Solidaridad, 1. 10800 Coria.

Equipo de Atención Temprana de NAVALMORAL DE LA MATA
Avda. San Isidro, 16.
10300 Navalmoral de la Mata.

Equipo de Atención Temprana de PLASENCIA
Residencia Valcorchero
Crta. del Puerto, s/n. 10600 Plasencia.

EQUIPOS GENERALES DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA Y PSICOPEDAGÓGICA

B A D A J O Z

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de ALMENDRALEJO
C/ Reina Victoria, 17.
06200 Almendralejo.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de AZUAGA
C/ Miguel Hernández, s/n.
06920 Azuaga.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de BADAJOZ-1
Avda. Colón, 15.
06005 Badajoz

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de BADAJOZ-2
C.P. Ntra. Sra.de Bótoa.
C/ Estadium, 1.
06003 Badajoz.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de BADAJOZ-3
C.P. Guadiana.
C/ Ponferrada s/n.
06011 Badajoz.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de BADAJOZ-4
C/ Correos, 1.
06001 Badajoz

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de CASTUERA
C/ Reyes Huertas, 18.
06420 Castuera.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de JEREZ DE LOS CABALLEROS
Ctra. Jerez-Oliva, s/n.
(C.E.E. Aguasanta)
06380 Jerez de los Caballeros.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de MÉRIDA
Tomás Romero de Castilla s/n.
06800 Mérida.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de MONTIJO
C.P. Virgen de Barbaño.
C/ El Álamo, nº 2.
06480 Montijo.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de OLIVENZA
C/ Concepción, s/n.
06100 Olivenza.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de TALARRUBIAS
Avda. de
la Constitución, 104.
06640 Talarrubias.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de VILLANUEVA DE LA SERENA
C/ Manzanedo, 17, 1º.
06700 Villanueva de
la Serena.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de ZAFRA
Crta. de los Santos
de Maimona, s/n.
06300 Zafra.

EQUIPOS GENERALES DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA Y PSICOPEDAGÓGICA

C Á C E R E S

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de BROZAS
Avda. de la Nava, s/n. **10950 Brozas**.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de HURDES
C/ Factoría los Ángeles, s/n.
10629 Cambroncino/**Caminomorisco**.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de CÁCERES
Plazuela de Santiago, 1.
(Palacio de Godoy). **10003 Cáceres**.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de CORIA
Casa de la Cultura.
Plaza de la Solidaridad, 1. **10800 Coria**.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de SIERRA DE GATA
C/ Marialba, 1. **10850 Hoyos**.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de CAÑAMERO
Plaza de España, s/n. **10136 Cañamero**.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de LA VERA
Avda. Constitución, nº7.
Colegio "César Carlos I".
10400 Jaraíz de la Vera.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de NAVALMORAL DE LA MATA
Avda. de San Isidro, 16.
10300 Navalmoral de la Mata.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de PLASENCIA
Residencia Valcorchero.
Crta. del Puerto, s/n.
10600 Plasencia.

Equipo Orientación Educativa y Psicopedagógica de TRUJILLO
C.P. Las Américas.
Avda. Reina Cristina, s/n.
10200 Trujillo.

EQUIPOS ESPECÍFICOS DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA Y PSICOPEDAGÓGICA

B A D A J O Z

EQUIPO DE ATENCIÓN A DEFICIENTES VISUALES
C/ Luis Braille, 10. 06800 Mérida.

EQUIPO DE ATENCIÓN A DEFICIENTES AUDITIVOS
C/ Tomás Romero de Castilla, s/n.
06800 Mérida.

C Á C E R E S

EQUIPO DE ATENCIÓN A DEFICIENTES VISUALES
C/ Pilar, 12. 10002 Cáceres.

EQUIPO DE ATENCIÓN A DEFICIENTES AUDITIVOS
Plazuela de Santiago, 1
(Palacio de Godoy). 10003 Cáceres

B. RECURSOS DE BIENESTAR SOCIAL (Consejería de Bienestar Social)

CENTROS DE ATENCIÓN A LA DISCAPACIDAD EN EXTREMADURA

CADEX Badajoz
Agustina de Aragón, 18.
06004 Badajoz.
Tfno.: 924 23 71 03 / 04

CADEX Cáceres
Plaza de Gante, 3.
10001 Cáceres.
Tfno.: 927 22 72 00

C. OTRAS DIRECCIONES DE INTERÉS

Confederación de Minusválidos Físicos de Extremadura
www.cocemfe.es

COCEMFE Badajoz
Santa Lucía, 21.
06001 Badajoz.
Tfno.: 924 22 07 50

COCEMFE Cáceres
Avda. Pierre de Courbertain, 5.
10005 Cáceres.
Tfno.: 927 23 90 28

Delegación COCEMFE Cáceres
Tesora, s/n. (Ayuntamiento)
10550 Aliseda (Cáceres)
Tfno.: 927 27 70 02

Delegación COCEMFE Cáceres
Pío XII, 25.
10840 Moraleja (Cáceres)
Tfno.: 927 51 54 80

Asociación de Parálisis Cerebral
ASPACEBA
Gerardo Ramírez Sánchez, 12. 06011 Badajoz.
Tfno.: 924 22 46 72

ASPACE
Acuario, 2. 10005 Cáceres. Tfno.: 927 23 47 68

Asociación de Espina Bífida de Badajoz
AESBIBA
Ronda del Pilar, 8 (Edificio Sara). 06002 Badajoz.
Tfno.: 924 25 91 77

Asociación de Espina Bífida de Sevilla
ASPEBH
Manuel Villalobos, 41 acc. 41009 Sevilla.
Tfno.: 95 435 58 46

Asociación Española de Enfermedades Musculares
ASEM - Sevilla
Torremanzana, 33. 41016 Sevilla.
Tfno.: 95 440 38 60. www.asem-esp.org

ASEM - Madrid
Francisco Navacerrada, 12 bajo izda. 28028 Madrid.
Tfno.: 91 361 38 95. www.asemmadrid.org

Asociación Extremeña de Enfermos de Esclerosis Múltiple
AEXEM
Padre Tomás, 2. Apdo. 882.
06011 Badajoz
Tfno.: 924 25 00 33

Asociación de Minusválidos Físicos Extremeños
APAMEX
Avda. Sinforiano Madroñero, 28 A.
06011 Badajoz.
Tfno.: 924 22 07 50

Asociación de Disminuidos Físicos de Alburquerque y Comarca
ADIFISA
San Blas, 77.
06510 Alburquerque (Badajoz)
Tfno.: 924 40 11 78

Asociación para la Integración de los Minusválidos en la Comarca de Zafra
AIMCOZ
Juan II, 7. 06300 Zafra (Badajoz)
Tfno.: 924 55 52 52

Asociación de Minusválidos Físicos de Cabeza del Buey y Comarca
ALFAGUARA
Cruz, 6 - bajo.
06600 Cabeza del Buey (Badajoz)
Tfno.: 924 60 00 15

Sociedad Peleña de Minusválidos
SOPEMI
Altozano, 30.
06760 Navalvillar de Pela (Badajoz)
Tfno.: 924 86 00 31

Asociación Plataforma Sin Barreras
Avda. de Monfragüe, s/n.
10200 Trujillo (Cáceres)
Tfno.: 927 32 30 85

Asociación de Minusválidos de Plasencia
AMP
Plaza María de Rojas, local 2.
10600 Plasencia (Cáceres)
Tfno.: 927 41 82 59

Organización de Minusválidos Independientes Cacereños
OMINCA
Avda. Pierre de Courbertain, 5.
10005 Cáceres
Tfno.: 927 23 81 18

Asociación de Minusválidos de Campo Arañuelo
AMCA
Toledo, 4.
10300 Navalmoral de la Mata (Cáceres)
Tfno.: 927 53 43 72

Asociación "Stephen Hawking"
El Prado, s/n. 10160 Alcuéscar (Cáceres)
Tfno.: 927 38 41 25

Asociación Comarcal de Discapacitados Físicos y Psíquicos "Las Villuercas"
Calvario, 24 - 2º.
10140 Guadalupe (Cáceres)
Tfno.: 927 36 74 04

Asociación de Minusválidos Valle de Ambroz
Plaza González Fiori, 5.
10700 Hervás (Cáceres)
Tfno.: 927 47 30 50

Datos de identificación de la lectura:

Díaz, R., Inostroza, C., Quijada, Y., & Núñez, V. (2000). *Integración escolar en alumnos con distrofia muscular de Duchenne*. Recuperado el 15 de julio de 2011, de **http://www.apsique.com/wiki/EducDistrofia**

Informe realizado por Rodrigo Díaz, Carolina Inostroza, Yanet Quijada y Verena Nuñez (2000)

Agradecimientos

Nuestros agradecimientos a:

Instituto de Rehabilitación Infantil Concepción

Violeta Hinojosa

Ana María Torres

Carolina Kother

Susana Torres

Loreto Werlinger

§

Escuela San Patricio, Chiguayante

Patricio Inostroza

Irma Muñoz

Ana María Poblete

Nuestros principales agradecimientos a

Padres de Manuel O.: Alejandra y Manuel

Y por sobre todo, a Manuel.

INTRODUCCIÓN

El siguiente informe de investigación trata sobre un tema en extremo particular: el proceso de integración escolar en un niño que presenta *distrofia muscular progresiva*. Esta enfermedad se caracteriza por una continua degeneración del control de los músculos (principalmente esqueléticos), lo que conlleva inevitablemente al deceso del sujeto alrededor de los 15 a 18 años. Entonces el proceso de integración escolar en estos niños resalta una connotación diferente a la implícita en otros tipos de integración: implica destacar el valor humano, como fuente de experiencias, de la educación formal. Como se verá a continuación, los profesionales encargados de tratar con el niño que presenta este tipo de distrofia hacen especial énfasis en que el niño participe de la educación formal. El participar de las actividades escolares supone que el niño puede establecer amistades, jugar, enfrentarse a los mismos retos que sus pares, comunicar sentimientos, aprender de los otros, etc. En suma, le permite vivir...

En una primera fase del trabajo, de investigación teórica, se revisará una descripción de la enfermedad de Duchenne en el marco de otras distrofias musculares (además de su incidencia, diagnóstico y las características de sus etapas), del tratamiento y los objetivos de la rehabilitación, de las adaptaciones prácticas necesarias (traslados, movimientos, etc.), de los aspectos psicológicos involucrados en la enfermedad, y de las etapas de integración escolar.

En una segunda fase, de actividades aplicadas, se describirán las entrevistas realizadas a los profesionales involucrados en el tratamiento y apoyo integral de Manuel, un niño que padece distrofia muscular progresiva y que ha sido integrado en un colegio de Chiguayante.

Por último, en la fase de comparación e integración, se aplicará el marco teórico al caso de Manuel (considerando sólo los puntos más relevantes). Luego, a partir de la experiencia obtenida durante el desarrollo del presente trabajo de investigación, se hablará de la importancia de los grupos interdisciplinarios y del rol que el profesional psicólogo cumple y podría cumplir respecto a las diversas áreas de la vida del niño distrófico muscular progresivo

---

Marco teórico

§

Enfermedades neuromusculares

Al hablar de Enfermedades Neuromusculares se refiere a aquellos procesos patológicos que afectan a la unidad motora conformada por: la célula asta anterior, las vías nerviosas, la placa neuromuscular y las fibras musculares (Blanco, 1995).

Todas se asemejan en su sintomatología y signología. Existen variaciones en cuanto a la intensidad del cuadro, la edad de iniciación, el tipo de Evolución, el predominio de problemas motores o sensoriales, según sea la enfermedad causal (Blanco, 1995).

Con fines de facilitar los estudios y la comprensión de la Patología se han establecido diferentes clasificaciones de estas enfermedades, pero son hechos convencionales sujetos a controversias y variaciones. Dentro de estas clasificaciones, se enumeran (Blanco, 1995):

Clasificación anatómica

a. Enfermedad de la célula asta anterior (Mielopatías) Ej.: Poliomielitis, Werdning-Hoffmann, Kugelberg-Welander.
b. Lesiones de nervios, raíces y plexos (Neuropatías) Ej.: Guillian Barré, Charcot-Marie Tooth, parálisis braquial obstétrica.
c. Alteraciones de la placa neuromuscular: Miastenia gravis, colagenopatías.
d. Enfermedades del músculo (miopatías): Distrofia muscular progresiva, miopatía congénita, dermatomiositis, hipertiroidismo.

Otras clasificaciones

a. Factor etiológico: infecciosa, tóxica, metabólica, humoral, etc.
b. Forma evolución: aguda, crónica, regresiva, progresiva
c. Extensión de compromiso: focal, difusa, salpicado

En cuanto a la frecuencia de estas enfermedades, varía en relación con el periodo de crecimiento del niño (Blanco, 1995).

Período de RN

Los cuadros más frecuentes son:

- Parálisis braquial obstétrica
- Enfermedad de Werdning-lloffinann
- Miopatías: Distrofias miotónicas, miopatías congénitas, glucogenosis, déficit de carnitina
- Miastenia neonatál o congénita
- Lesiones localizadas de nervio: facial, ciático, etc.

Período de lactante

- Poliomielitis - atrofia espinal
- Miopatías congénitas
- Neuropatías infecciosas
- Síndrome de Prader Willi
- Botulismo por absorción intestinal de toxinas

Período pre escolar y escolar

- Síndrome de Guillain Barré
- Neuropatías crónicas, ej.: Charcot Marie Tooth
- Distrofia muscular progresiva, ej.: Duchenne
- Miopatías inflamatorias, ej.: Dermatorniositis
- Neuropatías tóxicas, y traumáticas

Para establecer un correcto diagnóstico y guiar adecuadamente el tratamiento se deben considerar los siguientes aspectos:

- La historia detallada de la enfermedad, las alteraciones asociadas, los procesos mórbidos previos, los antecedentes dela vida fetal y del parto, la historia familiar
- Los signos físicos de fuerza muscular, la atrofia muscular y la forma de distribución, la hipotonía e hiporreflexia, las alteraciones cutáneas y sensitivas, el déficit esfínteriano y otros signos que traduzcan compromiso de otros sistemas como el cardiorrespiratorio, renal, hepático

Existen pautas para cuantificar la fuerza muscular y se han establecido escalas de puntuación:

1. Ausencia de contracción muscular 0%
2. Se ve o palpa la contracción, pero no hay desplazamiento 10%
3. hay movimiento, pero no vence la fuerza de gravedad 25%
4. hay movimiento que vence la fuerza de gravedad 50%
5. El movimiento logra vencer una resistencia moderada del examinador 75%
6. La fuerza es normal 100% (Blanco, 1995)

§

Distrofia muscular

El término distrofia muscular se refiere a un grupo de enfermedades hereditarias caracterizadas por una debilidad progresiva y un deterioro de los músculos esqueléticos, o voluntarios, que controlan el movimiento; difieren en el nivel de severidad, la edad en que principian, los músculos que son afectados primero y más frecuentemente ,y la velocidad con que avanzan los síntomas. (MDA, 2000).

En los archivos del Instituto de Rehabilitación Infantil de Santiago, se encuentra, hasta julio de 1992, un total de 318 fichas de pacientes con Diagnóstico de distrofias musculares (Holmgren, 1995).

Distrofia Muscular de Duchenne	222	69.8%
Distrofia Muscular de Becker	20	6.3%
Distrofia Fascioescapulohumeral	23	7.2%

Distrofia Muscular de las Cinturas	10	3.1%
Distrofias Miotónicas(Steiner)	16	5.1%
Miopatías Congénitas	27	8.5%
TOTAL	318	100%

-

A continuación se presentan las principales características de las 6 distrofias musculares de aparición más frecuente en Chile:

1. DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

Edad en que principia:	2-6 años
Herencia / género afectado:	Ligada al c. X / hombres
Músculos que se afectan primero:	Pelvis, parte superior de brazos y piernas
Avance:	Rápido

La distrofia muscular de Duchenne es la forma infantil más severa de la enfermedad. Entre los primeros indicios de Duchenne se puede mencionar una tendencia a caerse, dificultad para levantarse de una posición sentada o acostada y una marcha como de pato. Otra seña importante es la seudohipertrofía, un agrandamiento de la pantorrilla y algunas veces de otros músculos debido a una acumulación de grasas y de tejido conectivo en el músculo (MDA, 2000). Una descripción más detallada de este cuadro se presenta en la siguiente sección.

2. DISTROFIA MUSCULAR DE BECKER

Edad en que principia:	2-16 años
Herencia / género afectado:	Ligada al c. X / hombres
Músculos que se afectan primero:	Pelvis, parte superior de brazos y piernas
Avance:	Lento

Descrita en 1953 por Becker (Holmgren, 1995), Los indicios, los síntomas y el curso de esta distrofia muscular son muy similares a los de distrofia de Duchenne. De hecho, un defecto en el gen relacionado con la distrofia muscular de Duchenne es también responsable por la distrofia de Becker (MDA, 2000). A diferencia de Duchenne, no obstante, Becker es causada por anormalidades en el gen ubicado en el cromosoma X (p21)

que dan como resultado una reducida cantidad de *distrofina*, o una anormalidad en la estructura de la proteína, en lugar de la falta de la proteína misma (Holmgren, 1995).

También hay otras diferencias notables. El principio de Becker puede ocurrir mucho más tarde que el de Duchenne, incluso hasta los 25 años. El avance es típicamente más lento y varía su nivel de severidad. Los pacientes de Becker tienen una expectativa de vida superior a la de los pacientes de Duchenne (MDA, 2000) y su incidencia es 10 veces menor, 1 cada 30.000 hombres nacidos vivos (Holmgren, 1995).

3. DISTROFIA MUSCULAR FACIOESCAPULOHUMERAL

Edad en que principia:	De la adolescencia a la edad adulta temprana
Herencia / género afectado:	Dominante / hombre y mujer
Músculos que se afectan primero:	Cara, anillo óseo del hombro
Avance:	Lento con aumentos repentinos

Por lo general, los primeros indicios de la distrofia muscular facioescapulohumeral son una inclinación de los hombros hacia adelante y dificultad en levantar los brazos por encima de la cabeza y en cerrar los ojos. El avance es lento, con largos periodos de estabilidad alternados con cortos periodos de deterioro muscular rápido y aumento en la debilidad. Aun cuando la enfermedad puede ser muy ligera, a veces puede provocar considerable incapacidad, deteriorando la habilidad para caminar. En su forma más severa, reduce la duración de la vida (MDA, 2000).

4. DISTROFIA MUSCULAR DE LAS CINTURAS

Edad en que principia:	De la niñez tardía a la edad mediana
Herencia / género afectado:	Recesiva / hombre y mujer
Músculos que se afectan primero:	Anillo óseo del hombro y de la pelvis
Avance:	Usualmente lento

El principio de la distrofia muscular de las cinturas ocurre usualmente en la niñez tardía o en la edad adulta temprana, aunque en raros casos puede mostrar sus primeros síntomas en adultos mayores. La enfermedad

puede producir debilidad progresiva, la cual es usualmente lenta, de manera que el individuo generalmente puede caminar por muchos años después del inicio de la enfermedad (MDA, 2000).

Se presentan casos, no obstante, en los que el avance de la enfermedad puede ser más rápido. En estas situaciones se necesita asistencia para caminar después de sólo unos años del principio de la enfermedad. También se pueden ver afectadas las funciones respiratorias y los músculos cardiacos, de manera que la enfermedad puede acortar la duración de la vida (MDA, 2000).

5. DISTROFIA MUSCULAR MIOTONICA

Edad en que principia:	20-40 años
Herencia / género afectado:	Dominante / hombre y mujer
Músculos que se afectan primero:	Cara, pies, manos, parte anterior del cuello
Avance:	Lento

La distrofia miotónica, también conocida como enfermedad de Steinert, extrae su nombre del síntoma poco común que se encuentra solamente en esta forma de distrofia (la miotonía) la cual es similar a un espasmo o rigidez de los músculos después de usarlos (MDA, 2000).

La distrofia miotónica produce debilidad muscular y afecta el sistema nervioso central, el corazón, los ojos y las glándulas endocrinas. Aunque la debilidad muscular avanza lentamente, este síntoma puede variar mucho, incluso entre miembros de la misma familia. La mayoría de las veces la debilidad muscular no limita la vida cotidiana por muchos años después de que se manifiestan los primeros síntomas (MDA, 2000).

La distrofia miotónica congénita es una rara forma del trastorno, que se presenta casi exclusivamente en lactantes de madres que tienen la forma adulta de la enfermedad. Al nacer, los hijos pueden mostrar síntomas de la enfermedad, incluyendo debilidad severa, dificultad para succionar y tragar, y también para respirar. Aunque estos recién nacidos requieren de cuidado especial, su condición muchas veces mejora. Entre las características comunes de la distrofia miotónica congénita se pueden mencionar un desarrollo motor retardado y un retraso mental en la lactancia tardía y en el resto de la infancia (MDA, 2000).

6. DISTROFIA MUSCULAR CONGÉNITA

Edad en que principia:	Del nacimiento
Herencia / género afectado:	Autosomal recesiva / hombre y mujer

Músculos que se afectan primero:	Generalizada
Avance:	Lento

La distrofia muscular congénita se caracteriza por una debilidad muscular generalizada, la cual ya se presenta en la infancia. Puede causar deformidades en la articulaciones debido a un acortamiento de los músculos. La enfermedad varía en niveles de severidad y cuando avanza, lo hace lentamente. También puede acortar la duración de la vida (MDA, 2000).

§

Distrofia muscular de Duchenne (DMD)

La DMD es una de las distrofías más comunes y más graves que afectan al ser humano. Se hereda en forma recesiva ligada al sexo; el gen que la determina está ubicado en el brazo corto del cromosoma XM; este gen es incapaz de codificar la proteína Distrofina (Holmgren, 1995), lo que se traduce en un deterioro progresivo de las fibras musculares (Esteve, Esteve; 1999). La incidencia es de 1:3.300 hombres nacidos vivos (Holmgren, 1995; MDA, 2000; Roses, 1990).

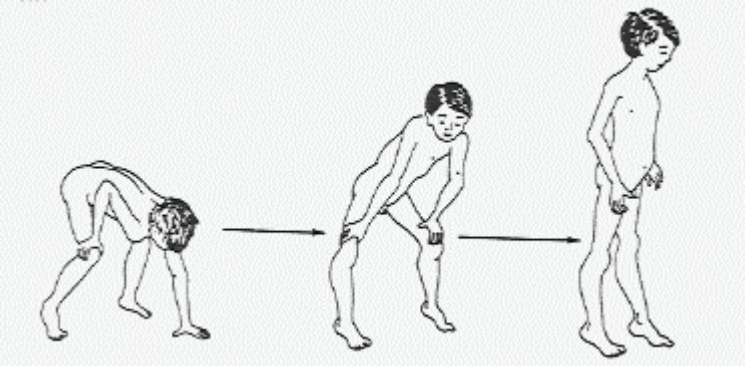
Aunque el problema está presente desde la gestación, el diagnóstico puede demorar hasta los 3 ó 5 años, edad en que se hace evidente la falta de fuerza proximal que compromete la cintura pelviana, produciéndose una marcha anadeante, hipolordosis, dificultad para levantarse del suelo (signo de Gowers); lo más característico es la pseudohipertrofia de las pantorrillas, aunque no es específico de Distrofia Muscular de Duchenne (Holmgren, 1995).

Cambios de postura durante el avance de la distrofia muscular de Duchenne.

El compromiso es progresivo; el avance de la enfermedad varía un poco de un niño a otro. Generalmente la debilidad muscular primero afecta los pies, el frente de los muslos, la cadera, la barriga,los hombros y los codos. después, afecta los músculos de las manos, la cara y el cuello. El uso de aparatos ortopédicos especiales en conjunción con terapia física puede prolongar la habilidad para caminar (MDA, 2000); Es frecuente, no obstante, que se necesite una silla de ruedas hacia la edad de los 12 años; La respiración se afecta durante las etapas tardías de Duchenne, llevando a infecciones respiratorias, severos problemas respiratorios marcan las etapas finales de la enfermedad, la cual usualmente cobra la vida del paciente alrededor de los 20 (Holgrem, 1995; Mda, 2000). Si bien es cierto que la miocárdica también se compromete, rara vez los pacientes mueren por esta causa, ya que en las etapas finales prácticamente no desarrollan ninguna actividad física, por el severo compromiso global de la musculatura esquelética (Holmgren, 1995). Se ha observado en algunos pacientes compromiso esfinteriano en etapas

avanzadas de la enfermedad, especialmente imposibilidad para contener la micción, y cuadros de pseudo oclusión intestinal debido al compromiso de la musculatura lisa (Holmgren, 1995).

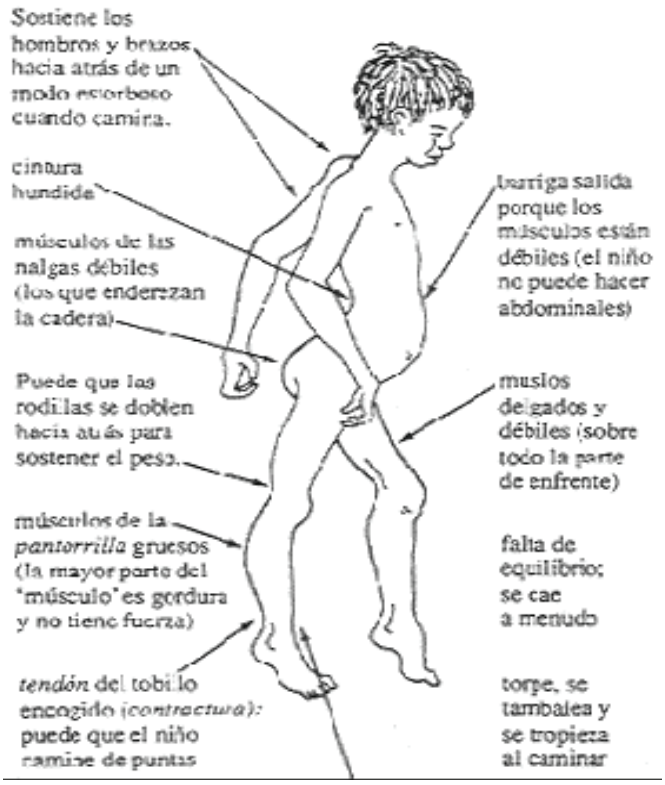
Está descrito en múltiples trabajos el compromiso intelectual de estos pacientes, el cual no sería progresivo. El porcentaje y grado de retardo mental es muy variable según distintos autores (Holmgren, 1995).



Existen una serie de ciertos síntomas característicos de la: cierta dificultad para mantener la cabeza erguida cuando son muy pequeños, y después cuando empiezan a caminar, así como un desarrollo notable de las pantorrillas por gordura, una pseudohipertrofia. (Chana, 1999); se cae a menudo, puede parecer torpe, o empezar a caminar de puntas porque no puede aplanar los pies por un tendón encogido (pie equino) (Werner, 1990).

Una de las características más clásica es la forma de pararse de estos niños, cuando se caen; para levantarse del suelo, el niño escala sus muslos con las manos.Lo hace más que nada porque tienedébiles los músculos de los muslos (Werner, 1990).

La siguiente figura resume los principales signos físicos de la DMD



Etiología

Como se mencionó anteriormente, la distrofia muscular de Duchenne se produce por una mutación del cromosoma "X", que provoca que en la cadena génetica del ADN, falte un eslabón: el que corresponde a la distrofina (Esteve, Esteve; 1999). Es por tratarse del cromosoma "X", que la DMD es una enfermedad sexo ligada al cromosoma. Estos trastornos afectan a hombres, de manera casi exclusiva (A diferencia de las mujeres, que tienen dos cromosomas X, los varones tienen un cromosoma X y un cromosoma Y. Esto hace al varón vulnerable a la enfermedad si hay un defecto en un gen de su cromosoma X, puesto que no existe otro cromosoma X - como lo hay en la mujer - que pudiera contener un gen normal y así compensar por el gen defectuoso). Una mujer puede heredar un defecto genético ligado al cromosoma X en uno de sus dos cromosomas X. Aunque es poco probable que se vea seriamente afectada por el defecto, será, no obstante, portadora de la enfermedad. Esto quiere decir que ella puede pasar el gen defectuoso a sus hijos. Cada uno de sus hijos varones tendrá un 50 por ciento de probabilidades de heredar el gen anormal y de contraer la enfermedad. Cada una de sus hijas tendrá un 50 por ciento de probabilidades de heredar el gen y de ser portadora de ésta (MDA, 2000)

Diagnóstico

El dignóstico de la DMD se lleva a cabo entre los 2 y 6 años; puesto que antes la enfermedad no es perceptible; es ha esta edad cunadpo los padres terminan de darse cuenta de que sucede algo anormal con sus hijos y comienzan a recorrer especialistas (MDA, 2000).

Los exámenes más comunes son:

ELECTROMIOGRAMA (EMG): Al colocar pequeños electrodos dentro de los músculos se puede crear una gráfica que indica el estado de salud de los músculos y nervios del organismo.
Prueba que indica una posible anormalidad en el músculo, pero que no sirve para un diagnóstico, si da algún resultado positivo, o negativo, según se mire, es cuando será conveniente efectuar la biopsia muscular(Chana, 1999; MDA, 2000). **BIOPSIA MUSCULAR:** Operación muy sencilla, que consiste en una pequeña incisión para conseguir una muestra de tejido muscular, se realiza normalmente en uno de los músculos que más pronto resultan afectados (si se realiza en un músculo no afectado no se detectaría) como son en las piernas a la altura del muslo o las pantorrillas. Utilizan simplemente anestesia local (Chana, 1999; MDA, 2000).

EXÁMENES DE SANGRE: Son útiles puesto que los músculos en deterioro sueltan enzimas como la kinasa y creatina que se pueden detectar en la sangre. La presencia de estas enzimas en la sangre en niveles mayores a los normales puede ser indicación de distrofia muscular (MDA, 2000)

PRUEBAS GENÉTICAS: Actualmente en países más desarrollados es posible realizar una biopsia en las semanas 8ª y 9ª del embarazo y detectar si el feto es niño si tiene el defecto genético que produce la DMD, con este examen se busca dar la oportunidad a los padres de tener un hijo varón sano, quedando a su determinación si desean abortar a un feto con DMD en los países que está permitido (Roses, 1990). Con pruebas similares se puede detectar si miembros de la familia son protadores (MDA, 2000).

Etapas

El avance de la DMD ha sido descrito en función del deterioro muscular y funcional estableciéndose ocho etapas clásicas (Holmgren, 1995):

GRADOS DE ACTIVIDAD FUNCIONAL (SWINYARD)

I. Camina con marcha de pato y lordosis. Sube y baja escalones sin dificultad.
II. Marcha de pato mas intensa y lordosis. Necesita ayuda para bajar y subir escaleras.
III. Marcha de pato acentuada y gran lordosis. No puede subir ni bajar escalones, no puede levantarse de una silla corriente.
IV. Marcha de "pato" muy acentuada y gran lordosis. No puede subir ni bajar escalones, no puede levantarse de una silla corriente.
V. Independiente en silla de ruedas. Puede accionar las ruedas, postura adecuada y puede desempeñar sus actividades diarias en ella .
VI. Necesita ayuda en silla de ruedas, Puede accionar las ruedas, pero necesita ayuda en la cama y otras actividades.
VII. Necesita ayuda en la silla y soporte dorsal. Puede accionar las ruedas por corta distancia.

VIII. Enfermo en cama. No puede desempeñar actividades diarias sin ayuda considerable; avance progresivamente hasta la muerte por compromiso respiratorio (Holmgren, 1995).

§

Tratamiento

OBJETIVOS DE LA REHABILITACIÓN GENERAL EN EL INSTITUTO DE REHABILITACIÓN INFANTIL (IRI)

Los objetivos del programa de rehabilitación están dirigidos a:

1. Mejorar o mantener la función dentro de lo que sea posible
2. Prevenir las complicaciones secundarias, tales como contracturas musculares, rigideces articulares, escoliosis, alteraciones cutáneas.
3. Estimular el óptimo desarrollo del niño en todas las áreas de su crecimiento y desarrollo (Holmgren, 1995)

PAUTAS DE TRATAMIENTO DE LAS DISTROFIAS MUSCULARES

1. Intentar agotar los métodos diagnósticos, exigiendo, por lo menos, estudio electrodiagnóstico, enzimático y biopsia muscular.
2. Con un diagnóstico relativamente seguro, debe informarse a la familia, en forma clara y veraz, sobre las características hereditarias de la enfermedad, dando una orientación genética adecuada. Se ofrecerá estudio a todo el grupo familiar, para destacar casos subclínicos o portadores sanos.
3. Paralelamente al estudio diagnóstico, iniciar tratamiento de acuerdo a la etapa evolutiva en que se encuentra el paciente.
4. En las etapas evolutivas entre los grados I a III se recomiendan controles médicos cada 4 a 6 meses. Desde la etapa IV los controles serán más frecunetes (4 meses).
5. En cualquier etapa evolutiva que se encuentren los pacientes, establecer una pauta de ejercicios de mantención o movilizaciones, de acuerdo con las condiciones del niño. Hay que hacer hincapié en que estos ejercicios estarán orientados a mantener los rangos de movimientos articulares de la función muscular, para desempeñar lo mejor posible las actividades de la vida diaria, en forma independiente. En ningún caso se pretenderá aumentar la fuerza muscular con ejercicios contra resistencia (Holmgren, 1995).

Terapia kinesiológica

Pauta de tratamiento de acuerdo a las etapas

I Actividad normal, juegos de pelota, natación en lo posible, montar en bicicleta (Holmgren, 1995; Deering, 1996). También es importante mantener una nutrición adecuada. Los muchachos con DMD tienen la tendencia a aumentar peso al volverse menos activos, siendo importante una muy buena nutrición (Deering, 1996).

II. Enseñar pauta de ejercicios a la madre y al niño (8 a 10 sesiones) (Holmgren, 1995). La frecuencia ideal sería todos los días, después de un baño bien caliente, pero basta con una rutina de 3 ó 4 días a la semana, preferiblemente siempre a la misma hora. Para hacerlo más agradable también podemos utilizar un aceite de masaje, o simplemente de Oliva, o Girasol, pero huyendo de los refinados. Un ambiente relajado, y aunque el niño proteste hay que intentar hacerle comprender que estos ejercicios son para reducirle, en la medida de lo posible, las molestias (Chana, 1999). Elongaciones manuales de músculos flexores de caderas y tendón de Aquiles (Holmgren, 1995). Indicar uso nocturno de férulas, esto mantendrá la flexibilidad en sus músculos de la pantorrilla. Esto se llama estiramiento posicional (para prevenir contraturas en los músculos de dicha zona, que producen el caminar de puntas), y aunque es algo lento, no es traumático este estiramiento pasivo. Con el tiempo los músculos de la pantorrilla de su niño estarán mejor y ayudara a prevenir traumatismos físicos futuros (Holmgren, 1995; Deering, 1996; Chana, 1999). Algunos ejercicios útiles (Chana, 1999).

- El niño está tumbado de costado, una mano sujeta la pierna por el tobillo, la eleva, y una vez arriba efectúa un giro para que los dedos del pie miren hacia el techo.
- El niño tumbado de espaldas, la mano sujetando el tobillo eleva la pierna, cruzándola en dirección a la otra.
- Tumbado de espaldas, una mano sujeta los pies y la otra agarra las manos del niño, se trata de prestarle ayuda para que se incorpore como si estuviese haciendo abdominales.
- El niño tumbado de espaldas, una mano sujeta la pierna a la altura del empeine, la otra agarra la planta del pie, aquí la presión la ejerce solamente la mano que sujeta la planta, empujando para intentar conseguir un ángulo de 90º, unos segundos de presión y relajar, se repite varias veces, sin brusquedad pero con presión continua

III Controlar pauta de ejercicios, insistir en uso de férulas para equino en caso necesario o indicación de corrección quirúrgica, (los yesos que se utilicen serán con taco de marcha para impedir periodos prolongados en cama). Se sugiere realizar tenotomía de Aquiles o estiramiento de tendones; como su nombre indica es una operación que consiste en cortar el tendón y alargarlo. normalmente se efectúa cuando la equinosis ya ha hecho su aparición indicar órtesis postoperatoria en los pacientes que en esta etapa ya presenten retracciones (Holmgren, 1995; Chana, 1999).

IV Indicar órtesis bilateral con articulación de rodilla, para los pacientes que estén asistiendo a la escuela y aún en condiciones de caminar.

V Dar el máximo de independencia en la silla de ruedas. Mantener las órtesis para prevenir retracciones e indicar que se debe mantener la bipedestación cuando sea posible, por medio de un Bipedestador, con el que se puede realizar las tareas escolares, por ejemplo. En esta etapa ya no se justifican los tratamientos quirúrgicos de pies, ni el uso de zapatos ortopédicos (Holmgren, 1995; Chana, 1999).

VI En los pacientes que mantengan una vida escolar activa o con buen estímulo para el uso de los miembros superiores, se ofrecerá agregar Sling a la silla, para facilitar sus tareas, evitar una agotamiento fácil y mejorar la posición sedente. (Sling es una órtesis tipo columpio que se agrega a una silla y permite el desplazamiento de los miembros superiores a nivel del plano de la mesa) (Holmgren, 1995;). .

VII - **VIII** Se dejará a criterio de los padres la asistencia a controles periódicos o entrevistas, debido a la dificultad de traslado que implican estos pacientes en etapas terminales (Holmgren, 1995; Gallardo, Salvador, 1994).

Mención aparte se dará al tratamiento kinesiológico de tres aspectos muy relevantes en la DMD y para este trabajo: La escoliosis, que impide una postura adecuada y manejo en la sal de clases; la mantención de la articulación de los brazos, por su relevancia para el funcionamiento escolar, y la respiración, que es la causa de complicaciones frecuentes y la muerte.

ESCOLIOSIS:

La escoliosis (curvatura de la columna vertebral) es una complicación común de la distrofia muscular y otros trastornos neuromusculares. La escoliosis más pronunciada ocurre en el 90 por ciento de los niños con distrofia muscular de Duchenne. El mantener una columna vertebral derecha no sólo les permite a los niños sentarse cómodamente y ayudarles a evitar tener que guardar cama, sino que también retrasa el progreso de las dificultades respiratorias, puesto que la escoliosis impide la expansión total del tórax y puede resultar en la pérdida de la capacidad respiratoria (Horan, Warren, Stefans; 2000).

Algunas sugerencias para ayudar al niño son:

- El asiento firme y no demasiado ancho, si es muy ancho podemos poner cojines a los costados para mantener lo más recta posible la columna. Los *reposabrazos* situados a una altura en la que el niño pueda descansar los brazos sin tener que encoger los hombros hacia arriba. Como vemos en

esta imagen los pies están a 90º, para ello podemos ayudarnos de un cajón o similar, o adaptar unos *reposapies*, las rodillas dirigidas hacia delante y las caderas no deben estar dobladas más de 90º; esto evita el pie equino.

- Una postura muy recomendable para ver la televisión, por ejemplo, y que le sirva de ayuda es hacerlo tumbado boca abajo. Las manos aguantan la barbilla

OPERACIÓN "LUQUÉ": El fin de esta operación es la lucha contra la Escoliosis (deformación o curvatura de la columna vertebral), y consiste en añadir una fijación interna a la columna vertebral, como una varilla que sujete la columna, pero totalmente, lo que le limitará muchos movimientos, pero indudablemente la columna estará estirada. (Chana, 1999). El momento preciso de intervención quirúrgica es importante, de manera que pueda completarse cuando el niño se encuentra en buena salud respiratoria y con un riesgo menor de complicaciones. La cirugía para la escoliosis es una cirugía mayor, planificada por la familia en consulta con los médicos de rehabilitación, neumología y ortopedia (Horan, Warren, Stefans; 2000).

BRAZOS:

ARTICULACIONES

- El niño sentado en una silla por ejemplo, una mano del ayudante sujeta el brazo por debajo, la otra sujeta la mano con la palma hacia arriba, se estira el codo hacia abajo muy suavemente.
- Como en el anterior, pero el brazo se mantiene horizontal con una mano, y con la otra se ejerce una ligera presión hacia abajo.
- Muñeca: Una parte del brazo en la que también se debe insistir, es la de las muñecas. También sentado, una mano sujeta el brazo más abajo del codo, y la otra (palma contra palma para mantener los dedos estirados), obliga a girar arriba y abajo la mano del niño.

EJERCICIOS DEDOS

- Abrir y cerrar los puños repetidamente. Primero una mano; luego la otra y al final juntas.
- Juntar y separar los dedos repetidamente. Primero una mano, luego la otra y al final las dos a la vez.
- Tecleos: golpear sucesivamente sobre la mesa, cada uno de los dedos de una mano, al tiempo que les vamos nombrando, luego los de la otra. Golpear simultáneamente con las dos manos los mismos dedos, sobre la mesa; los dos meniques, Los dos anulares, los dos corazón, etc.

- Separar el dedo pulgar lo más posible del resto de los dedos; cerrarlo juntándolo lo más posible al índice.
- Círcunducción del dedo pulgar, obligando a este dedo a dar vueltas completas sobre sí mismo en un sentido y en otro manteniendo quietos él resto de los dedos.
- Colocar en las mesas de los niños semillas variadas, un bote de cola y pinceles. Sin ningún orden, los niños que vayan cogiendo las semillas de una en una, las embadurnen de cola con el pincel y las coloquen en una hoja, haciendo diferentes composiciones.
- Golpear sobre la mesa de forma alternativa: un dedo de una mano, el mismo de la otra; por ej.: meñique de una mano, meñique de la otra, anular de una mano, anular de la otra, etc.

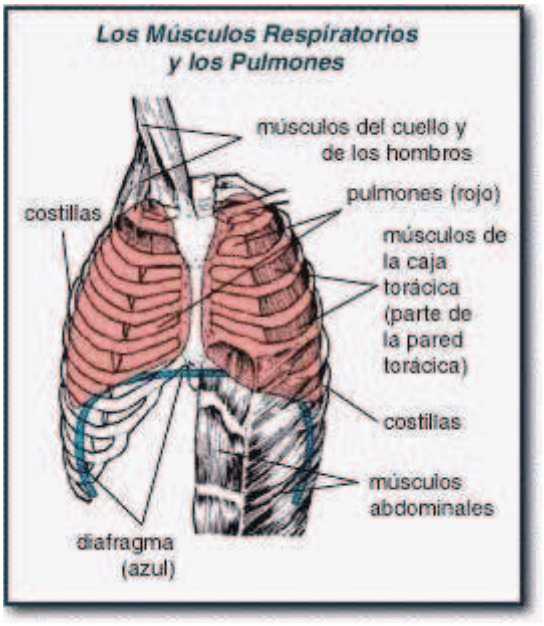
- Sentados, con el codo apoyado sobre la mesa y el brazo vertical, oponer cada dedo al pulgar. Con cada dedo sobre el pulgar, hacer como si se tirarán "polquitas" canicas..
- Con las palmas de las manos apoyadas sobre la mesa, separar y juntar entre sí los dedos de cada. mano todo lo posible. Primero una mano, luego la otra.,al final juntas

- Enroscar y desenroscar tuercas, tapones de botellas, tubos,frascos, etc. Comenzar por tamaños grandes, luego disminuir el tamaño

- Al final de cada ejercicio relajar los dedos, sacudiéndolos hacia abajo.
- Relajar los brazos: sentado en la silla con brazos caídos y con pelotas de goma pequeñas, una en cada mano, comprimirlas todo lo que se pueda, luego aflojar las manos hasta que las pelotas caigan (Chana, 1999).
- Aprender el lenguaje de las señas y el juego de los "muñequitos de sombra". Oprima los palillos de un juguete que hace que un animalito articulado "dé vueltas de campana". (Siegel, Casey; 1996)

RESPIRACIÓN:

La respiración se logra mediante músculos respiratorios - mayormente un músculo en forma de bóveda llamado el "diafragma" y los músculos entre las costillas - que dirigen el aire hacia los pulmones (inspiración o inhalación), seguido por una relajación pasiva de estos músculos cuando el aire sale de los pulmones (espiración o exhalación). Cuando una persona inhala o exhala forzadamente, se utilizan músculos respiratorios adicionales o "accesorios". Los músculos respiratorios accesorios incluyen los músculos abdominales, los de las paredes torácicas y los del cuello. A medida que pasa el tiempo, las distrofias musculares pueden afectar todos estos músculos, lo que es muy marcado y rápido en la DMD (Horan, Warren, Stefans, 2000).



Las evaluaciones periódicas del estado respiratorio del niño pueden ayudarle al médico neumólogo a determinar cuándo debe comenzarse un tratamiento en particular para los pulmones. Luego de una revisión cuidadosa del examen físico y de las pruebas funcionales respiratorias, se diseñará un plan individualizado de cuidado respiratorio para satisfacer las necesidades específicas de su hijo (Horan, Warren, Stefans, 2000).

La rehabilitación pulmonar temprana y eficaz es esencial para evitar las hospitalizaciones debido a infecciones pulmonares o a una insuficiencia respiratoria aguda en niños con distrofia muscular. La obesidad debe evitarse ya que el exceso de peso restringe aun más la respiración; como también deben evitarse la humedad y las temperaturas extremas, y los lugares muy concurridos (Esto puede reducir la exposición de su niño a gérmenes que causan infecciones de las vías aéreas). La respiración profunda y la tos deben estimularse, ya que éstos son los mecanismos naturales del cuerpo para despejar la acumulación de mucosidad en los pulmones. Deben evitarse los supresores para la tos y los sedantes, especialmente a la hora de acostarse. Estos también interfieren con la habilidad de los pulmones para despejar mucosidad (Horan, Warren, Stefans, 2000).

Para muchos niños con distrofia muscular, el comienzo de una insuficiencia respiratoria (la inhabilidad de mover aire dentro y fuera de los pulmones) comienza lentamente y puede confundirse con otros problemas. La falta de aire - el síntoma más conocido que indica poco oxígeno -puede que no ocurra en estos niños, especialmente cuando la debilidad les imposibilita hacer ejercicios; por el contrario, los síntomas más comunes son **la fatiga, el mal dormir, las pesadillas o terrores nocturnos y los dolores de cabeza, especialmente inmediatamente después de despertar**. De hecho, la falta de ventilación adecuada durante la noche es usualmente el primer problema, no sólo porque la necesidad natural para respirar disminuye cuando se duerme, sino también porque el abdomen empuja hacia arriba el diafragma cuando una persona permanece acostada (Horan, Warren, Stefans, 2000).

En las etapas iniciales de la distrofia muscular, son útiles los ejercicios respiratorios motivadores. Estos ejercicios motivan al niño a dar "respiraciones de suspiro" - respirar de dos a cuatro veces más profundo que la respiración normal. La cantidad de aire en la respiración normal se le conoce como respiración de "volumen corriente." La respiración corriente sin suspiros no permite la inflación total de todos los sacos de aire pulmonares ("alvéolos") y puede conducir al cierre de estos sacos ("atelectasia") El "espirómetro motivador" se utiliza para ayudar a abrir los alvéolos. Este dispositivo proporciona una meta para el volumen de respiración profunda y se le indica al niño a contener ese volumen de 10 a 15 segundos. Se recomiendan de 15 a 20 respiraciones profundas, cuatro a seis veces por día (Horan, Warren, Stefans, 2000)..

Otros consejos y ejercicios útiles son:

- Cantar en voz alta, gritar, tocar silbatos, flautas y harmónicas
- Inflar globos
- Subir cerros cuando todavía pueden hacerlo (Wener, 1990).
- Soplando por una pajita, o soplando sobre una pelotita de ping pong que rueda sobre un mostrador u otra superficie plana. Tocar la harmónica, el kazoo u otro instrumento de viento es una agradable manera de ejercitar los pulmones (Siegel, Casey, 1996).

- El niño semisentado con dos o tres cojines detrás de la cabeza y de los hombros, las rodillas dobladas. El ayudante coloca sus manos a la altura del diafragma o final de las costillas, los dedos gordos de las manos del ayudante situados donde se unen las costillas, las manos se dirigen a la espalda. Apretando suave pero firmemente, el niño intenta inspirar el máximo posible, persiguiendo conseguir elevar las manos del ayudante con sus costillas (Chana, 1999).

§

Terapia ocupacional

LINEAMIENTOS DEL INSTITUTO DE REHABILITACIÓN INFANTIL

1. *Discapacidades del control postural*

En las primeras etapas de la enfermedad no es necesario la intervención del terapeuta ocupacional, pero desde la etapa IV en adelante, y especialmente en la V, es indispensable la evaluación e indicación de mobiliario adecuado para prevenir el aumento de deformidades, debido a la mantención de una mala posición. Cuando la silla de ruedas que el paciente recibe no es adecuada, es necesario adaptarla, generalmente instalando un asiento y respaldo duro y del ancho adecuado, construyendo o regulando el apoya-pie y poniendo una mesa a la altura adecuada (Araya, 1995).

2. *Discapacidad de la función manipulativa*

Las discapacidades de la función manipulativa son consecuencia de la pérdida de fuerza, que avanza en sentido próximo distal. La función de dedos se mantiene hasta etapas avanzadas de la enfermedad.

Como la función de hombro y codo se pierde en forma más temprana, el paciente desarrolla compensaciones para tomar y manipular objetos. Estas compensaciones deben ser cuidadosamente observadas, especialmente cuando se instalan adaptaciones para la postura, ya que en ocasiones puede interferirse con la funcionalidad desarrollada por el paciente.

Las actividades por realizar con el paciente son cuidadosamente graduadas, ya que la fuerza y resistencia al esfuerzo se deterioran; la fatiga consiguiente tiene un efecto negativo.

En relación con la manipulación, el principal objetivo es facilitar el desplazamiento de la extremidad en diferentes planos y la prehensión de objetos, utilizando principalmente dos medios: la adaptación de la superficie de trabajo y/o el uso de "slings" cuando es necesario. L (Araya, 1995).

Durante la evolución de la enfermedad, se utilizan diversas actividades (pequeña plástica, juegos que involucran manipulación, actividades con computador), para irse adaptando a las condiciones del enfermo y mantener sus pacientes mientras sea posible (Araya y otros,1995).

3. *Discapacidades de las actividades de la vida diaria*

Las AVD no se ven interferidas sino hasta grados avanzados de la enfermedad. Sin embargo, a través de terapia ocupacional es posible prevenir una discapacidad que no corresponda con los niveles reales de déficit que presenta el paciente. Se dan indicaciones a los padres para que estimulen la independencia, en el entendido de que ésta es importante para la autoestima del niño (Araya y otros, 1995).

La autoalimentación se mantiene hasta etapas avanzadas de la enfermedad. Si es necesario intervenir, se trata la discapacidad manipulativa que le da origen, como se menciona más arriba.

El vestirse en forma independiente se pierde en forma relativamente temprana. Los pacientes comienzan a perder primero la capacidad de sacarse o ponerse las prendas superiores, manteniendo la independencia con las prendas inferiores, aunque lo hacen en forma lenta y fatigante.

Las actividades de higiene también se pierden en forma relativamente temprana y la dependencia llega a ser absoluta. Se ayuda a la familia, sugiriendo a los padres las formas más adecuadas para el traslado y el manejo del paciente en el baño.

En etapas avanzadas de la enfermedad es conveniente incentivar y aconsejar a la familia para que incorpore al paciente en las actividades familiares y de la comunidad, evitando el aislamiento (Araya y otros,1995).

§

Adaptación a la vida ESCOLAR

Baño:

Comenzando por la vestimenta: Los overoles grandes con peto son una prenda excelente para jóvenes que estén en silla de ruedas. Se quitan fácilmente para facilitar el uso del w.c. Ciertos estilos vienen con abertura por delante para usarse con orinales masculinos. La ropa para ejercicio con banda elástica en la cintura (como los pantalones deportivos y los trajes para correr) se puede poner y quitar con mayor facilidad. A la costura delantera se le puede coser un cierre de 22 pulgadas, que se extienda hacia la pierna y permita un margen holgado para el uso de orinales.

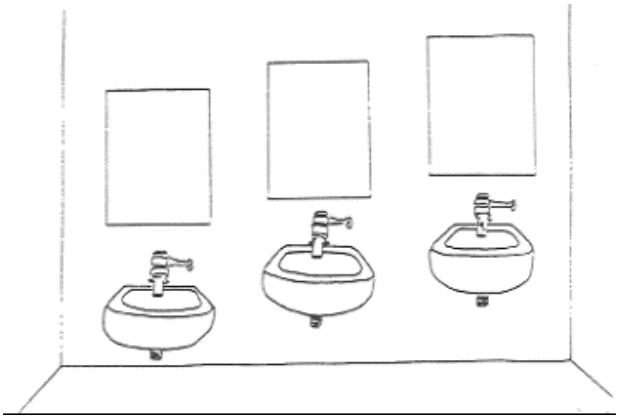
El uso de velcro (uno sujeta a la presilla, el otro alrededor de la muñeca) facilita el acto de subir o bajarse los pantalones cuando se requiere por lo menos el apoyo de una mano para pararse después de ir al baño (Siegel, Casey; 1996)

Un cordel grueso de pescar pasado por el ojo del subidor del cierre y con las puntas unidas (se puede sellar el nudo derritiéndolo con la llama de un fósforo), facilita tirar del cierre para cerrarlo. Esta idea funciona especialmente mejor con los pantalones, sean de hombre o mujer. El cordel es invisible y se lava muy bien (Siegel, Casey; 1996).

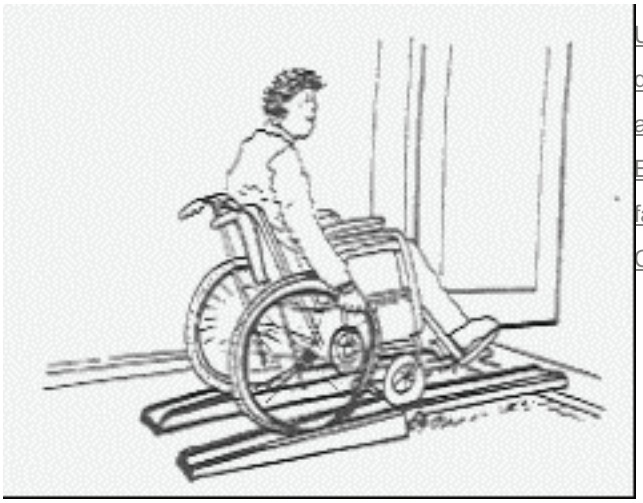
Es Necesario hacer Modificaciones al baño de la escuela como permitir la entrada fácil de una silla de ruedas al privado; apoyamanos que permitan deslizarse con facilidad desde la silla de ruedas (Gallardo, Salvador; 1994)

-

O adaptar los lavamanos y espejos a la altura de la silla de ruedas (Gallardo, Salvador; 1994)



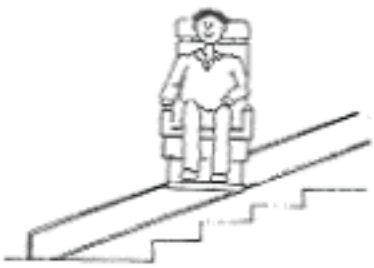
Traslado - Movimiento:



Una tabla efectiva para traslados se puede adaptar de un largo de madera sólida lijado, encerado y altamente pulido. Se le deben biselar los extremos. Este es un proyecto para algún miembro de la familia al que le guste la carpintería (Siegel, Casey; 1996).

Con respecto a la escuela, lo primero y obvio, es la necesidad de una rampa de acceso para silla de ruedas en todas los sectores de la planta baja donde halla desniveles (Gallardo, Salvador; 1994)

Otro problema importante, pero más difícil de resolver por su alto coste son los ascensos a los pisos superiores, donde generalmente se encuentran, bibliotecas, laboratorios; etc. Para esto se pueden utilizar, ascensores, elevadores a través de la escalera (Gallardo, Salvador; 1994)



Útiles escolares y mobiliario:

- El lápiz o la pluma se puede asir mejor si se le ponen recortes de esponja de fregadero de cocina alrededor, o incluso unas ligas de hule. Se puede agujerar una pequeña pelota de hule para atravesarle un lápiz. Así tendrá un mango excelente para lápices u otros instrumentos para escribir. Colocando en el escritorio un portaobjetos giratorio para plumas, cintas, clips, etc., será más fácil alcanzarlos (Siegel, Casey; 1996).
- Muchos niños que tienen un control deficiente de sus manos pueden aprender a escribir bien en máquina o teclado de computadora. El niño que es bueno para los números puede realizar muchas tareas de contabilidad con una calculadora pequeña (Siegel, Casey; 1996).
- Las pequeñas depresiones en un dedal de hule proporcionan la fricción necesaria para dar vuelta a las páginas de un libro o revista (Siegel, Casey; 1996).
- Aprender a dibujar y pintar puede traer gran satisfacción es una actividad que los niños con distrofia muscular pueden continuar haciendo aún en las etapas finales que se encuentran postrados en cama; en México 4 hermanos con distrofia muscular se han convertido en muy buenos artistas, uno de ellos realizó su última obra de arte una semana antes de morir (Werner, 1990).
- Para trabajar con la silla de ruedas es mejor colocar sobre esta una tabla con escotadura, que tratar de acercarse al escritorio,

puesto que se queda muy separado de este (Gallardo, Salvador; 1994).

Las Comidas:

Se considera relevante porque en Chile esta en marcha la ampliación a jornada completa, la que deberá incluir a todos los establecimientos educacionales de enseñanza básica y media; por lo tanto será necesario alimentar a los alumnos durante la jornada escolar

- Usted puede ensanchar el diámetro de los mangos de sus cubiertos, revistiéndolos con tubitos de hule espuma que se venden en las ferreterías como aislamiento para tuberías (Siegel, Casey; 1996).
- Los envases de plástico para bebidas, tipo deportivo, a menudo traen en el tapón una especie de pajita que facilita ingerir el líquido (Siegel, Casey; 1996).
- Los niños que tienen problemas para controlar la taza con una mano pueden hacerlo mejor si a la taza se le ponen dos asas. Esta taza adaptada aparece en catálogos ADL a bajo costo, o usted puede mandar hacer una con el alfarero local siempre y cuando una taza de cerámica no sea muy pesada para levantar. (Siegel, Casey; 1996).
- Se puede usar una pajita de plástico extra larga para no tener que levantar el brazo al beber (Siegel, Casey; 1996).

§

ASPECTOS PSICOLOGICOS

Debido a las características de la enfermedad, será muy difícil para el niño y su familia aceptar el continuo aumento de la debilidad y la falta de un tratamiento efectivo. La asistencia y los consejos amistosos de los promotores de salud y los amigos pueden ser de gran ayuda.

En general el apoyo psicológico se centra en facilitar esta aceptación, tanto por parte del niño como por la familia. La meta, tanto de la familia como la del psicólogo es ayudar al niño a estar lo más activo y feliz que sea posible y a adaptarse a sus crecientes limitaciones.

Ansiedad

Cuando una persona se enfrenta a un problema serio sin contar con los recursos necesarios para solucionarlo, el resultado es una intensa ansiedad. La gente maneja esta ansiedad de diferentes maneras (McGriff, 2000):

- *Distorsión de la situación para aliviar su angustia:* a veces, por ejemplo, a los padres les cuesta semanas o meses aceptar el diagnóstico de una enfermedad neuromuscular progresiva.
- *Negación de la situación:* al evadirse de la realidad la gente trata de evitar sentimientos dolorosos, negándose a aceptar la verdad.
- *Ira mal dirigida*: enojarse con el médico que hizo el diagnóstico o los médicos que no lo hicieron antes, al mundo en general, a un universo que permite este tipo de situaciones, o incluso contra un ser supremo que acepta que ocurra una tragedia de este tipo. La ira también puede dirigirse hacia sí mismos o hacia el cónyuge, culpándolo por traer al mundo un niño con esta suerte. Esta reacción aleja sus sentimientos del problema real, al tratar de deshacerse de la insoportable ansiedad y el miedo.

Atribuciones poco realistas

A menudo los padres adquieren la convicción supersticiosa de que la enfermedad de su hijo es un castigo por algo que han hecho, generando pensamientos como "¿en qué fallamos para traer a este niño dañado al mundo?", o "somos un fracaso como padres"

También es probable que, debido a la naturaleza hereditaria de la distrofia de Duchenne, la madre comience a experimentar fuertes sentimientos de culpa. En este caso, la reatribución tiene que basarse en el hecho de que esta distrofia es una enfermedad genética, por lo que no implica responsabilidades de ningún tipo (McGriff, 2000).

Por otro lado, el padre podría tener algunas dificultades especiales para aceptar que su hijo tiene esta enfermedad, en el sentido que el niño nunca logrará hacer las cosas que un padre desea que hagan sus hijos varones.

Otra atribución poco realista es que todo lo que no sea el cuidado del niño pasa a segundo lugar. Una madre -- especialmente si aún tiene sentimientos de culpa -- puede absorberse totalmente en el niño, a expensas de su relación marital y de los otros niños de la familia. Su "sacrificio" inevitablemente conduce a problemas en todos los miembros de la familia, incluyendo al niño con la enfermedad neuromuscular. No se puede desconocer la importancia de mantener una vida familiar que satisfaga las necesidades de todos.

A veces sucede que la gente que rodea al niño experimenta sentimientos de culpa por ser "normales". En este caso, lo recomendable es dimensionar correctamente la enfermedad como tal y no como una consecuencia de algo por lo que se es responsable.

No es recomendable presionar a los hermanos y hermanas a que se preocupen de las necesidades sociales del niño enfermo, y a éste debería animársele a que busque sus propias amistades (McGriff, 2000).

En general, los padres deben evitar el sobreproteccionismo, fortaleciendo el sentido de independencia del niño, dejando que desarrolle sus actividades lo "más natural posible". Esta forma de no intervención es un asunto de especial importancia si lo que se desea es fomentar en el niño la confianza en sí mismo, ya que no puede evitar la dependencia física (McGriff, 2000).

Si el niño ya está haciendo tareas en la casa, es recomendable que estas responsabilidades continúen. Él debería recibir la misma disciplina y recompensas que los otros niños en la familia (o sus amigos). Para un niño pequeño la independencia casi siempre significa independizarse de la madre. El pequeño con una enfermedad neuromuscular está justo en la edad en que otros niños comienzan a dejar de depender de la madre y a realizar actividades de "adultos", como abrocharse la ropa, amarrarse los zapatos y explorar el mundo por sí solos. El niño con distrofia muscular u otra enfermedad neuromuscular progresiva tiene la misma necesidad de despegarse de su madre, pero es más dependiente de ella físicamente (McGriff, 2000).

§

Integración escolar

Los distintos autores pregonan sobre la importancia de que el niño discapacitado en general y con Distrofia Muscular en particular se integre a la educación formal (Gallardo, Salvador; 1994; Werner, 1990; Roses, 1990; Holmgren, 1995). Sobre esto Werner (1990) propone que se invite a los compañeros a la casa del niño para hacerlas tareas y jugar, así como integrarlo a las actividades comunitarias en general. En una visión de la actualidad española Gallardo y Salvador (1994) dicen que: "Es necesario que el niño con disfunción motora en general y con DMD en particular, asista a la escuela para que tenga la oportunidad de madurar con sus iguales, de jugar, de aprender, de disfrutar y de vivir en un ambiente "normalizado" " (Gallardo, Salvador; 1994; p. 36). En Chile, el IRI postula que la integración escolar del niño con distrofia muscular debe plantearse como un derecho ya que las escuelas comienzan a segregarlos desde la etapa IV que es cuando la marcha es más difícil y se está a punto de usar silla de ruedas (Holmgren, 1995); sobre esto último es recomendable destacar que actualmente está prohibido no recibir a un alumno con discapacidad motora, pero esto no significa que no se pueda dificultar su acceso con medidas "informales".

§

ETAPAS DEL PROCESO DE INTEGRACIÓN ESCOLAR DEL PACIENTE DEL INSTITUTO DE REHABILITACIÓN INFANTIL DE CONCEPCIÓN

1. Sensibilización de los padres
2. Derivación del niño al sistema educativo
3. Padres informan gestiones a educadoras del IRI-C
4. Reorientación escolar en caso necesario
5. Entrevistas con profesionales que integran alumnos, alumnas con discapacidades neuromotoras
6.

Seguimiento (visitas a colegios que tienen pacientes del IRI-C integrados en sus aulas).

Sensibilización de los padres

Implica explicarle a los padres que la distrofia muscular es progresiva y que son las mujeres las portadoras del gen causante. Así se crea conciencia de que tarde o temprano su hijo va a morir, y además permite evitar los riesgos de futuros embarazos. Probablemente en esta etapa las madres se sentirán culpables por el hecho de ser ellas las portadoras de la enfermedad, al tiempo que comienzan los exámenes genéticos de las otras hijas (si las hay).

Luego se les plantea que su hijo debe seguir asistiendo al colegio. También es probable que los padres se nieguen a esto, temiendo que su hijo enfrente la educación formal con sus evidentes desventajas. Ante esto, los profesionales mantienen su postura: el niño tiene derecho a tener amigos, recrearse y poseer las mismas oportunidades que el resto del mundo.

Derivación del niño al sistema educativo

Implica considerar un colegio cercano al domicilio del niño, solicitar su integración escolar, y -si lo aceptan- informar al instituto de rehabilitación que el niño asiste a clases.

En el caso de que el niño sea inmediatamente aceptado los pasos a seguir son los siguientes:

Entrevistas con profesionales que integran alumnos con discapacidades neuromotoras

Implica que las educadoras pertenecientes al Instituto de Rehabilitación Infantil de Concepción (IRI-C) visiten el colegio en el cual está inserto el niño, informando acerca de su patología y el grado de invalidez que involucra. Otro objetivo de estas visitas es el señalar que recibirán a un niño casi normal, que decaerá gradualmente hasta la condición de no poder escribir. Ante esto los profesores siempre deben tener en cuenta:

- Es un niño que se fatiga fácilmente, necesitando una exigencia diferente
- Hay que evitar que se dañe su musculatura respiratoria, ante eventuales resfríos.
- Es necesario aprender a levantarlo (por ejemplo, para llevarlo al baño) con la ayuda de auxiliares y las madres. Si la madre vive en áreas rurales muy alejadas, o si los compañeros o la profesora no pueden colaborar, es la Teletón la que se encarga de encontrar la manera de instruir a alguien

cercano para que lo ayude. Todas estas personas involucradas en este proceso y que son ajenas a la familia son llamados "agentes multiplicadores".

- Es necesario que el niño asista a controles periódicos.
- Es importante estar al tanto de que todos los distróficos musculares progresivos difieren en el avance de su enfermedad: unos fallecen antes y otros después.

Seguimiento (visitas a colegios que tienen pacientes del IRI-C integrados en sus aulas)

Consiste en realizar un seguimiento de la integración del niño, con especial preocupación de que no abandone la escuela.

En el caso de que el niño no sea aceptado por el colegio y los padres renuncien a seguir buscando una escuela para su hijo, los pasos a seguir son los siguientes:

Padres informan gestiones a educadoras del IRI-C

Cuando los padres acuden a posteriores controles con educadoras del IRI-C e informan que su hijo no está asistiendo a clases, se presiona para que lo incorporen a la educación formal.

Reorientación escolar en caso necesario

Consiste en la búsqueda de otra escuela y - en caso de que lo acepten- continuar con los pasos de la *etapa 5* antes mencionados.

ACTIVIDADES NECESARIAS PARA INTEGRAR A LOS NIÑOS EN LA UNIDAD EDUCATIVA.

Entrevista a la Terapeuta Ocupacional Loreto Benninger:

Dos veces al año se reúne un equipo del IRI-C, junto a la profesora a cargo del niño, para enseñarle a ésta los cuidados especiales que requiere el niño que padece de distrofia muscular progresiva. Algunos de estas necesidades especiales son:

- Cómo trasladar al niño desde la silla de ruedas a una silla común
- Cuáles son los beneficios sociales a los cuales puede acceder.
- Cómo manejar la discapacidad desde un punto de vista psicológico.

Además de la consideración de algunos cuidados especiales:

- Son niños que se fatigan rápidamente y no soportan estar mucho tiempo en la silla.
- Tratar de mantenerlos siempre apegados al respaldo de la silla, permitiendo de este modo un mayor control de su tronco y en aquellos casos más avanzados ayudarse con "sling" (especie de barras de las cuales cuelgan amarras. Mide aproximadamente 1,70 mts.). Este método les permite a los

niños mantener las muñecas fijas por más tiempo y les ayuda a realizar actividades de escritura y dibujo.

- Para llevarlos al baño hay que saber tomarlos. Una de las formas de hacerlo, sin provocarle lesiones, es tomarlo de los pantalones y de las piernas, ya que si se toman de las axilas de deslizan fácilmente,
- Al no poder lograr el mismo ritmo de avance de sus compañeros en la toma de apuntes, utilizar calcos y grabadoras.

En general, dentro de la sala se las arreglan bastante bien, sin embargo las mayores dificultades surgen al entrar, salir e ir al baño del establecimiento educacional al cual pertenecen.

-

DIFICULTADES EN EL PROCESO DE INTEGRACIÓN ESCOLAR

1. Traslado desde su hogar a las unidades educativas y viceversa:

A medida que estos niños van perdiendo la marcha, se hace cada vez más difícil el traslado desde su silla de ruedas a los asientos del medio de transporte escolar, lo que implica dedicarle mayor tiempo. Ante esto son muy pocos los choferes de este tipo de transporte que acceden al traslado de estos niños.

2. Falta de apoyo familiar:

Implica que los integrantes de la familia no están del todo sensibilizados con lo que implica la enfermedad del niño, cuestionándose el valor de que asista a clases.

3. Barreras arquitectónicas:

Un ejemplo de esto son las salas ubicadas en el segundo nivel y los baños demasiado estrechos, que impiden el libre acceso del niño. Las condiciones ideales serían salas en el primer piso y baños que consideren el suficiente espacio como para que cupieran tres personas: el niño, uno que lo sujete y otro que lo limpie. Además, estos niños necesitan de alguna implementación técnica, como la silla con escotadura y amarras por detrás, la que le permite comer y escribir.

4. Grupo curso numeroso (sin asistente de párvulos):

El IRI-C ha considerado que es más ventajoso un sólo niño excepcional por curso, ya que dos demandan demasiada responsabilidad por parte del profesor. Esta exigencia aumenta cuando un curso es numeroso, y es conveniente una asistente de párvulos que apoye a la profesora encargada.

5. Escasa o nula capacitación al profesor que integra niños y niñas con alguna discapacidad:

En la actualidad los profesores no están lo suficientemente preparados para este tipo de exigencias, por lo que es de vital importancia el trabajo realizado por los profesionales del IRI-C: enseñarles a los profesores los cuidados especiales que requieren estos niños e informarles acerca de sus patologías. De esta manera se obtiene un mayor rendimiento por parte de los alumnos integrados.

6. Escritura y educación artística:

Estos niños tienen una mayor dificultad para escribir, debido a la lentitud con que lo hacen y a la mayor fatigabilidad de su musculatura. Entonces se sugiere que lleven calcos y de este modo los compañeros se turnarían en escribirles sus materias, evitando que se atrasen en su estudio.

7. Curriculum poco flexible y evaluación diferenciada:

Ya no se da esto debido en gran parte a la reforma educacional: en la actualidad se privilegia una evaluación diferenciada (aquellos alumnos que posean alguna discapacidad que esté vinculada con el sistema de evaluación, y que impida demostrar su capacidad real, probablemente obtendrían un mejor rendimiento con un sistema de evaluación que se adecue a sus necesidades especiales). Un ejemplo de esto es la evaluación oral en casos de la distrofia muscular progresiva.

8. Actividades sociales, de Deportes y Recreación

Estos niños, al tener una gran facilidad para resfriarse, necesitan de un especial cuidado (pero no al extremo de segregarlos de la participación de actividades deportivas y de recreación). Ante esto es pertinente tomar las medidas necesarias para que puedan asistir a estas actividades.

9. Control de esfínteres:

Las personas con distrofia muscular progresiva no poseen este problema, pero necesitan la cooperación de dos personas para llevarlo al baño.

10. Alimentación:

Al perder la capacidad de alimentarse, necesitan de la ayuda de otras personas que le den la comida.

11. Carencia de Recursos Humanos (especialistas) y materiales:

Probablemente en aquellas zonas más alejadas de la ciudad desciende el número de especialistas, por lo que aquellas familias que tienen algún miembro con alguna discapacidad deben acercarse a asistentes sociales que puedan establecer los contactos para q acceder a los beneficios del IRI-C en su región. Con relación a los materiales, actualmente existe mayor tecnología que permite favorecer el proceso enseñanza-aprendizaje, especialmente en estos niños. Un ejemplo de esto son las computadoras.

El IRI-C también posee un área dedicada especialmente a la educación de los niños, que no está centrada solamente en los aspectos cognitivos (ya que esta labor es fundamental de la escuela donde el niño asiste), sino que también se enfoca en desarrollar ciertas habilidades críticas y hábitos específicos, que favorecen un mejor desempeño social (sentirse lo suficientemente capacitados para enfrentar la sociedad sin sobreprotección). Estos niños aprenden habilidades como: poner manteles, lavar alguna de sus prendas, saludar, agradecer, disculparse, pedir permiso, comprar en supermercados (cotizando los mejores precios y reconociendo la mejor calidad), etc.

Marco aplicado

§

Apoyo social

Entrevista a Susana Torres: Función de la asistente social

La función de la asistente social es coordinar la utilización de los recursos de la comunidad destinados a los niños discapacitados, recursos que provienen de instituciones y otros estamentos definidos por ley.

Los niños con distrofia muscular progresiva necesitan de mayores recursos, pero como su intelecto no disminuye, no pueden acceder a la pensión destinada para retardo mental. Sin embargo, son niños registrados en Fonadis (Fondo Nacional del Discapacitado), los cuales evalúan su situación social y gestionan para que ellos puedan disponer de las ayudas técnicas necesarias (por ejemplo, prótesis, sillas e incluso lentes a niños discapacitados).

Cuando estos niños entran a 7º u 8º básico, un equipo conformado por un psicólogo, fisiatra, asistente social y kinesiólogo, más el paciente y su madre, se reúnen para evaluar sus expectativas a futuro, ya que muchos de estos niños poseen expectativas demasiado elevadas. Esta evaluación se repite cuando los jóvenes cursan 3º y 4º medio, para que tengan la posibilidad de capacitarse en algo técnico y se proyecten más allá en forma realista.

Además de las actividades mencionadas, la asistente social coordina el transporte de estos niños, facilitando de este modo el acceso al colegio.

El trabajo realizado por la asistente social es logrado de manera conjunta con la psicóloga. Ambas están dedicadas a potenciar las habilidades de los niños, considerando las condiciones especiales de cada uno.

§

Apoyo psicológico

Entrevista a Ps. Carola Kother A.: Función de la Psicóloga

La psicóloga que trabaja con niños con distrofia muscular ingresó a la teletón hace un año. Su experiencia en el trabajo con estas personas le hace reflexionar sobre la escasa preparación académica que entrega la universidad para ayudara a jóvenes con trastornos motores, ella señala que "tuvo que aprender todo de nuevo e ingeniárselas para evaluar". Todo tipo de intervención psicológica que se pretenda lograr en estos niños va a depender en gran medida del grado de distrofia muscular progresiva que posea, y si ésta es de carácter lento o rápido, ya que algunos niños deben utilizar la silla de ruedas a los doce años y otros a los dieciocho años, debido a la pérdida de la fuerza muscular en forma gradual. Por lo tanto, a pesar de ser la misma enfermedad se deben considerar los múltiples factores, tanto de la enfermedad como de las condiciones propias del niño.

Uno de los puntos centrales a tratar por la psicóloga es "la aceptación de la pérdida de las funciones y el apoyo en el proceso de duelo", existiendo tres métodos de intervención:

1. **Taller educativo:** A través de discusión de temas de interés, actividades recreativas (por ejemplo, ver películas), etc..
2. **Trabajo en el ámbito individual:** Para aquellas personas que poseen una excesiva carga emocional, asociada a culpa, rabia, sentimientos de "*¿por qué a mí?*"
3. **Taller terapéutico:** Implica trabajar con aquellas personas que posean características de *duelo*, es decir, que presenten sentimientos de rabia y negación. El principal objetivo de estos grupos es fomentar los contactos personales con personas que poseen los mismos sentimientos, realizando actividades como:
    - ***imaginería***, con relación a los obstáculos que ellos poseen
    - ***autodiálogo***, realizando actividades de crítica, un ejemplo de ello es que verbalice sus aspectos físicos negativos que ella cree que posee, como "soy tonta", "soy fea" y se les hace ver que estas características permanecerían si no necesitaran más su silla de ruedas.

Por lo general estos niños son bastante pasivos, lo que demanda mayor cantidad de desgaste de energías para motivarlos. La forma en que enfrentan su enfermedad va a depender de las características de su personalidad. En primera instancia, muchos de ellos niegan rotundamente su enfermedad y, con el apoyo de su familia, consultan una gran cantidad de médicos ya que no creen en el diagnóstico. Una vez que el diagnóstico de otros médicos confirman su condición, viene la culpa y la rabia.

También es necesario considerar su situación cultural, ya que existen muchos casos en que los jóvenes atribuyen su enfermedad a una condición demoníaca o religiosa. Por lo general, éstas personas no aceptan otro tipo de explicaciones y lo único que quieren es volver a caminar.

Una de las diferencias de género con relación al afrontamiento de su condición de enfermedad, es que, por lo general, los hombres son más negadores que las mujeres, lo que conlleva a una crisis: ante pequeños estímulos explotan con gran facilidad. Las mujeres son más sentimentales y lloran bastante, pero tienen menos miedo a reconocer su condición.

Otra de las funciones de la psicóloga es fomentar la integración del niño a su sistema escolar, ya que es de gran importancia que se mantenga ocupado en diversas actividades, evitando que se centre demasiado en los aspectos negativos de su enfermedad.

Además, la integración favorece su independencia.

El apoyo a la familia, y especialmente a los padres, es de suma importancia, ya que muchos de ellos desisten de la búsqueda de un colegio para el niño, debido a una sobreprotección por el miedo que sienten a que su hijo fracase. Ante esto la psicóloga debe mostrarles los beneficios de asistir a una escuela.

Con relación a la utilización de pruebas psicométricas en estos niños, se puede aplicar el WISC, pero sin considerar los puntajes, ya que probablemente saldrían calificados con retardo mental: se utiliza más bien con el fin de evaluar cómo está su habilidad para recibir órdenes y ejecutarlas. El Rorschach no se utiliza ya que es muy engorroso, y demora mucho en corregirse. La prueba que se utiliza en mayor medida es el test de Lusher.

§

Observación del alumno integrado

OBSERVACIÓN EN LA ESCUELA

La siguiente información se obtuvo a partir de las entrevistas realizadas con la Sra. Irma Muñoz (profesora jefe), Ana María Poblete (profesora diferencial), Patricio Inostroza (orientador), con los padres del niño (Alejandra y Manuel), y de la observación realizada por los autores del presente trabajo.

- Nombre alumno:Manuel O.
- Padres:Manuel y Alejandra
- Fecha de nacimiento:16 de mayo de 1991
- Edad:8 años y 11 meses
- Trastorno Motor:Distrofia Muscular de Duchenne, grado II - III (según biopsia realizada el 12 de enero de 2000)
- Escolaridad:4º año básico
- Establecimiento:Colegio San Patricio, Cochrane 229, Chiguayante.

- Fecha de ingreso al colegio:marzo de 2000
- Profesionales encargados:
    - Irma Muñoz Dade (profesor jefe curso)
    - Ana María Poblete (profesora diferencial)

Características físicas del niño:

Manuel se encuentra en la etapa II a III de su enfermedad. El niño camina con dificultad, presentando un leve cojeo acompañado por un vaivén, esto le significa no poder realizar juegos bruscos de mucha actividad física (cómo fútbol) ni correr ya que se cae. La estabilidad es débil, se cae con facilidad si lo empujan y últimamente pierde el equilibrio por sí sólo con mucha más frecuencia, golpeándose en diferentes partes del cuerpo incluso en la cabeza, por este motivo muestra una serie de moretones; para pararse lo hace solo y esto resulta más práctico para él que si lo ayudasen, lo hace poniendo sus piernas rectas y con las manos apoyadas en el suelo va retrocediendo(sin mover las pernas) hasta que alcanza sus muslos y los va escalando hasta lograr la posición erguida.

Motivo de ingreso al colegio:

Manuel ingresó a este colegio en el presente año, en su escuela anterior no estaba integrado por lo que no recibía ninguna atención especial, en relación a esto la madre creía que su hijo "no iba a ser más de lo que era". Otro factor que influyó en el cambio de establecimiento fue que, al parecer, no habían otros niños con problemas similares por lo que Manuel recibía numerosas burlas por su forma de caminar.

Descripción general del recinto :

El colegio tiene doble jornada, en la mañana van los cursos de 5° a 8° y en la tarde de 1° a 4° , los niveles de transición se ubican otra dirección. La escuela cuenta con dos patios pequeños pavimentados y un *hall* techado, la salida desde las salas al patio tiene dos escalones pequeños. Las salas son relativamente pequeñas como para albergara 45 niños aproximadamente los pasillos entre las mesas son estrechos suficientes como para que pase una persona, se encuentran, en general, en el primer piso exceptuando las sala de computadoras y de apoyo diferencial las cuales se encuentran en el segundo. Los baños se ubican en el primer piso junto con las duchas y no hay ninguno que esté diseñado para que pueda ser usado por alguien en silla de ruedas.

Papel de la escuela en la integración del niño con necesidades especiales:

El proceso de integración para este colegio es una gran misión y un desafío a la vez. La integración partió dentro de las necesidades que presentaba sus propios niños y luego se abrieron a las peticiones de otros padres fuera del colegio, sin enfocarse en una discapacidad específica (en el colegio San Patricio también hay niños que presentan otros tipos de trastorno motor, síndrome de Down y trastornos del lenguaje.).

Todos los trámites de visación (desde el Centro de Diagnóstico hasta el Ministerio) son realizados por el colegio.

Su ideal es entregarle lo mejor a estos niños por lo que tratan de establecer el mayor contacto posible con los profesionales de otras áreas que los atienden. En el caso de Manuel, el colegio se comunica con su neurólogo directamente y con la Teletón por medio de su madre. Al recibir al niño ellos consideraron las adecuaciones físicas que tendrán que hacer al colegio para facilitar su integración una vez que se tenga que desplazar en silla de ruedas. La remodelación la harán una vez que asuman la jornada completa lo cual significará una ampliación del colegio.

A pesar del corto tiempo que el niño está en el colegio, se ha establecido una profunda y personalizada comunicación con él y su familia.

Descripción del curso

El curso (4° básico) consta de 46 alumnos, de los cuales 29 son varones. La Sra. Irma Muñoz es la profesora jefe, encargada de todas las asignaturas, excepto religión e inglés.

Al principio, sus compañeros lo trataban como algo especial (con mucho cuidado e interés), pero ahora lo tratan como a uno más del curso.

Adecuaciones prácticas:

- Cambiar la silla de metal por una de madera ya que esta tiene las patas más rectas, lo que disminuye la probabilidad de caerse.
- Sentarlo en la primera fila para evitar distracciones.
- A la hora de salida, llevarlo de la mano hasta la calle, en donde lo pasa a buscar el furgón escolar.
- La profesora habló con el resto del curso sobre las dificultades de Manuel para que lo ayudaran, finalmente designó a dos compañeros para ese propósito.
- Subirlo y bajarlo del furgón escolar, con los cuidados necesarios para que logre un equilibrio estabilidad adecuado.

Adecuaciones académicas

- Flexibilidad de horario: dos veces a la semana Manuel entra dos horas más tarde, pues tiene que ir a la Teletón. Las evaluaciones que se hacen en esos horarios se las toman después y se le escriben las tareas que tiene que realizar.
- Evaluación diferenciada: sólo en el ramo de educación física, en donde no se le exige lo mismo que a los otros. En el resto de las asignaturas se le evalúa de la misma forma que al resto del curso.

Descripción conductual de Manuel

Los padres de Manuel expresan que tiende a manipular a la mamá, diciendo cosas como: "no me grites porque estoy enfermo"; actualmente hay actividades que no debe realizar como andar en bicicleta y jugar bruscamente, pero él las realiza igual hasta que se cae; llora de impotencia porque no puede realizar las actividades que quiere como jugar a la pelota.

Según su profesora, Manuel es un niño "Voluntarioso", inquieto, muy distraído, "taimado", no le gusta hacer algunas tareas, no quiere ser castigado, llora cuando quiere algo, no le gusta perder, juega en clases, "si no tuviera problemas en sus piernas sería de esos niños que no están nunca sentados", falta de interés, "poco espíritu de superación"; por otro lado menciona que es inteligente, sabe hacer las tareas y sus cosas, pero se conforma con poco.

De la observación realizada, se pudo constatar la manera en que reacciona ante la frustración, al no poder contestar correctamente un ejercicio en la pizarra y siendo objeto de algunas burlas de sus compañeros, se va ha sentar amurrado, actitud en la que permanece algunos minutos, hasta que su profesora lo va a ayudar y logra que siga trabajando. En el recreo jugaba a la tiña y molestarse con las mujeres; también se le observó con Mauricio, un compañero que también presenta problemas motores; según la profesora es debido a que sus otros compañeros juegan muy brusco y rápido.

Entrevista con los padres

La entrevista se concertó básicamente para solicitarles directamente autorización para observar y filmar a su hijo. Desde un principio, la actitud de los padres resultó ser de mucha cooperación.

Alejandra y Manuel supieron de la enfermedad de su hijo cuando tenía entre tres y cuatro años: se caía constantemente y notaron que después de caerse le costaba levantarse (se apoyaba con las manos).

Alejandra tenía antecedentes familiares de distrofia muscular progresiva: su hermano murió a causa de esto a los 18 años. Ella relata que el doctor que diagnosticó la enfermedad de su hijo también pronosticó la edad máxima aproximada que alcanzaría: 15 años.

Debido al trabajo de su marido, Alejandra adopta a menudo el rol del papá (por ejemplo, jugar con Manuel a cosas típicamente "de niños": tazos, autitos, etc.). Intenta tratar a su hijo con la mayor naturalidad posible: lo castiga cuando se porta mal en el colegio, va a sus reuniones, le ayuda con las tareas, etc.

En general, para los padres de Manuel su enfermedad no ha representado una gran carga. La actitud de afrontamiento que expresan es de superación, de tomarlo con naturalidad, y centrarse en el presente. No dejan que Manuel use su enfermedad como justificación para las maldades que hace, tratándolo como un niño normal. Dan a entender que el niño no tiene conciencia plena de su enfermedad, naturaleza y consecuencias. Están pensando en comprarse un auto para en el futuro transportar la silla de ruedas.

Entrevista con la educadora diferencial Sra. Ana María Poblete

El trabajo de esta profesional se enmarca en lo que establece la ley respecto a la integración del niño con necesidades especiales. Ella trabaja con Manuel 4 horas a la semana, en bloque de dos horas (recreo incluido), centrando su labor principalmente en las siguientes áreas:

- Lecto-escritura y cálculo. Manuel no presenta mayores problemas, además de los típicos a su edad. Como apoyo, la educadora diferencial le plantea ejercicios de cálculo, ortografía y gramática.
- Motricidad fina. Por el momento, tampoco presenta mayores problemas. Se trabaja en el sentido de mantener su capacidad de coordinación, con ejercicios como pintar, recortar, jugar, etc.
- Atención-concentración. Según la educadora, Manuel tendría algunas dificultades de atención y de concentración (aunque esto no es producto de su enfermedad): no sigue instrucciones, le cuesta discriminar detalles, se aburre con facilidad en lo que hace, hay que supervisarlo, etc. Frente a esto, la educadora realiza con él algunos ejercicios con láminas (para discriminar detalles), supervisándolo constantemente en ésta y las otras actividades que desarrollan.
- Socio-emocional. Según la educadora, Manuel tendría una baja tolerancia a la frustración y una alta manipulación de las personas que le rodean (profesores y compañeros). En la aplicación del test de Goodenough el niño dibujó solamente la cara, lo que es interpretado por la educadora como signo de un problema emocional con su cuerpo. Su trabajo consiste en modular las respuestas emocionales y regular el tipo de interacciones que se generen durante las horas de apoyo diferencial.

La Sra. Ana María realiza otras actividades orientadas a apoyar el desarrollo integral de Manuel: permitirle trabajar con las computadoras de la escuela, jugar, conversar acerca de lo que hizo el fin de semana, etc.

Comparación teoría- práctica

En relación con la enfermedad de Manuel:

Manuel presenta las siguientes características típicas de la distrofia muscular de Duchenne:

- Tendencia a caerse y dificultad para levantarse
- Marcha " de pato"
- Una acentuada curvatura de la espalda, que hace ver el pecho abultado hacia delante.

- Debido a las ropas que usaba, no fue posible observar directamente alguna pseudohipertrofia, sin embargo - según los antecedentes que nos entregó el orientador- las biopsias realizadas el 3/09/98 ya indicaban una pseudohipertrofia muscular en el músculo gemelo interno.
- Manuel aún no necesita el uso de aparatos ortopédicos.
- No hay antecedentes de que sufre trastornos respiratorios
- No tiene problemas para alimentarse, tomar lápices ni vestirse

Por lo tanto, según la clasificación por grados de actividad funcional, Manuel estaría en la etapa I de la Distrofia Muscular de Duchenne. El tratamiento que recibe Manuel está de acuerdo a lo planteado en el marco teórico: actividad relativamente normal, juegos de pelota, natación en lo posible y ejercicios de motricidad fina. Algunos objetivos de rehabilitación se están cumpliendo, como son el mejorar o mantener la función dentro de lo que sea posible, prevenir las complicaciones secundarias (por ejemplo, se le tiene restringido el andar en bicicleta), y estimular el desarrollo en todas las áreas de su crecimiento.

Apoyo social

La asistente social tiene que prever que Manuel reciba los aparatos ortopédicos y la silla de ruedas que necesite en su momento, coordinando los recursos tanto humanos como económicos y materiales. En caso de que Manuel quiera trabajar algún día, la asistente social se encargará de hacer los contactos necesarios para conseguir los puestos adecuados a las capacidades y habilidades que presente (por ejemplo, la posibilidad de trabajar en casa y vender sus productos desde ahí).

Probablemente cuando Manuel necesite utilizar silla de ruedas, la asistente social será la encargada de encontrar un "tío" de furgón escolar que acepte transportarlo.

Apoyo psicológico

Es posible distinguir algunos aspectos psicológicos de análisis:

Manejo de la culpa: Los padres demostraron una atribución realista de las causas de la enfermedad, en consideración de su naturaleza hereditaria.

Manejo de la ansiedad: Buen manejo de la ansiedad. Aceptación de las circunstancias presentes y futuras implícitas en la enfermedad (discapacidad física progresiva, eventual fallecimiento, etc.).

Actitudes de afrontamiento al problema: En general, muy positiva. Tratan de sobrellevar la situación de la mejor manera posible utilizando al máximo los esfuerzos, energía y recursos disponibles de la familia. Alejandra se muestra empeñosa, con un "carácter fuerte" y emprendedor.

Roles parentales: Ambos padres demuestran cumplir sus roles correspondientes. Quizá el padre parece estar un poco más distante por motivos de trabajo, por lo que Alejandra debe asumir muchas veces su rol en diversos aspectos.

Relación madre-hijo: Cercana. La madre lo asiste en lo necesario, intentando siempre fortalecer su independencia y autoeficacia. La mamá presenta un estilo autoritativo.

Etapas en el proceso de integración de Manuel

La integración y todos los trámites de visación fueron realizados por el colegio bajo el "artículo Nº1". No fue necesario la sensibilización de los padres ni la derivación de otros organismos o instituciones.

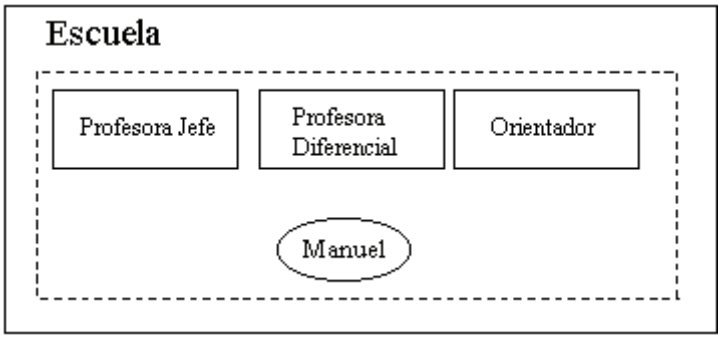
Dificultades en el proceso de integración

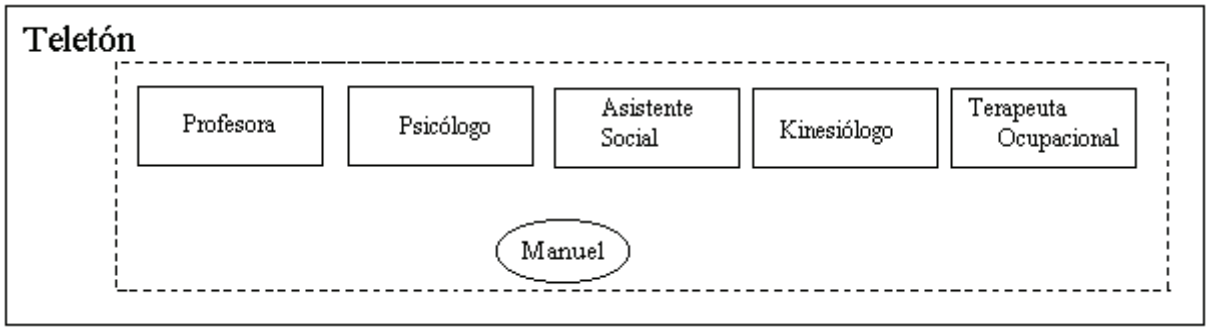
Por el momento, no tiene mayores dificultades en el traslado desde su hogar hacia las unidades educativas. En cuanto a las barreras arquitectónicas, el colegio tiene contemplado adecuar su infraestructura a las necesidades especiales de estos niños. La profesora a cargo del curso en el que está Manuel se muestra abierta a capacitarse en lo que significa el trabajar con él. El currículo de la escuela San Patricio es flexible; además del apoyo que le ofrece la profesora diferencial.

Integración

1- TRABAJO INTERDISCIPLINARIO

Al momento de abordar un problema, el trabajo profesional puede potenciarse si es realizado coordinadamente desde un equipo que posea objetivos relacionados. Si bien en otros casos estos equipos son temporales (en función de que el niño logre una relativa autonomía), en la distrofia muscular progresiva el apoyo es siempre necesario. En lo que respecta a Manuel, dos son los grandes equipos interdisciplinarios encargados de favorecer una mejor calidad de vida.:





Como equipos, estos profesionales (profesores, educadores diferenciales, orientadores, asistentes sociales, kinesiólogos, terapeutas ocupacionales y psicólogos) desarrollan esfuerzos complementarios y coordinados, en el marco de una comunicación eficiente, para velar por el desarrollo integral del niño.

Escuela

En el colegio San Patricio, el equipo interdisciplinario "de apoyo" es coordinado por Patricio Inostroza, orientador, sobre todo en reuniones evaluativas realizadas una vez al mes, en donde se comparten los aspectos más destacados de los casos individuales tratados. Cada profesional del equipo modula su trabajo en relación con el trabajo de los otros profesionales, con el objetivo de hacerlo más efectivo. Si bien la necesidad resulta patente, según el orientador, en la escuela no trabaja ningún psicólogo (como resulta común en la realidad educacional de la región).

Teletón

En la Teletón, el equipo profesional está formado por una kinesióloga, una asistente social, un psicólogo, una terapeuta ocupacional y una profesora, quienes en conjunto intentan aunar sus esfuerzos con el objetivo de potenciar al máximo las posibilidades de desarrollo del niño que presenta distrofia muscular progresiva.

2- ROL DEL PSICÓLOGO

A través del desarrollo de la presente investigación y la detección de necesidades específicas en las entrevistas realizadas, es posible concluir que cuando se trata de un niño con distrofia muscular progresiva, el profesional psicólogo interviene en tres grandes áreas:

a) Area familiar

En general el rol del psicólogo se centra en generar y fortalecer la aceptación de la enfermedad y sus consecuencias. Como grupo, es necesario prepararlos para enfrentar los progresivos deterioros del niño y su eventual fallecimiento. En el proceso, también es imprescindible generar expectativas adecuadas y realistas.

Por otro lado, en función de que la familia aporte el ambiente óptimo para que el niño desarrolle el máximo de sus potencialidades, el psicólogo fomenta la idea de tomar con naturalidad su enfermedad, de ingresar a un colegio, de que tenga amigos, de que se lo trate con los mismos derechos y obligaciones que el resto , etc.

Es de especial importancia trabajar con los padres para ayudarlos a manejar y a elaborar los sentimientos de culpa y ansiedad que puedan surgir respecto a la situación de su hijo.

b) Área personal

En primer lugar, el psicólogo debe fomentar en el niño la aceptación de su situación. Obviamente, este es un trabajo paulatino, realizado en conjunto con sus padres, en el que se adecuan las explicaciones acerca de su condición y las expectativas que se generan en el niño, de acuerdo a su capacidad de elaboración cognitiva y emocional. En este sentido, lo que se busca es que el niño se identifique con un plan de vida personal diferente al resto de sus pares, con expectativas realistas y siempre con el objetivo de explorar al máximo las posibilidades de experiencias apropiadas a su desarrollo. Entonces, resultan de la mayor atención del psicólogo áreas como la sexualidad, los intereses vocacionales, la satisfacción general con la vida (evaluaciones cognitivas y emocionales apropiadas), etc.

Otros temas pertinentes a tratar por el psicólogo en estos niños son:

- El manejo de la frustración (porque son niños que poco a poco van a ir perdiendo la capacidad de realizar actividades que le gustaban). Estas intervenciones son especialmente necesarias a partir del surgimiento del pensamiento abstracto y de la narrativa temporal, aproximadamente desde los doce años.
- Relaciones interpersonales. Es importante que el niño genere relaciones abiertas, honestas y sinceras, evitando los vicios de manipulación, sentimientos de minusvalía, excesiva dependencia emocional y la sobrecompensación (aquellas personas que poseen algún trastorno y tratan de "compensarlo" con el énfasis exagerado en otro tipo de comportamiento, lo que atenta contra sus relaciones interpersonales).
- Sexualidad. El objetivo de trabajar en esta área es lograr que el joven acepte y se sienta aceptado por otras personas, dándole la oportunidad de expresar amor.

c) Área educacional y proceso de integración

Gran parte del trabajo del psicólogo comienza ya con las intervenciones familiares e individuales mencionadas anteriormente, sobre todo en lo que refiere a disminuir los temores de ser rechazado, las burlas, los sentimientos "de no ser capaz", las ideas de falta de sentido (como "¿para qué si se va a morir?", "¿para qué si no le va a servir de nada?" o "¿para qué gastar tanto dinero, si probablemente ni siquiera va a terminar la enseñanza media?"), las expectativas no realistas, etc. Además de esto, el psicólogo puede realizar actividades como:

- Talleres de sensibilización. Éstos irán enfocados tanto a los alumnos (para que los niños conozcan la enfermedad y entiendan al que la padece, como alguien "normalmente diferente", o sea tan diferente como cualquier otro) y a los profesionales del establecimiento (para que los profesores, orientadores y auxiliares, comprendan la enfermedad y mejoren su disposición a trabajar con el niño, en la consideración de sus necesidades especiales).
- Talleres con el equipo de apoyo del niño con necesidades especiales. Fomentando las buenas relaciones, la comunicación, sentido de propósito, y sentido de eficacia de los profesionales encargados de apoyar al niño y su proceso de integración.
- Evaluación psicométrica. Su objetivo principal es otorgar información respecto al estado cognitivo, emocional, conductual y psicomotor, para ser utilizada en toma de decisiones tanto clínicas (por el psicólogo) como escolares (por los profesores, orientadores, educadores diferenciales y psicopedagogos). El psicólogo puede plantearse dos metas básicas:
- Adaptar pruebas psicométricas ya existentes. En consideración de las características individuales del niño. Por ejemplo, eliminar el tiempo límite, centrarse en un análisis de carácter cualitativo, eliminar o sustituir ítems, seleccionar y/o combinar las pruebas más apropiadas a las características del niño, etc.
- Crear pruebas psicométricas. El psicólogo, en consideración de las posibilidades del niño (información a menudo obtenida a través de la colaboración con otros profesionales), debe usar su creatividad al máximo para evaluar de manera óptima el desarrollo del niño. Por ejemplo, pruebas verbales estructuradas para evaluar razonamiento, uso de computadoras para evaluar velocidad de respuesta, plantear problemas que requieran de iniciativa, etc.

Referencias bibliográficas y de consulta www

1. **Araja, J.; y otros (1995).** Terapia Ocupacional en Rehabiiltación Infantil. en Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado. *Enfermedades Invalidantes de la Infancia: Enfoque Integral de Rehabilitación.*. Santiago: Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado.
2. **Asociación Para La Distrofia Muscular (MDA, 2000)** Datos Sobre La Distrofia Muscular **http://mdausa.org/espanol/index.html**
3. **Blanco, M. A. (1995)** Enfermedades Neuromusculares en Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado. *Enfermedades Invalidantes de la Infancia: Enfoque Integral de Rehabilitación.*. Santiago: Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado.
4. **Chana, J (1999)** *Lloc De Juliá* http://www.ctv.es/USERS/jchana/
5. **Deering, M.B. (1996)** *Physical Therapy Management of Muscular Dystrophy* (Trad.) en **http://teleline.terra.es/personal/fabiolo/crit2.htm**
6. **Esteve, J; Esteve, M. (1999)** Distrofia Muscular de Duchenne **http://teleline.terra.es/personal/fabiolo/crit2.htm**

7. **Gallardo, M. V.; Salvador, M.L. (1994)** *Discapacidad Motórica: Aspectos Psicoevolutivos y Educativos*. Maacena (Granada): Aljibe
8. **Holmgren, J. (1995)** Distrofias Musculares y Miopatías Congénitas. En Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado. en *Enfermedades Invalidantes de la Infancia: Enfoque Integral de Rehabilitación.* Santiago: Sociedad Pro Ayuda del Niño Lisiado.
9. **Horan, S.; Warren, R.; Stefans, V. (2000)** *Respire mejor: Cuidado respiratorio para niños con distrofia muscular* **http://teleline.terra.es/personal/fabiolo/crit2.htm**
10. **McGriff, S (2000)** *Aprendiendo a vivir con una enfermedad neuromuscular Un mensaje para los padres* **http://mdausa.org/espanol/index.html**
11. **Roses, A. (1990).** Muscular Dystrophy.En Jonhson. *Current Theraphy in Neurologic Disease - 3.* Philadelphia - Toronto: BC Decker
12. **Siegel, I.; Casey, P (1996)** *101 Consejos de "ayuda fácil" para pacientes con padecimiento neuromuscular (Manual del propietario "hágalo-usted-mismo")* **http://mdausa.org/espanol/index.html**
13. **Werner, D. (1990).** *El Niño Campesino Deshabilitado: Una guía para promotores de salud, trabajadores de rehabilitación y familias*. Palo Alto, CA: Fundación Hesperian

Datos de identificación de la lectura

Álvarez, J. (2010). *Intervención educativa en alumnos con discapacidad auditiva.* Temas para la educación: revista digital para profesionales de la enseñanza. España.

Temas para la Educación
revista digital para profesionales de la enseñanza
Nº 7 - Marzo 2010 | Federación de Enseñanza de CC.OO. de Andalucía | ISNN: 1989-4023 | Dep. Leg.: GR 2786-2008

INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN ALUMNOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

Autor: JUAN ANTONIO ÁLVAREZ ALCÁZAR

Resumen: el presente artículo describe la intervención educativa en algunos con deficiencia auditiva, concepto, clasificación y desarrollo. Asimismo se describen las implicaciones educativas desde el punto de vista de la atención a la diversidad.

Palabras clave: audición, sordera, desarrollo, intervención y educación.

Introducción

Está muy extendida la utilización del término sordera para englobar en ella todos los tipos y grados de pérdida auditiva. Su efecto en el desarrollo del individuo dependerá de la característica que afecte a esta pérdida auditiva y el grado en que se manifieste. La deficiencia auditiva supone una influencia notable del desarrollo integral del niño y su aprendizaje. Para el desarrollo evolutivo normal un niño desde sus inicios empieza a recibir estimulación del entorno en formato auditivo y gracias a la asociación de esos sonidos con las personas y consecuencias del entorno va desarrollando sus primeros conceptos del mundo que le rodea. Para Marchesi (1990), el grado en que la discapacidad afecta al desarrollo del individuo viene determinado por cuatro factores: el grado de audición, la edad de comienzo de la sordera, su origen y la respuesta educativa o estimuladora que se le dé al sujeto. La actitud de la familia con el hijo es un factor de notable influencia en el desarrollo del niño y de la intervención temprana de la sordera marcará la línea de desarrollo.

En el caso de aquellos niños con problemas en el funcionamiento auditivo la pérdida de estímulos le llevará a un retraso madurativo en el caso del lenguaje en torno de los seis meses de edad lo que aconseja un diagnóstico precoz para una intervención temprana. Desde un punto de vista de un modelo de intervención psicológica la razón de la intervención estribaría en analizar la repercusión cognitiva, afectivo y social, desde un punto de vista educativo trataremos de centrar nuestra intervención en las respuestas educativas que el sujeto necesita para desarrollarse, y desde un punto de vista médico trataríamos de realizar un diagnóstico auditivo e intentar paliar la discapacidad. En la actualidad se adoptaba un modelo ecléctico para la educación de los problemas derivados de la audición apoyado en el papel que juega el niño en la familia, en la escuela, y con sus iguales.

En el caso de la deficiencia auditiva hemos de hablar desde el punto de vista del grado de pérdida auditiva que oscilará entre una pérdida leve a una pérdida total. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), un niño es considerado sordo cuando no percibe los sonidos ni siquiera con la ayuda de amplificadores. Por su parte, la

Conferencia Ejecutiva de la Escuela Americana para los Sordos, estableció una definición ampliamente aceptada en la que nos vamos a basar para realizar la construcción del concepto (Winzer, 1973).

- Deficiencia auditiva: indica una capacidad que puede tener un nivel de intensidad de media a profunda. Incluye el término sordo y corto de oído.
- Corto de oído: persona que ,generalmente, con el uso de ayuda auditiva, tiene bastante ruido residual para ser capaz de procesar información lingüística a través de la audición.
- Sordo: individuo al que la incapacidad auditiva imposibilita para procesar información a través de la audición.

Desde el punto de vista educativo, que es realmente el que nos interesa, podemos agrupar a los niños con déficit auditivo en dos categorías:

- Hipoacúsicos: se clasifican en leve, media o severa, dependiendo de la capacidad que tengan de poder captar él habla. Suelen precisar de prótesis auditivas y normalmente siguen sin grandes problemas el currículo ordinario. Presentan algunas alteraciones en la articulación, en la reestructuración de lenguaje, o bien en el léxico
- Sordos profundos: el sujeto no presenta restos auditivos aprovechables y por tanto la educación es altamente especializada. Hay que utilizar un sistema de comunicación alternativo y un especialista en audición y lenguaje, además de una adaptación significativa del currículum ordinario. Son niños con una pérdida auditiva total a pesar de las ayudas técnicas amplificadoras. La prisión del lenguaje por vía oral es descartada.

Debido a esta amplia variedad de posibilidades de audición la respuesta educativa podrá ser variada, ya que existen sujetos que la afección de la capacidad no le impide seguir el currículo ordinario y otros pueden ver afectado su desarrollo por su discapacidad. Normalmente el porcentaje de niños que presenta una sordera total es más reducido que aquellos que presentan algún resto auditivo.

Una de las primeras limitaciones a la que se debe de centrarse un niño sordo es en lo referente al juego simbólico que controla la capacidad de dirigir el comportamiento, anticipar las respuestas que el entorno nos dirige ante determinados efectos y los procesos cognitivos derivados en la abstracción de significados. Las limitaciones que tiene el niño a la hora de percibir estímulos del entorno se manifiestan en el procesamiento de la información, su almacenamiento y su atribución de significados. Esto redunda en un freno para el desarrollo de la comunicación y el lenguaje y es el ambiente el que posibilita en mayor o menor de medida los procesos de socialización lingüística. En es sordos el niño adquiere de manera espontánea el lenguaje de signos pero en padres oyentes la forma en que éste asimila la situación del niño influye en su desarrollo. Existen padres que tratan de buscar una solución educativa y formativa para abordar el problema y otros que buscan un diagnóstico tras otro para no aceptar la realidad que le ha tocado vivir. (Valmaseda, 1987).

¿Cómo podemos distinguir un tipo de sordera de otra?

Existen infinidad de casos en cuanto a la sordera que llevaría a extensas clasificaciones. Para reducirla, nos parece acertada la apuntada por Balmaceda (1995) y Marchesi (1995), que establecen tres criterios básicos de clasificación: en torno a su naturaleza, detección y momento de la pérdida auditiva.

En cuanto a la naturaleza de la pérdida auditiva estamos haciendo referencia a la cantidad de audición que ha perdido el niño como consecuencia de su discapacidad. El Comité Internacional de Audiología, establece una escala que mide la frecuencia en

en decibelios que el sujeto es capaz de oír. Los niños con una audición normal sería en aquellos capaces de oír por debajo de 20 dB, lo que les permite captar el lenguaje sin problemas. Se consideran niños con deficiencia auditiva leve aquellos que sólo oyen sonidos entre 20 y 40 decibelios. Estos niños pueden oír con normalidad siempre en el entorno no exista un alto nivel de ruido lo que dificulta la percepción de mensajes en términos poco conocidos, cosa que sucede en la escuela. En estos niños ya es necesario el apoyo de una prótesis auditiva e intervención logopeda. En niños con deficiencia auditiva media su nivel de audición se sitúa entre 40 y 70 dB, lo cual implicaría una prótesis auditiva para poder seguir el lenguaje oral y sería necesario un apoyo logopédico y estimulación auditiva. Los niños con deficiencia auditiva severa se sitúan en torno a los 70 y 90 dB y sólo pueden seguir el lenguaje mediante amplificadores teniendo problemas para el desarrollo lingüístico de manera oral. La intervención con prótesis, entrenamiento auditivo y logopeda debe ser un apoyo constante. Los niños con deficiencia auditiva profunda se sitúan por encima de los 90 decibelios de recepción de sonidos y no pueden oír con la ayuda de amplificadores por lo que se perfilan en una intervención especializada. Por último, la cofosis es la pérdida total de audición donde es imposible que los niño pueda percibir los sonidos con o sin ayuda.

En referencia a la localización de la deficiencia auditiva es necesario detectar la parte del mecanismo del oído implicada. La pérdida del sonido que se originan en la zona del oído externo sólo pueden ser mejorada mediante intervención quirúrgica. Por otro lado, la deficiencia localizada en el oído interno está causada por un defecto en los nervios auditivos que transmite la información al cerebro. Así tenemos la sordera de transmisión donde la perdida de sonido está originada en interferencias que se produce cuando circula por la parte externa del oído por algún tumor, malformación, otitis, etc. y suelen tener solución quirúrgica debido a que no está afectada la zona neurológica. Normalmente se sitúa en torno a los 60 dB. La sordera de percepción encuentra dificultades en las estructuras de la parte interna del oído y las vías de acceso al cerebro, aplicándose implantes cocleares. Por último la sordera mixta implicada problemas que afectan a los tres niveles de profundidad del oído que sólo puede ser solucionado mediante intervención quirúrgica y educativa.

Según el momento de la pérdida auditiva podemos establecer los sordos prelocutivos datan de una sordera anterior a la adquisición del habla, lo que demandarán el niño sistemas alternativos de estimulación que potencien los restos auditivos. Por el contrario, los sordos postlocutivos son aquellos que se quedarán sordos después de haber adquirido el lenguaje, fundamentalmente a partir de los cinco años. En estos casos es necesario fomentar el niño el autoconocimiento de su propia discapacidad para que sepa el alcance que tiene con el desempeño de sus actividades cotidianas.

¿Cuáles son las causas más comunes de la sordera?

Es importante localizar el origen de la sordera para poder realizar un diagnóstico adecuado de intervenir el niño lo antes posible favoreciendo su desarrollo evolutivo. Siguiendo a Marchesi (1995), podemos establecer las siguientes causas: de transmisión, de percepción, genéticas y desconocidas.

- Sordera de transmisión: se debe amar formaciones del conducto auditivo externo que puede sufrir cualquier anomalía y que se restablece mediante intervención quirúrgica que no suele aceptar al producto del audición final. También se deben a cromatismo, informaciones, tapones de cera que suelen ser transitorios al poder eliminarse las causas. En el oído medio las consecuencias son más severas que las anteriores aunque también pueden ser corregidas mediante intervención quirúrgica. Según Molina (1994), su

detección temprana es la principal garantía de su desarrollo posterior. Es un trastorno de transmisión del sonido por alteraciones en el mecanismo que conducen los impulsos sonoros desde el pabellón auditivo al oído interno. La causa más frecuente que puede afectar al oído de los niños es la otitis media donde el grado de pérdida auditiva puede fluctuar.

- Sordera de percepción: se producen en el oído interno y se deben a lesiones cocleares o disfunciones que pueden afectar al lóbulo temporal. Suelen tener carácter grave y permanente debida a causas genéticas o malformaciones congénitas en los primeros estados de gestación del embarazo. También puede verse a infecciones o enfermedades infecciosas como la encefalitis o meningitis. Es frecuente en niños prematuros o traumatismos producidos después del nacimiento.

- Sordera genética: se da en aquellos niños con antecedentes familiares de disfunciones o auditivas o consanguinidad. A pesar que tiene un origen genético la familia estaba habituada y acepta la situación del hijo explorando sede a la muy temprana. El porcentaje de sordera es genéticas en la población con discapacidad auditiva se encuentra ante el 30 y 60% y es más frecuente cuando ambos progenitores presentan a la vez la discapacidad.

- Sordera de causa desconocida: a veces cuando se detecta la sordera es imposible establecer las causas que la originaron y que pueden achacarse a cualquier situación particular que ha podido pasar desapercibida.

¿A qué áreas del desarrollo afecta la discapacidad auditiva?

Las áreas de desarrollo que más importancia tienen en el ámbito educativo son la cognitivas, lingüística y psicosocial.

En referencia al desarrollo cognitivo los intercambios sociales y lingüísticos influyen en el desarrollo cognitivo. Esto supone una serie de consecuencias entre las cuales se encuentra su dificultad para poder representar los símbolos, ya sea lingüísticos o gráficos. La ausencia del lenguaje evita que el niño pueda realizar el autocontrol de la conducta y en consecuencia no puede establecer predicciones que le acarrean retraso dificultades. Al sobrevenir el aprendizaje del lenguaje más tarde que en el resto de los niños no puede utilizar el lenguaje para mediar el pensamiento y la información por lo cual supone un déficit en el sistema de procesamiento de la información. Siguiendo a Valmaseda (1995): "parece claro que la sordera, por sí misma, no es una variable determinante para el desarrollo cognitivo; la falta de experiencias tanto en el mundo físico, en el mundo social, y en concreto, la ausencia de un lenguaje sobre el que construir el conocimiento, parecen ser factores determinantes en el desarrollo cognitivo". Marchesi (1987), indica los efectos del desarrollo cognitivo en niños con discapacidad auditiva mediante las etapas evolutivas de Piaget. Así, en el periodo sensorio motor no se aprecian diferencias entre niños sordos y oyentes. En el periodo preoperacional algunas dimensiones del pensamiento simbólico que sí dependen de la estimulación lingüística origina en los niños sordos un retraso severo. En el periodo de las operaciones concretas la adquisición y desarrollo cognitivo depende del grado de desarrollo lingüístico alcanzado por el niño y la cantidad y calidad de sus experiencias de aprendizaje. La principal dificultad de los niños sordos es poder atribuir un significado a aquello que perciben a través del lenguaje a la desvincularse del contexto donde se encuentran y elaborar abstracciones mentales. Por último, el periodo de las operaciones formales entran en juego factores como la clase social, educación recibida y el nivel de desarrollo lingüístico del sujeto como principales causantes de la falta desarrollo cognitivo por estos sujetos en la etapa. Como conclusión basta decir

respecto al desarrollo cognitivo que los niños sordos presentan una capacidad intelectual análoga a la de los oyentes pero que su evolución se enfrenta con problemas que dificultan la adquisición e interiorización del lenguaje oral.

Respecto al desarrollo psicosocial del niño sordo presenta un desarrollo más limitado que el oyente en cuanto a los procesos de comprensión de las emociones, la resolución de problemas de interacción, las habilidades de interacción social, etc. la actividad social del niño viene determinada por su capacidad interrelacionarse con los demás ,es decir, de su capacidad de utilizar el lenguaje como soporte de transmisión con los demás. En la medida que su desarrollo lingüístico esté más o menos ajustado a una comunicación inteligible determinará su desarrollo psicosocial. Además es necesario contemplar aspectos como la reacción de la familia ante la situación del niño, la seguridad y apoyo emocional que le aporte, la involucración en actividades que conforman su desarrollo y la estimulación de experiencias variadas a través del intercambio social. Normalmente los niños sordos presentan un conocimiento del esquema corporal reducido y con dificultades psicomotoras, lo que le lleva a dificultades para relacionarse, incluso, con sus padres. También son frecuentes como consecuencia de un desarrollo psicoafectivo inadecuado los problemas de comportamientos y autorregulación de la conducta, sensación de inseguridad e impulsividad en su comportamiento.

Con respecto al desarrollo comunicativo lingüístico esté viene marcado por las diferencias en el desarrollo cognitivo y social del niño. La comunicación aparece como algunas funciones que si desarrollan y otras que parecen depender de la adquisición del lenguaje. En el caso del niño sordo que se educa en un ambiente o la lista exclusivamente las funciones tardan más en desarrollarse, presentando una pasividad a la hora de relacionarse y dificultades para mantener el orden y la guía de una conversación (Torres y otros, 1995). En el lenguaje las diferencias con el niño oyente empiezan a aparecer a lo largo de la infancia, por ejemplo, el retraso en la pronunciación de sus primeras palabras, las combinaciones entre palabras, la cantidad de vocabulario, el grado de adquisición progresivo del vocabulario, etc. las situaciones en las que parece existir mayor diferencia entre los niños oyentes y los sordos son en aquellas donde existe un menor bagaje de experiencias acumulado, dificultades relacionadas con la no adquisición de un lenguaje alternativo que le permita comunicarse, sobreprotección de la familia, etc.

¿Cuáles son las necesidades educativas especiales de los alumnos con deficiencia auditiva?

En primer lugar, es indudable la toma de decisiones sobre aspectos que faciliten el acceso a un currículo que presenta una adaptación de acceso, por las dificultades que tiene el niño con la adquisición de la lectura, escritura, el cálculo, los conceptos, etc. Estas adquisiciones depende del nivel lingüístico y cognitivo del niño por lo que demandan una adaptación metodológica y organizativa. Resulta obvio a permitir que el niño con pérdida auditiva debe contar con un sistema de comunicación que le permita relacionarse y un lenguaje que sirva de mediador para regular su conducta y atribuir significado al mundo que le rodea. Asimismo para saciar sus necesidades de desarrollo social es necesario configurar ambientes donde el niño sordo pueda interactuar con muchas personas y poner en juego los distintos roles sociales que ha de ir asumiendo, sobre todo con los iguales. La exposición del niño a interacciones con otros sujetos con sordera supone una situación de que ambos compartan experiencias, habilidades y soluciones a como comparte la realidad. Según el aprendizaje mediado de Vygotskii la exposición a sujetos más capaces promoverá el desarrollo cognitivo del niño a través de actividades compartidas que le abren, una y

otra vez, estrategias de procesamiento de información y solución de problemas más elaboradas.

Por otro lado, no se pueden olvidar los recursos humanos y materiales que este tipo de niños demanda en la escuela. Será fundamental y obligada la presencia del especialista en audición y lenguaje para el diseño de las actividades de formación y de enriquecimiento del conocimiento y habilidades. Su presencia ayudará al alumno a desarrollar su tarea en colaboración con los tutores y al desarrollo de las adaptaciones curriculares significativas para la aquellos alumnos diagnosticados hipoacúsicos. Realiza la seguimiento y refuerzo y será un nexo de unión entre la escuela y el resto de servicios externos de otras instituciones que hayan de tomar parte en la educación del niño. Por otra parte, el orientador del centro o el asesor del equipo de zona desarrollará las funciones y tareas que tengan encomendadas en la intervención psicopedagógica de estos alumnos y las tareas de asesoramiento a profesores y familia. Es preciso contar con espacios específicos que reúnan condiciones especiales para crear el entorno adecuado y donde se encuentren perfectamente instalados los medios necesarios para la educación de este tipo de alumnos, por ejemplo el equipo de amplificación, equipo informático adaptado, instrumentos musicales, materiales didácticos específicos de reeducación del habla y la escritura, libros técnicos especializados en la sordera, etc. también se puede destacar las funciones del profesorado de apoyo y un intérprete de lengua de signos que le permita al niño apoyarse en un sistema alternativo de comunicación.

¿Cual es la respuesta que puede dar la escuela a este tipo de alumnos?

La respuesta educativa desde el punto de vista las necesidades educativas especiales no difiere en subestructura general de las que se ofrecen para cualquier otra discapacidad. La respuesta curricular que la escuela debe realizar a este tipo de alumnos está relacionada, sobre todo, con el desarrollo de la comunicación y el lenguaje, mediatizado por su déficit sensorial. Ya hemos indicado como el lenguaje influye en la interacción del niño con el ambiente social donde se desenvuelve y afecta a todos los procesos cognitivos relacionados con el procesamiento de la información. Es necesario desarrollar en el niño un sistema de comunicación como, por ejemplo, la lengua gestual de signos, manual a través de la escritura de la lengua y oral, a través de sus correspondientes métodos.

También es necesario que la escuela preste atención prioritaria a la estimulación de su desarrollo cognitivo consecuencias de las restricciones auditivas que le privan de la estimulación social necesaria. Ante todo, es preciso tener presente que la estimulación precoz potencia cualquier resto auditivo que podamos aprovechar en el niño y no dejar pasar los momentos de aprendizaje crítico en la infancia. Promover oportunidades de interacción con adultos y otros niños mediante aprendizaje cooperativo en tareas compartidas. Es necesario asegurarse cuando afrontemos una actividad que los datos relevantes para su comprensión, elaboración y solución sean entendidos por el niño. Aplicar un sistema de procesamiento de la información para ayudar al niño a acceder a estrategias de explotación del conocimiento almacenado y poder generalizarla a las situaciones a las que se enfrenta en la vida cotidiana.

Con respecto a su desarrollo social y afectivo, deben utilizarse todos los canales de comunicación posibles y no limitarse a interaccionar sobre aquella manera que al niño le resulte más cómoda. La variedad de métodos y sistemas de comunicación más habituales enriquecerá el repertorio comunicativo del niño y de ayudará a establecer lazos de unión con los demás. La educación del niño ha de llevarse en la medida de lo posible desde el principio de normalización tanto a nivel escolar como en su vida privada y familiar. El alumno ha de poder acceder a todos los espacios del centro para

que pueda interactuar con todo tipo de personas y esto ha de estar recogido en el propio proyecto de centro. Es necesario prestar atención prioritaria a la autoestima y el autoconcepto del niño, ya que ambos se originan directamente por su relación con los demás que influyen en sus capacidades y expectativas para enfrentarse a las dificultades que su discapacidad le plantea socialmente. Es crucial que el niño sordo no esté aislado sino que se desenvuelva en los contextos habituales y espacios más comunes, en medio de actividades cotidianas, etc. que le permitan experimentar roles y actitudes.

La adquisición de la lectura y la escritura representa el lenguaje oral en el plano fonológico y de se necesitan ayudas o instrumentos que ayuden a la consecución del aprendizaje. Las dificultades del niño sordo con la lectura depende de la instrucción activa y sistemática que reciba por parte de la escuela junto a su capacidad lingüística, auditiva y de conocimientos.

Asimismo todas estas respuestas educativas han de estar concretadas en los diferentes niveles de concreción del centro, el aula y el individual. Para Marchesi (1990), es fundamental que el proyecto de centro haya considerado la existencia de estas necesidades educativas especiales junto con la necesidad de haber introducido un sistema de comunicación alternativo, que el profesorado disponga de la formación necesaria para realizar la adaptación al currículo y que exista el centro una protección de profesionales especiales. La educación del niño sordo no es una tarea concreta sino que engloba a la totalidad de los profesores cuyo compromiso al estar incluido en el proyecto educativo de centro. Tanto los recursos humanos y materiales descritos con anterioridad como la coordinación y asesoramiento de todo el proceso ha de estar debidamente reseñada en el proyecto curricular de centro.

Conclusiones

La discapacidad auditiva se hace especialmente particular por las dificultades que entraña la organización y el acceso al currículo. A menudo es necesario acudir a un material técnico especializado que no resulta fácil ni barato de conseguir, y por otro lado se necesita una dotación de especialistas que es necesario movilizar. Todo ello supone un coste en términos económicos a las administraciones educativas que no siempre disponen de los recursos necesarios para acometer estos aprendizajes y a veces es preciso adaptarse a las dificultades existentes.

Por otro lado, en cuanto a la formación del profesorado es preciso tener en cuenta que este no está familiarizado con los sistemas alternativos de comunicación ni con el funcionamiento de la tecnología que facilita el acceso al currículo del niño sordo. Es muy útil apoyarse en los servicios institucionales tanto educativos, por ejemplo, el departamento de orientación, los equipos de zona, la inspección educativa, el profesorado especialista, etc. como no educativos, por ejemplo, sanitario, servicios sociales, ayuntamientos, etc.

En este tipo de intervenciones hay que aplicar la máxima de la identificación temprana de la pérdida auditiva como requisito fundamental para ayudar a los niños en su desarrollo y que éste sea lo más normal posible. Especialmente en las etapas educativas que coinciden con los años infantiles. En relación con la identificación y diagnóstico temprano es necesario tener en cuenta el impacto que puede suponer en aquellos padres cuyas actitudes pueden tener un efecto negativo en los progresos educativos del niño.

Por otro lado, la familia se convierte en un pilar educativo importante. Mediante la orientación a la familia podemos ponerlos en contacto con programas de intervención

que pueden ponerlos en marcha ellos mismo en el domicilio. La prevención en los padres para que desarrollen aquellos hábitos que no aumenten la deficiencia sino que la atenúen.

Bibliografía

- Marchesi, A. (1995). *El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos*. Madrid: alianza.
- Molina García, S. (1994). *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. Alcoy: Marfil.
- Torres, S. y otros (1995*). Deficiencia auditiva. Aspectos psicoevolutivos*. Málaga. Aljibe.
- Valmaseda, M. (1987). *Interacción, desarrollo social y características de personalidad del niño sordo*. Madrid. Alianza
- Valmaseda, M. (1995*). La evaluación y tratamiento en las deficiencias auditivas*. Madrid. Siglo XXI.
- Winzer, M (1993*). Children with exceptionalities. Scarborough*. Notario. Prentice Hall.

Datos de identificación de la lectura

Guillén, C. y López, T. (s/f). *Necesidades educativas especiales del alumnado con discapacidad auditiva*. Recuperado de http://www.orientamur.murciadiversidad.org/gestion/documentos/unidad15.pdf, el 15 de julio del 2011.

NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DEL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

C. Guillén Gosálbez y T. López Vicente

Equipo Específico de deficiencia auditiva. Subsede de Cartagena. C/ Ribera de San Javier, nº 13. 30203. Cartagena

Equipo Específico de deficiencia auditiva. Sede de Murcia. CEIP Ntra. Señora de la Paz. C/ Puente Tocinos 12. 30006 Murcia

RESUMEN

La presente unidad está dedicado a las necesidades educativas especiales del alumno con discapacidad auditiva. Con él pretendemos ofrecer una visión general de la deficiencia auditiva y sus repercusiones en el desarrollo social, cognitivo, motor y comunicativo del niño sordo. En primer lugar y, tras realizar una descripción del proceso de la audición, ofrecemos una clasificación de las pérdidas auditivas en función de dos tipos de variables, internas y externas, justificando así la heterogeneidad del alumnado sordo. A continuación, hemos considerado de interés dedicar un apartado a la clasificación de los principales sistemas de comunicación para alumnos sordos, a saber, métodos orales, métodos gestuales y la lengua de signos. Los últimos apartados del capítulo están dedicados al desarrollo evolutivo del niño sordo, el proceso de detección precoz de hipoacusias y la atención temprana, finalizando con la descripción de las necesidades educativas especiales de los alumnos sordos en el desarrollo cognitivo, socio-afectivo y comunicativo-lingüístico.

Palabras clave: atención temprana, desarrollo evolutivo, detección precoz, hipoacusia, lengua de signos necesidades educativas, sistemas de comunicación, sordera.

1. INTRODUCCIÓN

Cuando las personas reciben información del medio a través de la vía auditiva, se desarrollan una serie de fenómenos fisiológicos y psicológicos que pasan desapercibidos. La vista y la audición son dos sentidos que nos acercan al conocimiento de las cosas, permitiendo un desarrollo integral de la persona. La diferencia principal entre ellos es que ‘‘oír’’ es un sentido que no podemos detener, acompaña a las personas desde que nacen hasta su muerte y no cesa su actuación incluso durmiendo, salvo que su estructura esté dañada.

Un sujeto **oye** cuando es capaz de captar estímulos vibratorios para su posterior archivo e interpretación, lo que precisa de integridad anatómica y funcional de la vía auditiva desde el pabellón auricular hasta la corteza cerebral. Por otro lado, para que un sujeto **entienda** el mensaje vehiculado al estímulo auditivo, precisa un aprendizaje previo (podemos oír cómo habla una persona en inglés, pero no entenderemos nada si previamente no hemos estudiado dicho idioma). Por último decimos que un sujeto **escucha** cuando dirige su atención de manera

voluntaria hacia la fuente emisora del sonido (podemos estar oyendo la radio en el coche pero no escucharla si vamos centrados en algún problema personal).

2. ¿CÓMO SE PRODUCE LA AUDICIÓN?

Vamos a ver cómo se produce el proceso de la audición en cada una de las partes del oído.

1) El oído externo: Está formado por el pabellón auricular u oreja y el conducto auditivo externo, que conducen las ondas sonoras hasta la membrana timpánica. El pabellón auditivo actúa como caja de resonancia amplificando levemente las frecuencias agudas.

2) El oído medio: Está formado por la membrana timpánica o tímpano y la cadena de huesecillos (martillo, yunque y estribo). Las ondas sonoras procedentes del oído externo hacen que el tímpano vibre, estas vibraciones se transmiten hasta la cadena de huesecillos y son conducidas hacia la ventana oval del oído interno.

3) El oído interno: Está alojado en el hueso temporal y dividido en dos sistemas funcionales cuya misión es recibir estímulos y trasformarlos en energía eléctrica: el sistema vestibular (órgano del equilibrio) y la cóclea (órgano receptor del sonido). Las vibraciones llegan hasta la perilinfa, que es uno de los fluidos contenidos en los conductos que forman la cóclea y las transmite hasta la membrana basilar, donde se seleccionan los sonidos. Los fluidos del oído interno se ponen en movimiento provocando que las células ciliadas transformen la energía mecánica (vibraciones) en energía eléctrica (impulsos eléctricos) que ya puede ser decodificada por las neuronas.

3. TIPOS DE PÉRDIDA AUDITIVA ATENDIENDO A DIFERENTES VARIABLES

Los alumnos con deficiencia auditiva presentan diferencias individuales en función de dos tipos de variables, internas y externas. Vamos a ver de manera detallada cada una de ellas.

3.1. Variables internas

Como variables internas destacamos el inicio de la pérdida auditiva, momento de detección, grado de pérdida, localización de la lesión, etiología de la pérdida auditiva y nivel intelectual del sujeto. Entre las variables externas destacamos el ambiente familiar y el escolar.

3.1.1. Inicio de la pérdida auditiva

Si nos centramos en el momento en que se produce la pérdida auditiva, podemos clasificar las sorderas en prelocutivas y postlocutivas.

A) Sordera prelocutiva

En el **sordo prelocutivo**, la pérdida tiene lugar antes de que el niño adquiera el habla (antes de los tres años aproximadamente), por lo que éste desconoce la estructura del lenguaje. Las expectativas de alcanzar una buena adquisición comprensiva y expresiva van a depender de múltiples factores, como el grado de pérdida auditiva que presente el sujeto, su nivel intelectual, la mayor o menor estimulación recibida del entorno familiar o sus habilidades comunicativas.

B) Sordera postlocutiva

En la **sordera postlocutiva**, la pérdida auditiva tiene lugar una vez que el niño ha adquirido el habla, y por tanto, es conocedor de la estructura del lenguaje oral. El sordo postlocutivo ya ha desarrollado aspectos relacionados con la fonética, el léxico y la morfosintaxis cuando pierde la audición. Será preciso priorizar un tratamiento logopédico para evitar que se produzca una regresión de los aprendizajes realizados y progresar en el desarrollo lingüístico. La intervención debe encaminarse a conservar y aumentar el nivel de lenguaje que posee el sujeto.

3.1.2. Momento de detección de la pérdida auditiva

Esta variable es de gran importancia, ya que un diagnóstico precoz va a permitir una intervención y tratamiento tempranos, así como asesoramiento a la familia sobre temas como recursos existentes, ayudas técnicas o modalidad de escolarización más adecuada. La evolución educativa que el alumno sordo presenta, estará estrechamente relacionada con el momento en que se detecte el problema y se inicie el tratamiento.

3.1.3. Grado de pérdida auditiva

Otra variable de gran relevancia es el grado de pérdida auditiva del alumno. A continuación ofrecemos la clasificación que realiza García Fernández (2001):

A) Audición normal (<20 dB). El niño es capaz de oír sin dificultad.

B) Deficiencia auditiva ligera (20-40 dB)

- Perciben el habla aunque pierden una parte importante de ella (es corregible con prótesis auditiva, según aumenta el nivel de pérdida).
- Pueden presentan problemas de atención, de aprendizaje, dislalias, retraso en el lenguaje y dificultades de comprensión en ambientes ruidosos.
- Suelen pasar desapercibidos y generar conductas desviadoras.

C) Deficiencia auditiva media (40-70 dB)

- Presentan dificultad de percepción del habla normal, aunque menor si la pérdida no supera los 60 dB.
- Pueden adquirir el lenguaje oral pero necesitarán prótesis auditiva y apoyo logopédico tempranos para evitar la falta de comprensión y el retraso cognitivo.
- Suelen hablar muy fuerte y apoyarse en la lectura labial.
- Manifiestan distorsión al captar intensidad y entonación e incluso percepción fragmentada, por lo que tendrán discordancias fonoarticulatorias y sintácticas, con dislalias frecuentes.

D) Deficiencia auditiva severa (70-90 dB)

En esta apartado se incluyen también a los alumnos con implante coclear, con posibilidad de desarrollar una audición de hasta 30 o 40 dB, ya que aunque sus posibilidades auditivas son mucho mejores, la rehabilitación de la audición y la lengua oral, así como los resultados que se pueden conseguir son muy semejantes a los de este grupo.

- Presentan dificultad incluso para captar gritos. Perciben palabras amplificadas.
- No pueden adquirir el lenguaje de forma natural.
- Necesitan, de forma temprana, ayudas técnicas (audífonos y emisoras de FM) e intervención logopédica para trabajar con las posibilidades auditivas que tengan.
- Suelen presentar obstáculos graves en la construcción del lenguaje, por lo que será necesario utilizar otros métodos para el aprendizaje de la lengua oral.

E) Deficiencia auditiva profunda (>90 dB) o cofosis

- No pueden percibir el habla.

- Necesitan prótesis auditiva e intervención muy especializada antes de los 18 meses.
- Presentan dificultad grave en la construcción del lenguaje, por lo que será necesario utilizar otros métodos para el aprendizaje de la lengua oral.

Los niños implantados son también deficientes auditivos ya que requieren rehabilitación de la audición y la lengua oral. En muchas ocasiones no están claros los términos deficiencia auditiva, sordera e hipoacusia. Alonso, Gutiérrez, Fernández, y Valmaseda, (1991), consideran que estos tres términos son sinónimos. Desde un punto de vista estrictamente educativo podemos distinguir entre alumnos sordos profundos y alumnos hipoacúsicos. Los **alumnos sordos profundos** son aquellos que presentan una audición no funcional para la vida diaria y no pueden adquirir el lenguaje oral a través de la vía auditiva. La visión se convierte en su principal canal de comunicación y la lengua de signos, su lengua natural. Los **alumnos hipoacúsicos** son aquellos que a pesar de presentar una audición deficiente, ésta se considera funcional para la vida cotidiana. Presentan deficiencias en cuanto a léxico, articulación o estructuración y adquieren el lenguaje oral (considerado su principal medio de comunicación) por vía auditiva.

Podemos concluir diciendo que la pérdida auditiva que sufre el sujeto es una variable multidimensional, ya que su incidencia y desarrollo van a estar influidos por el propio déficit del individuo, la estimulación recibida del entorno, las intervenciones médicas, la adecuada adaptación de la prótesis o la competencia lingüística desarrollada.

3.1.4. Localización de la lesión

Desde un punto de vista médico, el criterio más utilizado para clasificar las deficiencias auditivas es el que se centra en el lugar del aparato auditivo donde se localiza la lesión. Existen sorderas conductivas o de transmisión, sorderas de percepción o neurosensoriales y sorderas mixtas.

A) Sordera conductiva o de transmisión

Se trata de una dificultad en la conducción mecánica del sonido. Son lesiones situadas en el oído externo o medio que ocasionan hipoacusias leves o moderadas. Su pronóstico es bueno ya que con frecuencia pueden remediarse con técnicas quirúrgicas. Afecta a un 5% de la población sorda.

Las sorderas conductivas o de transmisión pueden deberse a obstrucciones en el conducto como consecuencia de una excesiva acumulación de cerumen, presencia de cuerpos extraños en

el canal auditivo o aumento de masa por algún proceso inflamatorio, otitis media aguda o crónica, alteraciones anatómicas del pabellón o conducto auditivo externo, rotura de la membrana timpánica, alteraciones en el mecanismo de funcionamiento de la cadena de huesecillos o tumores o traumatismos del pabellón auricular o del conducto auditivo externo.

B) Sordera de percepción o neurosensorial

Se trata de alteraciones que afectan al proceso de descodificación del sonido. Los órganos receptores pueden estar en buen estado y captar adecuadamente el sonido, pero su transmisión al Sistema Nervioso Central no encuentra la continuidad requerida para que se produzca un buen procesamiento. La dificultad se localiza en el oído interno, pudiendo afectar a la cóclea, laberinto, área auditiva del lóbulo temporal, las fibras nerviosas o el propio cerebro. La mayoría de las sorderas o hipoacusias son de este tipo, representando las _ partes del total.

C) Sordera mixta

En la sordera mixta existe un problema de funcionamiento tanto en la transmisión como en la percepción del sonido. Afecta tanto al oído externo y/o medio como al interno. Son consideradas de difícil diagnóstico y tratamiento. Afecta a un 20% de la población sorda.

Dentro de los tipos de sordera según la localización de la lesión y atendiendo a si afecta a uno o dos oídos, hablamos de sordera unilateral o bilateral. Las sorderas **unilaterales** se dan cuando sólo existe un oído afectado. Los sujetos con este tipo de sordera presentarán dificultades para localizar la procedencia del sonido y captar la información ambiental. Las sorderas **bilaterales** son las que afectan a ambos oídos. En estos casos, las posibilidades cognitivas estarán en función del grado de pérdida.

3.1.5. Etiología de la pérdida auditiva

Conocer las causas de la deficiencia auditiva puede ser importante para prevenir dificultades, prever posibilidades evolutivas y diseñar estrategias de intervención. Las principales causas de las sorderas se dividen en:

A) Genéticas: Cuando el factor que provoca la sordera está contenido en el gen (con carácter dominante o recesivo) de uno o ambos progenitores.

- *Congénitas:* Sorderas presentes al nacer. Pueden ser hipoacusias puras o parte de un síndrome como el síndrome de Waardenburg, de Pendred o de Usher.
- *De aparición tardía o progresiva*: También puede ser pura o asociada a otras anormalidades como el síndrome de Klippel-Feil o la neurofibromatosis.

B) No genéticas:

- *Prenatales:* Si la aparición de la sordera tiene lugar durante el embarazo. Dentro de las sorderas prenatales destacamos las siguientes: Infecciosa (enfermedades maternas como la rubéola o la sífilis), parásitas (toxoplasmosis), tóxica (estreptomicina, salicicatos, quinina con fines abortivos), anóxica (por hemorragia en el periodo embrionario), incompatibilidad del RH.
- *Perinatales:* Si la aparición de la sordera tiene lugar durante el parto (traumatismos obstétricos, falta de oxígeno o uso de fórceps).
- *Postnatales*: Si la aparición de la sordera tiene lugar después del nacimiento (traumatismos, enfermedades infecciosas u ototóxicos).

3.1.6. Nivel intelectual del alumno con deficiencia auditiva

Según Alonso, Gutiérrez, Fernández, y Valmaseda (1991), en relación con la inteligencia de los sujetos con deficiencia auditiva, la variabilidad de su CI se asemeja a la variabilidad del CI de los oyentes. La deficiencia auditiva por sí misma no implica un retraso mental, pero va a limitar el desarrollo intelectual del niño y sus posibilidades de comprensión si no se establecen canales de comunicación que favorezcan unas relaciones sociales adecuadas y no se desarrollan estrategias para el procesamiento de la información.

Si a un alumno con deficiencia auditiva le ofrecemos los instrumentos necesarios (lenguaje oral, lengua de signos, sistemas de comunicación alternativos y/o aumentativos) y las oportunidades (ambiente rico y estimulante), su desarrollo cognitivo no tiene por qué verse afectado por la pérdida auditiva. Si encontramos un mayor número de sujetos con deficiencia mental en la comunidad sorda en comparación con la comunidad oyente hay que atribuirlo al hecho, por un lado, de que ciertas etiologías causantes de la sordera conllevan determinadas afecciones neurológicas, y por otro lado, al hecho de que las pruebas psicopedagógicas utilizadas para evaluar a los alumnos sordos no son adecuadas a sus características ya que la mayoría están baremadas para oyentes.

3.2. Variables externas

En el apartado anterior hemos visto algunas de las variables internas que van a influir en el desarrollo personal del alumno con deficiencia auditiva. Desde el momento de su nacimiento, el niño está inmerso en un contexto social y familiar que también va a ser determinante para su desarrollo. Si las variables internas se caracterizan porque en su mayoría no pueden modificarse, por el contrario, las variables externas se encuentran bajo el control de las personas y pueden ser modificadas a lo largo del tiempo. Nosotros destacamos dos variables externas, el ambiente familiar y el ambiente escolar.

3.2.1. Ambiente familiar

El ambiente familiar es determinante tanto para los niños sordos como para los oyentes, pero ¿podemos decir que existen determinadas características en una familia que van a favorecer el desarrollo del niño sordo?

A) Nivel sociocultural y económico

Las familias con un **nivel socio-económico alto** cuentan con más medios para atender las necesidades de sus hijos sordos que aquellas que presentan dificultades económicas. No sólo son costosos los tratamientos rehabilitadores (logopedia, apoyo escolar…), sino también las ayudas técnicas (audífonos ó implantes cocleares y su mantenimiento). Podemos afirmar que a mayor nivel sociocultural y económico, mayores posibilidades de desarrollo del alumno sordo.

B) Grado de aceptación de la deficiencia auditiva

La facilidad o dificultad con que la familia acepta la sordera de su hijo, va a ser determinante en su interacción con el niño. Los **padres que aceptan** la sordera de su hijo suelen ser más realistas en cuanto a sus posibilidades futuras de desarrollo ya que, conscientes del problema desde el primer momento, intentarán tempranamente buscar soluciones. Por el contrario, unos **padres que no aceptan** la deficiencia auditiva podrán negarse, por ejemplo, a ponerle audífonos e impedir un adecuado desarrollo de su hijo.

C) Padres sordos-padres oyentes

Los **padres sordos** se comunicarán con su hijo desde el principio mediante la lengua de signos, proporcionándole al niño desde pequeño la lengua natural de la comunidad sorda, lo que le facilitará su posterior adquisición del lenguaje oral. Estos padres son menos receptivos a la

realización de implantes cocleares y tienen graves dificultades para estimular el lenguaje oral del niño debido a su propia deficiencia.

Los **padres oyentes** no sólo tendrán mayor dificultad para aceptar el problema, sino también a la hora de decidir qué código comunicativo utilizar con su hijo, dónde dirigirse, a qué especialitas acudir…Aceptan mejor los avances médicos y se preocupan más de estimular el leguaje oral de sus hijos.

3.2.2. Ambiente escolar

La segunda variable externa de gran importancia para el desarrollo personal del alumno con deficiencia auditiva es el ambiente escolar, de ahí la importancia de conocer las necesidades educativas especiales de cada alumno y proporcionarle una respuesta educativa adecuada a éstas.

El R.D. 696/1995, de 28 de abril de Ordenación de la Educación de los Alumnos con Necesidades Educativas Especiales (B.O.E. 2 de junio) establece en su artículo 3 que ‘‘La atención educativa de los niños/as con necesidades educativas especiales comenzará tan pronto como se adviertan circunstancias que aconsejen tal atención, cualquiera que sea su edad, o se detecte riesgo de aparición de discapacidad’’ y en su artículo 8.6 que ‘‘La Administración Educativa favorecerá el reconocimiento y estudio de la lengua de signos y facilitará su utilización en los centros docentes que escolaricen a alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad auditiva en grado severo o profundo’’.

Según Marchesi (1987), ‘‘Una atención educativa que incluya la estimulación sensorial, las actividades comunicativas y expresivas, el desarrollo simbólico, la participación de los padres, la utilización de los restos auditivos del niño, etc…impulsa un proceso continuo en el niño sordo que le va a permitir enfrentarse con más posibilidades a los límites que la pérdida auditiva plantea en su desarrollo’’. Cuanto más temprana sea la atención educativa que se le proporcione al alumno sordo, existirán mayores garantías de desarrollo personal. Los niños que acuden a centros de estimulación temprana y se escolarizan a edades tempranas, presentan un pronóstico mejor que aquellos que no han recibido rehabilitación a edades temprana o se han escolarizado tardíamente.

En el capítulo 17 se desarrollan de manera más detalla las diferentes modalidades de escolarización que ofrece la Consejería de Educación y Cultura en la Región de Murcia.

4. SISTEMAS DE COMUNICACIÓN PARA ALUMNOS CON DEFICIENCIA AUDITIVA

Según Lozano y García (1999), los **métodos orales** tienen como objetivo fundamental el deseo de integración del niño sordo en la sociedad oyente, centrándose en el aprendizaje de la lectura labial. Por el contrario, los **métodos gestuales** persiguen la integración del sordo tanto en la sociedad oyente como en la comunidad sorda y se centran en la educación del niño a través de una comunicación principalmente gestual. A continuación ofrecemos la clasificación de las distintas formas de comunicación de las personas sordas: métodos orales, métodos gestuales y la lengua de signos.

1. Métodos orales
    - 1.1. Lectura labial
    - 1.2. Palabra complementada
2. Métodos gestuales
    - 2.1. Dactilología
    - 2.2. Sistema bimodal
3. Lengua de signos

Nos parece importante señalar que, a diferencia del proceso de adquisición de la comunicación y el lenguaje en el que no existe una instrucción explícita, en el proceso de aprendizaje del manejo de un sistema de comunicación aumentativa o alternativa, debe desarrollarse un procedimiento específico de enseñanza deliberada, de instrucción sistemática y rigurosa, necesaria para adquirir ese conjunto estructurado de códigos. Los sistemas de comunicación aumentativa o alternativa necesitan ser enseñados de forma individual e intensiva para que sean aprendidos y utilizados de forma eficaz por la persona.

4.1. Métodos orales

Entre los métodos orales destacamos la lectura labiofacial y la palabra complementada o "cueed speech". A continuación señalamos las características principales de cada uno de ellos.

A) Lectura labiofacial

La lectura labial (Pérez Cobacho y otros, 2001) consiste en el reconocimiento de las palabras a través de la visualización de la posición de los labios del emisor. El sujeto deberá tener en cuenta las expresiones faciales del emisor para comprender el mensaje correctamente. A

lo largo de toda la literatura referida a la lectura labial, encontramos tres acepciones que designan el mismo concepto: labiolectura, lectura labial o lectura labiofacial (LLBF).

B) Palabra complementada o "cueed speech"

Cornett (1967) definió la palabra complementada como "un sistema de apoyo a la lectura labiofacial, que elimina las confusiones orofaciales y hace totalmente inteligible el discurso hablado". De esta forma todos los sonidos pueden ser percibidos con claridad por el sordo profundo y leídos en los labios del emisor. Los complementos visuales que acompañan a cada palabra, no tienen significado por sí solos, lo que hace de este método un método oral.

La Palabra Complementada (PC a partir de ahora) o Cueed Speech fue creada por Cornett en 1967. Es un sistema de comunicación oral que combina la lectura labial con el movimiento de las manos en distintas posiciones de la cara, la barbilla y el cuello con objeto de facilitar al sujeto la discriminación de fonemas que comparten un mismo punto de articulación. Existen ocho posiciones distintas para discriminar las consonantes y tres para las vocales. Favorece la comprensión de los mensajes lingüísticos y facilita la adquisición de la lectura.

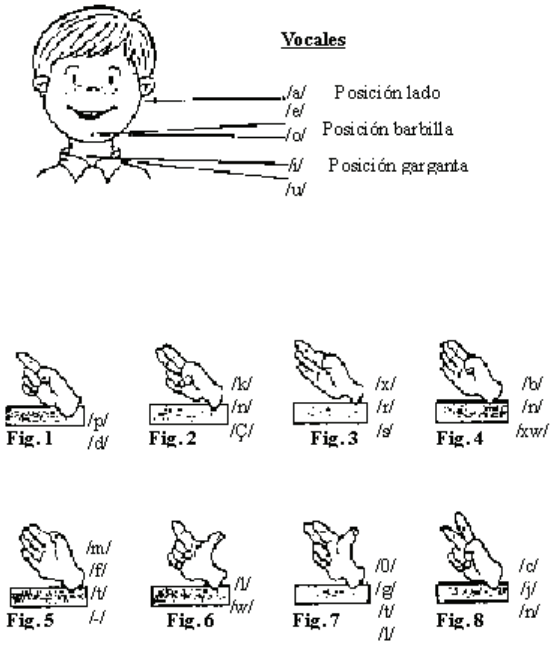


Figura nº 1. Versión española de la PC (Torres, 1988)

Panera García y otros (2001) señalan que la PC tiene dos componentes, la palabra hablada o visema (forma de los labios) y el complemento manual o kinema (forma que adopta la mano en una posición determinada). El kinema o complemento manual no tiene significado por sí solo, sino que lo adquiere al asociarlo con el visema o palabra hablada. En la PC, la mano y las distintas posiciones de la misma, se utilizan para complementar los fonemas e identificarlos al tiempo que se habla, pero nunca para sustituirlos.

En la dactilología cada posición de la mano representa una letra del abecedario, existiendo una correspondencia letra-figura de la mano. Esta correspondencia hace que una persona pueda comprender una palabra deletreada con el dactilológico por un emisor sin necesidad de apoyarse en la lectura labial. En la PC no existe esa correspondencia entre el componente manual y cada fonema. No es suficiente con observar los componentes manuales, sino que es necesario leer en los labios y al mismo tiempo atender a los kinemas. La PC suele utilizarse en el ámbito educativo para favorecer la comprensión de los mensajes lingüísticos y facilitar la adquisición de la lectura, y no como un sistema de comunicación utilizado por las personas sordas para comunicarse entre sí y con los oyentes.

Según Torres (1988), las principales características de la PC son:

1. Emplea como unidad básica la sílaba.
2. Los complementos manuales son polivalentes y por sí solos carecen de valor lingüístico.
3. La lectura labiofacial desempeña un papel central.
4. Supone una asociación de la palabra hablada y un complemento manual, lo que permite desarrollar el discurso oral a una velocidad normal.
5. Se trata de un sistema fonética y sintácticamente ajustado al habla.
6. Es un sistema ortofónico que permite visualizar claramente los fonemas.
7. Es perceptible y procesable desde el primer año de vida.
8. Es un sistema sencillo de aprender y de aplicar.
9. Es evolutivo, ya que el niño aprende a hablar antes que a escribir.

4.2. Métodos gestuales

Entre los métodos gestuales destacamos la dactilología y el sistema bimodal. A continuación ofrecemos las principales características de cada uno de ellos.

A) Dactilología

La dactilología, según Pérez Cobacho y otros (2001), consiste en la representación de las letras del alfabeto mediante la articulación de los dedos de la mano, existiendo una única posición de la mano para cada letra. En sí mismo no se considera un sistema de comunicación, ya que ningún sordo se comunica utilizando únicamente el alfabeto dactilológico, éste se considera parte de la lengua de signos. El dactilológico se utiliza en la lengua de signos para deletrear nombres propios cuyo signo se desconoce, deletrear algunas conjunciones (y, ni, o…) o deletrear palabras científico técnicas que carecen de signo o cuyo signo se desconoce ("estreptomicina").

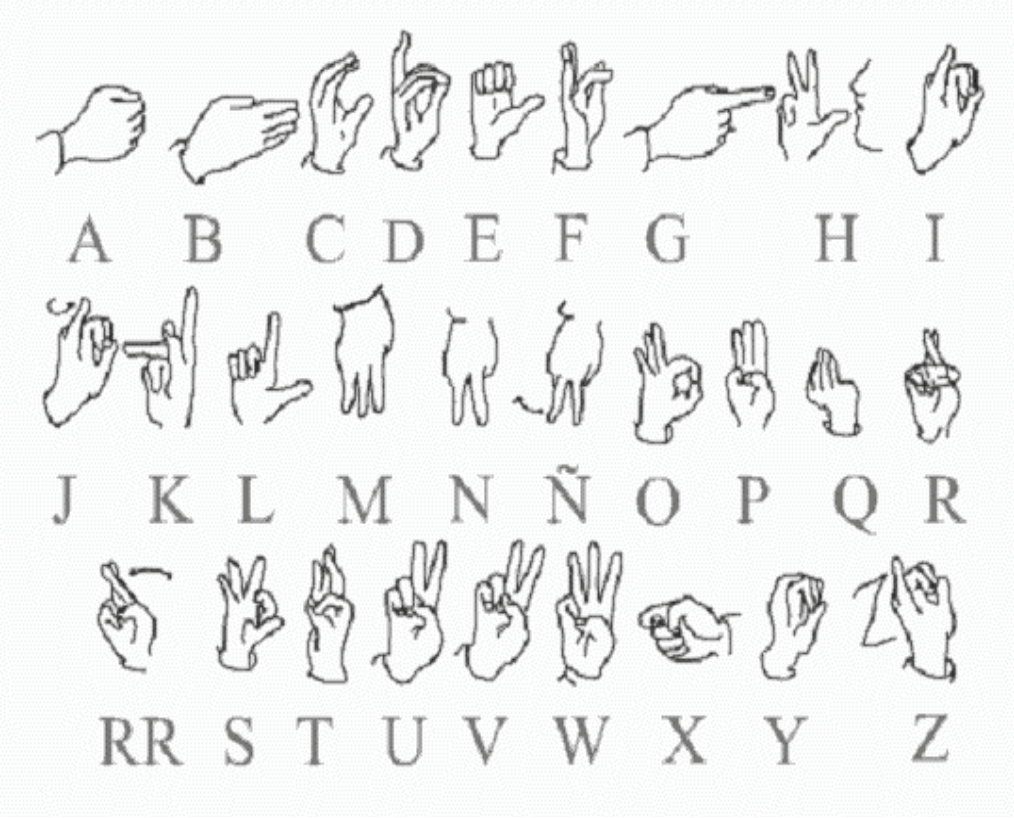


Figura nº 2: Alfabeto dactilológico. Asociación EUNATE. Familiares y Amigos de Personas con Deficiencia Auditiva de Navarra (www.eunate.org)

B) Sistema bimodal

Fue definido por Schlesinger en 1978. Consiste en la utilización simultánea de palabras y signos. El sujeto expresa el mensaje utilizando la estructura del lenguaje oral y apoyándose en los signos de la lengua de signos, adquiriendo la información a través de dos canales, el auditivo y el visual.

Según Marchesi y otros (1995), cuando los padres oyentes utilizan un sistema de comunicación bimodal con sus hijos sordos, éstos presentan una evolución lingüística más lenta que los niños oyentes y que los niños sordos hijos de padres sordos que utilizan la lengua de signos, y una comunicación más variada y completa que los niños sordos expuestos únicamente al lenguaje oral. A menudo se ha criticado el sistema bimodal por simultanear dos lenguas (la lengua oral y la lengua de signos), con la dificultad que ello implica para el niño sordo. Sin embargo, para los padres oyentes su aprendizaje, en comparación con el de la lengua de signos, es mucho más fácil ya que tiene como base el lenguaje oral.

Figura nº 3. Ejemplo de frases en bimodal (www.campusvirtual.uma.es)

4.3. Lengua de Signos Española

La lengua de signos tiene su origen en los signos metódicos del Abad de L´Epèe. Es la lengua natural de las personas sordas. Utiliza los signos gestuales y el alfabeto dactilológico. Sus principales características son (Pérez Cobacho y otros, 2001):

1. Es una lengua visual y gestual en la que se utiliza la expresividad de las manos, la cara y el cuerpo.

2. Es la lengua natural de las personas sordas y se considera su principal medio de comunicación ya que les permite expresar sus pensamientos, sentimientos e ideas.

3. Posee su propia estructura, diferente a la del lenguaje oral.

4. Está formada por elementos gramaticales comparables a los fonemas.

5. No precisa de ninguna instrucción sistemática para su aprendizaje, sino que se aprende de forma espontánea y natural, a través del contacto directo con personas sordas usuarias de esta lengua.

6. No es internacional.

Existen estudios longitudinales (Schlesinger y Meadow, 1972; Bonvillian y Folien, 1993; Marchesi, 1987; Marchesi y otros, 1995) que confirman que los niños sordos que adquieren la lengua de signos como primera lengua, siguen etapas similares a las que siguen los oyentes en relación con la adquisición de la lengua oral. La conclusión general de las investigaciones es que los niños sordos que adquieren la lengua de signos como primera lengua y de manera temprana, muestran un desarrollo lingüístico, cognitivo y social superior al resto de niños sordos.

5. DESARROLLO EVOLUTIVO DEL NIÑO SORDO

El desarrollo evolutivo del niño sordo es diferente en algunas etapas al del niño oyente. A continuación ofrecemos las principales adquisiciones y retrasos de los niños sordos en cada una de las etapas del desarrollo evolutivo.

5.1. Periodo sensoriomotriz (0-24 meses)

Muchas de las investigaciones centradas en el estudio del periodo sensoriomotriz en niños sordos y oyentes fueron realizadas en los años 70 y siguiendo una línea metodológica piagetiana. Best y Roberts (1976), Bonvillian y otros (1983) y Marchesi (1987), concluyen en sus diferentes estudios que los niños sordos durante sus dos primeros años de vida muestran una evolución semejante a los oyentes en los distintos factores que configuran el desarrollo sensoriomotor, exceptuando los aspectos relativos a la imitación vocal.

Marchesi, Alonso, Paniagua y Valmaseda (1995), tras la aplicación a bebés sordos y oyentes de la Escala de Uzgiris y Hunt, concluyeron que no existían diferencias significativas entre ellos en cuanto a sus ritmos de evolución y demostraron que los bebés que presentaban un mejor desarrollo sensoriomotriz presentaban también un desarrollo del lenguaje mayor. Según

Villalba (2004), la sordera, además de dificultar el proceso de comunicación e interacción del niño con el medio, va a repercutir en su desarrollo motor, su estructuración espacio-temporal y la construcción del ritmo.

5.2. Etapa preoperacional. El juego simbólico (2-6 años)

Los niños sordos acceden más tarde al juego simbólico que los oyentes y presentan retrasos y limitaciones en su desarrollo, ya que son menos hábiles en el manejo de símbolos. La interacción social del niño sordo con sus iguales se ve disminuida por sus dificultades comunicativas, restringiendo también sus posibilidades de juego.

Marchesi, Alonso, Paniagua y Valmaseda (1995), constataron en una investigación la existencia de un desarrollo semejante en sordos y oyentes en tres de las cinco dimensiones estudiadas (descentración, sustitución e integración), mientras que aparecían diferencias significativas en las variables de planificación e identidad, las más relacionadas con el desarrollo del lenguaje. Los sordos aparecen como menos eficaces en el desempeño de roles, al otorgar roles a otros y/o en la planificación de secuencias de juego.

5.3. Etapa de las operaciones concretas (7-12 años)

Los niños sordos y oyentes entre los siete y los doce años, presentan la misma secuencia de adquisición de los distintos conceptos en el ámbito de las operaciones lógicas concretas, existiendo un desfase entre ambos cuanto más complejas sean las operaciones implicadas (Marchesi, 1992).

El retraso que presentan los niños sordos se debe en buena medida a su menor bagaje lingüístico, ya que el lenguaje juega un papel importante a la hora de elaborar mentalmente lo que cada uno percibe, ayuda a superar la rigidez del pensamiento y facilita la flexibilidad necesaria para comprender diferentes puntos de vista. La pobreza de sus intercambios comunicativos dificulta que un niño sordo pueda situarse en el lugar del otro y aceptar un punto de vista diferente al propio. Este hecho les impide darse cuenta de que sus perspectivas, intenciones, sentimientos, pensamientos…no siempre tienen que coincidir con los de los demás.

5.4. Etapa de las operaciones formales (>12 años)

Las operaciones formales, caracterizadas por el pensamiento hipotético-deductivo, encierran una dificultad especial para los pre-adolescentes y adolescentes sordos.

En general, el adolescente sordo llega a esta etapa con retraso y se muestra menos eficaz que el oyente a la hora de formular hipótesis y realizar operaciones formales o proposicionales. El adolescente sordo presenta dificultades al razonar sobre sus proposiciones y comprobar mentalmente las alternativas posibles, ya que el lenguaje juega un papel importante a la hora de formalizar el pensamiento, barajar hipótesis, elaborar modelos proposicionales y crear alternativas. Según Marchesi (1992), esta dificultad que presentan los sordos para el razonamiento hipotético-deductivo, se explica no sólo por su menor habilidad lingüística, sino por un menor conocimiento y dominio de los temas que se tratan.

6. DETECCIÓN PRECOZ DE LA HIPOACUSIA

La detección precoz de hipoacusias es el primer paso para la intervención posterior ya que cuanto antes se detecte la sordera antes se iniciarán los tratamientos correspondientes y la rehabilitación en los distintos ámbitos (logopédica, educativa, sanitaria…)

6.1 Estrategia de detección universal de la hipoacusia en neonatos

Entre el nacimiento y el tercer año de vida existe un período crítico en el que los estímulos externos estimulan el desarrollo de las vías nerviosas implicadas en la conducción del sonido hasta el córtex. La plasticidad del sistema nervioso finaliza en torno al tercer año de vida. El diagnóstico y el tratamiento tardíos ofrecen posibilidades de recuperación muy limitadas. Muchos estudios, en cambio, señalan que el desarrollo del habla y del lenguaje del niño hipoacúsico mejora sensiblemente si se comienza el tratamiento entre el tercer y el sexto mes de vida. Por tal motivo, el 2 de octubre de 1995 se constituyó la *Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia* (CODEPEH) compuesta por la Asociación Española de Pediatría, la Sociedad Española de Otorrinolaringología, la Subdirección General de Relaciones Internas del INSALUD y FIAPAS, con el objetivo de promover la detección precoz de la hipoacusia infantil, asesorando al INSALUD, fomentando la instauración de protocolos de detección precoz en la infancia, promoviendo la prevención, el tratamiento de la hipoacusia y desarrollando programas de formación de profesionales.

A partir del año 2002 se puso en marcha en la Región de Murcia el protocolo para la detección universal de la hipoacusia en las primeras cuarenta y ocho horas de vida del neonato, tanto en maternidades públicas como privadas. La Unidad Regional Acreditada de Referencia (URAR) es el hospital universitario Virgen de la Arrixaca que confirma el diagnóstico e instaura el tratamiento. La técnica para realizar el screening son las otoemisiones acústicas (OEA), un

procedimiento muy breve e indoloro, que se realiza al niño mientras duerme y con los padres presentes.

Las *otoemisiones acústicas* son energía acústica que producen en el caracol el 98 % de los normoyentes. Se registra en el canal auditivo externo cuando se desplazan a través del oído medio y son transducidas como sonido en la membrana timpánica, es decir, hacen el trayecto inverso a la conducción del sonido normal. Se cree que provienen de la actividad de las células ciliadas externas. Se registran insertando una sonda en el conducto auditivo externo con un estimulador, un micrófono y un sistema informático de recepción. Las OEA no detectan lesiones retrococleares, aunque algunos niños con lesión retrococlear no presentan OEA posiblemente por disfunción de la vía nerviosa eferente, alteración del riego coclear o ambas. Sin embargo, muchos niños con hipoacusia grave por disfunción del sistema nervioso central o traumatismo craneoencefálico pueden presentar OEA normales, por lo que cuando se sospeche una lesión retrococlear (anoxias del parto, ictericias prolongadas por hemólisis en incompatibilidades Rh que pueden condicionar impregnación de bilirrubina en los núcleos auditivos, etc...) hay que recurrir al BERA aunque las OEA sean normales.

En el caso de los niños nacidos a pretérmino, la prueba se realiza a las cuarenta semanas de edad postconcepcional. La prueba se realiza con un echocheck, que da como resultado un simple “pasa” o “no pasa”. Si no pasa, la prueba se repite al mes en el caso de los niños son factores de riesgo, y a la semana en niños con factores de riesgo. La razón de repetir la prueba es que puede haber factores, como líquidos en el oído, que interfieran en los resultados. Los factores de riesgo de hipoacusia son los siguientes:

1. Antecedentes familiares de sordera.
2. Infección gestacional: CMV, rubéola, sífilis, herpes, toxoplasmosis o VIH.
3. Malformaciones craneofaciales.
4. Peso igual o inferior a 1.500 gramos.
5. Hiperbilirrubinemia grave.
6. Agentes ototóxicos en la gestante o en el niño: fármacos y/o pruebas diagnósticas
7. Meningitis bacteriana.
8. Apgar menor o igual a 4 en el primer minuto o igual a 6 en el minuto sexto.
9. Ventilación asistida.
10. Síndromes asociados: Waardenburg, retinitis pigmentosa, intervalo Q-T prolongado, osteogénesis imperfecta, mucopolisacaridosis y otros.

11. Traumatismo craneoencefálico.
12. Alteraciones neurodegenerativas y neurológicas que cursen con convulsiones.
13. Sospecha de hipoacusia (familiares o cuidadores).
14. Retraso en el lenguaje.
15. Otitis aguda recidivante o crónica persistente.

Si el bebé tampoco supera la segunda fase, se remite a la Unidad Regional Acreditada de Referencia, que realizará el diagnóstico definitivo utilizando Potenciales Evocados de Tronco Cerebral Automatizados (BERA), impedanciometrías, audiometrías conductuales u otras pruebas. La técnica para medir los **potenciales auditivos de tronco cerebral** consiste en evaluar la actividad de la vía auditiva desde el nervio auditivo en su extremo distal hasta el mesencéfalo. Es una técnica objetiva que no requiere la colaboración del sujeto, por lo que pueden ser aplicados en neonatos. La activación de la vía auditiva se produce enviando estímulos auditivos que generan unos potenciales detectables a través de electrodos situados en el cuero cabelludo. El sujeto tiene que estar muy tranquilo o ligeramente sedado. Gráficamente aparecen como una multionda cuyo origen se atribuye a diferentes zonas de la vía auditiva, del VIII par craneal y del tronco cerebral. La onda más constante es la V, que es la que se utiliza en la audiometría automatizada. El umbral que se obtiene es la mínima intensidad a la cual obtenemos la onda V; permite también el diagnóstico topográfico de la lesión porque nos dice si es coclear o retrococlear. Asimismo, los clicks abarcan una amplia variedad de frecuencias, fundamentalmente las agudas, pero por debajo de 1500 Hz no valora bien la audición, por lo que los restos auditivos en graves, que son los más frecuentes en la sordera neurosensorial, no son tenidos en cuenta. La deficiencia auditiva se identifica cuando no se obtiene una onda V de amplitud y latencia normales con estímulos a 40 dB.

La **impedanciometría o timpanometría** mide la elasticidad o capacidad de vibración de la membrana timpánica, es decir, el reflejo de contracción del músculo del estribo ante un estímulo de 70 dB. Permite estudiar el oído medio aunque no es una prueba concluyente, ya que si da positivo se presupone lesión, pero si da negativo no excluye que exista.

La **audiometría conductual** es una adaptación de las audiometrías para poder obtener respuestas en un niño menor de 6-7 años, en los que las audiometrías convencionales no son fiables. Se realizan condicionando al niño a responder con una actividad manipulativa cuando oye un sonido. El Peep Show es un juguete mecánico que funciona cuando el niño aprieta un botón y sólo cuando previamente se ha emitido un sonido.

Las **audiometrías convencionales** sólo pueden utilizarse cuando el sujeto colabora de forma fiable, ya que se le pide que responda cuando escuche un sonido. Con un audiómetro se emiten tonos puros en frecuencias que van desde los 125 hasta los 8000 Hz y con intensidad creciente desde 10 a 120 dB, hasta que el sujeto detecta el sonido, esa intensidad mínima de detección constituye su umbral auditivo en esa frecuencia determinada. Se utiliza la vía aérea (transmisión del sonido a través del aire) con auriculares y la vía ósea (transmisión a través de los huesos del cráneo) colocando un vibrador en el hueso mastoides. Puesto que en la vía ósea el sonido no pasa a través del oído externo y medio, una audición normal en la vía ósea y alterada en la vía aérea indica un problema en el oído externo o medio. Cuando ambas están alteradas el problema se encuentra en el oído interno o en el nervio auditivo. También puede darse el caso de hipoacusias mixtas, en las que las dos vías están afectadas pero hay una diferencia mayor de 10 dB en el umbral auditivo de ambas.

Las audiometrías también pueden realizarse con palabras o frases, en ese caso se llaman **audiometrías vocales** y suelen realizarse en campo libre. Son muy útiles para saber el estado de percepción del lenguaje, ya que los tonos puros no existen en la realidad. Las audiometrías se registran en audiogramas, que son tablas de doble entrada en las que se reflejan en las accisas las frecuencias y en las ordenadas la intensidad medida en decibelios (dB). La media aritmética del umbral auditivo en las frecuencias conversacionales, 500, 1000, 2000 y a veces 3000 Hz (espectro sonoro más frecuente del lenguaje) del mejor oído constituye el Índice Haig, o capacidad auditiva media del sujeto.

La URAR asimismo instaurará el tratamiento, que puede ser médico, protésico, quirúrgico (drenajes transtimpánicos, estapedectomía, timpanoplastias, implante coclear, implante de tronco cerebral u otros) y derivará al paciente a tratamiento logopédico y estimulación precoz.

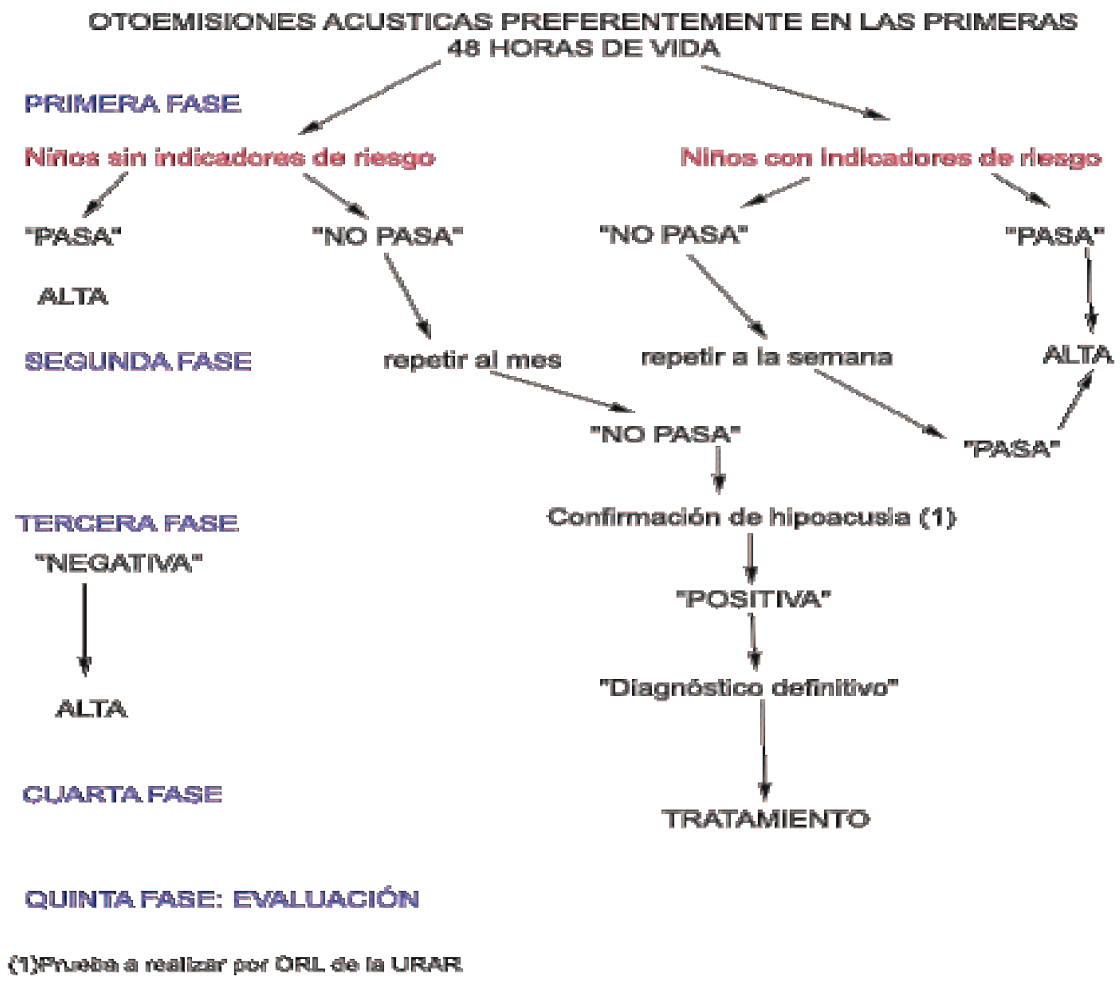


Figura nº 4. Itinerario otoemisiones cústicas (OEA)

6.2. Detección de la hipoacusia en la familia y la escuela

Un oído intacto es uno de los supuestos básicos para aprender a hablar. Cualquier perturbación repercutirá en la adquisición del lenguaje. Una pequeña pérdida puede producir un ligero retraso, una pérdida grave impedirá el desarrollo del lenguaje de forma natural y requerirá atención especializada para implantarlo.

El hecho de que un niño reaccione a los ruidos no constituye una prueba de capacidad auditiva normal. Algunos padres se alarman de que su bebé no se vuelva hacia una voz, cuando hemos visto que puede ser un hecho evolutivo normal y otros consideran que su hijo oye normalmente porque se gira ante un golpe fuerte de la puerta o parece oír cuando le llaman. En este segundo caso, hay que tener en cuenta que un niño con pérdida auditiva puede percibir vibraciones y que desarrolla especialmente la atención visual (una cortina que se mueve con el

aire puede indicarle que se ha abierto una puerta, si su padre levanta la mirada puede ser un indicio de que su madre está detrás hablándole).

Las alteraciones en el desarrollo del lenguaje (aún estando éste presente), pueden ser signos de pequeñas pérdidas auditivas. Una pérdida de 25 dB antes de los 2 años de vida puede producir alteraciones en el habla ya que los fonemas sordos (/p/, /t/, /k/, /f/, /s/, /c/, / /) tienen poca energía acústica y con frecuencia está por debajo de los umbrales de estos niños (López Vicente, 2001).

Ante la sospecha de hipoacusia hay elementos positivos que hay que tener en cuenta. Como afirman Morgon y Aimard (1978), todo lo que puede ser captado o comprendido por un sentido diferente de la audición evoluciona normalmente. La imitación es normal, exceptuando la imitación de elementos sonoros. Los niños sordos tienen también una tendencia natural a comunicarse con su entorno, aunque no se le proporcionen medios. Por ello se desarrolla espontáneamente una mímica natural que le permite responder a las diferentes manifestaciones de la vida cotidiana. El bebé emite sonidos espontáneamente, aunque no los oiga, hasta aproximadamente los 6 o 7 meses de vida, pero no puede establecer los circuitos de asociación que constituyen la unión entre la audición y la fonoarticulación. Sin embargo el niño siente que algo pasa cuando vocaliza debido a la percepción difusa de las vibraciones de la emisión sonora a través del sentido propioceptivo.

En cambio, el niño sordo no juega con sus propios elementos sonoros y no percibe los modelos sonoros emitidos por los demás, por lo que su balbuceo es más pobre, a partir de los 7 meses frena la producción de emisiones sonoras porque no las oye, e ignora de qué elementos se compone el mundo sonoro, particularmente la expresión lingüística.

Muchas hipoacusias, especialmente las menos graves, pasan desapercibidas hasta que el niño llega a la escuela infantil. Es importante que los profesionales de la educación estén atentos ante posibles signos indicadores de pérdida de audición y derivar al niño a los profesionales para confirmar su diagnóstico.

El psicólogo infantil es un elemento fundamental también en esta etapa, ya que es necesario establecer un diagnóstico diferencial ante otros problemas que dan como resultado una de las consecuencias fundamentales de la pérdida de audición: el retraso o la ausencia del habla y del lenguaje. La afasia, el déficit mental, la psicosis infantil o el mutismo electivo son trastornos que tienen en común algunos síntomas con la hipoacusia, entre ellos, las alteraciones del lenguaje.

A continuación presentamos algunos puntos de referencia útiles para reconocer una deficiencia auditiva en la escuela infantil (ATAM-FUNDESCO 1988)

- Mira siempre a su entorno, siempre está distraído.
- Parece no concentrarse cuando se le hace una pregunta, no responde o responde mal.
- Generalmente hace que le repitan las preguntas y le oímos preguntar muchas veces "¿qué?".
- Tensa la cara cuando escucha, gira la cabeza acercando más un oído que otro hacia su interlocutor.
- En situación de grupo, por ejemplo, cuando se está contando un cuento, muestra poco interés, sobre todo si es largo, incluso se levanta y se va a jugar o a "hacer tonterías".
- No estructura bien las frases, ni tan sólo las simples, cambia sonidos por otros o los omite, pronuncia mal palabras muy fáciles.
- Su voz es demasiado fuerte o débil, el tono demasiado alto o bajo.
- Notamos cambio en la manera de responder después de haber tenido fiebre.
- Se queja de zumbidos o silbidos en los oídos.
- Tiene problemas con el grupo y tiende a jugar solo.
- Mira la boca de quien está hablando.
- Normalmente no se vuelve cuando se le llama.
- Pierde interés por las cosas fácilmente, se cansa con rapidez.
- Cuando se realizan ejercicios de psicomotricidad en clase, primero observa lo que hacen sus compañeros y después lo realiza él.
- Por lo general, despierta el último de la siesta.
- Tiene cambios frecuentes de humor.
- Tiene pataletas muy frecuentemente.
- Se resfría a menudo y sufre otitis.
- Suele presentar supuración auricular.
- Inspira o expira a través de la boca.
- No siempre cumple bien las órdenes que se le dan oralmente.
- Es tímido y apenas se relaciona con otros niños.
- Le gusta oír la música muy alta.
- No oye sonar el timbre.
- No oye el teléfono y suele colocárselo más en un oído que en otro.
- Es lento en el aprendizaje, con hábitos de atención bajos.

- Puede reaccionar mejor ante susurros que ante ruidos fuertes.
- Puede tener problemas sólo cuando le hablan desde detrás.
- Le cuesta encontrar la fuente del sonido. Por ejemplo, cuando habla un compañero (sordera unilateral).
- Le cuesta oír cuando hay mucho ruido.

7. ATENCIÓN TEMPRANA DEL NIÑO SORDO

En relación con la atención temprana del niño sordo hay que hacer referencia a la importancia de la intervención de los profesionales y la estimulación precoz.

7.1. La intervención de los profesionales

La atención temprana al bebé sordo requiere la intervención de un buen número de profesionales que deben actuar de forma coordinada. Además del médico otorrino que instaura el tratamiento debe intervenir el programador del implante coclear (en el caso de que el niño sea implantado), que en ocasiones recibe la ayuda de un logopeda o foniatra en esta tarea. En el caso de que al bebé se le recomiende el uso de audífonos deberá acudir a un audioprotesista. La implantación de la prótesis es un paso esencial, puesto que requiere un ajuste preciso, un molde del tamaño adecuado que habrá que cambiar con frecuencia conforme vaya creciendo el oído del bebé, una intensidad suficiente y no excesiva para no causar molestias auditivas y una adecuación a las diferencias de audición en las principales frecuencias, especialmente las conversacionales. La mala aceptación de la prótesis por parte del niño puede ser un indicio de dificultades para que la familia acepte la sordera del hijo, puesto que la prótesis la pone en evidencia. Debe llevarse en todo momento, después del período de adaptación, excepto para bañarse y dormir. No es una ayuda para el colegio, le servirá para recoger información de su entorno en todo momento, será imprescindible en la socialización y en la adquisición del lenguaje.

Pero el audífono no es una ayuda milagrosa. Un audífono sin estimulación del lenguaje puede repercutir muy poco en el desarrollo del lenguaje, especialmente en pérdidas severas. El logopeda realiza esa función indispensable: reconduce la atención del bebé desde lo visual a lo auditivo, estimula sus primeras emisiones sonoras y les atribuye significado, enseña a los padres a hacerlo también a través del juego y la interacción cotidiana, enseña al niño a colocar correctamente sus órganos fonoarticulatorios para articular de forma inteligible, etc... Los psicólogos educativos, en especial el Equipo Específico de Deficiencia Auditiva de la Consejería

de Educación y Cultura, ayudarán a los padres a elegir el mejor modelo educativo para su hijo y realizarán un seguimiento del proceso durante toda su escolaridad, los trabajadores sociales los guiarán para solicitar becas y ayudas para el colegio, las prótesis, el tratamiento de rehabilitación y todos los gastos extraordinarios que, por desgracia, ocasiona el tener un hijo con discapacidad.

Las asociaciones de padres y las asociaciones de sordos adultos también son una ayuda inestimable en el camino de las familias. ASPANPAL en Murcia y APANDA en Cartagena son asociaciones de padres que cuentan con especialistas en rehabilitación, psicólogos o trabajadores sociales y realizan actividades formativas, tanto para los niños como para las familias, actividades de ocio y tiempo libre, servicios de acogida… Reivindican de la administración actuaciones dirigidas hacia la mejor atención de las personas con discapacidad auditiva, realizan campañas divulgativas sobre la sordera, tienen servicios de ayuda para la búsqueda de empleo etc. Varios municipios de la provincia como Murcia, Cartagena, Lorca, Caravaca o Totana cuentan asimismo con asociaciones de sordos adultos que suelen organizar cursos de lengua de signos para personas interesadas. La relación de las familias y de los propios niños con personas sordas adultas les ayudará a darse cuenta de las dificultades que tienen, cómo viven y piensan o cómo se relacionan con el mundo oyente y entre sí, lo cual puede ser muy interesante para desmitificar y conocer realmente como es el mundo de los sordos (López Vicente, 2001).

7.2 La estimulación precoz

En el niño de 0 a 3 años, la intervención logopédica no debe limitarse al desarrollo lingüístico, sino estimular adecuadamente todos los procesos cognitivos. Con prioridad hay que dotar al niño de instrumentos (palabras o signos gestuales) para comunicarse y hay que provocar en él la necesidad de comunicarse (Torres, S. y Ruiz, M.J., 1998).

La opción metodológica referida al sistema de comunicación empleado con el niño sordo ha sido objeto de una polémica entre los profesionales que todavía no está completamente resuelta. La variabilidad que existe entre los niños y las características de su pérdida auditiva y por otra parte las necesidades y posibilidades de la familia orientan cada caso individual. Pretender ser excluyente es un error y más bien hay que tender a buscar la complementariedad entre las opciones metodológicas. No obstante, con la mayoría de los sordos profundos se hará necesario introducir y utilizar lengua de signos o al menos un sistema de apoyo a la comunicación como la palabra complementada. La comunicación gestual, en todo caso se ha de combinar con la comunicación oral a lo largo de las etapas del desarrollo del niño (Sánchez Hípola, 1995).

7.2.1. El entrenamiento auditivo

Una vez instaurada la colocación de la prótesis auditiva, se puede comenzar a poner en contacto al niño con el mundo sonoro. Muchas veces la reacción al sonido cuando el niño se coloca por primera vez un audífono no es inmediata. El niño tiene que aprender a oír y a relacionar lo que oye con su significado. Esto es especialmente importante cuanto mayor sea el grado de pérdida, ya que la gran amplificación que proporciona la prótesis produce graves distorsiones del sonido.

Hay que advertir a los padres que no atosiguen al niño con excesivos ruidos y sonidos para comprobar si los oyen, ya que sólo se consigue que el pequeño se habitúe al sonido y deje de prestar atención. El entrenamiento auditivo trabajará los distintos parámetros del sonido: ruido/silencio, duración, intensidad, altura, timbre, el niño aprenderá a diferenciar las fuentes sonoras, a hacer escucha selectiva, localizar las fuentes sonoras en el espacio y por último la discriminación de la palabra.

Es esencial conocer bien la curva audiométrica del niño para presentar los estímulos auditivos dentro de su área de audición, a través de la vivencia corporal y la representación gráfica (con dibujos, amplificadores o software especializado que transforma el sonido en una imagen visual). Se comienza por discriminaciones gruesas de los parámetros del sonido y progresivamente se pasa a las discriminaciones finas; del mismo modo se comienza con parámetros cuantitativos (duración) para pasar después a características más cualitativas (intensidad, altura y timbre). Siempre hay que establecer un puente entre la discriminación sonora en general y la discriminación auditiva de la palabra.

Evitaremos también reforzar patrones rítmicos incorrectos insistiendo en la articulación, enfatizando sílabas débiles y lentificando el discurso. Cuidar los aspectos prosódicos y entonacionales, asociar el sonido con el objeto que lo ha producido, trabajar de forma aislada cada uno de los parámetros del sonido, comparando estímulos que se diferencien en un solo parámetro y recrear el mundo a través de la musicalidad del lenguaje oral. Para ello, dispondremos de juguetes sonoros, instrumentos musicales, cintas de cassette con diferentes sonidos, y nuestra propia voz, junto con los sonidos habituales del entorno.

7.2.2. La desmutización

Todos los procesos del desarrollo del niño van indefectiblemente unidos entre sí. El progresivo contacto con el mundo sonoro, producirá en el niño la necesidad de articular.

Siempre a través del juego induciremos al niño los primeros juegos vocales: hacer "bruuumm" cuando el coche corre, "boum" cuando choca, imitar onomatopeyas de animales, dar saltos haciendo "hoop, hoop", jugar al escondite haciendo "ahhh" cuando el objeto se descubre, tararear la, la, la, etc., hacer énfasis en distintas entonaciones y ritmos, etc... (Dumont, 1989)

Hay que tener en cuenta que hay siempre un desfase entre el momento en que el niño comprende una palabra y el momento en que es capaz de articularla. El niño oyente ha oído muchísimas veces la palabra en diferentes contextos y situaciones, al niño sordo sólo se le proporcionan informaciones fragmentarias (lo que observa en los labios, los elementos sonoros que percibe en la amplificación).

La búsqueda de contenidos lingüísticos (Barlet y Gras, 1995) se realiza priorizando las palabras más funcionales, las que un niño pequeño está interesado en decir a su edad, no se escogen palabras por su facilidad fonemática. Tampoco se proponen palabras como elementos aislados, sino dentro de enunciados más o menos complejos, pues las palabras aisladas no dan significado a una lengua. El diálogo es esencial para estimular la función comunicativa, no sólo se evalúa el vocabulario que aprende sino las funciones comunicativas de las que se sirve (¿utiliza el lenguaje para designar, para narrar, para pedir cosas, acciones, para preguntar…?).

Barlet y Gras proponen pasar del diálogo a la narración a través de la anticipación de los hechos de la vida cotidiana y las referencias sobre hechos pasados. Por medio de una libreta en la que los padres reflejan de forma visual los acontecimientos de la vida del niño (pegando recortes, fotos, haciendo dibujos), se ayuda al niño a reflejar oralmente lo que va a hacer y posteriormente se hablará de nuevo del acontecimiento pasado

Es indispensable observar de vez en cuando los intercambios lingüísticos en el medio natural, para evaluar las adquisiciones reales del niño, el uso espontáneo del lenguaje y la estimulación lingüística que proporciona el adulto, para establecer con los padres objetivos realistas y modificar estrategias que no han dado resultado.

7.2.3. La lectura orofacial

El desarrollo de los procesos de lectura orofacial puede emprenderse unos meses después del inicio del tratamiento logopédico, pero es siempre recomendable comenzar trabajando la audición. Con el niño muy pequeño se intenta atraer la atención hacia el rostro y los labios del locutor, pero procurando siempre hacerle descubrir los sonidos producidos por ese mismo rostro que se mueve. Los niños sordos que alcanzan un buen nivel labiolector descuidan el mundo

sonoro, por lo que conviene cambiar de posición cuando se le hable para estimular la audición (hablar desde atrás) y la visión periférica (hablar desde un lado).

La lectura orofacial y la audición son complementarias, la audición indica el modo de articulación (b es diferente de p) y la lectura labial del punto de articulación (b es diferente de f) (Dumont, 1989). Asimismo hay que tener en cuenta que la comprensión del movimiento de los labios es directamente proporcional a la comprensión de la estructura lingüística, las reglas sintácticas y gramaticales, los supuestos y la ironía (Barlet y Gras, 1995). La lectura orofacial es en realidad un sistema de descifrado por suplencia mental. Sólo algunos fonemas son visibles en los labios por lo que el sordo debe ayudarse de elementos contextuales y conocimientos previos para captar el mensaje. Generalmente sólo se llegan a comprender por este sistema un 35% de palabras en frases simples, obteniéndose resultados inferiores en el discurso continuo (Dumont, 1989). Para ayudar al niño sordo a realizar lecturas en los labios habrá que cuidar elementos ambientales como la iluminación, hablar vocalizando bien, sin interponer objetos delante de la boca, no saltar de un tema a otro, no hacer gestos que puedan inducir malentendidos, repetir frases enteras y no palabras aisladas o usar dibujos para centrar el tema de conversación.

7.2.4. La educación sensorial

La educación del resto de los sentidos del niño sordo no es sólo un método para ayudarle a compensar las deficiencias del sentido de la audición, sino que estos sentidos que el niño sordo conserva íntegros pueden y deben ponerse en relación con la educación auditiva, la aprehensión del lenguaje y su comprensión.

La vista nos proporciona información sobre los mensajes verbales utilizados por el entorno. Hay que enseñarle al niño que el rostro transmite sentimientos, exagerando la mímica del rostro y la corporal. Se le proponen aparatos que transforman el sonido en imágenes (amplificadores, software especializado), se puede cantar y hablar haciendo movimientos, palmadas etc. que ayuden a marcar el ritmo o facilitar la comprensión del significado. La lectura orofacial y la comunicación gestual están incluidas en las informaciones visuales que el niño debe aprender a discriminar.

Para educar el tacto utilizaremos instrumentos que asocien ruido y vibraciones, colocaremos la mano del niño en los amplificadores de fuentes sonoras como la radio y el cassette, si le hablamos al oído percibirá la salida del aire, cantándole mientras le acunamos percibirá las vibraciones del pecho, colocando la mano en la laringe percibirá las vibraciones de

la voz, le colocaremos los dedos en las aletas nasales para pronunciar las consonantes nasales y en la boca del adulto para notar la salida del aire.

También debemos afianzar el conocimiento del esquema corporal. El objetivo no es que aprenda los nombres de las diferentes partes del cuerpo, sino que sea capaz de organizar un conocimiento intuitivo de su yo corporal, aportándole indicios de organización y estructuras que tengan en cuenta aspectos relacionados con la imagen del cuerpo (el propio cuerpo, el cuerpo en movimiento, el cuerpo en sus relaciones con el espacio) (López Vicente, 2001).

7.2.5. Los aprendizajes básicos

El desarrollo del lenguaje va unido al desarrollo general del niño por lo que es necesario estimular todos aquellos aprendizajes que va a necesitar para optimizar su capacidad lingüística: la atención, la imitación, la repetición, el descubrimiento, el respeto a las normas, el juego simbólico y la memoria entre otros son procesos que van a ayudar al deficiente auditivo a consolidar otros aprendizajes y por ello no pueden ser descuidados.

La atención del niño sordo presenta características diferenciales respecto a la de un niño oyente que analizaremos en el apartado de comunicación visual. Debemos tener en cuenta de que el sordo tiene un sentido menos con el que controlar su ambiente, por lo que es normal que su atención parezca más dispersa que la del oyente al necesitar del movimiento del cuerpo y de la vista para captar acontecimientos que el oyente capta por medio de la audición sin necesidad de moverse. Hay que respetar sin embargo, ciertas normas básicas a la hora de estimular la atención que son válidas para cualquier tipo de niños: la atención no se moviliza por una ocupación que se le imponga, en un niño pequeño es necesario saber esperar el momento oportuno, no interrumpir su juego proponiendo el que nosotros creemos conveniente, sino aprovechar sus iniciativas e ideas, prolongando y demostrando interés por las ocupaciones que reclaman su atención. Debemos responder a su curiosidad, adaptándonos a su mentalidad, respetar los cambios repentinos de interés y convertir en juego las ocupaciones a través de las cuales se quiere enseñar algo al niño.

La imitación es uno de los principales motores del aprendizaje a esta edad. El niño es un imitador nato, la adquisición del lenguaje no es más que un vasto sistema de imitación de sonidos, palabras y estructuras que el niño recrea convirtiéndolo en propio. La imitación se estimula ayudando al niño con demostraciones, reforzando sus intentos y éxitos, y respetando su ritmo y su independencia cuando quiere hacer algo solo.

El niño sordo va a necesitar también aprender mediante innumerables repeticiones. No debemos cansar al niño instándole a repetir conductas cuando no le apetece, sino estimular y provocar las repeticiones que el niño realiza espontáneamente durante el juego. El adulto debe participar siempre que sea posible en los juegos de repetir, ayudándole si la tarea es difícil y estimulándole a distancia.

Durante el juego el adulto puede aprovechar para observar al niño y conocerle mejor, se puede siempre presentar en forma de juego las actividades que le disgustan, enseñarle a jugar solo, respetar la actividad del niño mientras juega, introducirse de vez en cuando en los juegos, pero no ser directivo, dejar que sea el propio pequeño el que dirija la actividad. Todo progreso debe ser aplaudido, incluso debemos aceptar y estimular ciertas tareas que realiza sin nosotros aunque las haga mal. Su independencia, sus iniciativas, su curiosidad y sus descubrimientos son herramientas preciosas en el aprendizaje.

Todo proceso de enseñanza se realiza dentro del respeto a ciertas normas básicas. El respeto a esas normas debe ser uno de los primeros objetivos de la enseñanza. En el mundo oyente, la mayoría de las normas se expresan y se explican verbalmente, por lo que el niño sordo puede no entender por qué debe comportarse en tal contexto de una forma determinada, puede asimismo dar golpes o hacer ruidos en situaciones no apropiadas sin darse cuenta de que molesta a los demás, interrumpirá conversaciones si no se le explica que debe aguardar a que el adulto deje de hablar y le preste atención. Las normas deben ser pocas, explícitas y claras, a ser posible expresadas de forma positiva (en vez de "no se tiran papeles al suelo", mejor "los papeles se tiran en la papelera"). Podemos ayudarnos con dibujos y carteles. En líneas generales debemos prohibir al niño todo lo que representa un peligro para él o para los demás y exigir un mínimo de respeto para los objetos del entorno, las actividades de los demás y todo lo que le rodea (López Vicente, 2001).

7.2.6. Comunicación visual

El aprendizaje de la lengua de signos supone también el aprendizaje de una forma de comunicar que tiene características propias. Es importante poner en contacto al niño con modelos correctos de lenguaje como pueden ser otros sordos adultos, así como otros niños sordos, cuya comunicación está adaptada a su mentalidad e intereses. Si lo hacemos así, no es necesario una enseñanza formal de la lengua de signos, puesto que esta es la lengua que adquiere el sordo de forma natural. Podemos observar que dos niños sordos, aunque no conozcan la lengua de signos formal, se comunican gestualmente de una forma que nunca podría hacer un

adulto oyente. Ambos crean un código propio adaptado a sus necesidades y de esta forma el niño desarrolla funciones comunicativas básicas.

El adulto oyente debe aprender del adulto sordo en primer lugar a llamar la atención del pequeño: no se debe tocar al niño en cualquier lugar del cuerpo, evitaremos la cabeza, la nuca y la zona de la columna vertebral. El mejor lugar es el hombro. También se puede encender y apagar las luces de la habitación repetidas veces o agitar la mano dentro de su campo visual para llamar a distancia.

Es importante tener en cuenta el fenómeno de la atención dividida del sordo. El niño oyente puede prestar atención auditiva a una persona que habla y a la vez prestar atención visual al objeto del que se habla, por ejemplo, puede escuchar como le cuentan un cuento mientras mira los dibujos. El niño sordo debe alternar la mirada entre el adulto y el cuento. Es pues, necesario seguir varios pasos para comunicarnos con él: llamar su atención- esperar- establecer contacto visual- comunicar.

Hay técnicas para evitar que el niño tenga que estar constantemente desplazando el foco de atención visual y que utilizan los padres sordos para comunicarse con sus hijos. Por ejemplo, desplazar el signo de su ubicación original para que entre en el campo de visión periférico del niño. También se puede signar sobre el propio cuerpo del niño cuando el signo requiere contacto corporal (por ejemplo se puede hacer el signo de enfadado sobre la barbilla del niño mientras éste mira el dibujo del personaje enfadado en el cuento). También se puede signar sobre el propio libro (por ejemplo, desplazar el signo del tren sobre el dibujo del tren en el cuento).

Aparte de estas consideraciones la enseñanza de la lengua de signos se realiza siguiendo las mismas pautas que siguen los padres oyentes que enseñan lengua oral al niño oyente: captan su interés esperando su atención, adjudican significado a las primeras emisiones del niño, alternan los turnos comunicativos, expanden las emisiones del niño colocando las palabras que conoce en frases sencillas, corrigen los defectos de articulación, enseñan nuevos términos relacionándolos con la vida del niño y se comunican con él manteniendo a la vez contacto corporal y relaciones afectivas (López Vicente, T. 2001).

7.2.7. La participación de los padres

Ninguna técnica de estimulación tendría éxito si los padres no participasen en el proceso. Los padres deben involucrarse como protagonistas en la educación de sus hijos. Pero hay que entender que nadie les ha preparado para ello. La relación con un hijo sordo difiere en muchos aspectos de la relación con un hijo oyente. Dado que la mayoría de los padres de niños sordos

son oyentes, es fundamental que la intervención en la familia esté orientada por el equipo de profesionales que atienden al niño.

Es interesante que los padres asistan a las sesiones de logopedia y estimulación precoz del niño. En un principio se les asigna un papel de meros repetidores de los modelos que aprenden en la sesión. Posteriormente podrán poner en práctica ideas propias.

Hay que conseguir que los padres hablen al niño, tanto si se han planteado una educación bilingüe como oralista. A veces los padres se dicen: para qué hablarle si no me oye. Los padres que usan la lengua de signos pueden encontrar más cómodo utilizar este sistema y dejan de utilizar la lengua oral Así pues, uno de los primeros objetivos es que la comunicación no se interrumpa. Para ello los padres deben utilizar todos los recursos disponibles, hay que ir de lo fácil a lo difícil, de la comprensión a la expresión, de la lengua de signos, en su caso, a la lengua oral. Las frases deben ser sencillas pero no telegráficas: si el mensaje es mejor comprendido con lengua de signos, no dudar en utilizarla, si el niño ya ha adquirido un concepto a través de esta lengua puede empezar a trabajarse su oralización. Todo sirve: los signos, los gestos naturales, los dibujos, incluso los gestos inventados si es necesario.

La lengua de signos no interfiere el progreso de la lengua oral, por el contrario, lo facilita, la lengua de signos le da seguridad en sí mismo, le da una herramienta para estructurar su pensamiento, le da la información que no puede captar por el oído. Un niño sordo hijo de padres oyentes tiene muchas más oportunidades de usar la lengua oral que la lengua de signos, por lo que no hay que tener miedo a que desarrolle ésta última en el hogar y en la escuela, en su entorno tendrá que usar la lengua oral con otros familiares o con compañeros (López Vicente, 2001).

Una vez que los padres han asumido la necesidad de comunicarse con su hijo, hay que enseñarles a estimular esa comunicación. Los padres que sobrecontrolan la conversación suelen realizar preguntas excesivas, no responden a los enunciados de sus hijos, denominan excesivamente, corrigen continuamente la expresión de su hijo, piden a menudo a su hijo que imite su modelo de lenguaje y cambian muchas veces el tema de conversación (Puyuelo Sanclemente 2000).

Algunas de las técnicas para estimular la conversación son*: manifestar expectación* ante la respuesta del niño, *hacer descripciones* utilizando un acontecimiento sobre el que el niño está interesado y hablar sobre varios aspectos del mismo, o sobre lo que el adulto está haciendo o pensando: “Voy a regar la maceta, abro el grifo, pongo agua en la regadera”. El *modelado y expansión* consiste en copiar el enunciado del niño y modificarlo o extenderlo en una frase: El niño dice “pío”, la madre contesta “sí, los pájaros hacen pío, pío”. *El habla paralela* consiste en

ir describiendo lo que hace el niño: “Ahora pones arena en el cubo, vas a hacer un castillo”. Las *preguntas* promueven la participación del niño, especialmente si se hacen sobre el objeto de interés del niño en ese momento. El niño dice: “oso”, el padre pregunta: “¿quieres el oso?”. *Designar* es decir el nombre de las cosas, las acciones y los acontecimientos.

Las normas generales para conversar con el niño son:

- Hablar sobre el foco de atención del niño.
- Animar al niño a que explique historias.
- Organizar los mensajes.
- Hablar de forma clara.
- Hablar en positivo y evitar el lenguaje crítico.
- Evitar criticar al niño con el lenguaje.
- No sobrecontrolar las conversaciones.

Si el niño no nos entiende podemos repetir la frase, o reformarla con otras palabras, cambiando la estructura, simplificarla usando menos palabras, más fáciles o separando el mensaje en varias frases, dar más información, repetir las palabras clave, resaltar la palabra clave o proporcionar feedback, (Puyuelo Sanclemente, 2000).

En resumen, es esencial la participación de los padres en el desarrollo del lenguaje del niño, porque el lenguaje se llena de componentes afectivos y porque las situaciones que proporciona la familia son mucho más ricas, reales y funcionales. La participación entusiasta de toda la familia en las actividades diarias del niño, y felicitarle por sus progresos, no importa lo lentos que sean, son esfuerzos que valen la pena.

8. NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DE LOS ALUMNOS CON DEFICIENCIA AUDITIVA

En este apartado vamos a describir cuáles son las necesidades educativas especiales del desarrollo cognitivo, socio-afectivo y comunicativo-lingüístico de los alumnos sordos.

8.1. Necesidades educativas especiales del desarrollo cognitivo

Los factores que influyen en el proceso de enseñanza-aprendizaje del niño con deficiencia auditiva derivados de su desarrollo cognitivo son, entre otros (Alonso y otros, 1991):

- La escasa o incompleta experiencia con el medio, debido a su carencia sensorial auditiva.

- Las actitudes y expectativas inadecuadas del entorno familiar y escolar respecto a sus posibilidades de aprendizaje
- La dificultad para estructurar y sistematizar la realidad a través del lenguaje oral.

Ser sordo implica:	**Un sordo necesita:**
➢ Entrada de información por vía principalmente visual. ➢ Menos conocimiento del mundo. ➢ Dificultad a la hora de representar la realidad a través de un código oral. ➢ Dependencia para desarrollar el proceso de aprendizaje.	➢ Recurrir a estrategias visuales, táctiles y de ritmo para aprovechar otros canales de información. ➢ Recurrir a experiencias directas, mediante la manipulación, para la obtención de mayor información de lo que sucede a su alrededor. ➢ Utilización de un sistema lingüístico de representación. ➢ Desarrollar estrategias para aprender autónomamente.

8.2. Necesidades educativas especiales del desarrollo socio-afectivo

Las necesidades educativas que se generan a partir del desarrollo socio-afectivo del niño con discapacidad auditiva se deben a los siguientes factores: (Alonso y otros, 1991)

- Falta de modelos de identificación ajustados que posibiliten una seguridad interna y un conocimiento de cómo puede ser el del adulto.
- Escasas experiencias sociales ricas y variadas, en las cuales puedan aprender los valores y normas sociales.
- Actitudes y expectativas inadecuadas hacia el alumno con discapacidad auditiva que distorsionan profundamente su desarrollo.
- Ausencia de un código comunicativo que les permita acceder al conocimiento social en toda su amplitud, código que le dé la posibilidad de control interno de su propia conducta.

Ser sordo implica	Un sordo necesita
➢ Dificultades para incorporar normas sociales. ➢ Dificultad en la identidad social y personal. ➢ Dificultad para actuar comunicativamente con sus iguales y con adultos.	➢ Recibir mayor información referida a normas y valores. ➢ Asegurar un desarrollo adecuado de la autoestima y el autoconcepto. ➢ Desarrollar su propia identidad personal. Ser valorado y recibir una educación que dé respuesta a sus necesidades. ➢ Que padres y educadores tengan respecto a él unas expectativas ajustadas. ➢ Apropiarse y compartir un código de comunicación. ➢ Fomentar la interacción y compartir significados con deficientes auditivos y oyentes.

8.3. Necesidades educativas especiales del desarrollo comunicativo-lingüístico

La sordera no afecta exclusivamente al desarrollo del área comunicativo-lingüística, sino a todo el desarrollo de forma global. Si el niño sordo no dispone de un código que le permita comunicar y representar la realidad su desarrollo cognitivo se verá afectado Y este empobrecimiento intelectual afectará a su lenguaje, convirtiéndose en un círculo vicioso (Alonso y otros, 1991).

A su vez, su desarrollo social será más inmaduro, ya que la base de toda relación social está en disponer de una herramienta de comunicación que nos permita expresar y entender el entorno que nos rodea, planificar nuestras acciones y comprender las de los demás.

Ser sordo implica	Un sordo necesita
➢ Dificultades para incorporar y comunicar a través del código oral.	➢ Aprender de forma intencional el código mayoritario. ➢ Apropiarse y desarrollar tempranamente un código de comunicación útil, verbal o no verbal. ➢ Intervenir y estimular su lenguaje oral. ➢ Potenciar y aprovechar restos auditivos.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

9.1. Libros

Alonso, P., Gutiérrez, A., Fernández, A. y Valmaseda, M. (1991). Las Necesidades Educativas Especiales del Niño con Deficiencia Auditiva. Madrid: MEC. Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial.

Barlet, X. y Gras, R. (1995) Atención temprana del bebé sordo. Barcelona: Masson.

Bonvillian, J.D. (1983). Early Sign Language Acquisition and its Relations to Cognitive and Motor Development. En J.Kyle y B.Woll: Language in Sign. Londres, Croom Helm.

Candel Gil, I. y Fernández Alarcón, M (2003). La discapacidad auditiva en el siglo XXI. Murcia: Aspasord.

Dumont,A. (1989). El logopeda y el niño sordo Barcelona. Masson

Guillén Gosálbez, C.; García Fernández, J.M.; Sánchez Caravaca, M. y Pérez Cobacho, J. (2007). Lengua de signos. Un camino para la comunicación. Murcia: Diego Marín.

Knaster, J. (1999). Otología práctica. Barcelona: Centro de Estudios e Investigación GAES.

Lozano, J. y García, R. (1999). Adaptaciones curriculares para la diversidad. Murcia: Editorial KR.

Marchesi, A. (1987). El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos. Madrid: Alianza Psicología.

Marchesi, A. (1992). Comunicación, Lenguaje y Pensamiento de los Niños Sordos. En Marchesi, Coll y Palacios: Desarrollo Psicológico y Educación III. Madrid: Alianza.

Marchesi, A., Alonso, P., Paniagua, G. y Valmaseda, M. (1995). Desarrollo del lenguaje y del juego simbólico en niños sordos profundos. Madrid: CIDE.

Morgon, A., Aimard, P. y Daudet, N. (1978). Educación precoz del niño sordo para padres y educadores. Masson Barcelona

Morgon, A., Aimard, P. y Daudet, M. (1978). Educación precoz del niño sordo. Toray-masson. Barcelona

Pérez Cobacho, J., García Fernández, J.M., Guillén Gosálbez, C. y Sánchez Caravaca, M. (2001). Introducción a la Lengua de Signos Española: Una experiencia piloto. Murcia: Diego Marín.

Schlesinger, H.S. y Meadow, K.P. (1972). Sound and sign: Childhood deafness and mental health. Berkeley: University of California Press.

Torres Monreal, S. (1988). La Palabra Complementada. Madrid: CEPE.

Unidad De Comunicación Aumentativa Atam Fundesco (1998) Manual de toma de decisiones y de evaluación para el aprendizaje y uso de los sistemas aumentativos de comunicación. Dirección General de acción social del Ministerio de Trabajo y Seguridad social..

9.2. Capítulos en libros

Bonvillian, J.D. y Folien, R.J. (1993). Sign Language Acquisition: Developmental Aspects. En Marschak y Clark (Eds): Psychological perspectives on deafness (pp.229-265). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

García Fernández, J.M., Pérez Cobacho, J., Sánchez Caravaca, M. y Guillén Gosálbez, C. (2001). El sistema auditivo: funcionamiento y déficit. En García Fernández, J.M.: El niño con déficit auditivo en el aula. Desarrollo, comunicación e intervención. Murcia: Diego Marín

López Vicente, T (2001) Detección precoz y atención temprana. En García Fernández, J.M.: El niño con déficit auditivo en el aula. Desarrollo, comunicación e intervención. Murcia: Diego Marín

Panera García, I., Gómez Canet, P. y Pérez Sánchez, A.M. (2001). Implantes cocleares. En García Fernández, J.M.: El niño con déficit auditivo en el aula. Desarrollo, comunicación e intervención. Murcia: Diego Marín.

Villalba Pérez, A. (2004). Psicología y lenguaje. Implicaciones de la sordera: repercusiones en el desarrollo lingüístico, cognitivo, afectivo y social. En C. Jáudenes: Manual Básico de Formación Especializada sobre Discapacidad Auditiva. Madrid: FIAPAS.

9.3. Artículos en revistas

Best, B. y Roberts, G. (1976). Early Cognitive Development in Hearing Impaired Children. American Annals of the Deaf, 121, 560-576.

Cornett, R.O. (1967). Cued Speech. American Annals of the Deaf, 112, 3-13.

Puyuelo Sanclemente, M. (2000). Intervención temprana del lenguaje en la deficiencia auditiva desde la familia. FIAPAS 75, 48-54.

Sánchez Hípola, M.P.(1995). La atención temprana del niño sordo y familia FIAPAS. 44 Separata I-XII

Torres, S. y Ruiz, M.J.(1998). Claves para la intervención logopédica: el papel de los padres. FIAPAS 64 ,22-27

9.4. Páginas web

Alfabeto dactilológico. Asociación EUNATE. Familiares y Amigos de Personas con Deficiencia Auditiva de Navarra. Disponible en: http:/ www.eunate.org

Santiago Torres, José Sánchez y Patricia Carratalá. Curso de bimodal. Disponible en: htpp:/ www.campusvirtual.uma.es/sac/_contenidos/cap5bimo.pdf (mayo de 2007)

Sorderas genéticas
www.bq.uam.es/doctorado/cursos/actual/vision/geneticaaudicion/geneticadelaudicion1.pdf

Portal sanitario de la Región de Murcia. Detección precoz de hipoacusias neonatales www.murciasalud.es

10. BIBLIOGRAFÍA

Castaño Garrido, S. y Herrera-Gutiérrez, E. (2003).Atención educativa al alumnado con discapacidad auditiva en la Región de Murcia. Murcia: Consejería de Educación y Cultura.
García Fernández, J.M., Pérez Cobacho, J., Sánchez Caravaca, M. y Guillén Gosálbez, C. (2001). El niño con déficit auditivo en el aula. Desarrollo, comunicación e intervención. Murcia: Diego Marín

Jiménez Torres, M.G. y López Sánchez, M. (2003). Deficiencia auditiva. Evaluación, intervención y recursos pedagógicos. Madrid: CEPE.

Marchesi, A. (1987). El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos. Madrid: Alianza Psicología.

Pérez Avilés, F. (2006). Discapacidad auditiva. Orientaciones educativas. Murcia: Consejería de Educación y Cultura.

Torres Monreal, S.; Rodríguez Santos, J.M.; Santana Hernández, R. y González Cuenca, A.M. (1995). Deficiencia auditiva. Aspectos psicoevolutivos y educativos. Granada: Aljibe.

11. GLOSARIO DE TÉRMINOS

APANDA: Asociación de Padres de Niños con Déficit Auditivo con sede en Cartagena y perteneciente a FIAPAS (Federación Española de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos).

ASPANPAL: Asociación de Padres de Niños con Problemas de Audición y Lenguaje con sede en Murcia y perteneciente a FIAPAS.

AUDIOGRAMA: Gráfica de los resultados audiométricos del sujeto. Es una tabla de doble entrada en la que el eje de accisas refleja las frecuencias medidas en herzios y el eje de ordenadas refleja las intensidades medidas en decibelios.

AUDIOMETRÏA: Es una prueba subjetiva para medir la capacidad auditiva del sujeto, del que requiere su colaboración. Proporciona un umbral auditivo en frecuencias que van desde los 125 Hz hasta los 8000 Hz. Existen audiometrías tonales (los estímulos son tonos puros) y vocales (los estímulos son palabras) y pueden realizarse con auriculares o en campo libre, con y sin audífonos, y usando la vía aérea (el oído) o la ósea (transmisión del sonido a través de los huesos del cráneo).

AUDIÓMETRO: Aparato de precisión que estimula el oído en una gama de frecuencias y que explora la vía ósea mediante un vibrador y la aérea con auriculares o en campo libre.

CÓCLEA: Órgano del oído interno con forma de caracol. Contiene los botones terminales del nervio auditivo, también llamado VIII par craneal.

COFOSIS: Pérdida total de la audición.

CONGÉNITO: Que existe desde el nacimiento, bien por un factor hereditario o por un suceso ocurrido durante el desarrollo embrionario.

CUED SPEECH: Palabra Complementada. Sistema ideado por Cornett en 1967 para complementar el habla mediante tres posiciones de la mano y ocho configuraciones de los dedos. Estas formas de la mano se llaman kinemas.

DACTILOLOGÍA: Alfabeto gestual usado en la lengua de signos para deletrear nombres propios o palabras desconocidas.

DB: Abreviatura de decibelio (dB).

DECIBELIO: Unidad de medida usada para evaluar potencias sonoras.

FRECUENCIAS CONVERSACIONALES: Aquellas en las que se mueve con más frecuencia el espectro del lenguaje oral, 500, 1000, 2000 y a veces se incluye también los 3000 Hz. Son las que se utilizan para hallar la capacidad auditiva media del sujeto.

HZ: Abreviatura de herzio (Hz).

HERTZIO: Unidad de medida equivalente a la frecuencia de un fenómeno periódico, como son las ondas sonoras.

HIPOACUSIA: Pérdida de audición. Puede ser leve, moderada, severa o profunda.

INDICE HAIG: Media aritmética entre las tres frecuencias más representativas en las que se mueve el espectro sonoro del lenguaje oral: 500, 1000 y 2000 Hz.

LECTURA LABIOFACIAL: Proceso mediante el que los sordos descifran el mensaje hablado valiéndose de las formas de la boca del hablante y otros detalles del rostro.

LENGUA DE SIGNOS: Lengua natural de las personas sordas en la que los conceptos e ideas se expresan mediante gestos manuales combinados entre si temporal y espacialmente.

NERVIO AUDITIVO: VIII par craneal, está constituido por dos nervios que caminan juntos la mayor parte de su trayectoria.

NEUROFIBROMATOSIS TIPO I: Sordera asociada a manchas de color café con leche en la piel, neurofibromas, crecimientos benignos en el iris del ojo escoliosis, agrandamiento o deformación de huesos.

NEUROFIBROMATOSIS TIPO II: Sordera asociada a alteraciones de la función vestibular, cataratas, gliomas, meningiomas y neurofibroma.

OTITIS: Inflamación de la mucosa del oído medio provocada por procesos alérgicos, infecciosos, traumáticos y también por malformaciones vasculares.

OTITIS SEROSA: Acumulación de líquido en el oído medio.

OTOEMISIONES ACÚSTICAS: Energía acústica que se produce en la cóclea de los normoyentes y que puede registrarse en el canal auditivo externo para determinar si un niño tiene o no audición normal.

OTOTÓXICOS: Fármacos que pueden afectar al oído interno destruyendo las células ciliadas del órgano de Corti.

PALABRA COMPLEMENTADA: Cued Speech.

POTENCIALES EVOCADOS AUDITIVOS DE TRONCO CEREBRAL: (BERA o PEATC) Prueba objetiva de la capacidad auditiva, que no requiere la colaboración del sujeto, por lo que puede realizarse con niños muy pequeños.

SINDROME DE KLIPPEL-FEIL: Sordera asociada a enfermedades esqueléticas y afectación cardíaca.

SINDROME DE PENDRED: Sordera asociada a tiroides aumentado.

SINDROME DE WAARDENBURG: Sordera asociada a signos faciales como mechón blanco en la frente, raiz nasal ancha y aplanada, heterocromía del iris, hiperplasia de las cejas y áreas hipopigmentadas.

SISTEMA BIMODAL: Sistema de comunicación que complementa el habla con gestos manuales tomados de la lengua de signos, pero utilizando la estructura gramatical de la lengua hablada.

SORDERA DE CONDUCCIÓN: También llamada de transmisión. Aquella en la que las ondas sonoras se bloquean en el oído externo o medio, por malformaciones, infecciones, traumatismos…

SORDERA MIXTA: Aquella en la que existen componentes de transmisión y de percepción.

SORDERA DE PERCEPCIÓN: También llamada neurosensorial. Cuando el sonido no llega al cerebro por problemas en el oído interno o el nervio auditivo.

SORDERA PRELOCUTIVA: Originada antes de la adquisición del lenguaje. Generalmente se toma como límite los tres años de edad.

SORDERA POSTLOCUTIVA: Originada después de la adquisición del lenguaje o a partir de los 3 años de edad.

UMBRAL AUDITIVO: Mínima intensidad de un sonido para desencadenar una sensación auditiva. El umbral auditivo medio se halla con la media de los umbrales auditivos de las frecuencias conversacionales en el mejor de los dos oídos.

12. ACTIVIDADES PRÁCTICAS

1. Con lo que has leído en este capítulo ¿qué sistema de comunicación crees que sería el adecuado para un niño de dos años con implante coclear? Justifica tu respuesta.

2. ¿Cuáles son las principales características de la lengua de signos española? Busca en internet información sobre las lenguas de signos y escribe en qué países ya ha sido reconocida como lengua oficial.

TEST DE AUTOEVALUACION

1. La sordera de percepción se llama también:
    a) De conducción
    b) Neurosensorial
    c) De transmisión
    d) Genética

2. La prueba de screening auditivo que se realiza en neonatos se llama:
    a) Potenciales evocados de tronco cerebral
    b) BERA
    c) Detección de otoemisiones acústicas
    d) Audiometría conductual

3. Para comunicarnos con un niño sordo debemos seguir los siguientes pasos:
    a) llamar su atención- esperar- establecer contacto visual- comunicar
    b) establecer contacto visual- llamar su atención- comunicar- esperar
    c) comunicar- esperar- establecer contacto visual- llamar su atención
    d) llamar su atención- comunicar- esperar- establecer contacto visual

4. Cual de las siguientes no es una necesidad educativa específica de la deficiencia auditiva
    a) Necesidad de desarrollar un adecuado autoconcepto
    b) Necesidad de adquirir estrategias de imitación
    c) Necesidad de apropiarse de normas y valores sociales
    d) Necesidad de adquirir conocimientos del mundo que le rodea

5. Cual de las siguientes no es una norma básica para hablar con un niño sordo
    a) Hablar sobre el foco de atención del niño
    b) Hablar en positivo
    c) Corregirle cuando dice algo mal

d) Animarle a que explique historias

6. ¿Cómo podemos manejar el fenómeno de la atención dividida en un niño sordo?
    a) Utilizando la palabra complementada
    b) Signando dentro del campo de visión periférico del niño
    c) Utilizando el dactilológico
    d) Esperando a que nos mire para hablarle

7. ¿Cual de las siguientes afirmaciones no está relacionada con la palabra complementada?
    a) La lectura labiofacial desempeña un papel central
    b) Emplea como unidad básica el fonema
    c) Los componentes manuales por sí solos carecen de valor lingüístico
    d) Permite desarrollar el discurso a velocidad normal

8. De un niño con un umbral auditivo medio de 80 dB en el oído derecho y 100 dB en el oído izquierdo decimos que presenta una sordera o hipoacusia:
    a) Profunda
    b) Mixta
    c) Media
    d) Severa

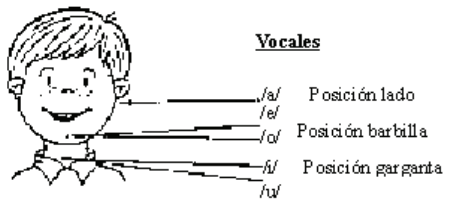
9. Señala la afirmación errónea:
    a) las sorderas genéticas son siempre congénitas
    b) las sorderas congénitas pueden estar producidas por ototóxicos
    c) Las sorderas perinatales pueden estar provocadas por anoxia en el parto
    d) Un traumatismo puede producir sordera

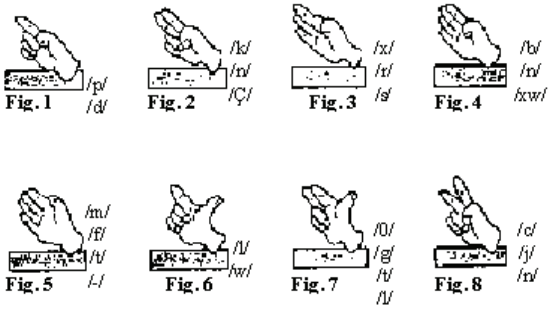
10. ¿Cual de estas pruebas diagnósticas no puede realizarse con bebés?
    a) Potenciales evocados
    b) Impedanciometría
    c) Audiometría convencional de tonos puros
    d) Otoemisiones acústicas

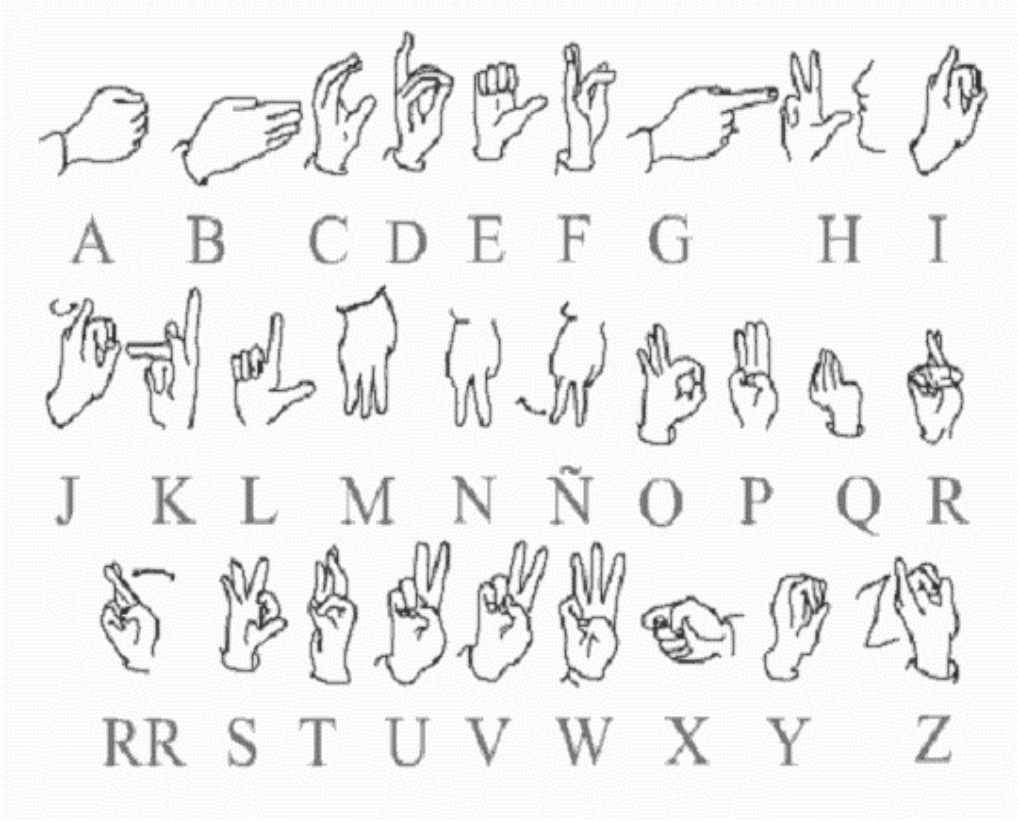
SOLUCIONES: 1b 2c 3a 4b 5c 6b 7b 8d 9a 10c

QUINTA FASE: EVALUACIÓN

(1)Prueba a realizar por ORL de la URAR


Vocales
/a/
/e/
Posición lado
/o/
Posición barbilla
/i/
/u/
Posición garganta


/p/
/d/
Fig. 1
/k/
/n/
/Ç/
Fig. 2
/x/
/r/
/s/
Fig. 3
/b/
/n/
/xw/
Fig. 4
/m/
/f/
/t/
/-/
Fig. 5
/l/
/w/
Fig. 6
/0/
/g/
/t/
/l/
Fig. 7
/c/
/j/
/n/
Fig. 8


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

Datos de identificación de la lectura

López, T. y Guillén, C. (s/f). *Intervención educativa en el alumnado con discapacidad auditiva.* Recuperado de http://orientamur.murciadiversidad.org/gestion/documentos/ unidad16.pdf, el 16 de julio del 2011.

INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

López Vicente, T. y Guillén Gosálbez, C.

Equipo Específico de deficiencia auditiva. Sede de Murcia. CEIP Ntra. Señora de la Paz. C/ Puente Tocinos 12. 30006 Murcia
Equipo Específico de deficiencia auditiva. Subsede de Cartagena. C/ Ribera de San Javier, nº 13. 30203. Cartagena

RESUMEN

La presente unidad está dedicado a la intervención educativa en el alumnado con discapacidad auditiva. En primer lugar hemos realizado un repaso de las distintas modalidades de escolarización existentes en la región de Murcia para los alumnos sordos y una descripción de las principales adaptaciones curriculares (de acceso y de los elementos básicos). A continuación nos hemos centrado en la intervención educativa, destacando tres aspectos fundamentales, la rehabilitación auditiva en el niño con implante coclear, la intervención en el lenguaje oral y la intervención en la expresión y comprensión escrita. Hemos dedicado también un apartado a algunas de las principales ayudas técnicas existentes para los alumnos con deficiencia auditiva, a saber, ayudas tecnológicas para el aprovechamiento de los restos auditivos, ayudas técnicas para la vida diaria y programas informáticas como recurso educativo. Por último hemos recogido algunas orientaciones para la intervención con familias.

*Palabras clave****: adaptación curricular, audífonos, aula abierta, ayudas técnicas, comprensión lectora, deficiencia auditiva, equipos de frecuencia modulada, hipoacusia, intervención educativa, lenguaje oral, programas informáticos, recursos de Internet, sordera****.*

1. INTRODUCCIÓN

El estudio de las necesidades educativas especiales del alumno con deficiencia auditiva presenta hoy en día una perspectiva mucho más amplia que hace unas décadas. Durante los últimos años las investigaciones desarrolladas desde distintas disciplinas han aportado nuevos elementos de reflexión sobre la consideración de la sordera y la educación de los alumnos sordos, introduciendo otros sistemas de comunicación como factor fundamental en la intervención educativa con estos alumnos. Por otra parte, la reciente aparición de los implantes cocleares y por consiguiente las mejores expectativas auditivas de los alumnos sordos han retomado las investigaciones y los tratamientos rehabilitadores de la discriminación auditiva y la lengua oral. Estos estudios que se han venido produciendo desde los años sesenta se han convertido en factores de cambio para proporcionar una nueva concepción de la sordera, que debe mantener en cualquier caso una visión integral del niño sordo como persona que tiene que desarrollarse tanto lingüística como social, cognitiva y emocionalmente.

2. MODELOS DE ESCOLARIZACIÓN

La Región de Murcia ofrece diversos modelos de escolarización a los alumnos con deficiencia auditiva, para garantizar a las familias en lo posible el acceso a diversas formulas educativas que respondan lo más ajustadamente posible a las necesidades de su hijo.

A) Centros de infantil y primaria con apoyos

Al igual que el resto de alumnos con necesidades educativas especiales, el alumno permanece un mayor número de horas en el aula ordinaria y recibe apoyos por parte de los especialistas de audición y lenguaje y pedagogía terapéutica en función de los recursos del centro y las necesidades de los alumnos. Es un modelo adecuado para alumnos hipoacúsicos o con implante coclear que tengan un buen pronóstico en cuanto al desarrollo del lenguaje oral y posibilidades auditivas.

B) Centros de infantil y primaria con programa ABC

El programa ABC se desarrolla en varios centros de la provincia para responder a las necesidades de los alumnos sordos con mayores dificultades de lenguaje y/o que precisan un sistema de comunicación aumentativo o lengua de signos. Los alumnos sordos son atendidos dentro del aula por una logopeda especialista en alumnos con deficiencia auditiva y con conocimientos de sistemas de comunicación. Dicha logopeda realiza funciones de cotutoría junto con la profesora tutora del aula. Estos centros cuentan también con intérprete de lengua de signos. Los centros que en la actualidad llevan a cabo el programa son: CEIP Santa María de Gracia en Murcia, CEIP Beethoven en Cartagena y CEIP de Purias en Lorca.

C) Centros de infantil y primaria con aula abierta específica de alumnos sordos

Este modelo está destinado a alumnos sordos con deficiencias asociadas, que requieren una atención más diferenciada y una supervisión y ayuda frecuente en las tareas. En ocasiones, el aula abierta puede atender provisionalmente a alumnos sordos sin discapacidades asociadas que presentan un retraso curricular muy significativo debido a condiciones socioculturales desfavorables u otras causas. Cuando los alumnos consiguen acercarse más al currículo ordinario se les integra en el programa ABC. De ahí que los dos centros que tienen aulas abiertas para sordos son igual que en el apartado anterior el CEIP Santa María de Gracia y el CEIP Beethoven. El tutor del aula abierta es un profesor de audición y lenguaje especialista en alumnos con

deficiencia auditiva y con conocimientos de sistemas de comunicación aumentativa y lengua de signos. Las aulas cuentan también con auxiliar técnico educativo.

D) Institutos de educación secundaria con apoyos

Al igual que el resto de alumnos con necesidades educativas especiales, los alumnos sordos permanecen la mayor parte del tiempo en el aula ordinaria y reciben apoyos por parte de los especialistas de audición y lenguaje y/o pedagogía terapéutica, en función de las necesidades de los alumnos y de los recursos del centro. Muchos institutos que escolarizan alumnos con necesidades de sistemas de comunicación alternativos cuentan también con intérpretes de lengua de signos.

E) Institutos de educación secundaria con proyecto ABC

Como continuación del modelo educativo que propone el programa ABC en primaria, a partir del curso 2007/08 se pone en marcha el proyecto ABC en secundaria en el IES Infante D. Juan Manuel de Murcia. La principal novedad de este modelo es que los alumnos cuentan con profesores de educación secundaria especialistas en deficiencia auditiva y expertos en lengua de signos en casi todas las áreas del currículo (excepto Educación Física y Educación Plástica en que la información es transmitida por un intérprete de lengua de signos española). También reciben apoyo por parte de logopedas. Como en el programa ABC de primaria, hay, pues, dos profesores en el aula, excepto en lengua castellana e inglés, en las que los alumnos sordos asisten por separado a las clases. Los profesores expertos ejercen también labores de cotutoría, y se ofrece además, una asignatura optativa del ámbito sociolingüístico en la que se imparte lengua de signos a los alumnos sordos.

F) Centros específicos de educación especial

Esta modalidad se destina a alumnos que precisan adaptaciones tan significativas que no pueden ser atendidas en un centro ordinario. Son alumnos con graves discapacidades, y en ningún caso la deficiencia auditiva es la mayor de ellas.

3. ADAPTACIONES CURRICULARES PARA ALUMNOS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

Se pueden definir como cualquier ajuste o modificación que se realiza de la oferta educativa común para responder a los alumnos, en este caso con deficiencia auditiva, en un continuo de la respuesta a la diversidad (Garrido, C. y otros, 2001). No tienen un carácter

definitivo y determinante, sino que hay que modificarlas en función de la evolución del sujeto y forman un continuo que va desde los ajustes poco significativos a muy significativos y desde modificaciones temporales a permanentes.

3.1. Adaptaciones curriculares de centro para alumnos con discapacidad auditiva

Son las modificaciones que comparten todos los alumnos de un centro en una etapa o ciclo determinado. Muchos de los ajustes que benefician a los niños con deficiencia auditiva, enriquecen de igual manera al resto de alumnos del centro, puesto que dan cabida a la diversidad en el ritmo y contenidos de aprendizaje, mejoran la convivencia y la interacción social y fomentan valores de cooperación, aceptación de las diferencias, solidaridad etc. Los centros de integración preferente de alumnos sordos y aquellos con programas específicos (aulas abiertas o programa ABC) tienen más posibilidades y necesidad de realizar adaptaciones curriculares de centro para que estos alumnos se integren realmente en la comunidad educativa.

3.1.1. Adaptaciones en los elementos básicos del currículo

Son las que afectan a los objetivos y contenidos, la metodología y actividades y la evaluación de los alumnos.

A) Adaptaciones en objetivos y contenidos

Se realizan a partir de la competencia curricular de los alumnos con deficiencia auditiva. Pueden ser algunas de las siguientes:

- Asegurar el equilibrio entre todas las capacidades, evitando que la adquisición de conceptos sea el factor principal que oriente el aprendizaje.
- Priorizar objetivos referentes a comunicación, socialización y autonomía.
- Priorizar contenidos referentes a procedimientos (destrezas, estrategias y métodos de trabajo), de manera que permitan mayor autonomía al alumno en el aprendizaje.
- Priorizar contenidos referentes a valores, normas y actitudes.
- Atención especial a los contenidos que impliquen la incorporación de normas sociales y la comprensión de motivos y consecuencias de las acciones.
- Organización global de los contenidos, en especial los referidos al lenguaje.
- Introducción de un sistema complementario de comunicación para todo el alumnado y profesorado del centro.
- Introducción de contenidos referidos a la comunidad sorda.

- Reformular objetivos y bloques de contenidos referentes al lenguaje para incluir la posibilidad de adquisición a través de una lengua diferente (lengua de signos).

B) Adaptaciones en metodología y actividades

Abarcan diferentes formas de presentación de contenidos, técnicas para desarrollarlos, estrategias que enseñamos al alumno para favorecer su aprendizaje etc. Pueden ser las siguientes:

- Incorporación de métodos activos que impliquen la experiencia directa de los alumnos con el medio.
- Destacar como criterio metodológico el uso de técnicas, estrategias y materiales visuales para la elaboración de actividades.
- Utilizar un sistema complementario de comunicación que acompañe a las verbalizaciones.
- Utilizar la lengua de signos con los sordos usuarios de la misma.
- Resaltar la expresión corporal y la utilización de manos y gestos como apoyo a la comunicación.
- Decidir sobre el método que se va a desarrollar para la enseñanza del lenguaje a los niños sordos.
- Decidir el método de lectoescritura más idóneo para los alumnos sordos.
- Utilizar el dactilológico como método de apoyo en el inicio de la lectoescritura.
- Planificación detallada de las actividades de ocio y juego de manera que favorezcan la interacción social de los alumnos oyentes y sordos.
- Planificar la realización de actividades extraescolares que favorezcan la participación y la mejor comprensión del entorno de los alumnos sordos.
- Diseñar actividades en las que los alumnos sordos puedan establecer contacto con otras personas sordas.

C) Adaptaciones en la evaluación

Una evaluación homogénea para todos puede enmascarar las adquisiciones de los alumnos sordos, bien porque no se ajuste a los objetivos planteados para ellos individualmente o porque no sea el medio de evaluación idóneo para sus posibilidades de expresión. El centro que escolariza alumnos sordos debería tomar algunas de las siguientes medidas:

- Establecer criterios de evaluación individualizados para los alumnos con deficiencia auditiva que incluyan objetivos y contenidos específicos para estos alumnos (rehabilitación del lenguaje oral, sistemas de comunicación).
- Establecer criterios de promoción en función de las adaptaciones curriculares individualizadas.
- Facilitarle al alumno el apoyo específico y visual necesario para poder realizar las actividades de evaluación.
- Determinar sistemas de evaluación adecuados para las capacidades de estos alumnos (evaluación a través de lengua de signos, evaluaciones objetivas o de respuesta corta en áreas diferentes de la lengua castellana y extranjera en las que se minimice la influencia de la capacidad de comprensión y expresión escrita en los resultados).
- Determinar las responsabilidades en el proceso de evaluación por parte del equipo de apoyo.

3.1.2. Adaptaciones en los elementos de acceso al currículo

Son fundamentales para atender adecuadamente a prácticamente la totalidad de los alumnos sordos, los cuales en la mayoría de los casos cuentan con capacidades cognitivas similares a las de sus compañeros oyentes, pero tienen dificultades en el acceso a la información oral y escrita del aula.

A) Adaptaciones en los elementos personales y su organización

En la mayor parte de los casos, los alumnos sordos deben contar con algunos apoyos extraordinarios (logopedas, profesores de apoyo pedagógico o intérpretes de lengua de signos). El centro debe facilitar la formación de este profesorado y organizar su intervención para cubrir las necesidades de estos alumnos que escapan por su dificultad o especificidad a los tutores o profesores de área. Los ajustes pueden ser algunos de los siguientes:

- Formación del profesorado sobre aspectos referidos a la deficiencia auditiva, así como el sistema de comunicación que se adopte en el centro.
- Incorporación de intérpretes de lengua de signos.
- Incorporación de profesorado especialista en audición y lenguaje y pedagogía terapéutica.
- Determinar claramente las funciones y responsabilidades de cada uno de los elementos personales que intervienen con los alumnos con deficiencia auditiva.

- Tratar de ajustar las expectativas de todos los elementos personales respecto al proceso de aprendizaje de estos alumnos.
- Conseguir una mayor implicación de las familias en la educación del niño con deficiencia auditiva.
- Decidir sobre el tipo de relación que se va a establecer con instituciones o asociaciones que estén relacionadas con la deficiencia auditiva.
- Establecer horarios de coordinación con el equipo específico de deficiencia auditiva u otros servicios de orientación, así como con otros profesionales externos que intervengan en la educación de los alumnos sordos.
- Desarrollar programas de prevención para que las profesoras de audición y lenguaje puedan detectar posibles problemas de audición en alumnos no diagnosticados.

B) Adaptaciones en los elementos materiales y su organización

Son igualmente fundamentales para facilitar el acceso a la información auditiva, reforzar la información por vía visual y para complementar los materiales escritos ordinarios de excesiva dificultad para los alumnos sordos. Entre otras destacamos:

- Selección y planificación del uso de ayudas técnicas en función de las necesidades de los alumnos con deficiencia auditiva.
- Tener en cuenta la adaptación de materiales y de textos escritos a la hora de planificar la elaboración de materiales.
- Creación de un aula de recursos.
- Tener en cuenta las condiciones de luz y sonoridad a la hora de distribuir las aulas.
- Determinar los materiales necesarios para la formación y el perfeccionamiento del profesorado.
- Distribuir espacios para desarrollar las actividades conjuntas, metodologías concretas y trabajo individual con los alumnos.

C) Adaptaciones en la comunicación

El centro debe procurar el uso de todas las vías de comunicación posibles para garantizar un acceso lo más completo posible a la información. Los recursos multimedia, las ayudas técnicas, el uso adecuado de recursos tradicionales visuales (fichas de trabajo, pizarra) tanto como el uso de las nuevas tecnologías.

- Desarrollar programas de estimulación del lenguaje en la etapa de educación infantil.
- Utilizar materiales audiovisuales, a ser posible con la información auditiva adaptada (subtitulado, traducción a lengua de signos).
- Utilizar programas informáticos específicos de discriminación auditiva (SEDEA, Juega con Simón etc.) y articulación (speech viewer, tarjeta VISHA etc.).
- Utilizar software adecuado para los alumnos sordos que refuerce las áreas de aprendizaje (pequeabecedario, diccionarios de LSE, programas de lectoescritura específicos etc.).
- Enseñar a los alumnos el manejo de Internet, a buscar información adecuada, videos en LSE, uso del correo electrónico para mejorar las habilidades de expresión escrita etc.).
- Elaborar fichas de trabajo que cubran pasos intermedios en el aprendizaje.
- Elaborar fichas de trabajo o buscar materiales que complementen un tema dado.
- Elaborar o seleccionar materiales en los que las imágenes (fotos, dibujos, esquemas etc.) sean abundantes y ayuden a la comprensión del texto.
- Utilizar la pizarra de forma clara, distribuyendo ordenadamente la información, escribiendo las palabras clave y usándola como guión de la explicación del tema.
- Utilizar ayudas técnicas con los alumnos que las precisen (aparatos de FM), disponer a quien corresponde la responsabilidad de guardarlas, recargar la batería etc.
- Planificar un horario para selección y elaboración de materiales didácticos.

3.2. Adaptaciones curriculares de aula

Son las que comparte todo un grupo de enseñanza aprendizaje y que son planteadas para responder a los alumnos sordos que se encuentran en ese grupo.

3.2.1. Adaptaciones en los elementos básicos del currículo

Dentro de las adaptaciones en los elementos básicos destacamos las adaptaciones en los objetivos, contenidos, metodología y evaluación.

A) Adaptaciones en objetivos y contenidos

Permiten adecuar el currículo a los alumnos sordos del aula sin dejar de cubrir los objetivos marcados para el resto de alumnos. Algunas pueden ser las siguientes:

<u>1. Introducción de objetivos y contenidos en la programación del aula</u>

- Objetivos y contenidos referidos al aprendizaje y utilización de sistemas de comunicación complementarios al lenguaje oral.
- Contenidos referidos a la comunidad sorda, su cultura, las asociaciones de sordos, su historia, características de la lengua de signos etc.
- Contenidos de valores, normas y actitudes sobre aspectos de convivencia en general con las personas sordas, por ejemplo, cómo llamar la atención de una persona sorda, estrategias para resolver dificultades de comunicación, la aceptación de las diferencias individuales.

2. Priorización de objetivos y contenidos en la programación de aula

- Funciones comunicativas como pedir información, preguntar, atender, respetar los turnos de palabra, informar adecuadamente, pedir aclaraciones, narrar experiencias cotidianas.
- Razonamiento verbal: plantear hipótesis, hallar posibles causas o consecuencias, razonar sobre absurdos verbales, definir conceptos, establecer categorías etc.
- Comprensión lectora: Hacer hincapié en la comprensión inferencial, averiguar significados de palabras por el contexto, entender los sentimientos e intenciones de los personajes de una historia, entender la sucesión temporal de los hechos, deducir causas y consecuencias de lo que se narra, hacer una comprensión crítica del texto, qué ha querido decir el autor, el porqué nos gusta o no una lectura, saber reorganizar la información dispersa en el texto etc.
- Estimular la lectura por placer, favorecer el préstamo de libros de la biblioteca del aula o del centro, organizar visitas a bibliotecas, cuentacuentos , representaciones teatrales de obras escritas, creación de una revista etc.
- Expresión escrita: priorización de las actividades funcionales en la vida diaria: escribir tarjetas de felicitación, postales, listas de la compra, notas para que las lean otros, mensajes de móviles, conversación en Messenger, emails, saber dar los datos personales (nombre, dirección, teléfono, nombre de familiares, fecha de nacimiento etc.).
- Proponer tareas de trabajo colectivo en las que se favorezca la interacción y la participación de todos.
- Proponer tareas lingüísticas cercanas a la realidad de los niños, sus intereses y preferencias.
- Proponer actividades de expresión corporal y gestual, uso del cuerpo y el rostro para comunicar sentimientos, emociones, deseos etc.

B) Adaptaciones en la metodología

Persiguen la finalidad de que el alumno realice aprendizajes significativos y motivadores. Existen numerosas estrategias para que el alumno sordo se encuentre cómodo y motivado en el aula. Algunas pueden suponer todo un reto para el profesor, que deberá cambiar muchos hábitos adquiridos con alumnos oyentes, como hablar de espaldas a la clase o descuidando su forma de vocalizar.

C) Adaptaciones en la evaluación

La diversificación en los procedimientos de evaluación del aula permite incluir todos los aprendizajes del alumno sordo que quizá no se reflejaran con exactitud con los procedimientos habituales. Sería necesario por tanto:

- Evaluar todos los objetivos y contenidos incluidos en el currículum del alumno, incluidos sus progresos en la rehabilitación del lenguaje oral, discriminación auditiva, lectura labial y el uso de sistemas de comunicación (lengua de signos, bimodal, palabra complementada).
- Evaluar la adecuación del contexto educativo a las necesidades del alumno
- Diversificar los procedimientos de evaluación, incluyendo evaluación a través de LSE, pruebas objetivas, trabajos de clase, tareas de casa, observación en el aula, exámenes ordinarios y adaptados etc.
- Es muy importante una evaluación inicial de las competencias del alumno en el tema a trabajar, para partir de sus conocimientos previos y evitar suposiciones erróneas de conceptos adquiridos.
- También es muy importante reflejar con el mayor detalle posible las adquisiciones del alumno para que, en el caso de sustituciones o cambios de profesorado, el nuevo sepa exactamente en qué punto del proceso de aprendizaje está el alumno. Evitar por tanto afirmaciones como “comprende textos sencillos”. Indicar de qué extensión, con qué tipo de oraciones, con qué vocabulario, qué tipo de actividades de comprensión sabe resolver.
- La familia debe estar convenientemente informada del proceso de aprendizaje del alumno: añadir al boletín ordinario información sobre los contenidos trabajados y su nivel de adquisición.
- Realizar ajustes continuos en la programación en función de las evaluaciones formativas del alumno, para adecuarse todo lo posible a su ritmo de aprendizaje.

3.2.2. Adaptaciones en los elementos de acceso

Las estrategias organizativas, para el desarrollo de la comunicación, relacionadas con la planificación de los aprendizajes o con los elementos personales, son algunas de las principales adaptaciones en los elementos de acceso que pasamos a desarrollar.

A) Estrategias organizativas

- Situar al alumno en el lugar donde mejor pueda percibir a través de sus restos auditivos, lectura labial y acceso visual a la información (cerca del profesor y con una visión general de la clase).
- Distribuir el aula de forma flexible, procurando que en las situaciones de interacción grupal todos los alumnos puedan verse entre sí.
- Situar al alumno lejos de las áreas ruidosas.
- Evitar reflejos en la pizarra.
- Evitar la coincidencia de frecuencias entre los aparatos de FM de distintas aulas.
- Evitar reflejos en la pizarra.
- Seguir un horario fijo de rutinas e informar al alumno de las modificaciones que se realicen.
- Para facilitar la asimilación de reglas y normas:
    - Las reglas deben estar escritas, dibujadas y signadas, y formuladas positivamente.
    - Colocar las principales en carteles a la vista de todos.
    - Limitar el número de reglas a las necesarias.
    - Incluir una descripción de los efectos positivos de las reglas a cumplir.
    - En reglas demasiado abstractas, utilizar el modelado.

B) Estrategias para el desarrollo de la comunicación

- Utilizar un lenguaje claro y fácil de comprender (articular de forma pronunciada y a velocidad moderada).
- No situarse de espaldas a la luz.
- No hablar nunca de espaldas a la clase.
- Ante explicaciones que precisen el código escrito, escribir primero en la pizarra y luego continuar la explicación de cara a los alumnos.

- Utilizar el movimiento corporal y los gestos faciales para captar la atención del alumno y ayudar a la comprensión del mensaje hablado.
- Utilizar ilustraciones y diagramas siempre que sea posible.
- Escribir en la pizarra las palabras nuevas y las que se consideren relevantes.
- Escribir en la pizarra un pequeño guión, esquema o resumen.
- Evitar dictar apuntes o pretender que el alumno sordo los copie del compañero, es preferible que se entreguen fotocopias al alumno sordo o que copie la información de la pizarra.
- No hablar nunca si el niño no está mirando.
- Evitar el bloqueo a la lectura labial con bigotes o barbas espesas, hablar mientras se masca chicle o con objetos en la boca, hablar mientras se pasea por la clase etc.

C) Estrategias a tener en cuenta durante la planificación y el desarrollo del aprendizaje

- Regular la cantidad de contenido a aprender procurando que no sea excesiva en cada exposición.
- Facilitar resúmenes escritos y esquemas.
- Dar al alumno sordo más tiempo para practicar, más oportunidades de repaso y pasos más pequeños durante el proceso.
- Usar una metodología globalizadora o interdisciplinar para establecer relaciones entre los contenidos y la transferencia de información, por ejemplo, usar los textos de conocimiento del medio para realizar actividades de comprensión lectora.
- Incluir explicaciones de palabras técnicas referidas a contenidos de un área.
- Iniciar el proceso de aprendizaje con las tareas más fáciles y pasar de forma progresiva a las más difíciles.

D) Estrategias a tener en cuenta en el aprendizaje grupal

- Situar al niño sordo en el grupo en el que tenga mayor facilidad comunicativa.
- Dar más tiempo al alumno para expresar sus opiniones.
- Identificar al que habla.
- Utilizar técnicas de retomar y repetir los puntos de discusión.
- Controlar el ritmo de discusión.
- Alternar el tamaño y composición del grupo para las distintas actividades.
- Evitar por parte de los compañeros una actitud sobreprotectora.

- Enseñar de forma explícita las reglas y normas de funcionamiento del grupo.
- Evaluar al alumno con deficiencia auditiva evitando la sobreprotección y rebajando el nivel de exigencia por el mero hecho de ser sordo.

E) Estrategias a tener en cuenta en la preparación de materiales escritos

- Dividir las frases demasiado largas utilizando conjunciones cuando se trate de frases compuestas.
- Reducir la dificultad de vocabulario, limitar el vocabulario técnico a lo esencial.
- Tener en cuenta sus experiencias y conocimientos.
- Al usar pronombres personales, asegurarse de que el referente esté claro.
- No usar demasiados sinónimos.
- Usar conjunciones simples.
- Asegurar que las proposiciones causales y condicionales estén claras.
- Cuando haya que usar palabras difíciles, explicar su significado entre paréntesis o como material complementario.
- Proporcionar esquemas que le ayuden a comprender el texto escrito: vocabulario importante e ideas principales y secundarias.
- Preguntas secuenciadas causa efecto.
- Dividir las preguntas demasiado largas.
- Incluir gráficos e ilustraciones en el texto.
- Usar reglas mnemotécnicas.
- No hacer adaptaciones de textos demasiado largas. Si el contenido es excesivo, preparar dos o más textos separados.
- Usar anotaciones al margen de los libros de texto para el vocabulario.
- Enseñar a los niños a preparar su propio material adaptado: libretas de vocabulario, resúmenes de los libros con lo subrayado en clase, guiones de estudio etc.

F) Organización de los elementos personales

La relación profesor alumno y alumnos entre sí debe potenciarse para favorecer el aprendizaje cooperativo y la integración social de los alumnos con deficiencia auditiva. Algunas ideas pueden ser:

<u>1. Adaptaciones para favorecer la relación profesor- alumno sordo</u>

- Informarse y conocer las características de las personas con deficiencia auditiva en general y las posibilidades de su alumno en concreto.
- Favorecer y estimular el proceso de aceptación de la deficiencia auditiva por parte del alumnado sordo.
- Conseguir un nivel de comunicación con los alumnos sordos similar en cantidad y calidad al que se tiene con los alumnos oyentes.
- Favorecer que el alumno intervenga en clase y acuda al profesor cuando tenga alguna dificultad.

2. Adaptaciones para favorecer las relaciones entre los alumnos sordos y oyentes.

- Informar a los compañeros de las características de sus compañeros sordos, la forma de llamarles, qué son los audífonos, el aparato de FM, porqué les cuesta hablar etc.
- Intentar evitar cualquier actitud de sobreprotección.
- Intentar evitar cualquier situación de abuso o burla por los audífonos del alumno, su forma de hablar o su no comprensión de situaciones comunicativas (chistes, bromas etc.).
- Enseñar estrategias comunicativas a alumnos sordos y oyentes.
- Enseñar a los compañeros un sistema de comunicación alternativo o complementario.
- Enseñar a los alumnos sordos normas de juegos comunes (fútbol, pillado, canicas etc.).
- Trabajar con las familias para que favorezcan las relaciones entre sordos y oyentes fuera del centro (invitaciones a cumpleaños, salir juntos al parque etc.).
- Realizar juegos de socialización en el aula.

3.3. Adaptaciones curriculares individuales

A mayor cantidad y especificidad de las adaptaciones en el centro y en el aula, serán necesarias menos para el alumno en concreto. Por tanto, nos esforzaremos en la puesta en práctica de las primeras, para que el alumno sólo trabaje individualmente los aspectos más específicos y personales derivados de su deficiencia Podrían ser necesarias:

3.3.1. Adaptaciones en los elementos básicos del currículo

Los alumnos sordos pueden presentar problemas de aprendizaje, por lo que será necesario ajustar los contenidos y la secuencia de los mismos junto a los procedimientos para su enseñanza-aprendizaje (Valmaseda, 1995).

A) Introducción de objetivos y contenidos a nivel individual

- Expresión de la lengua oral: desmutización, articulación, entonación, ritmo, respiración, morfosintaxis, razonamiento verbal, vocabulario, pragmática, metalenguaje, habilidades conversacionales.
- Comprensión de la lengua oral: discriminación auditiva, lectura labiofacial, memoria y atención auditiva, sistemas complementarios a la comprensión del habla (palabra complementada).
- Comunicación: uso de la lengua de signos o el sistema de comunicación bimodal, funciones comunicativas.
- Comprensión de la lengua escrita: lectura inferencial, reorganización del texto, comprensión crítica del texto, ampliación del vocabulario.
- Expresión de la lengua escrita: aspectos del uso de la gramática, morfosintaxis secuenciada, redacción de textos.
- Cuidado y mantenimiento de las prótesis: cambio de pilas, cuidado de los moldes, cuidado del implante, graduación del volumen.
- Cuidado y mantenimiento de los aparatos de FM: carga de la batería o cuidado de los cables, las caperuzas o laminillas.
- Capacidades básicas: desarrollo de la atención y memoria visual, expresión corporal, captación de señales del entorno que transmitan información (vibraciones, movimientos, interpretación de las expresiones faciales) motricidad fina para articular adecuadamente los signos o desarrollo del juego simbólico.

B) Priorización de objetivos y contenidos a nivel individual

- En todos los casos se priorizarán los objetivos y contenidos de lenguaje escrito y en función de las posibilidades auditivas del alumno, también los del lenguaje oral y/o signado.
- Priorización de los contenidos referentes a la adquisición de normas y valores.
- Priorización de los objetivos relacionados con la socialización.
- Priorización de contenidos procedimentales y actitudinales.

C) Reformulación de objetivos y contenidos

Se pueden reformular todos los objetivos y contenidos referentes al lenguaje oral para incluir otros sistemas de comunicación.

D) Temporalización de objetivos y contenidos

- Es muy probable que el alumno necesite más tiempo para alcanzar los objetivos relacionados con el lenguaje oral y escrito.
- Puede ser necesario retrasar la introducción de los contenidos del área de lengua extranjera hasta que el alumno tenga la suficiente competencia en castellano.
- También puede ser necesario retrasar contenidos en los que sea necesaria la audición (lengua extranjera y música) en un alumno que tiene un implante coclear reciente hasta que la audición sea funcional.

E) Eliminación de objetivos y contenidos

En alumnos sordos profundos será necesario eliminar contenidos en los que la audición sea necesaria (música, lengua extranjera oral).

4. INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN ALUMNOS CON DEFICIENCIA AUDITIVA

En relación con la intervención educativa en el niño sordo, vamos a centrarnos en tres aspectos, la rehabilitación auditiva del niño con implante coclear, la intervención en el lenguaje oral y la intervención en la comprensión y expresión escrita.

4.1. Rehabilitación auditiva del niño con implante coclear

Todos los niños pasan por las mismas etapas de habilitación/rehabilitación auditiva.

A) Primera fase: Detección del sonido, discriminación sonido- silencio

El objetivo de esta etapa es crear conciencia del sonido trabajando la detección del mismo. Se les presentan objetos sonoros diversos para que se familiaricen con ellos. Se utilizan los signos y sistemas aumentativos de comunicación para indicarles cuales son los objetos sonoros y cómo es el sonido que producen, ya que la calidad de la señal acústica que proporciona el implante es aún insuficiente para que interpreten los sonidos del habla. Es fundamental el trabajo con las familias, ya que en su ambiente natural el niño dispone de muchos sonidos familiares que debe aprender a identificar. En el gabinete se utilizan instrumentos musicales diversos, con distintas cualidades de sonido, remarcando bien cuando suena y cuando no y condicionando al niño para que realice tareas simples, como meter objetos en cestos, saltar,

levantar la mano etc. cuando oiga el sonido. Se trabaja también con los sonidos del cuerpo (palmadas, taconeos, toses, risas...).

En esta fase empezamos también a trabajar con los sonidos del habla. El nombre del niño debe ser utilizado con frecuencia para que aprenda a detectar cuando lo están llamando. Dentro de juegos interactivos, marcamos los diferentes fonemas para que aprenda a diferenciarlos, mediante onomatopeyas: sssss, para el silencio, jajaja, para la risa, ohhhh, para la sorpresa, mmmm, cuando algo está rico...

B) Segunda fase: Discriminación entre dos sonidos

En esta fase se trata de que los niños relacionen el tipo de señales acústicas que emiten los diferentes objetos sonoros y nuestra propia voz y posteriormente los discriminen entre dos opciones: sonidos largos y cortos (duración), sonidos fuertes y suaves (intensidad), sonidos graves y agudos (frecuencia). También se trabaja el numero de sonidos o golpes (uno o muchos), los más mayores pueden intentar contarlos y reproducirlos hasta llegar a series rítmicas sencillas alterando el numero de golpes (uno y dos, tres y uno etc.) El niño empieza también a relacionar el sonido con su fuente. En cuanto a la voz humana el objetivo es que discriminen sonidos vocálicos y de palabras muy conocidas, siempre entre dos opciones muy diferentes en cuanto a fonemas y longitud (trisílaba y monosílaba, por ejemplo). También se pueden introducir algunas preguntas muy sencillas: cómo te llamas, o dónde vives.

C) Tercera fase: Identificación y reconocimiento de sonidos

Se trabaja primero en contexto cerrado, seleccionando grupos de, al menos, tres estímulos y dando el modelo al niño previamente. Después se hace sonar uno de los tres y se pide al niño que lo identifique. El reconocimiento auditivo es el mismo trabajo sólo que en contexto abierto, sin dar al niño información previa del estímulo que se le presenta. También se inicia la identificación de sonidos vocálicos entre tres opciones y también la identificación de frases sencillas. Se puede comenzar con el entrenamiento para usar el teléfono. Detección de la señal acústica, uso de las palabras de entrada y reconocimiento de voces familiares. Después se trabajarán tres opciones entre frases de uso frecuente.

Otras actividades pueden ser:

- Identificación y reconocimiento de palabras de vocabulario básico correspondientes a diferentes campos semánticos.

- Identificación de palabras del mismo número de sílabas con fonemas de diferente sonoridad.
- Reconocimiento de palabras del mismo número de sílabas con fonemas de diferente sonoridad en contexto abierto.
- Identificación de los nombres familiares y reconocimiento de los mismos en situaciones espontáneas.
- Identificación de palabras en contexto cerrado del mismo número de sílabas.
- Reconocimiento de palabras en contexto abierto del mismo número de sílabas con información previa del campo semántico (por ejemplo: es una fruta).
- Identificación de palabras con los mismos fonemas consonánticos y diferentes vocales en contexto cerrado.
- Identificación de palabras con distinta acentuación.
- Reconocimiento de palabras con distinta acentuación en contexto abierto.
- Identificación de frases cotidianas muy diferentes en cuanto al número de sílabas de las palabras que la componen.
- Identificación de frases con diferente entonación (afirmativas, interrogativas, negativas, exclamativas).
- Identificación de frases cotidianas muy parecidas en cuanto al número de sílabas de las palabras que la componen.

Las actividades deben ser muy secuenciadas y motivadoras, se procurará que el niño deba dar una respuesta, en vez de repetir simplemente, o deba realizar una actividad relacionada (ejecución de órdenes). La presentación de estímulos debe favorecer la interacción comunicativa y mantener la atención y el interés de los niños.

D) Cuarta fase: Comprensión del sonido

Es la etapa final. Se trabaja el lenguaje oral desde la comprensión en contexto abierto. El objetivo es que los niños puedan mantener una conversación con el adulto en interacción con él y a través del teléfono. Con niños mayores se puede trabajar sobre textos de referencia, canciones y poemas o sobre sus propias vivencias, alternando el lenguaje oral y escrito. No todos los niños llegan a este nivel con éxito; cada niño alcanzará diferentes beneficios del implante según múltiples factores que no siempre pueden controlarse, la edad a la que se realiza el implante (antes o después de los tres años. Serán mucho mejores los resultados cuanto antes se haya

realizado el implante), el lenguaje preexistente, oral o signado, también mejora las expectativas, la colaboración familiar, posibles deficiencias asociadas, una programación más o menos ajustada, son factores que influirán igualmente en los resultados. Es fundamental, pues, establecer claramente con la familia cuales son las expectativas más razonables en función de los progresos que vayamos observando en el niño.

4.2. Intervención en el lenguaje oral

Aunque la intervención en el lenguaje oral siempre ha sido pilar básico de la rehabilitación de los niños con deficiencia auditiva, la aparición de los implantes cocleares ha reavivado la utilización exclusiva en muchos casos de técnicas oralistas porque se las supone suficientes para la adquisición completa del lenguaje, dadas las mayores posibilidades auditivas de estos alumnos. No obstante, la realidad educativa actual sigue impulsando a la mayoría de profesionales que trabajan en el campo educativo a utilizar técnicas más eclécticas y a apoyarse en menor o mayor grado en otros sistemas de comunicación para adaptarse a la diversidad de situaciones que encontramos en la escuela: niños inmigrantes con escasa estimulación oral previa, niños implantados con insuficiente rendimiento del implante coclear, hijos de sordos que reclaman la enseñanza en su lengua materna, niños con ausencia de nervio auditivo en los que el implante coclear es ineficaz (el implante de tronco cerebral se encuentra en fase de experimentación y por ahora no ofrece resultados satisfactorios) o niños con pluridefiencias.

A continuación ofrecemos una breve descripción de las técnicas centradas en el desarrollo de la lengua oral más utilizadas, bien de forma exclusiva o en conjunción con otro tipo de estrategias.

4.2.1. Terapia auditivo verbal

La organización Auditory Verbal International (AVI) se creó en 1987 y está compuesta por personas con deficiencia auditiva, padres de niños sordos y profesionales relacionadas con la deficiencia auditiva. La organización adoptó la filosofía de la terapia auditivo verbal que se basa en conseguir la optimización de las capacidades auditivas de los niños mediante una correcta adaptación protésica y/o otras ayudas auditivas como implantes cocleares, aparatos de FM etc., la implicación de la familia para integrar la escucha y el aprender a escuchar como forma de vida, la eliminación de toda ayuda visual como sistemas de comunicación complementarios, entrenamiento en lectura labial etc. para que el niño se centre en el uso de sus restos auditivos sin ninguna distracción y un conocimiento exhaustivo así como entrenamiento sistemático de los

patrones del habla, en concreto, el aspecto segmental, que se relaciona con las propiedades de vocales y consonantes, y el aspecto suprasegmental, relacionado con la prosodia, la melodía y el ritmo que lleva consigo la pronunciación de las palabras.

Por ejemplo, la prueba de los seis sonidos de Ling (1988) se diseñó para que los maestros tuvieran una forma rápida y sencilla de valorar las pérdidas auditivas de los alumnos en diferentes rangos de frecuencias conversacionales. Se le dicen al niño seis sonidos /a/, /i/, /u/, /m/, /sh/ y /s/, desde distintas distancias y se le pide que levante la mano cuando oiga y después que repita lo que ha oído. La detección de cada uno de estos sonidos indica la habilidad para captar patrones de habla en determinadas gamas de frecuencias.

La selección de metas para trabajar con un niño determinado con una determinada capacidad auditiva en cada una de las frecuencias valoradas implica trabajar una variedad de áreas, por ejemplo, formas prosódicas, vocales y consonantes. Durante un período determinado, días, semanas o meses, se hará énfasis especial en cada sonido o forma prosódica hasta que el niño las haya adquirido. Normalmente se comienza por las vocales /a/, /i/ y /u/, y los diptongos /ai/ y /au/ ya que si son capaces de producir estas vocales, las otras podrán conseguirlas con pequeños ajustes articulatorios. Después se enfatizan las consonantes oclusivas, las nasales y algunas fricativas. Los sonidos del habla se trabajan en un comienzo sin hacer referencia a ningún significado, se trata de un entrenamiento motriz. Cuando el niño domina la pronunciación se trabaja el lenguaje partiendo de los intereses del niño y haciendo mucho énfasis en la prosodia para que capte a través de ella matices semánticos, sintácticos y discursivos. La terapia auditivo verbal también está en contra de la lectura temprana, ya que puede sobrecargar al niño con dos sistemas que no domina (Ling, D. y Moheno C., 2006).

4.2.2. Metodología verbotonal

Forma parte del sistema Verbotonal (VT) que investiga el comportamiento de la percepción y comprensión auditiva en relación con los cambios que sufre la estructura sonora en su transmisión. Su creador es Peter Guberina en 1913, fonetista y filólogo croata, coautor del método y amplificador SUVAG**.**

Las bases científicas del sistema verbotonal afirman que filtrando determinados sonidos concretos del habla a través de zonas frecuenciales estrechas se ha llegado a conocer que cada sonido o palabra tiene su campo óptimo de inteligibilidad. Este campo cubre ordinariamente una octava llamada octava óptima. En cada lengua la octava óptima de cada fonema es diferente. Fuera de su octava óptima el sonido es percibido como otro sonido si se compara con su emisión.

El amplificador SUVAG permite al deficiente auditivo recibir la señal sonora emitida por el profesor en su octava óptima. Además, todo el cuerpo funciona como receptor y transmisor, esta capacidad corporal se aprovecha en la rehabilitación, sobre todo cuando la vía auditiva no permite suficiente transmisión de la señal sonora. Para ello se utilizan vibradores conectados al amplificador SUVAG.

Los principios básicos de la rehabilitación verbotonal son:

1) La *orientación espacial*: Mejorando la orientación espacial, se mejora la función auditiva, ampliando las posibilidades de percibir las estimulaciones sonoras del medio ambiente y por consiguiente, el material léxico.

2) Campo óptimo de la audición: Se utilizan las zonas con capacidad de recibir y percibir los estímulos sonoros y se excluyen las zonas con mayor pérdida o hipersensibilidad auditiva.

3) Ampliación funcional del campo óptimo de la audición: Realizando un entrenamiento auditivo intensivo, comenzando por la detección del sonido, y atravesando las fases de discriminación, identificación y llegando en algunos casos a la comprensión.

4) *Control auditivo*: Aumenta la comprensión de la lectura labiofacial, porque proporciona cualidades poco apreciables visualmente, como la pausa, la duración, la intensidad, etc.

5) Seguir la progresión lingüística del niño oyente: El lenguaje se desarrolla en un ambiente de interacción, por lo que la rehabilitación del niño pequeño debe ser básicamente colectiva, con un método globalizado y también con períodos de trabajo individual.

Los procedimientos del método verbotonal son:

1) En relación con el trabajo grupal:

- Ritmos fonéticos: ritmo corporal y ritmo musical: Se crean macromovimientos del cuerpo para estimular la producción de sonidos, también se utilizan las estructuras musicales para lograr la realización de elementos prosódicos. Así obtienen las tensiones corporales adecuadas para articular con mayor naturalidad y facilitar los micromovimientos de los órganos fonoarticulatorios.
- Clase verbotonal: Une la educación con la rehabilitación impartiendo las materias escolares usando el amplificador SUVAG.

2) En relación con el tratamiento individual:

La sesión de tratamiento individual empieza con ejercicios espaciales, porque el centro SUVAG de Zagreb confirma la participación del órgano vestibular en el acto de la escucha.

También se realiza un entrenamiento auditivo con vibrador y/o auriculares y se trabaja la progresión lingüística y fonética siguiendo la progresión lingüística del niño oyente, desde los sonidos más contrastados, /a/ y /p/ hasta los menos contrastados (Gajic, K. 2001).

4.2.3. Entrenamiento en lectura labiofacial

La lectura labiofacial presenta grandes limitaciones, derivadas tanto de las condiciones materiales de la producción (distancia y posición de la cara, iluminación, características del habla, ritmo, forma de articulación) como de las características de la propia lengua. Los métodos actuales incluyen procedimientos que van de lo particular a lo general y también procedimientos que van de lo general a lo particular, así como aportaciones de la psicología y la lingüística, por ejemplo, el programa *Leer en los labios (Cecilia, A. 2000)*. Estos procedimientos buscan entrenar al sujeto en tareas de suplencia mental, es decir, deducir por el contexto y otros signos visuales, significados que no proporciona por sí mismo el movimiento de los labios por tratarse de palabras con puntos de articulación muy similares (M, B y P, por ejemplo) o fonemas con puntos de articulación no visibles (K y G por ejemplo). A mayor competencia lingüística, ya sea oral o escrita, más posibilidades existen de mejorar la lectura labiofacial, ya que las palabras desconocidas son muy difíciles de identificar. También se ha relacionado la habilidad en lectura labial con la capacidad intelectual, aunque este factor por sí mismo no es suficiente para desarrollar esta habilidad.

Los criterios que deben seguirse a la hora de llevar a cabo un entrenamiento en lectura labial son los siguientes:

- Fomentar la introducción de la criatura sorda en la lectura labiofacial el primer año de vida, coincidiendo con la colocación de los audífonos para facilitar la unión entre estímulos visuales y auditivos.
- Propiciar una metodología de aprendizaje motivadora e interactiva. Debe ser objeto de aprendizaje estructurado y organizado.
- Facilitar la generalización de los aprendizajes en distintos contextos. Utilizando por ejemplo, grabaciones de explicaciones de clase o situaciones familiares.
- Favorecer la toma de conciencia por parte del alumno de sus estrategias y progresos en la lectura labiofacial. Proponer actividades de autoevaluación, actividades que el sujeto controle y en las que pueda fijarse objetivos concretos y así dominar y tolerar situaciones que le resultan frustrantes (Silvestre, N. 2000).

El entrenamiento en lectura labiofacial no suele excluir otro tipo de ayudas visuales que ayuden al alumno a descifrar mensajes orales difíciles. El principal sistema de facilitación de la lectura labiofacial es la palabra complementada, de la que ya hemos hablado en el capítulo anterior. También puede servirse de **la dactilología**, (método Rochester) aunque ésta última sólo puede usarse con palabras concretas ya que el deletreo es mucho más lento que el habla, o bien apoyando con letras signadas los fonemas que el profesor sabe difíciles de captar en los labios o determinados elementos de la oración que el alumno suele pasar por alto (palabras función, terminaciones verbales, plurales etc.). **La ortofonía** también es un apoyo tanto a la emisión del fonema como a la lectura labiofacial. Los gestos ortofónicos son movimientos o apoyos de la mano en distintos lugares de la cara que indican al alumno distintas características del fonema (como su nasalidad, apoyando el dedo índice en la nariz para la /n/; la salida de aire, apoyando el índice en la boca para la /s/; la sonoridad de la /m/ en la mejilla, colocando la mano en ese lugar).

4.3. Intervención en la comprensión y expresión escrita

El acceso a la lengua escrita supone el mayor desafío al que se enfrenta el enseñante a la hora de planificar el proceso de aprendizaje del alumno sordo. La comprensión y expresión escrita son aptitudes muy deficitarias en el niño sordo e hipoacúsico.

Leer bien requiere un buen dominio de la lengua en la que el texto está escrito, buena memoria a corto plazo, habilidad en el uso de códigos fonológicos, amplia información sobre el mundo y práctica lectora. El nivel lector medio de los escolares con deficiencia auditiva se sitúa en torno a los 9 años; incluso en el caso de alumnos hipoacúsicos con audición funcional, sólo el 35% de ellos supera el nivel de lectura funcional. Además los sordos progresan con mucha lentitud de un curso a otro, aunque ese progreso puede mantenerse durante toda su vida, en el caso de que la persona sorda mantenga un interés por la lectura. Los problemas de lectura de los alumnos sordos no son auténticos problemas de lectura, sino más bien problemas de lengua castellana en general. (Villalba Pérez y otros, 2005).

4.3.1. Procesos implicados en la lectura e intervención en cada uno de ellos

Según Vega y otros (1990), existen tres niveles de lectura en función del grado de automatización con los que los ejecutamos:

- Procesos de bajo nivel: percepción de letras y procesamiento fonológico.
- Procesos de nivel medio: acceso al léxico y comprensión de frases breves.
- Procesos de alto nivel: construcción del significado global del texto.

En los **procesos de bajo nivel**, según Alegría y Leybaert (1987), los lectores realizan dos tipos de acercamiento al texto escrito: pueden usar un acceso directo, a través del cual alcanzamos rápidamente y sin pasos intermedios el significado de una palabra mediante una ligazón entre lo escrito y la idea que encierra, y un acceso indirecto, por el que se establece una conexión entre las letras o sílabas y los elementos del lenguaje hablado. Los niños sordos tienen problemas con el acceso directo, ya que conocen poco vocabulario que identificar con rapidez, y se sirven muy mal de la vía indirecta debido a su desconocimiento de la fonología de las palabras. Es por ello, que con mucha frecuencia confunden palabras como "ejercicio" por "ejército", ya que la primera les resulta más familiar. Alegría preconiza que el tratamiento de los problemas de comprensión lectora se base en la mejora del acceso al código fonológico, mediante sistemas de apoyo a la lectura labial como la palabra complementada. Además, el acceso a la fonología puede producirse también gracias a la lectura labial, el sentido propioceptivo que se estimula por el mero hecho de articular, incluso en el caso de que el niño no se oiga en absoluto y la dactilología (Villalba Pérez y otros 2005).

En los **procesos de nivel medio**, la utilización de signos puede ser útil para enriquecer el vocabulario. Las palabras con contenido semántico pleno son las mejor comprendidas y utilizadas por los sordos, en cambio, las palabras función (conjunciones, preposiciones, adverbios, pronombres átonos, reflexivos, copulativos, determinantes…) que tienen un significado más vago y un papel eminentemente de relación entre las palabras de la oración son las que peor dominan. El bajo dominio de la morfosintaxis se achaca con frecuencia a la utilización de lengua de signos por parte del alumno sordo, ya que éste, a la hora de redactar textos, se sirve de construcciones sintácticas de la lengua de signos que resultan incorrectas en castellano. Se trata de un proceso de confusión interlenguas idéntico al que sufrimos los oyentes cuando intentamos aprender una segunda lengua. No es un defecto de la lengua de signos per se, sino un fallo del enseñante a la hora de transmitir información morfosintáctica de la lengua castellana. En López Vicente y Franco García (2001) se ofrece un modelo para trabajar la morfosintaxis con alumnos sordos profundos, teniendo en cuenta que en los sordos signantes las palabras función son muy diferentes de las utilizadas en castellano y por tanto, les resulta difícil el análisis contrastivo entre las dos lenguas. El modelo parte de la traducción de imágenes sencillas a lengua escrita, introduciendo progresiva y ordenadamente los elementos morfosintácticos y léxicos en función de su dificultad. Se hace hincapié en la función de cada

uno de los elementos de la oración, sin introducir conceptos gramaticales complicados, se agrupan oraciones cuyos elementos cumplen funciones idénticas para facilitar procesos deductivos en el alumno, se ofrecen ejemplos y se utiliza la lengua de signos para aclarar dudas en el alumno.

Los **procesos de alto nivel** son necesarios para comprender realmente el texto escrito. Los sordos ven dificultados estos procesos porque sus dificultades en procesos de nivel más bajo les obligan a centrar la atención en los microprocesos, arrastran peor la información y se ven obligados a realizar vueltas atrás o a perder información. Tienen dificultades para comprender conceptos que se transmiten de forma secuencial o temporal y por tanto no consiguen liberar su atención para interactuar con las tesis más generales del texto. Además, para entender un texto de cierto nivel se requiere contar con un bagaje de conocimientos previos que el sordo, por ver limitado su acceso a la información del entorno, tiene en mucha menor medida que el oyente. La lengua de signos puede proporcionar ese bagaje de información con mucha más eficacia que la audición, ya que, incluso en el caso de niños implantados, los años de rehabilitación de la discriminación auditiva suponen una pérdida de años preciosos para su comprensión del mundo. A los niños oralizados con frecuencia se les ofrece en la escuela y en la familia una información simplificada o excesivamente concreta de los contenidos curriculares y de los hechos que suceden en el entorno que contribuyen a una visión más sincrética y simple de la realidad. Los niños signantes con profesores que no dominan la lengua de signos reciben también una información excesivamente sencilla por falta de competencia del profesor. Las adaptaciones de textos con vocabulario y sintaxis simplificada, en muchos casos inevitables, contribuyen también a que los alumnos dispongan de una lengua escrita modelo con muy pocos matices, con poco uso de oraciones subordinadas, subjuntivos, condicionales, sin apenas uso de sinónimos etc.., por lo que es necesario también enfrentar al alumno a textos reales, aunque requiera ayuda para comprenderlos.

Los procesos de alto nivel exigen tres tipos de habilidades: comprensión inferencial, reorganización de la información del texto y comprensión crítica del mismo. La metodología debe incluir instrucción directa, actividades de modelado y práctica guiada.

Algunos de los contenidos a trabajar en cada una de estas habilidades son:

A) Comprensión inferencial

- Ser capaz de predecir resultados.

- Inferir el significado de palabras desconocidas.
- Inferir efectos previsibles a determinadas causas.
- Entrever la causa de determinados efectos.
- Inferir secuencias lógicas.
- Interpretar con corrección el lenguaje figurativo.
- Recomponer un texto variando algún hecho, personaje, situación…
- Establecer relaciones de causa efecto.
- Entender las intenciones y motivaciones de los personajes.
- Ser capaz de reconocer los sentimientos y personalidad de los personajes.

B) Reorganización de la información

- Suprimir información trivial o redundante.
- Incluir conjuntos de ideas en conceptos inclusivos.
- Reorganizar la información según determinados objetivos.
- Hacer un resumen de forma jerarquizada, si no por escrito, al menos de forma oral o signada.
- Reorganizar la información correspondiente a cada sintagma en oraciones complejas.
- Clasificar según unos criterios dados.
- Deducir los criterios empleados en una clasificación.
- Reestructurar un texto esquematizándolo.
- Interpretar un esquema dado.
- Poner títulos que engloben el sentido de un texto.
- Dividir un texto en partes significativas.

C) Comprensión crítica del texto

- Juzgar el contenido de un texto bajo un punto de vista personal.
- Distinguir un hecho de una opinión.
- Emitir un juicio frente a un comportamiento.
- Distinguir la ficción de la realidad.
- Manifestar las reacciones que les provoca un determinado texto.
- Comenzar a analizar la intención del autor.

La enseñanza de la lectura debe comenzar para los niños sordos lo antes posible, ya en la familia, favoreciendo el contacto con material escrito, cuentos, revistas, llamando la atención del niño hacia los elementos escritos que encontramos en la calle o en objetos cotidianos como juguetes o productos de alimentación, intentando que el niño haga sus primeros logros en lectura perceptiva, identificando carteles, logotipos y palabras escritas muy habituales en el entorno.

La escuela debe motivar la lectura por placer, evitando siempre que el fracaso produzca un impulso de rechazo de los materiales escritos y procurando actividades funcionales que el niño pueda poner en práctica en su vida cotidiana.

4.3.2. Intervención en la expresión escrita

La **expresión escrita** dependerá en gran medida de la competencia en comprensión lectora del alumno. El niño sordo requiere una suficiente competencia al menos en procesos de bajo y medio nivel antes de poder comenzar a expresar sus ideas por escrito. Es normal una fuerte inseguridad en los primeros intentos de trasladar su pensamiento al papel, por lo que es imprescindible tratar los errores con sumo cuidado para no desmoralizar al alumno. La ayuda del profesor puede incluir la enseñanza de expresiones habituales para determinados tipos de textos, por ejemplo, encabezamientos y despedidas habituales en las cartas, esquemas para relatos y cuentos (presentación de los personajes, situación y temporalización de la acción, suceso inicial, sentimientos de los personajes respecto del suceso inicial, acción o respuesta de estos ante el suceso inicial, consecuencias de la acción o respuesta, consecución o no de la meta y sentimiento final del protagonista), trabajo con conectores y expresiones temporales (por ello, debido a esto, al final, en suma, sobre todo), uso de sinónimos para no repetir en exceso las mismas palabras, enriquecimiento de las oraciones con complementos, adjetivos y adverbios o enriquecimiento de la idea principal con ideas secundarias.

Los objetivos a conseguir en la mejora de la expresión escrita deben cubrir las siguientes áreas:

- Longitud total del texto (es deseable que el alumno redacte cada vez textos más largos).
- Longitud de oraciones (a mejor calidad de expresión escrita, el alumno es capaz de redactar oraciones más complejas).
- Contenido (oraciones y párrafos con coherencia y unidad, desarrollo de la idea principal en ideas secundarias, originalidad, estructuración de ideas etc.).
- Uso de convenciones lingüísticas (corrección del vocabulario y la morfosintaxis, signos de puntuación etc.).

5. AYUDAS TÉCNICAS PARA ALUMNOS CON DEFICIENCIA AUDITIVA

Podemos distinguir dos tipos de ayudas técnicas para los alumnos con deficiencia auditiva, por un lado, las tecnologías de ayuda para el aprovechamiento de los restos auditivos; y por otro lado, las ayudas informáticas. Vamos a ver en qué consiste cada una de ellas.

5.1. Tecnologías de ayuda para el aprovechamiento de restos auditivos

El objetivo de las prótesis auditivas es aumentar y/o transformar el sonido para que pueda ser percibido por el sujeto. Este cometido puede lograrse por vía aérea o vía auditiva. En la audición por vía aérea los estímulos sonoros procedentes del ambiente exterior penetran en el conducto auditivo, a través del tímpano excitan la cadena de huesecillos y éstos ponen en movimiento la cóclea. La audición por vía ósea consiste en aplicar objetos vibrantes sobre el cráneo del paciente para que de forma directa transmita las vibraciones a los líquidos laberínticos hasta alcanzar la cóclea.

En este apartado vamos a explicar por un lado, prótesis auditivas de uso individual o colectivo, que no precisan de ninguna intervención en el sujeto, como los audífonos, los equipos de Frecuencia Modulada y los aparatos SUVAG; y por otro lado, aquellas que necesitan de una intervención quirúrgica para su instalación, los implantes cocleares.

5.1.1. Audífonos

Técnicamente una prótesis auditiva es un aparato que sirve para amplificar los sonidos. A veces se cree que un audífono es capaz de restablecer la audición normal a una persona sorda, al igual que unas gafas permiten ver normalmente cuando se tiene falta de visión, pero esto no es del todo cierto. Un audífono consigue que la persona perciba los sonidos más altos pero no más claros. Es con el uso continuado, en el marco de un entrenamiento auditivo, como se consiguen los resultados. Es importante que la adaptación protésica sea lo más temprana posible, ya que en los primeros momentos de la vida, el niño está aprendiendo a conocer su medio.

Los audífonos representan una solución adecuada para paliar los problemas auditivos. Están constituidos por un micrófono que capta el sonido, un circuito electrónico que lo amplifica y un auricular que lo transmite al tímpano. El sistema está alimentado por una pila. Una de las ventajas de los audífonos es que ofrece la amplificación necesaria para una pérdida concreta, pudiendo modificar dicha amplificación en su propio audífono, y otra, que adapta las características de la señal a las pérdidas concretas del niño.

Existen varios tipos de audífonos que difieren entre sí en función de su tamaño o lugar de ubicación:

A) Audífono retroauricular: Es el más utilizado por los niños. Se coloca detrás del pabellón de la oreja y el sonido es transmitido por vía aérea al interior del oído a través de un tubo inserto en un molde adaptado al tamaño del canal auditivo externo. Puede conectarse a otros equipos de amplificación externos y estar fabricados con tecnología analógica o digital.

B) Audífono intrauricular: Se sitúa dentro de la cocha del pabellón auditivo. Tiene mejor calidad de sonido porque la direccionalidad del micrófono es similar a la del oído humano, pero no puede conectarse a otros equipos y no son adecuados para niños porque debe cambiarse para adaptarlo al crecimiento del pabellón auditivo.

C) Audífono intracanal: Se sitúa dentro del canal auditivo externo y pasa fácilmente desapercibido, pero tiene menos capacidad de amplificación por su pequeño tamaño y tiene también los otros inconvenientes de los intrauriculares.

D) Prótesis óseas: Se colocan en el hueso mastoides con ayuda de una diadema y transmiten el sonido al cráneo por vibración. Son adecuadas para pérdidas no superiores a 60 dB cuando no es posible la colocación de audífonos convencionales por problemas en el canal auditivo (infecciones repetidas o malformaciones del pabellón auditivo o del canal auditivo externo).

E) Prótesis B.A.H.A (Bone Anchored Hearing Aid): Son audífonos osteointegrados que transmiten también el sonido por vía ósea. El audífono es fijado sobre el hueso temporal mediante un pilar roscado en un implante de titanio. Los candidatos ideales son aquellos pacientes afectos de otopatías bilaterales que ocasionan hipoacusias de transmisión de intensidad moderada no susceptibles de reconstrucción quirúrgica, o sea que se benefician preferentemente de este sistema los hipoacúsicos bilaterales cuyo trastorno es originado por enfermedades del oído medio.

5.1.2. Equipos de Frecuencia Modulada

Uno de los mayores inconvenientes que siguen teniendo los audífonos en el ámbito escolar, es efectivamente, el ruido ambiente constante que puede interferir en la discriminación de una conversación. El máximo rendimiento de un audífono se consigue si el interlocutor no está más allá de los dos metros aproximadamente, a partir de esta distancia la eficacia del

audífono disminuye rápidamente. Por otra parte, el niño en el aula no puede estar sujeto a un lugar fijo; igualmente el profesor también necesita moverse y se sale frecuentemente de la posición idónea para que el niño con audífonos escuche bien.

En el contexto escolar, la comprensión del habla puede verse afectada por el ruido o las condiciones acústicas del ambiente (por ejemplo, en un aula en la que los niños están hablando, el niño hipoacúsico presentará dificultades para comprender las explicaciones del profesor debido al continuo ruido de fondo). La distancia, reverberación y eco son otros factores que reducen la inteligibilidad.

La mejor forma de superar situaciones auditivas difíciles es con el uso de los equipos de Frecuencia Modulada, sistemas de radio sin cables que recogen las señales del habla de la fuente y la transmiten claramente y sin distorsiones directamente al oído. Estos sistemas son la base para una óptima inteligibilidad de la palabra, independientemente de las características del entorno acústico.

El equipo individual de Frecuencia Modulada es un sistema que transmite la señal sonora mediante ondas de alta frecuencia. Tiene la finalidad de acercar la señal hablada cuando persona oyente y persona con déficit auditivo se encuentran a cierta distancia, igualmente, amortigua el ruido ambiente. Aunque hay que valorar cada caso en particular, en general, se aconseja el uso del Equipo de Frecuencia Modulada en alumnos con pérdidas medias y severas, así como en alumnos implantados. También es muy importante que el nivel de comprensión oral del alumno que lo va a utilizar sea bueno.

Los equipos individuales de Frecuencia Modulada constan de dos componentes transmisor y receptor:

- El profesor lleva el transmisor, que recoge la señal a través de un micrófono. La voz del profesor mantiene una distancia constante con el micrófono que le permite moverse por la clase sin que ello afecte a la transmisión ni a la recepción clara del habla. Dicha señal es enviada al aire en forma de ondas FM con una frecuencia determinada.
- La señal emitida por el transmisor es captada por el receptor ya que éste estará seleccionado en la misma frecuencia que el transmisor del profesor.
- La señal captada por el receptor del alumno es conducida hacia su propio audífono o implante coclear, que sigue siendo el verdadero amplificador adaptado a su pérdida auditiva (la emisora de Frecuencia Modulada no sustituye al audífono ni al implante).

- Como no precisa cables para la transmisión, la movilidad del profesor y alumno es prácticamente total.

Los equipos de Frecuencia Modulada son ayudas técnicas caras y delicadas que aportan importantes beneficios a los alumnos con deficiencia auditiva. Se trata de un recurso material que la Consejería de Educación y Cultura proporciona a sus alumnos para su uso tanto en el centro educativo como fuera de él. Los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica Generales que atienden a los centros serán los encargados, a través de sus orientadores, de hacerle llegar al Equipo Específico de Auditivos, la demanda de solicitud de esta ayuda técnica. El Equipo de Auditivos se encargará de valorar si el alumno sordo reúne las condiciones necesarias para ser usuario de la misma y, en su caso, de ir al centro para explicar su funcionamiento a los profesores que vayan a utilizarla en el aula. Los Equipos de Frecuencia Modulada deben de ser responsabilidad del director del centro, el tutor velará por el cuidado diario y uso del mismo, preferentemente, será del maestro especialista en audición y lenguaje, quien trasladará al Equipo de Orientación cualquier problema técnico que surja durante el uso de la emisora.

5.1.3. SUVAG I

Los aparatos SUVAG tienen múltiples finalidades en el campo de los problemas del habla y la audición. Entre ellos cabe destacar la rehabilitación de la audición y el habla de personas con deficiencias auditivas y la adaptación protésica. Existen tres tipos de aparatos, SUVAG I, SUVAG II y SUVAG de grupo que trabajan cinco dimensiones diferentes, a saber, ritmos fonéticos musicales, corporales, audiovisuales, tratamiento individual y audiometría tonal (evaluación).Aunque es exitoso en su tratamiento, se necesita una formación específica, a la que actualmente es difícil acceder.

5.1.4. El implante coclear

Los implantes cocleares son un tipo de prótesis, que a diferencias de las anteriores requieren de técnicas quirúrgicas para su instalación. Un implante coclear puede ser definido como un aparato que transforma los sonidos y ruidos del medio ambiente en energía eléctrica capaz de actuar sobre las aferencias del nervio coclear, desencadenando una sensación auditiva en el individuo. Estas señales son procesadas por las diferentes partes que consta el implante coclear, las cuales se dividen en externas e internas.

La parte externa incluye tres componentes, a saber, un micrófono que recoge los sonidos que pasan al procesador, un procesador que selecciona y codifica los sonidos más útiles para la comprensión del lenguaje, y un transmisor que envía los sonidos codificados al receptor. La parte interna incluye dos componentes, un receptor-estimulador que se implanta en el hueso mastoides, detrás del pabellón auricular, y envía las señales eléctricas a los electrodos; y unos electrodos que se introducen en el interior de la cóclea (oído interno) y estimulan las células nerviosas. Estos estímulos pasan a través del nervio auditivo al cerebro, que los reconoce como sonidos y se tiene, entonces, la sensación de oír. Ambas partes, externa e interna, se ponen en contacto por un cable y un imán. Este dispositivo eléctrico reproduce la función de la cóclea y mejora la comunicación de los individuos, estando diseñado para ayudar a las personas afectadas por una sordera bilateral profunda y que no se benefician o lo hacen mínimamente con los audífonos.

El implante coclear requiere una intervención quirúrgica para sustituir la cóclea dañada y la rehabilitación es necesaria, pues el niño debe aprender a decodificar los sonidos.

5.2. Otras ayudas técnicas

A continuación describimos otras ayudas técnicas de uso cotidiano existentes para las personas sordas.

A) Videoconferencia

Es un servicio que permite la transmisión y recepción simultánea de las imágenes en movimiento y audio de los interlocutores en una conversación a distancia. Gracias a esta ayuda los sordos pueden mantener conversaciones entre sí en lengua de signos.

B) Videoporteros

Sin ser una ayuda técnica específica para las personas sordas resulta de gran ayuda para este colectivo, ya que permite al usuario sordo saber quién está llamando y verle signar en la pantalla pequeña aunque este proceso no sea recíproco.

C) Radiomensajería

Con este servicio, las personas con problemas auditivos reciben mensajes que aparecen escritos en la pequeña pantalla de un receptor de bolsillo. Las vibraciones del receptor avisan cuando se recibe un mensaje.

D) Reloj despertador (vibradores y por luz)

Existen relojes despertadores vibradores que avisan al usuario de la alarma a través de vibraciones. Pueden colocarse bajo la almohada o el colchón. Los relojes despertadores por luz avisan a la persona a través del encendido de luces.

E) Avisadores de luz

Son dispositivos que se encienden y se apagan para avisar al usuario, por ejemplo, de que están llamando a la puerta o ha llegado un fax. En los centros educativos se utilizan para avisar a los alumnos sordos de los cambios de clase o periodos de recreos, ya que se encuentran conectados al timbre del centro.

F) Receptores de bolsillo

Se trata de unos emisores colocados estratégicamente por el usuario para detectar, por ejemplo, la presencia del llanto de un bebé, un incendio, una llamada a la puerta principal, una llamada telefónica…Estos detectores emiten una señal de onda modulada a un receptor de bolsillo mediante vibración y/o señal luminosa y avisan al usuario del sonido procedente de cualquiera de los emisores instalados.

G) Subtitulado en televisión

Cada vez son más las cadenas que subtitulan sus programas para sordos. Se trata de facilitarle el acceso a la información a las personas sordas, no sólo a los informativos sino también a programas de entretenimiento, series…

H) Internet y teléfonos móviles. En el caso de Internet, los chats permiten a las personas sordas comunicarse de manera escrita o a través de webcam con otros sordos de manera fácil y sin grandes costes económicos. Los móviles les han permitido comunicarse entre ellos en tiempo real a través de mensajes cortos, siendo una ayuda técnica no muy cara, de fácil uso, pequeña y al alcance de la mayoría.

5.3. Programas informáticas para los alumnos con discapacidad auditiva

La incorporación de las nuevas tecnologías al ámbito educativo ha supuesto un recurso muy importante para el apoyo de la labor docente. Suponen un apoyo técnico que ha mejorado el

acceso a los aprendizajes de muchos alumnos con dificultades sensoriales. Velasco (1997) señala que son variados los motivos que aconsejan el uso de este tipo de ayudas en personas con deficiencias auditivas:

- Facilitan su educación en todas las etapas madurativas.
- Motivan de forma especial comparando con el uso de otro tipo de soportes.
- Posibilitan una tarea educativa sistemática e individualizada.
- Mejoran su competencia lingüística a través de diversas herramientas: programas de habla, voz, vocabulario, labiolectura, comprensión-expresión, capacidades metalingüísticas, lectoescritura...
- Sustituyen al profesional especializado en tareas pesadas, repetitivas, ante las que el ordenador es más paciente y no se cansa nunca de dar refuerzos.
- Posibilitan la expresión de capacidades del alumno con sordera que sin el medio informático pasarían desapercibidas.
- Aportan elementos integradores por cuanto ante el ordenador está en igualdad de condiciones que el oyente.
- Son útiles en tanto constituyen elementos de futuro. La familiarización con las herramientas informáticas no sólo facilitará la vida adulta sino que posibilitará su inserción laboral.
- Potencian la autonomía al poder acceder a la información y la comunicación sin intermediarios.
- Ayudan en contextos muy diferentes: vida social, pública, cultural, el hogar...

5.3.1. Programas en CD-ROM, DVD, video e Internet

A continuación ofrecemos material específico para el trabajo con los alumnos sordos. Lo hemos dividido en tres apartados, cuentos y relatos, lengua de signos, rehabilitación del leguaje oral, y recursos didácticos específicamente elaborados para alumnos sordos

5.3.1.1. Cuentos y relatos

Muchos de estos cuentos se ofrecen en lengua de signos, algunos en sistema de comunicación bimodal o con apoyo de labiolectura y subtitulado. Incluimos una descripción sobre su contenido y dónde se pueden adquirir.

A) Ricitos de oro

"Ricitos de oro" es un CD para el aprendizaje de la lengua de signos a través de un cuento. El programa ofrece varias opciones, ver el cuento, aprender vocabulario y realizar actividades. Se puede solicitar al Servicio de Atención la Diversidad de la Consejería de Educación y Cultura de la Región de Murcia (Millán, L. y Gómez, J.M.).

B) Platero y yo

Elaborado por Signovisión, se trata de un DVD en lengua de signos para que la comunidad sorda tenga más acceso a las obras clásicas de la literatura española.

C) La historia de Lucas

La Historia de Lucas es cuento elaborado por Ondaeduca y disponible gratuitamente en su página web (www.ondaeduca.es) en el que a través de su protagonista, un niño implantado, se narran y analizan diferentes situaciones relacionadas con el implante coclear.

D) Lucas se va de campamento

Un cuento elaborado por Ondaeduca que consta de un cuento impreso y un CD con las animaciones del cuento. Su temática es el mantenimiento del implante coclear.

E) Pepe cuentacuentos y otros cuentos

Cuentos signados para niños. Incluye libro y DVD con actividades complementarias Material elaborado por la Fundación CNSE. Se puede solicitar a través de su página web (http://www.fundacioncnse.org/materiales/otrosmat.htm).

F) Las aventuras de D.Quijote de la Mancha

El material está compuesto por el libro "Las aventuras de Don Quijote" (editorial Lumen) y un DVD interactivo "Acercando el Quijote a la infancia sorda" (Fundación CNSE). El cuento es accesible en lengua de signos española, está subtitulado y con voz en off. El DVD incluye además el mismo cuento acompañado de actividades para facilitar a los más pequeños la comprensión del texto y actividades adicionales para el fomento de la lectura (http://www.fundacioncnse.org/materiales/otrosmat.htm).

G) Cuentos de Oliver

Los cuentos de Oliver son un material elaborado por Phonak y disponible en su página web de manera gratuita (www.phonak-pip/cuentosdeoliver.htm). "Oliver y sus audífonos" y "Oliver y su emisora de Frecuencia Modulada" narra las dificultades que tiene un elefante, por tener problemas auditivos y el proceso que sigue con su familia hasta que le ponen unos audífonos y una emisora de FM. Son de gran utilidad para trabajarlo en el aula con los compañeros oyentes y sensibilizar a los niños sobre la sordera.

H) Colección animacuentos

La Colección Animacuentos se compone de cuatro cuentos infantiles de diferente complejidad, presentados en versión multimedia (con apoyo del sistema bimodal y LSE) y en versión impresa a color. Se pueden adquirir en la página de ondaeduca (www.ondaeduca.com).

I) El sueño de Pedro

Video de dibujos animados que trata el tema de las barreras de comunicación de las personas sordas. Se acompaña de un libro de actividades para el aula. Editado por la Federación Valenciana de Personas Sordas.

J) La banda

Cuentos en lengua de signos disponibles en la página de diariosigno (www.diariosigno.com).

K) Poesía y cuentos clásicos en lengua de signos

Poemas clásicos de la literatura (Machado, Neruda etc.) y cuentos clásicos infantiles en: (www.cervantesvirtual/portal/signo).

5.3.1.2. Lengua de signos

A continuación hemos recogido algunos programas específicos sobre lengua de signos, y páginas de Internet relacionadas, una descripción de su contenido y una página web para mayor información. También se puede consultar la página www.needirectorio.com/evalua.php, donde aparecen todos estos programas recogidos y algunos más.

A) A signar

"A Signar"es un programa para el aprendizaje de la lengua de signos española. Consta de temas de interés con información acerca de la lengua de signos, el alfabeto dactilológico y campos temáticos (familia, personas, vacaciones, colegio, salud y ocio). Cada campo incluye vocabulario básico en lengua de signos y frases en lengua de signos (http//www.ctv.es/USERS/fesord).

B) EL pequeabecedario

Programa que en forma de juego introduce un vocabulario básico en lengua de signos organizado en bloques temáticos (http://www.a2000.es/sbc/).

C) Signos 97 - 98 (Joaquín Rodrigo López. /CUBIC INFORMÁTICA S.L).

El objetivo de este programa es proporcionar un diccionario de lengua de signos a nivel básico en un formato más atractivo que el papel (http://www.ctv.es/USERS/cubic).

D) DILSE. Diccionario básico de lengua de signos (Confederación Nacional de Sordos).

Diccionario que recopila el vocabulario básico de la lengua de signos española LSE-castellano y castellano-LSE. Cada término incluye su definición en castellano y ejemplos de utilización de dicha palabra contextualizada en frases (http://www.cnse.es).

E) Diccionario de neologismos de lengua de signos (Confederación Nacional de Sordos)

Diccionario que amplía el vocabulario de lengua de signos española presentado en el diccionario básico. Recoge algunos de los signos nuevos que han surgido en diferentes ámbitos (educativos, médicos, jurídicos…) (http://www.cnse.es).

F) DITS (José Luis Rodríguez Illera /Universidad de Barcelona)

Programa elaborado para la intervención y aprendizaje del alfabeto dactilológico (http://www.innovaeduca.net).

G) Vocabulario temático de lengua de signos

En esta página web encontrados material relacionado con la lengua de signos por bloques temáticos con la posibilidad de imprimirlo directamente (www.campusvirtual.uma.es/sac/_contenidos/cap5bimo.pdf)

C) Gramática visual de la lengua de signos

Bases gramaticales de la lengua de signos recogidas por la facultad de filología de la Universidad de Alicante, con Ángel Herrero como coordinador del proyecto. Incluye también información sobre el sistema de escritura de la lengua de signos que está desarrollando el departamento. (www.cervantesvirtual.com/portal/signo).

5.3.1.3. Rehabilitación del lenguaje oral

En este apartado hemos incluido algunos programas específicos para trabajar con los alumnos sordos el lenguaje oral.

A) SEDEA (programa secuenciado de desarrollo auditivo)

Programa de intervención rehabilitadora para niños con deficiencias auditivas (implantados). Su objeto fundamental es el desarrollo de la escucha activa y la funcionalización de la audición. Consta de tres CD donde se trabajan las cinco fases de entrenamiento (detección, discriminación, identificación, reconocimiento y comprensión) (http://www.ondaeduca.com).

B) Speechviewer III (IBM)

A través de este programa es posible trabajar, entre otras cosas, la retroalimentación visual de los atributos del habla (tono, intensidad, sonoridad, duración, espectros, pronunciación de fonemas, coarticulación), la retroalimentación auditiva sincronizada con la visualización gráfica de los patrones del habla (http://www-3.ibm.com/able/snsspv3.html).

C) Escucha (CREENA. Txano Ansa - Celestino Arteta - Antonio Garagalza y la colaboración de Charo Car)

Programa para trabajar vocabulario y lectoescritura. Se encuentra disponible en http://www.pnte.cfnavarra.es/creena/tecnologias/escucha.htm.

D) Globus (Jordi Lagares Roset (Proyecto Fressa 2003)

Globos es un visualizador de voz que nos permite una representación gráfica de la misma en la pantalla a partir de un sonido o una señal acústica con el micrófono. Plantea ejercicios para percibir la intensidad del sonido, para trabajar la ausencia y presencia del sonido, el ritmo o la intensidad del sonido (http://www.xtec.es/~jlagares).

E) Hamlet (AQUARI SOFT)

El objetivo de este programa es apoyar la conceptualización fonológica (http://www.aquari-soft.com/).

F) Imason (APANDA)

El objetivo de este programa es favorecer la percepción auditiva. El programa presenta distintas actividades para la discriminación de sonidos ambientales (identificación de sonidos, lotos y memoria auditiva) (http://www.fundacionapanda.es/index.htm).

G) LAO (APANDA, ONCE y MEC/ Micronet)

El objetivo de este programa es facilitar el aprendizaje de la lengua a los alumnos auditivos. Incluye unidades didácticas para el desarrollo de vocabulario, secuenciación, capacidad auditiva, comunicación oral y juegos de memoria. Además contiene un diccionario de palabras y expresiones explicadas con ejemplos (http://www.micronet.es/)

H) AUDIO (CREENA (Txano Ansa y Javier Ugarte)

Programa para evaluar y detectar posibles dificultades auditivas en los alumnos. Consta de dos partes, una prueba de audiometría y una fase de entrenamiento para trabajar aspectos y parámetros auditivos. Algunos de los contenidos que incluye son percepción de sonido/silencio, procedencia del sonido, duración del sonido (largo/corto), intensidad del sonido (fuerte/suave), cantidad (uno/muchos, uno/dos/tres), ritmo (rápido/lento), cantidad y secuencia, sonidos del entorno, las vocales, diptongos y combinación de vocales.
(http://www.pnte.cfnavarra.es/creena/tecnologias/audio.htmes).

5.4. Recursos didácticos

En este apartado hemos recogido otros recursos educativos elaborados específicamente para deficientes auditivos.

A) El rincón de Yiyo

Material específico para trabajar con los alumnos sordos contenidos del área de lengua, matemáticas y conocimiento del medio. Incluye fichas para aprender conceptos básicos y

vocabulario en lengua de signos. Podemos encontrarlo en la página de www.educarm.es, en el apartado de atención a la diversidad, deficiencia auditiva.

B) Leo lo que veo

Vocabulario básico en imágenes por áreas temáticas, actividades de comprensión lectora, actividades click y vocabulario en imágenes de inglés. Página elaborada por el colegio "El Sol" de Madrid, preferente para deficientes auditivos (www.leoloqueveo.org)

C) El estudio de los números

CD elaborado por profesores del departamento de matemáticas del IES Juan Carlos I de Murcia. El material es adecuado para alumnos de ESO y bachillerato. Se puede solicitar al Servicio de atención a la diversidad de la Consejería de educación de Murcia

D) Gram

Antiguo programa pero que sigue siendo de mucha utilidad, elaborado por la Caixa para trabajar tiempos verbales con niños con deficiencia auditiva. Funciona en MS-dos

5.5 Portales y páginas de interés

En este apartado hemos recogido algunas páginas de Internet relacionadas con la comunidad sorda y una reseña sobre el contenido de las mismas.

Dirección	Contenido
	Federación Andaluza de Asociaciones de Sordos.
www.asocide.org	Página web con noticias sobre temas relacionados con las personas sordo-ciegas.
www.aspansor.salman.org	Asociación de Padres de Niños Sordos de Zaragoza.
www.cnse.org	Confederación Estatal de Personas Sordas.
www.diariosigno.com	Diario Signo Periódico de la Comunidad Sorda.
www.eunate.org	Asociación de Familiares y Amigos de Personas con Deficiencia Auditiva.
www.fesoca.org	Federación de Personas Sordas de Cataluña.
www.fesord.org	Federación de Personas Sordas de la Comunidad

	Valenciana.
www.fundacionapanda.es	Asociación de Padres de Niños con Deficiencias Auditivas.
www.fundacioncnse.org	Fundación CNSE para la Supresión de Barreras de Comunicación.
www.gaes.es	Centro Auditivo GAES.
www.implantecoclear.org	Asociación de Implantados Cocleares de España (AICE).
www.minoriasorda.com	Página con información sobre las Personas Sordas
www.parasordos.com	Página con Información General de Sordos.
www.phnoak-pip.com	Centro Audiológico Phonak
www.planetavisual.net	Página con Información actual de temas sobre la Comunidad Sorda.
www.signar.org	Sociedad Cooperativa para la Difusión de la Lengua de Signos
www.sitiodesordos.com	Lugar de encuentro para personas sordas.
www.vocesenelsilencio.org.ar	Portal interactivo sobre temas de Discapacidad Auditiva.
www.webviasul.tv	Noticias en general, explicadas por escrito y en lengua de signos.

6. INTERVENCIÓN CON LA FAMILIAS

No podríamos finalizar estas orientaciones sin dirigirnos a los verdaderos protagonistas y partícipes del progreso de los niños sordos, las familias, sin ellas cualquier intervención educativa, sanitaria o social no daría sus frutos. Ellas son las verdaderas responsables de que nuestro trabajo y el esfuerzo de sus hijos se manifiesten satisfactoriamente como una realidad social.

Aprender a oír y hablar es una tarea larga y costosa en la que influyen muchos factores, pero sólo constituye una parte del desarrollo global del los niños sordos. El desarrollo personal abarca dimensiones como la comunicación, el dialogo y la escucha, que nunca deben olvidarse en el contexto familiar. Los padres no deben ser profesores para sus hijos, deben apoyar los progresos en un clima de afecto y confianza, observarlos como individuos completos que, aunque faltos de un sentido, persiguen siempre la normalidad en el trato y en las relaciones.

Escuchar supone un aprendizaje complicado, por ello es necesario que los padres mantengan una actitud de disponibilidad y constancia, actitud que les llevará a vivir una comunicación rica e intensa con vuestro hijo.

Las familias juegan un papel esencial en el proceso educativo de los alumnos sordos ya que deberán ir tomando decisiones sobre sus hijos, siempre bajo el asesoramiento de los profesionales que trabajan en distintos ámbitos (trabajadores sociales, logopedas, psicopedagogos, médicos, tutores…). Sentirse apoyados y asesorados en todo momento va a facilitar a los padres el proceso de toma de decisiones en relación, por ejemplo, con el centro educativo más adecuado para sus hijos o el sistema de comunicación más apropiado a sus características.

Enseñar a los padres a estar informados, a saber dónde deben dirigirse en cada momento o a conocer los recursos de la zona es tarea de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica (EOEP), y en concreto del EOEP específico de Deficiencia Auditiva. Desde los equipos, se desarrolla una intervención multidisciplinar que debe ir orientada, entre otras cosas a:

- Informar a la familia sobre la propia deficiencia (tipos de pérdidas auditivas, adaptación de prótesis, ayudas técnicas existentes para el centro educativo y la casa, pruebas diagnósticas…)
- Orientar y derivar a centros de atención temprana para iniciar cuanto antes la intervención y rehabilitación logopédicas
- Apoyar psicológicamente a las familias para que el desajuste personal y familiar sufrido tras recibir la noticia sea lo menos impactante posible.
- Derivar a las familias a las asociaciones de padres con niños sordos para que entren en contacto con otras familias y compartan sus experiencias.
- Proporcionar consejos sobre estrategias comunicativas que deben desarrollar con sus hijos para favorecer una buena interacción y relación con ellos.
- Mantener reuniones periódicas con los padres a lo largo del curso para informarles de la evolución de sus hijos en el centro educativo y orientarles para trabajar en casa aquellos aspectos que sea necesario.
- Informar a la familia sobre los recursos existentes en la zona y aconsejarles sobre los pasos a seguir en cada momento.
- Informar a las familias sobre las distintas modalidades de escolarización existente en los centros educativos de la zona y asesorarles sobre la modalidad más adecuada para su hijo.

6.1. Pautas a tener en cuenta en la comunicación con personas con discapacidad auditiva

Por último hemos considerado de interés recoger algunas pautas y orientaciones a tener en cuenta para favorecer la comunicación padres-hijo sordo.

- Hablar a vuestro hijo a menudo cuando lo bañéis, le deis de comer, compartáis juego corporal, cuando salgáis a dar un paseo… Todas las ocasiones con adecuadas y llenas de posibilidades.
- Cuando le habléis, debéis mirarle a la cara y dirigir la voz hacia él. No le habléis nunca sin que os pueda mirar.
- Hablarle estando cerca de él, frente a su cara, mirándole a los ojos a su misma altura, con una expresión corporal acogedora y tranquila para que preste atención a la información visual que le transmite vuestro cuerpo y vuestras palabras.
- Hablarle pausadamente, sin gritar, de manera correcta pero sencilla, para que él pueda escuchar e ir integrando, poco a poco, la información auditiva que le llega a través de las palabras.
- No dudéis en tenerlo en vuestro regazo, sentaros con él en el suelo, compartiendo su espacio y mirando los objetos y todo lo que os rodea desde su perspectiva. Así la comunicación será más fácil.
- Reducir el ruido ambiente cuando tengáis que conversar con vuestro hijo (apagar la radio o la televisión).
- Aseguraos de atraer su atención antes de empezar a hablar. No empecéis a hablarle de pronto; atraed primero su atención, poniéndoos de frente y mirándole a los ojos. Si fuera necesario, tocad suavemente el hombro o su brazo.
- Estar atentos a cualquier demanda o expresión que surja de vuestro hijo, dándole siempre un significado y respuesta.
- Incorporarlo a vuestras actividades, por sencillas que os parezcan. Su participación y respuesta a una iniciativa vuestra le ayudará a descubrir el diálogo.
- Utilizar con él expresiones faciales y gestos naturales.
- No le habléis dando la espalda y no volveros durante la conversación. Nunca le habléis desde otra habitación. Si estáis comiendo, masticando, fumando… mientras habláis con el niño, será más difícil que le entienda.
- Proporcionarle unos puntos de referencia, unos hábitos y unas rutinas diarias estables, ya que éstos van a darle seguridad personal.

- Ofrecerle un mundo de experiencias, sensaciones y vivencias ricas y variadas. Estos aspectos serán complementarios y ampliarán la base de conocimientos de la que podrá tomar forma el lenguaje.
- Ayudarle a observar lo que ve, lo que escucha, lo que toca… es importante no perder ninguna información.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

7.1. Libros

Cecilia Tejedor, A. (2000). Leer en los labios. Manual práctico para entrenamiento de la comprensión labiolectora. Madrid: CEPE

Furmanski, H.M. (2003). Implantes cocleares en niños. (Re)Habilitación auditiva y terapia auditivo verbal. Barcelona: Nexus ediciones

Gutierrez Cáceres, R. (2004) Cómo escriben los alumnos sordos. Archidona (Málaga): Ediciones Aljibe

Herrán Martín B. (2005) Guía práctica de intervención logopédica en implantes cocleares. Madrid: Síntesis

Ling D. y Moheno C. (2006) El maravilloso sonido de la palabra. Mexico: Trillas

López Vicente, T (2001) Detección precoz y atención temprana. En García Fernández, J.M.: El niño con déficit auditivo en el aula. Desarrollo, comunicación e intervención. Murcia: Diego Marín

Marchesi, A. Alonso, P. Paniagua, G. y Balmaceda, M. (1995). Desarrollo del lenguaje y del juego simbólico en niños sordos profundos. MEC. MIDE. Madrid

Millán, L. y Gómez, J.M. (coord). (2002). Ricitos de Oro. Un cuento para alumnos con déficit auditivo (CD). Consejería de Educación y Cultura. Murcia

Pérez Avilés F. M. (coord) (2006) Discapacidad auditiva. Orientación para la intervención educativa. Murcia: Consejería de educación y cultura

Silvestre, N. y otros (2000) Sordera. Comunicación y aprendizaje (2ª edición) Barcelona: Masson

Villalba Pérez, A. y otros (2005) la lectura en los sordos prelocutivos. Propuestas para un programa de entrenamiento. Madrid: Entha ediciones

7.2. Capítulos en libros y comunicaciones

Alegría, J. y Leybaert, J. (1987). El papel de la Palabra Complementada en el tratamiento del material escrito. Comunicación del Symposium on Oral Skills Total Comunication. Gentbrugge. Belgica

Gajic, K. (2001) Metodología verbotonal. En García Fernández, J. M. y Pérez Cobacho, J. (coord) El niño con déficit auditivo en el aula. Desarrollo, comunicación e intervención. (pp 135-158) Murcia: Diego Marín

Garrido Gil, C.F., Martínez Abellán, R. y Arnaiz Sánchez P. (2001) Adaptaciones curriculares para alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad auditiva. En García Fernández, J. M. y Pérez Cobacho, J. (coord) El niño con déficit auditivo en el aula. Desarrollo, comunicación e intervención. (pp 225-250) Murcia: Diego Marín

López Vicente, T. y Franco García, M. D. (2001) Elaboración de materiales de comprensión y expresión escrita para alumnos sordos de educación primaria. En

8. BIBLIOGRAFÍA

Cecilia Tejedor, A. (2000). Leer en los labios. Manual práctico para entrenamiento de la comprensión labiolectora. Madrid: CEPE

Furmanski, H.M. (2003). Implantes cocleares en niños. (Re)Habilitación auditiva y terapia auditivo verbal. Barcelona: Nexus ediciones

Pérez Avilés, F. (2006). Discapacidad auditiva. Orientaciones educativas. Murcia: Consejería de educación y Cultura

Varios autores.(2001) 1ª Jornadas Regionales de Atención Educativa al Alumnado con Deficiencia Auditiva Murcia: Consejería de Educación y Universidades

Villalba Pérez, A. y otros (2005) la lectura en los sordos prelocutivos. Propuestas para un programa de entrenamiento. Madrid: Entha ediciones

8. GLOSARIO DE TÉRMINOS

AUDÍFONO: Prótesis auditiva cuyo objetivo es la amplificación del sonido Las más frecuentes son las retroauriculares, intrauriculares, y las intracanales.

AULA ABIERTA ESPECÍFICA DE SORDOS: Modalidad de escolarización destinada a alumnos sordos con deficiencias asociadas, que requieren una atención más diferenciada y una supervisión y ayuda frecuente en las tareas.

ADAPTACIÓN CURRICULAR: Estrategia de planificación y actuación docente para responder a las necesidades de aprendizaje de los alumnos donde se decide qué debe aprender, cómo y cuándo se evalúa y cuál es la forma de organizar la enseñanza.

ADAPTACIÓN DE ACCESO AL CURRÍCULO: Son aquellas adaptaciones que se realizan para favorecer el acceso del alumno a las experiencias de enseñanza-aprendizaje, en los elementos materiales (adaptación de mobiliario o ayudas técnicas para desplazamientos) de comunicación (sistemas de comunicación aumentativos o alternativos) y/o de personales (maestros de audición y lenguaje, pedagogía terapéutica).

EQUIPO DE FRECUENCIA MODULADA: Es una ayuda técnica colectiva constituida por un sistema que transmite la señal sonora mediante ondas de alta frecuencia. Tiene la finalidad de acercar la señal hablada cuando persona oyente y persona con déficit auditivo se encuentran a cierta distancia, igualmente, amortigua el ruido ambiente.

IMPLANTE COCLEAR: Es un tipo de prótesis que requiere de técnicas quirúrgicas para su instalación. Es un aparato que transforma los sonidos y ruidos del medio ambiente en energía

eléctrica capaz de actuar sobre las aferencias del nervio coclear, desencadenando una sensación auditiva en el individuo. Estas señales son procesadas por las diferentes partes que consta el implante coclear, las cuales se dividen en externas e internas.

PROGRAMA ABC: Modalidad de escolarización existente en la región de Murcia en la que los alumnos sordos son atendidos dentro del aula por una logopeda especialista en alumnos con deficiencia auditiva y con conocimientos de sistemas de comunicación. Dicha logopeda realiza funciones de cotutoría junto con la profesora tutora del aula.

PROTESIS BAHA: Prótesis ósea anclada al hueso del craneo útil para personas con problemas de oído medio que no pueden utilizar audífonos convencionales.

9. ACTIVIDADES PRÁCTICAS

1. Reflexiona sobre los distintos sistemas de aprendizaje de la lengua oral, con y sin apoyo de ayudas visuales e intenta determinar cuales serían más apropiados en función de las características diferentes de los niños sordos: implantados, profundos, severos, medios, inmigrantes, niños con deficiencias asociadas etc.

2. Plantea las adaptaciones curriculares de centro, aula e individuales más adecuadas para favorecer el desarrollo de la comprensión y expresión escrita de los niños sordos de un centro preferente de deficientes auditivos en el primer ciclo de primaria

10. TEST DE AUTOEVALUACIÓN

1. SEDEA es un programa informático para:
    a) Enseñar lengua de signos.
    b) Trabajar lenguaje oral.
    c) Trabajar discriminación auditiva.
    d) Hacer actividades de lengua escrita.
2. La prueba de los sonidos de Ling:
    a) Es una prueba sencilla que pueden aplicar los maestros.
    b) Es un tipo de audiometría tonal.
    c) Es parte de la metodología verbotonal.
    d) Evalúa la inteligibilidad del habla del niño sordo.
3. La comprensión lectora inferencial forma parte de:
    a) Los procesos lectores de bajo nivel

b) Los procesos lectores de nivel medio

c) Los procesos lectores de nivel alto

d) Los procesos lectores específicos de los sordos

4. ¿Es preciso normalmente realizar adaptaciones para favorecer la adquisición de normas y hábitos de los alumnos con deficiencia auditiva?

a) Normalmente no, los sordos entienden las normas como los demás.

b) Normalmente sí, porque al no oír, muchas de las normas no explicitas las ignoran.

c) Sí, pero sólo como adaptación curricular individual.

d) Sí, pero si se incluye como adaptación curricular de centro.

5. Las prótesis B.A.H.A son:

a) Audífonos de transmisión aérea.

b) Audífonos de transmisión ósea.

c) Audífonos con diadema.

d) Un tipo de implante coclear.

6. Los aparatos de FM son:

a) Un tipo de audífonos.

b) Un tipo de implante coclear.

c) Un tipo de ayudas técnicas para la comunicación a larga distancia.

d) Un sistema que transmite la señal sonora mediante ondas de alta frecuencia cuya finalidad es acercar la señal hablada al usuario.

7. "Proporcionar esquemas que le ayuden a comprender el texto escrito es una adaptación:

a) De los elementos básicos del currículum relacionada con la metodología.

b) De acceso relacionada con la adaptación de los materiales escritos.

c) Curricular de centro.

d) Muy significativa.

8. Pasos de rehabilitación de la discriminación auditiva de los niños con implante coclear:

a) Detección- discriminación- identificación- comprensión.

b) Discriminación- identificación- reconocimiento- comprensión.

c) Identificación- detección- reconocimiento- comprensión.

d) Reconocimiento- identificación- discriminación- comprensión.

9. El amplificador SUVAG forma parte de:
    a) La terapia auditivo verbal.
    b) La LSE.
    c) La rehabilitación de la lectura labiofacial.
    d) La metodología verbotonal.
10. La adaptación de elementos de acceso para los niños con deficiencia auditiva es:
    a) Sólo necesaria con niños que utilizan otros sistemas de comunicación.
    b) Innecesaria para la mayoría de alumnos implantados.
    c) Necesaria con la mayoría de alumnos con deficiencia auditiva.
    d) Necesaria cuando se precisan también adaptaciones de elementos básicos.

Soluciones: 1c, 2a, 3c, 4b, 5b, 6d, 7b, 8a, 9d, 10c

Datos de identificación de la lectura

Martín, E. (2010). *El alumnado con discapacidad auditiva: conceptos clave, clasificación y necesidades.* Pedagogía magna.

EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA: CONCEPTOS CLAVE, CLASIFICACIÓN Y NECESIDADES

Por Eva María Martín Macías

En este artículo pretendo definir todos los conceptos que están relacionados con el alumnado con discapacidad auditiva para llegar a un mayor conocimiento del mismo. Vamos a establecer en primer lugar la tipología que nos podemos encontrar así como otros conceptos necesarios como el grado de pérdida auditiva, la frecuencia del sonido o los restos auditivos aprovechables. Para concluir veremos las necesidades educativas más frecuentes en estos alumnos/as.

ALUMNO SORDO: Un niño sordo presenta una pérdida auditiva neurosensorial bilateral profunda. Lo primero que les caracteriza es la mudez, ya que no pueden desarrollar el lenguaje oral en situaciones naturales de interacción. Los audífonos les aportan una audición limitada y no entienden el lenguaje oral ni pueden controlar su propia articulación a través de la vía auditiva.

Esta audición residual les ayuda a algunos niños para percibir los elementos prosódicos del lenguaje y hasta algunos sonidos vocálicos y consonánticos, pero no les sirve para adquirirlo de forma natural, así que el lenguaje debe enseñarse y reeducarse a través de la vía visual y del tacto. Son niños/as visuales.

ALUMNO HIPOACÚSICO: Un niño/a hipoacúsico oye, aunque tiene dificultades para entender bien lo que se dice. Esta limitación dependerá del grado de la pérdida auditiva que posea. Con la ayuda de los audífonos y del aprendizaje en su contexto familiar, desarrollan el lenguaje oral por la vía auditiva. Necesitan el uso continuado de

los audífonos y, en ocasiones, recurrir a la labiolectura. La vía visual les servirá de apoyo. Son niños/as auditivos.

ALUMNO SORDO CON AUDICIÓN FUNCIONAL: Estos niños son sordos, sin embargo, tras un implante coclear realizado en edades tempranas, pueden llegar a hacer un uso funcional de la audición, gracias a ello, desarrollan un lenguaje oral normalizado, al igual que los alumnos/as hipoacúsicos. La vía visual les servirá de ayuda en determinadas circunstancias. La diferencia con estos alumnos radica en dos hechos:

- Tienen una hipoacusia neurosensorial bilateral profunda y, durante un tiempo, requieren una intervención logopédica específica con el objetivo de enseñarles a detectar, a identificar, a discriminar a reconocer y a comprender lo que oyen a través del implante coclear.
- Cuando se quitan el implante coclear no oyen ni entienden lo que se habla por la vía auditiva y deben recurrir a la vía visual (labiolectura).

EL GRADO DE PÉRDIDA AUDITIVA: Se calcula en función de la intensidad en la que amplificar un sonido, para que sea percibido por la persona sorda. Esta amplificación se mide habitualmente en decibelios (DB.), que es una subunidad del Bel (décima parte). La escala de Bels no es lineal, sino logarítmica. La intensidad de referencia corresponde a la mínima potencia de sonido que puede ser distinguida del silencio, y esa intensidad se toma como 0 DB.

Una persona normoyente puede captar como umbral inferior desde -10 DB. hasta +10 DB. A partir de aquí, al aumentar la intensidad 1 Bel (10 DB.) la progresión se produce de forma exponencial, y lo que hacemos es multiplicarla por 10. De esta forma 10 DB. supone una intensidad 10 veces superior a 0 DB.; 20 DB., es una intensidad 10 veces superior a 10 DB. y por lo tanto, 100 veces superior a 0 DB.

Por ejemplo, consideremos a un sujeto hipoacúsico con una pérdida de 70 DB. y otro sordo con 100 DB. de pérdida, la diferencia en pérdida auditiva no es del 30%, sino que al sujeto con una pérdida auditiva de 100 DB. hay que aumentarle la intensidad 1000 veces más que al que tiene 70 DB. de pérdida, para que perciba el sonido de igual forma.

LA FRECUENCIA DEL SONIDO: Se mide en ciclos por segundo y se expresa en herzios (Hz). El oído humano percibe sonidos cuya frecuencia se encuentra entre 20 Hz. y 20.000 Hz. La respuesta perceptiva a la frecuencia del sonido es el tono, sin embargo, no existe una relación uno a uno entre la escala de tonos y la escala de frecuencias.

En la escala de tonos, partiendo de una nota, recorremos lo que se llama una octava. Se percibe como una octava superior a un tono dado, el sonido que, en términos físicos le dobla la frecuencia al primero. De esta forma, aunque entre100 Hz. y 2000 Hz hay una distancia física de frecuencias menor que entre 2000 Hz. y 4000 Hz, la distancia perceptiva de tonos es mucho mayor. Entre 2000 Hz y 4000 Hz hay una octava, ya que 4000 Hz. es el doble de 2000 Hz. Sin embargo, entre 2000 Hz. y 100 Hz. hay más de cuatro octavas, porque de 2000 a 1000 Hz. hay una octava, de 1000 a 500 Hz. hay otra, de 500 a 250 Hz. otra, y de 250 a 125 Hz. otra.

Se comprende ahora por qué las pérdidas auditivas en las frecuencias más bajas son de peor pronóstico, que las pérdidas en las altas frecuencias.

LOS RESTOS AUDITIVOS APROVECHABLES: Para efectuar el diagnóstico correcto de una sordera, es preciso hacer una exploración audiométrica del grado de pérdida a lo largo de un espectro de frecuencias que vaya, al menos, de 125 Hz a 4000 Hz, que son las frecuencias más utilizadas en el habla humana. Para saber qué resto auditivo de la

persona sorda podrá ser aprovechado para la rehabilitación también se tendrá en cuenta la relación entre el umbral auditivo y el umbral de dolor.

El **umbral auditivo** corresponde al nivel de intensidad al que la persona sorda percibe el sonido, y este umbral puede ser diferente en las distintas frecuencias. Sin embargo, conforme aumentamos la intensidad del sonido, llega un momento en que esta intensidad le produce dolor a la persona, y es entonces cuando hemos llegado a lo que se llama **umbral de dolor**. La distancia que va desde el umbral auditivo al umbral del dolor es lo que se llama **resto auditivo utilizable**. Si en una frecuencia dada, el umbral del dolor aparece antes que el umbral auditivo, entonces no existen restos utilizables en esa frecuencia.

A continuación vamos a ver la clasificación de la discapacidad auditiva atendiendo a su etiología, el momento de aparición, la localización de la lesión, según los oídos afectados y según el grado de pérdida auditiva.

Según su etiología

Hay dos tipos de discapacidad auditiva atendiendo a su causa, aunque aproximadamente en un tercio de las personas sordas, el origen de su sordera no ha podido ser diagnosticado con exactitud.

- **Sordera hereditaria o genética**: Producida por alteraciones de origen genético, es transmitida de padres a hijos de forma discontinua y recesiva, aunque también existen en formas dominantes. Todas las sorderas hereditarias son congénitas. Actúa sobre el oído interno malformando algunos órganos, es progresiva y no suele tener tratamiento clínico.
- **Sordera adquirida** (60% de los casos): Fue adquirida durante el desarrollo embrionario o después del parto. No es progresiva.

Según el momento de su aparición

Dentro de las sorderas adquiridas distinguimos tres tipos:

- **Sorderas prenatales**: motivadas por diferentes embriopatías y fetopatías como la rubeola, diabetes, neuropatías, bocio…
- **Sorderas perinatales**: producidas en el momento del parto por anoxia, fórceps, eritoblastosis fetal (incompatibilidad Rh)…
- **Sordera postnatales**: Si se producen antes de la aparición del lenguaje oral se denominan **prelocutivas**, su pronóstico es menos favorable que si aparecen después de que el sujeto haya comenzado a hablar (**poslocutivas**). Las causas más comunes son otitis, sarampión, encefalitis, meningitis, laberintotoxias, traumatismos…

Según la localización de la lesión

- **Sorderas de transmisión o conductivas**: Son debidas a una alteración en la emisión del sonido, generalmente por obstrucciones mecánicas, en el oído externo o medio. Estas dificultades pueden dar lugar a pérdidas auditivas fluctuantes, con frecuencia reversibles que, a menudo, pueden ser tratadas de forma médica y/o quirúrgica. La

pérdida auditiva es de tipo cuantitativo, afecta al grado de audición y no a la calidad de la misma, No superan los 60 DB., siendo, por tanto una sordera media.

- **Sordera neurosensorial**: Es más grave y de pronóstico más complicado. Las pérdidas auditivas están asociadas a problemas que afectan al oído interno, la cóclea, el nervio auditivo o las zonas auditivas del cerebro. No tienen tratamiento médico-quirúrgico. Sus causas pueden ser otoesclerosis, tumores, traumas acústicos, malformaciones…

Según los oídos afectados

- **Unilateral**: se presenta en un solo oído.

- **Bilateral**: se presenta en ambos oídos.

Según el grado de pérdida auditiva

- **Ligera**: Está caracterizada por una pérdida auditiva de entre 20 y 40 DB., presenta pequeñas dificultades articulatorias y no identifica totalmente todos los fonemas.

- **Media** (hipoacusia): Se caracteriza por una pérdida auditiva de entre 40 y 70 DB., suele identificar sólo las vocales de las palabras, su articulación es defectuosa, con lenguaje productivo limitado. Tiene capacidad para la estructuración del pensamiento verbal.

- **Severa** (sordos medios): Se caracteriza por una pérdida auditiva de entre 70 y 90 DB., percibe algunos sonidos, con imposibilidad de adquisición espontánea del lenguaje. Normalmente requieren una atención especializada.

- **Profunda** (sordos profundos): La pérdida auditiva es superior a los 90 DB. No pueden adquirir el lenguaje oral y tienen dificultades socioeducativas.

El alumnado con discapacidad auditiva va a presentar necesidades educativas especiales, que vendrán dadas por la evaluación psicopedagógica. De forma general, podemos decir que presentarán unas necesidades genéricas:

- La adquisición temprana de un sistema de comunicación, ya sea oral o signado, que permita el desarrollo cognitivo y de la capacidad de comunicación y que favorezca su socialización.
- La estimulación y el aprovechamiento de la audición residual y el desarrollo de la capacidad fonoarticulatoria.
- La construcción del autoconcepto y autoestima positivos y el desarrollo emocional equilibrado.
- La obtención de información continuada de lo que ocurre en su entorno y de normas, valores y actitudes que permitan su integración social, en su caso, por vías complementarias a la audición.
- La personalización del proceso de enseñanza y de aprendizaje mediante las adaptaciones del currículo que sean precisas, el empleo de equipamiento técnico para el aprovechamiento de los restos auditivos, el apoyo logopédico y curricular, y en su caso, la adquisición y uso de sistemas gestuales.
- Adquisición, desarrollo, evolución y utilización del lenguaje en sus diferentes niveles (comprensivo y expresivo) y planos (fonético, semántico, sintáctico y pragmático).
- El desarrollo de la capacidad de comprensión y expresión escrita que permita el aprendizaje autónomo y el acceso a la información.
- Desarrollo afectivo y social.

- Necesidad de percibir y controlar la información del medio, así como la adquisición e integración de la experiencia directa, ya que no percibe la realidad igual que los oyentes.

EVA MARÍA MARTÍN MACÍAS

Datos de identificación de la lectura

Oteros, A. (2006). *Aspectos psicoevolutivos del niño hipoacusico.* Revista digital: investigación y educación. No. 26.

I+E
REVISTA DIGITAL
"INVESTIGACIÓN Y EDUCACIÓN"

NÚMERO 26

AGOSTO DE 2006 – VOL. III

ISSN 1696-7208

DEPOSITO LEGAL: SE – 3792 - 06

ASPECTOS PSICOEVOLUTIVOS DEL NIÑO/A HIPOACUSICO

AUTOR: ALFREDO MATÍAS OTEROS LÓPEZ

RESUMEN

En este artículo se tratan los factores psicoevolutivos del niño con déficit auditivo, es decir, el desarrollo del lenguaje, desarrollo cognitivo, socioafectivo, psicomotor.

EL DESARROLLO DEL LENGUAJE

Consideramos el lenguaje como un sistema de signos convencionales, multicodificados (fonológico, morfosintáctico, semántico, en el lenguaje oral) que nos sirve para percibir y expresar estados afectivos, ideas, etc. por medio de diferentes signos: acústicos, gestuales, escritos o gráficos.

Es una capacidad humana que posee muchas modalidades de ejecución: oral, gestual, escrita, no vocal (tableros de comunicación).

Lo esencial en la construcción del lenguaje ocurre en el contexto de la interacción del niño con los adultos y, de una manera más general, en el contexto de la interacción con interlocutores más evolucionados.

El lenguaje se adquiere en contextos significativos ante objetos, situaciones y personas relacionados con los intereses del niño. En contextos lingüísticos completos, el niño no se enfrenta a palabras o frases aisladas sino a contextos relacionados.

El niño expresa intenciones comunicativas antes de poseer estructuras gramaticales.

El desarrollo y adquisición del lenguaje está muy condicionado por la edad en que el niño se quedó sordo:

- **Sordera congénita**: Antes de los 3 primeros meses de vida.
- **Sordera prelocutiva:** Desde los 3 ½ meses de vida hasta los 2 años.
- **Sordos perilocutivos:** Entre los 2 ½ y los 5 años.
- **Sordos postlocutivos:** Cuando el niño llega a ser sordo después de haber completado las etapas que cubren el desarrollo del lenguaje, es decir, después de los cinco años.

Los niños **sordos congénitos** o prelingüísticos no tienen ventaja en la audición previa ni en el conocimiento fonológico.

REVISTA DIGITAL
"INVESTIGACIÓN Y EDUCACIÓN"

En el **sordo prelocutivo** el objetivo fundamental será establecer cuanto antes un sistema de comunicación, deberá aprender un lenguaje.

En los niños **sordos perilocutivos**, este acontecimiento tiene un efecto rápido sobre la voz y la articulación; sin embargo los niños que pierden el oído después de haber estado expuestos a la experiencia del habla, incluso un periodo breve como puede ser un año, pueden ser habilitados para el lenguaje más fácilmente. Lógicamente la habilitación para el habla mejora en relación directa con el aumento de la edad en que se presentó la sordera.

Si el niño se ha quedado sordo después de los 3 años debemos centrarnos en afianzar el lenguaje adquirido y darle estrategias de mejora: por ejemplo a través de la lectura labial.

El **sordo postlocutivo** que a partir de 5 años ha tenido experiencia de sonido, posee mayor competencia lingüística, pero probablemente su nivel de estructuración sea muy pobre. Debemos centrarnos en afianzar ese sistema lingüístico.

Sin embargo en los dos casos anteriores debemos asumir los cambios que provoca la sordera en otras áreas del desarrollo: relaciones sociales y personales. En cualquier caso es importante realizar un diagnostico precoz que permitirá un equipamiento protésico y una estimulación auditiva temprana. El lenguaje, que cumple en un primer momento una función de comunicación social, posteriormente se interioriza para dirigir y organizar la actividad intelectual del sujeto.

Desde esta perspectiva las limitaciones observadas en el desarrollo cognitivo de las personas sordas se explicarían por la ausencia de lenguaje verbal externo, lo que plantea dificultades para desarrollar el lenguaje interno y el pensamiento.

La falta de experiencias tanto del mundo físico como del mundo social y, en concreto, la ausencia del lenguaje sobre el que construir el conocimiento, parecen ser factores determinantes en el desarrollo cognitivo.

EL DESARROLLO COGNITIVO

Los sujetos sordos tienen una inteligencia semejante a los niños oyentes, sin embargo también se produce un desfase o retraso en la adquisición de las distintas destrezas o habilidades de cada etapa evolutiva, en comparación con los oyentes.

Se justifican los retrasos por la falta de experiencia social e interactiva, y de motivación. Debemos destacar, que todas las investigaciones relacionadas con el desarrollo de la etapa sensoriomotora, coinciden en afirmar que el mayor retraso se encuentra en la escala de imitación vocal. Respecto a este periodo, los resultados de Best y Roberts (1976) indican que los niños sordos atraviesan este periodo sin diferencias especiales con respecto a los niños oyentes, salvo en los aspectos relacionados con la imitación vocal.

Intervenir en este período es imprescindible en el niño sordo. Debido a su problema, junto con la actuación en el área comunicativa, debemos presentarle elementos simbólicos que le ayuden a comunicarse con su medio y a la vez que le permitan ir entendiéndolo; en definitiva, ofrecerle un sistema alternativo que le sirva como elemento de representación mental.

EL DESARROLLO SOCIO-AFECTIVO DEL NIÑO SORDO Del nacimiento a los 3 años:

El reconocimiento de las personas se inicia en torno a los tres o cuatro meses (cuando sonríe a quien le cuida) y las conductas son diferentes según la persona con la que interactúe (lloro, sonrisa, mirada, contacto corporal, etc.) discriminando claramente entre las personas, prefiriendo unas a otras (al abuelo que le compra cosas a la madre que le obliga a ducharse, la tía que lo saca a la calle al padre/madre que lo deja en el taca-taca mientras trabaja con su ordenador, etc.).

Alrededor de los ocho meses muestra recelo ante las personas que le resultan extrañas.

A partir de los 18-24 meses empiezan a reconocerse a sí mismos, comenzando por su imagen y utilizando los pronombres personales para referirse a sí mismos.

De 3 a 6 años:

El conocimiento de los otros se basa en las características externas y aparentes. Se da cierto egocentrismo porque sus pensamientos, sentimientos, intenciones y rasgos personales de los otros son más bien imprecisos (no saben por qué están un día con un compañero y al siguiente con el otro, etc.).

El conocimiento de los sistemas e instituciones sociales influirá en la mayor o menor integración del niño en la sociedad a la que pertenece. Este conocimiento se basa en rasgos o aspectos externos: médico bata blanca, bata blanca dolor, etc.

El niño sordo como cualquier niño nace en un contexto de una compleja red social. Para adaptarse y funcionar ha de aprender un conjunto de habilidades personales y sociales. "La socialización es el proceso a través del cual el individuo adquiere el conocimiento, las habilidades y las disposiciones que le permiten actuar eficazmente como miembro de un grupo".

Las interacciones sociales y lingüísticas que el niño establece a lo largo de su desarrollo influyen de manera significativa en el desarrollo cognitivo, y a su vez el progreso en conocimientos y capacidades intelectuales favorece los intercambios sociales y lingüísticos.

REVISTA DIGITAL
"INVESTIGACIÓN Y EDUCACIÓN"

Interacciones sociales del niño sordo con sus iguales:

Las investigaciones señalan que las interacciones sociales de los niños sordos con sus iguales son **poco flexibles, poco estructuradas**, sobre todo si se basan en interacciones verbales.

Los niños normales a veces también muestran dificultades, en la mayoría de los casos por desconocimiento. Cuando el niño es competente en algún tipo de lenguaje (oral o signado) y sus compañeros también lo utilizan, la relación que se establece es muy parecida a la de los niños normales.

Interacciones del niño sordo con los adultos:

El niño sordo suele tener problemas para interactuar con los adultos oyentes. Su presencia en la familia donde todos son oyentes, genera una distorsión en las relaciones que a su vez afecta al modo de vivir su identidad personal.

La actitud de los padres hacia la sordera de su hijo y la forma en que vayan elaborando la situación va a ser un factor determinante en las relaciones que establezcan con su hijo. Dentro de las interacciones sociales, un aspecto muy importante es destacar cómo son las interacciones comunicativas:

- Al sordo se le achaca la falta de "norma" en su comportamiento social. En las relaciones adulto/oyente, niño/sordo se pueden observar problemas de explicación-incorporación de normas. Ciertamente se permiten a los niños sordos **mayores concesiones** que a sus iguales oyentes.

- Dadas las dificultades de comunicación con el niño, los adultos tienden a explicarle menos la razón de determinadas normas, esto lleva al niño sordo a desconocer algunas normas sociales o a no entenderlas bien.

- Las interacciones con el niño sordo se producen en contextos inmediatos, se habla con él del "aquí y ahora", hay dificultad para hablarle del pasado, de elementos más abstractos; esto limitará al niño sus posibilidades de planificar sucesos, para entender secuencias temporales, etc.

- Una de las características de personalidad habitualmente relacionada con la sordera es **la impulsividad.** Es frecuente oír decir que el sordo tiene problemas en el control de su propia conducta. Furth señala que el sordo está en desventaja al comprender menos el mundo y su funcionamiento, tanto físico como social. Como consecuencia esta conducta suele parecer anormalmente impulsiva cuando se le compara con niños normales. Es el adulto el que debe ayudar a plantear las exigencias de manera adecuada.

- El retraso en la adquisición del lenguaje oral y sobre todo su insuficiencia, reducen las ocasiones de contactos sociales y son fuente de frustraciones para el niño sordo y sus padres. Estas dificultades de lenguaje impiden al niño comprender las explicaciones verbales de las emociones y los sentimientos del otro.

- El niño sordo carece de una parte importante de la información lo que le hace vivir su entorno de un modo inseguro.

- En determinadas ocasiones en nuestro trato diario, continuamente establecemos comparaciones entre sordos y oyentes, aunque sea de un modo inconsciente. Por ejemplo, con unos adultos que sólo valoran una adecuada expresión oral frente a cualquier otra conducta del niño; con un continuo control sobre esta expresión, ya que nunca es suficientemente buena y adecuada, etc.

- El niño sordo se encuentra inmerso en un medio que ignora el resto de sus habilidades y sólo se interesa por aquellas en las que fracasa. En esta situación, no nos debe parecer raro que el **autoconcepto del niño** no sea el adecuado, con lo que esto acarrea en cuanto a falta de seguridad en sí mismo.

- Los niños sordos, hijos de padres oyentes, no poseen modelos claros de identificación. No es raro encontrar que los niños sordos que no han tenido contacto con otros sordos se cuestionen su futuro cuando sean mayores con preguntas como estas: ¿Me volveré oyente?

De todo lo anterior deberíamos deducir que la sordera no tiene por qué producir problemas de adaptación social, sino que más bien se generan por una serie de elementos o reacciones que se provocan en torno al niño sordo.

EL DESARROLLO PSICOMOTOR

De 0 a 3 años:

El dominio corporal constituye un proceso que se ajusta a dos leyes fundamentales:

Ley céfalo-caudal del desarrollo: primero se controlan las partes del cuerpo más próximas a la cabeza, extendiéndose después ese control hacia abajo (labios-succión, sostener la cabeza antes que el tronco, etc.).

Ley próximo-distal: se controlan antes las partes más cercanas al eje de simetría corporal (el hombro antes que el codo, el codo antes que la muñeca, la muñeca antes que la mano, la mano antes que la pinza con dos dedos, etc.).

Control sobre el propio cuerpo: cabeza tiesa; tronco, sentarse erguido; manos, coordinación óculo-manual; piernas, gateo, bipedestación, primeros pasos; saltar, correr; bajar/subir escaleras (primero con los dos pies en el mismo escalón, luego un pie en cada uno).

Lateralidad: determinada por la dominancia de un hemisferio cerebral sobre el otro se suele completar en torno a los tres años pero no pasa nada si en algunos casos se retrasa incluso hasta los cinco o seis años. Además pueden darse casos de zurdera e incluso de lateralidad cruzada: diestros de ojo y zurdos de mano y pie, etc.

De 3 a 6 años:

Adquisición del esquema corporal: conocimiento de la utilidad de todas las partes de su cuerpo: pies para desplazarse, manos para coger, ojos para ver, etc.

Organización espacial: En un primer momento toma las cosas circundantes como referencia (delante detrás, arriba, abajo) y posteriormente toma a su propio cuerpo como referencia.

Estructuración del tiempo: Al principio su ritmo es sueño/vigilia, luego de antes/después (de la comida, de la siesta, etc.), posteriormente mañana-tarde-noche, días de la semana (sobre todo los fines de semana –no cole-), meses, años, etc.

REVISTA DIGITAL
"INVESTIGACIÓN Y EDUCACIÓN"

En los niños sordos:

Algunos autores defienden que se observan diferencias en la adquisición de habilidades motoras como la marcha, capacidades de manipulación, etc. Otros en cambio opinan que no existen grandes diferencias con respecto a los normales, salvo en casos excepcionales o con problemas asociados.

Sin embargo parece que hay coincidencia en aceptar que el posible retraso no se debe tanto a la sordera como a la respuesta del "entorno", fundamentalmente del entorno familiar:

- Al niño le da miedo lanzarse a caminar, saltar, etc, ya que en cualquier situación a un niño oyente se le anima con mensajes de apoyo: *"ven, yo te cojo", "mama te ayuda"*, etc. El niño sordo no percibe estos apoyos en su globalidad sino realizados de una determinada forma: si centra la atención en la acción que va a ejecutar, le resulta más difícil prestar atención al adulto.

- El niño no posee un autocontrol auditivo de sus actividades motoras: *No oye el ruido de sus pasos, de los objetos que tira a su paso, de la puerta que se cierra tras él...*

- La falta de audición no le permitirá localizar los elementos sonoros. Un niño oyente inicia un movimiento cuando oye el ruido, normalmente en dirección correcta y por acumulación de experiencias organiza una cierta visión del espacio que le rodea. Esta parte sonora le falta al niño sordo, cuya experiencia será fundamentalmente visual, táctil y kinestésica.

REVISTA DIGITAL
"INVESTIGACIÓN Y EDUCACIÓN"

BIBLIOGRAFÍA

BARLET, X. y GRAS, R. (1995). *Atención temprana del bebé sordo. Análisis de una experiencia. Barcelona:* Masson.

BARRUECOS, M.P. (1980). *El adiestramiento auditivo en edades tempranas.* México: Prensa Médica Mexicana.

BUSTOS SÁNCHEZ, I. (1979). *Discriminación auditiva y logopedia. Manual de ejercicios de recuperación.* Madrid: C.E.P.E.

CABRERA, M.C., SÁNCHEZ PALACIOS, C. *(1981). Estimulación precoz. Un enfoque práctico.* Madrid: Siglo XXI.

CLEMENTE, R. y VALMASEDA, M. (1985). *Bases psicopedagógicas para la estimulación temprana del niño sordo profundo.* Madrid: CIDE

FORTICH M.L. (1987). *La deficiencia auditiva. Una aproximación interdisciplinar.* Valencia: Promolibro.

MARCHESI, A. (1990). La educación del niño sordo en la escuela integradora. *En Desarrollo psicológico y educación III.* Madrid: Alianza.

MARROQUÍN C., J.L. (1975). *El lenguaje mímico.* Madrid: F.N.S.S.D.E.

MONFORT, M., ROJO, A. y JUÁREZ, A. (1982). *Programa elemental de comunicación bimodal.* Madrid: CEPE.

MORGON, A., AIMARD, P. y DAUDET, N. (1991). *Educación precoz del niño sordo.* Barcelona: Masson.

NOLAN, M. y TUCKER, Y. (1983). *Atención familiar al discapacitado auditivo.* (Col. Rehabilitación). Madrid: INSERSO.

PELEGRÍN, ANA (1982). *La aventura de oír.* Madrid: Cincel.

RODRÍGUEZ. SANTOS, J. M. (1990). *La deficiencia auditiva. Un enfoque cognitivo.* Salamanca: Universidad Pontificia.

TORRES MONREAL, S. *et al.* (1995). *Deficiencia auditiva: Aspectos psicoevolutivos y educativos.* Málaga: ALJIBE.

TORRES, S. (1988). *La palabra complementada* (Revisión crítica del oralismo). Madrid: CEPE.

VERDUGO ALONSO *Personas con discapacidades: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras.* Madrid: Siglo XXI.

VERDUGO ALONSO *Personas con discapacidades: Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras".* Madrid: Siglo XXI.

Datos de identificación de la lectura

¿Qué es una audiometría? (s/f). Recuperado de http://www.pediatraldia.cl/AUDIOME.htm, el 13 de julio del 2011.

¿Qué es una audiometría?

La audiometría es una prueba que nos permite una valoración bastante precisa de la audición, siendo vital para determinar si una persona oye bien o no. Aportándonos información adicional sobre el problema subyacente, posible causante de la pérdida auditiva.

No obstante, para obtener unos resultados fiables es muy importante la colaboración del paciente, siendo necesario que preste una gran atención durante la prueba y que responda en la misma con sinceridad. Por lo tanto, los resultados de una audiometría estarán distorsionados en niños pequeños, no siendo válida en menores de cuatro años ni en simuladores o personas muy nerviosas o con déficit de atención.

La audiometría se lleva a cabo evaluando, la "vía aérea" y "la vía ósea":

- La vía aérea: evalúa la capacidad para detectar sonidos presentados/transmitidos a través del aire, en concreto a través de unos auriculares.
- La vía ósea: evalúa la capacidad para detectar sonidos transmitidos a través de los huesos de la cabeza. En este caso se utiliza un vibrador que se coloca detrás de la oreja.

El oído humano es capaz de discernir sonidos cuyas frecuencias oscilen entre los 20 y los 20.000 Hertzios. La sensibilidad de nuestro oído para detectar estos sonidos no es igual en todas las frecuencias, siendo más sensible a las llamadas frecuencias conversacionales, es decir, a las frecuencias de sonido emitido generalmente por nuestros congéneres. La habilidad para detectar sonidos, oír, disminuye con el envejecimiento, siendo más grande esta caída en las frecuencias mayores, también denominadas altas frecuencias o frecuencias agudas. Éstas serían las frecuencias por encima de los 4000 Hz.

¿Cómo se realiza una audiometría?

Para realizar de forma correcta una audiometría, la persona cuya audición vayamos a explorar debe entrar dentro de una cabina perfectamente insonorizada, sentarse cómodamente y colocarse unos auriculares. A continuación la persona que realice la audiometría le irá presentando una serie de sonidos de mayor a menor volumen, teniendo el explorado que levantar la mano cada vez que lo oye. La última intensidad reconocida determinará nuestro umbral de audición para esa frecuencia en concreto. Esta misma tarea se repetirá con sonidos de otras frecuencias. Habitualmente se exploran las frecuencias de 125,250, 500, 1000, 2000, 4000, 8000 Hz. De esta manera habremos explorado la vía aérea. La determinación de la ósea se realizará de igual forma, pero en vez de presentar el sonido a través de un auricular lo haremos a través de un vibrador que se colocará detrás de la oreja, en la región conocida con el nombre de mastoides.

¿Cómo interpretar una audiometría?

Los resultados de la prueba se recogen en dos gráficos uno por cada oído denominados audiogramas. Estas gráficas expresan a qué intensidad oye la persona explorada en una determinada frecuencia, la intensidad de sonido se mide en decibelios. Una pérdida de hasta 20 decibelios por debajo de la línea de referencia cero, puede incluso considerarse normal. Cada vía explorada va a dibujar una línea en el audiograma. Como se exploran la vía aérea y la ósea,

obtendremos dos líneas en cada audiograma. Lo habitual es que ambas líneas discurran prácticamente superpuesta la una a la otra, y próximas al cero de referencia. Cuando no es así pueden presentarse distintas situaciones:

- Hipoacusia de conducción o de transmisión. En el audiograma veremos como la línea que representa a la vía aérea se separa de la vía ósea. Ésta última permanece en los valores normales, mientras que la vía aérea cae por debajo de los 20 decibelios. La distancia entre ambas líneas recibe el nombre de gap.
- Hipoacusia de percepción o sensorial. Ambas líneas, la de la ósea y la de la aérea, se encuentran por debajo de los 20 decibelios. La caída suele ser más acusada en las frecuencias agudas o altas.
- Hipoacusia mixta. Aún existiendo gap entre ambas vías las dos están por debajo de los 20 decibelios, la vía aérea se suele encontrar por debajo de la ósea.

Valores de referencia

La pérdida auditiva o hipoacusia, se clasifica en función de la localización de la lesión como hipoacusia de conducción, hipoacusia de percepción y mixta. Pero también puede clasificarse dependiendo del grado de severidad de la pérdida auditiva.

Así, consideramos como normal una audiometría, cuando las vías aérea y ósea están entre 0 y 20 decibelios, encontrándonos con los siguientes grados:

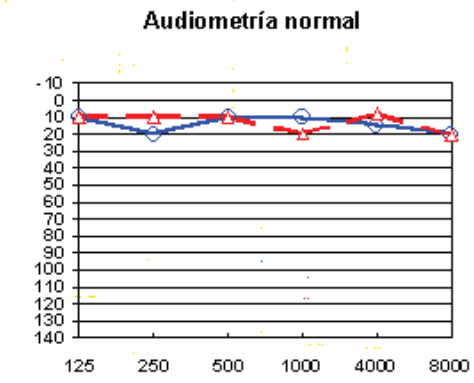
- Pérdida de audición mediana. Umbral entre los 25 y los 45 decibelios. Estas personas tienen cierta dificultad para escuchar o entender lo que se les está hablando a cierta distancia o en ambientes con cierto nivel de ruido de fondo
- Pérdida de audición moderada. Umbral entre los 45 y los 65 decibelios. Imposibilidad de seguir una conversación normal si existe ruido de fondo, puede ser manifiesto cierto grado de aislamiento.
- Pérdida auditiva severa. Umbral entre 65 y 85 decibelios. Dificultad para escuchar lo que se les está diciendo prácticamente en todas las situaciones.
- Pérdida auditiva profunda. Umbral por debajo de los 85 decibelios. No perciben ningún tipo de sonido a su alrededor, aunque se les grite.

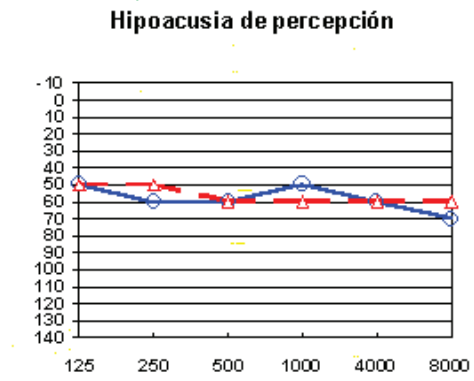
La duración habitual de una audiometría realizada por personal especializado y ante personas colaboradores es de unos 20 minutos aproximadamente.

Audiogramas

Vía ósea: ---

Vía aérea: ---





Datos de identificación de la lectura

Ramírez, M. (2010). *Aspectos básicos en la actuación educativa con el alumnado con deficiencia auditiva.* Temas para la educación: revista digital para profesores de la enseñanza. España.

Temas para la Educación
revista digital para profesionales de la enseñanza
Nº 11 - Noviembre 2010 | Federación de Enseñanza de CC.OO. de Andalucía | ISNN: 1989-4023 | Dep. Leg.: GR 2786-2008

ASPECTOS BÁSICOS EN LA ACTUACIÓN EDUCATIVA CON EL ALUMNADO CON DEFICIENCIA AUDITIVA

por Mª Carmen Ramírez Serrano

" Un pueblo con
un lenguaje diferenciado,
con una sensibilidad
y una cultura propia"
Oliver Sacks (1996)

1. INTRODUCCIÓN

Esta cita se vincula con la renovación conceptual existente en el estudio de la educación de las personas sordas. Según Víctor Acorta (2006) ésta debe estar fundamentada en la posibilidad de situarla en el marco de la diversidad cultural y lingüística y ello implica una necesidad de diálogo entre los agentes sociales y educativos.

Se ha pasado de una perspectiva centrada en el déficit, a en la actualidad la educación inclusiva que se basa en una perspectiva interactiva y social centrándose en la persona y sus necesidades educativas especiales que serán el referente para adoptar medidas educativas adecuadas a sus características evitando así la segregación.

Son muchos los autores que abordan el estudio de la sordera no como discapacidad sino como la determinación de rasgos sociales distintos y propios que determina un grupo cohesionado con propio lenguaje y normas sociales, donde la lengua de signos es la alternativa para adquirir el lenguaje. *"Las personas sordas no son capaces de oír ni de entender el habla, pero sí pueden expresarse con un lenguaje". (Fernández Viader)*

2. CONCEPTUALIZACIÓN

Los alumnos y alumnas con discapacidad auditiva son aquellos que tienen una audición deficiente que afecta a ambos oídos, es decir padecen pérdidas auditivas bilaterales. Las pérdidas unilaterales (un solo oído) permiten una audición normal, no presentando necesariamente alteraciones en el lenguaje. La disfunción más significativa que presentan las pérdidas unilaterales es la dificultad para localizar la fuente sonora.

A la hora de hablar de alumnado con discapacidad auditiva podemos clasificarlos en dos grandes grupos: alumnado con hipoacusia y alumnado con sordera. Los alumnos y alumnas con hipoacusia son aquellos que aun padeciendo una pérdida de audición, son capaces de adquirir por vía auditiva el lenguaje oral y utilizar el mismo de manera funcional en su proceso comunicativo, aunque necesitarán en la mayoría de los casos del uso de unas prótesis adecuadas.

Se considera que una persona presenta sordera, cuando su pérdida auditiva es de tal grado que sus restos auditivos no son aprovechables y se encuentra incapacitado para adquirir la lengua oral por vía auditiva, convirtiéndose la visión en su principal canal de comunicación.

La adquisición de un código comunicativo oral se realiza en los primeros años de vida, mediante la audición continua y repetida del lenguaje. En el caso de las sorderas profundas, el alumnado con sordera no cuenta con este modelo auditivo y por tanto se produce una mudez, que no es producida por la sordera, sino consecuencia de ella. De ahí, el término hoy denostado e impropio de “sordomudo”.

2.1. ¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD AUDITIVA?

La discapacidad auditiva se define como la pérdida o anormalidad de la función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo, y tiene su consecuencia inmediata en una discapacidad para oír, lo que implica un déficit en el acceso al lenguaje oral.

Partiendo de que la audición es la vía principal a través de la cual se desarrolla el lenguaje y el habla, debemos tener presente que cualquier trastorno en la percepción auditiva del niño y la niña, a edades tempranas, va a afectar a su desarrollo lingüístico y comunicativo, a sus procesos cognitivos y, consecuentemente, a su posterior integración escolar, social y laboral (FIAPAS, 1990).

Aunque el término de sordera implica un determinado grado de pérdida auditiva, éste se ha utilizado y se utiliza tradicionalmente para hacer referencia tanto a la pérdida leve como profunda, generalizando su uso en la designación de cualquier deficiencia auditiva.

2.2. IMPLICACIONES Y CARACTERÍSTICAS DIFERENCIALES DE ESTE ALUMNADO

La discapacidad auditiva, además de la incapacidad o disminución de la audición, va a suponer en el alumnado una serie de consecuencias que estarán condicionadas por factores tan diversos como la edad de aparición de la deficiencia auditiva, el grado de pérdida auditiva, el nivel intelectual del sujeto, la existencia de restos auditivos, la colaboración e implicación familiar, la rehabilitación realizada, etc.

Con mucha frecuencia se comete el error de creer que todas las personas con discapacidad auditiva son iguales y que su problema se centra únicamente en su pérdida auditiva, cuando en realidad el problema es mucho más complejo y es el desarrollo integral del sujeto el que se ve afectado de una manera global.

Las implicaciones que pueden aparecer como consecuencia de una discapacidad auditiva, serán más o menos significativas en función del grado de pérdida auditiva, si bien este planteamiento nunca se corresponderá totalmente con la realidad, debido a los factores anteriormente expuestos.

En el alumnado con hipoacusia las consecuencias aún siendo notorias, no supondrán alteraciones insalvables, mientras que en el alumnado con sordera, las consecuencias son tantas y tan importantes que todo su desarrollo personal se ve comprometido.

Desde un enfoque perceptivo y lingüístico podemos analizar estas consecuencias en función del grado de pérdida auditiva:

Implicaciones de la discapacidad auditiva leve (20-40 dB)

— El lenguaje no se verá afectado y sólo aparecerán pequeñas alteraciones fonéticas.
— Presentará dificultad para percibir la voz baja o sonidos lejanos de baja intensidad.
— Pueden ser dispersos, con baja atención.
— En muchos casos la discapacidad auditiva es transitoria, como consecuencia de un proceso infeccioso.

Implicaciones de la discapacidad auditiva moderada (40-70 dB)

— Puede existir un lenguaje empobrecido con problemas de articulación y de movilidad del paladar, lo que supondrá una nasalización excesiva y una intensidad de voz inestable.

— Se pueden presentar alteraciones fonéticas y prosódicas de importancia así como alteraciones estructurales en la sintaxis.
— Presentarán problemas para percibir una conversación normal.
— Pueden presentar aislamiento social y dificultades comunicativas, alterándose en ocasiones su integración en el grupo de clase.
— Pueden aparecer problemas en el seguimiento del currículum, debido a su dificultad para comprender adecuadamente las explicaciones y a su pobreza de vocabulario.
— Se puede producir algún retraso en el aprendizaje y dominio de la lecto-escritura.

Implicaciones de la discapacidad auditiva severa (70-90 Db)

— El ritmo articulatorio y los elementos prosódicos del lenguaje están alterados.
— Percibirá únicamente sonidos intensos, con dificultad en las frecuencias altas.

— Presentará graves problemas en la comprensión y expresión del lenguaje oral.
— Se presentarán problemas para estructurar adecuadamente el lenguaje tanto oral como escrito.
— Será necesaria una adecuada adaptación protésica.
— Los problemas de aislamiento e interacción social se incrementan.
— En la mayoría de los casos será necesario utilizar la lectura labial, para compensar su dificultad comprensiva.

Implicaciones de la discapacidad auditiva profunda o sordera (más de 90 dB)

En pérdidas auditivas profundas o sordera, las consecuencias derivadas de la discapacidad, son muchas y repercuten en aspectos tan importantes como el desarrollo cognitivo, el desarrollo socioafectivo, la comunicación, la personalidad, etc.

La principal consecuencia que se presenta en el alumnado con sordera es su dificultad para comunicarse con el mundo que le rodea y de ella se van a derivar el resto de implicaciones.

Estas son tan amplias y afectan a tantas áreas, que sería muy extenso su desarrollo, por lo que nos centraremos en los aspectos más relevantes.

Consecuencias de la sordera profunda en el desarrollo cognitivo del alumno y de la alumna

- Su desarrollo cognitivo se ve mermado debido al déficit informativo y a la falta de aprovechamiento de sus experiencias, lo que deriva en una falta de motivación para el aprendizaje.

- La escasa información que reciben, en ocasiones incompleta e incluso errónea, dificulta la comprensión y aceptación de normas.

- Presentan dificultades a la hora de planificar sus acciones y de reflexionar, actuando de manera impulsiva e inmediata, sin calcular muchas veces las consecuencias de sus acciones.

- Tienen gran dificultad para realizar tareas de abstracción o razonamiento, así como para formular hipótesis o proponer diversas alternativas.

- La pobreza o ausencia de un lenguaje interior, dificulta enormemente el desarrollo y la estructuración del pensamiento y del lenguaje.

- Los problemas que presentan en la comprensión lectora se deben principalmente a su dificultad para la codificación fonológica y a su pobre memoria secuencial temporal, así mismo presentan dificultad para comprender determinadas construcciones sintácticas y el uso de los nexos.

Consecuencias de la sordera profunda en el desarrollo de las funciones sensoriales y motoras

- La pérdida de la audición supone la carencia de un sentido fundamental, por lo que la visión cobra un papel primordial.

- Se produce un desequilibrio en su estructuración espacio-temporal, dado que su
- falta de audición no le permite desarrollar adecuadamente su orientación en el espacio.

- La pérdida del sentido de la audición, supone una dificultad para estructuración del tiempo y la apreciación del ritmo.

- La lesiones del oído interno, llevan en ocasiones aparejadas alteraciones del aparato vestibular, por lo se producen problemas de equilibrio en algunas personas con sordera.

Consecuencias de la sordera profunda en el desarrollo socioafectivo

- Los procesos comunicativos de interacción entre el adulto y el niño o la niña con sordera son más pobres y su contenido se reduce sustancialmente, debido principalmente a la falta de dominio de un código de comunicación común para ambos.
  Ello supone, la insuficiente explicación de los hechos, el porqué de las cosas, las consecuencias de sus actos, en definitiva, le falta información sobre el funcionamiento y las normas que rigen nuestra sociedad y los valores sobre los que se sustenta. Por ello en ocasiones, el alumnado con sordera presentará un comportamiento inadecuado, como consecuencia de su desconocimiento y falta de información.

- Esta dificultad que en ocasiones tienen los padres y las madres para comunicarse con sus hijos e hijas y dar las explicaciones necesarias sobre las normas familiares y sociales, producen una permisividad, que si se mantiene, es muy perjudicial para el desarrollo de la personalidad.

- Las características de tono, intensidad y ritmo, que presenta el lenguaje nos permiten distinguir situaciones comunicativas de afecto, ternura, enfado, etc. Estas emociones son difícilmente percibidas por la persona con sordera, dado que su canal auditivo se encuentra gravemente alterado, limitándose la comprensión de estas situaciones a las percepciones visuales, que en ocasiones dan lugar a errores.

- La pobreza de información y la falta de dominio del entorno más cercano, producen como consecuencia, que el alumnado con sordera se muestre desconfiado, egocéntrico, susceptible y en ocasiones impulsivo.

- El alumnado con sordera presenta con frecuencia dificultad para aceptar la frustración, como consecuencia del bajo control que los agentes externos (familia, profesorado, etc.) ejercen sobre su conducta y que resultan permisivos, favoreciendo así mismo el egocentrismo.

Todas estas características no son generalizables y es necesario individualizar cada caso. La presentación de las mismas dependerá de múltiples factores y variables como, la existencia de un lenguaje interior, su nivel de codificación fonológica, la riqueza de las experiencias interpersonales, etc. Todas ellas se han valorado sobre personas con sordera prelocutiva con poca base de oralización y por tanto las mismas no son aplicables, o lo son en menor medida, a personas con sordera implantadas a muy temprana edad.

3. NECESIDADES ESPECÍFICAS DE APOYO EDUCATIVO

La diferenciación entre hipoacusia y sordera profunda se ha utilizado a veces como criterio para decidir el tipo de escolarización de los/as niños/as sordos/as. Pero no se trata de hacer un ajuste entre pérdida auditiva y tipo de escolarización, sino más bien

determinar cuáles son las necesidades educativas del alumno/a y cómo y dónde puede encontrar respuesta adecuada a estas necesidades.

El Centro que educa a niños sordos necesitará de recursos adicionales:

- Materiales concretos y profesionales especializados.
- Formación del profesorado.

De forma general entre las necesidades específicas de este alumnado se encuentran las siguientes:

• Necesidad de desarrollarse cognitiva, motora, afectiva y socialmente.

• Necesidad de ser valorado y recibir una educación a la medida de sus posibilidades.

• Necesidad de interacción con sus compañeros y de compartir significados con sordos y oyentes.

• Necesidad de participar lo más posible del currículo ordinario.

• Necesidad de experiencia directa e información relacionada.

• Necesidad de recurrir a estrategias visuales.

• Necesidad de aprovechar restos auditivos y otros canales.

Necesidad de estrategias para aprender autónomamente.

• Necesidad de mayor información referida a normas y valores.

• Necesidad de asegurar su autoestima y un autoconcepto positivo.

• Necesidad de asegurar su identidad.

• Necesidad de sistema lingüístico de representación.

• Necesidad de apropiarse de un código comunicativo útil.

• Necesidad de conocer y utilizar el sistema lingüístico mayoritario.

•Necesidad de realización de ajustes curriculares: Adaptaciones referias a los objetivos y contenidos:

- Explicitar objetivos referidos a valores, normas y actitudes.
- Priorizar contenidos referidos a procedimientos
- Organizar contenidos globalmente, en especial en el área de lenguaje.
- Introducir un sistema complementario de comunicación.

- Introducir contenidos referidos a la deficiencia auditiva.

- Introducir el lenguaje de signos para los niños sordos y los oyentes que quieran utilizarlo.

- Introducir contenidos referidos a la comunidad sorda.

- Reformular aquellos objetivos o bloques de contenidos de manera que, sin modificar la capacidad a adquirir, permitan un mayor ajuste a las necesidades educativas especiales de los niños sordos.

- Priorizar el aspecto "funcional" del lenguaje y la socialización en determinadas edades.

Para los alumnos con deficiencia auditiva, de acuerdo con las necesidades educativas que presente, se pueden contemplar dos tipos de adaptación curricular. Por tanto, el profesorado dispone de dos medidas educativas complementarias para dar respuesta a las necesidades educativas especiales que se derivan del déficit auditivo.

- ***DE ACCESO AL CURRÍCULO***

Como su propio nombre indica, son las adaptaciones que ayudan al alumno a acceder al currículum oficial que le corresponde por su edad, sin modificar ningún aspecto básico del mismo.

Entre éstas se establecen:

• **Físicas o espaciales.**

Aquellas en las que la adaptación tiene lugar en el entorno físico del alumno. Se trataría de la organización espacial del aula para que sus condiciones de luminosidad y sonoridad favorezcan los aprendizajes del alumno con déficit auditivo:

- Necesidad de distribuir las mesas en "u" para facilitar el acceso a la lectura labial.
- Las explicaciones, dictados, etc., se harán de frente, facilitando el seguimiento del apoyo labial.

• **Materiales.**

Las ayudas técnicas o materiales específicos que necesita el alumno, en este caso, las prótesis auditivas, los aparatos de FM, otros medios de rehabilitación del lenguaje.

• **De acceso a la comunicación.**

La utilización de los sistemas alternativos o complementarios a la comunicación oral: lectura labial, lengua de signos, bimodal, palabra complementada, etc.

- ***ADAPTACIONES CURRICULARES PROPIAMENTE DICHAS***

• **Adaptaciones curriculares significativas.**

Modifican objetivos, contenidos y criterios de evaluación del currículo oficial previsto para el alumno con respecto al ciclo que le corresponde.

• **Adaptaciones curriculares poco significativas.**

No modifican los elementos básicos del currículum; solamente alteran algunos elementos en la programación de aula para que el alumno con déficit auditivo pueda alcanzar los objetivos propuestos con carácter general para el ciclo que le corresponde por su edad. Con este tipo de adaptaciones el alumno llegaría a conseguir los objetivos generales de la Etapa.

Una vez elegida esta forma de adaptación curricular, hay que señalar los elementos de la programación de aula que tienen que modificarse:

- Los materiales: facilitar ayudas visuales.

- Los instrumentos de evaluación: apoyarse en planteamientos gráficos, ayudarse del intérprete de signos, etc.

- Completar las explicaciones orales escribiendo en la pizarra las palabras básicas, realizando esquemas...

- Reforzar la materia de forma individualizada, con apoyo en aula del Profesorado de Pedagogía Terapéutica o del Intérprete de Lengua de Signos, cuando fueren necesarios.

4. ESTRATEGIAS COMUNICATIVAS

a) **Es fundamental que el alumno/a mire nuestro rostro mientras le hablamos.** Si decimos algo cada vez que nos mira, estaremos propiciando el desarrollo de la lengua oral a través de la labiolectura.

b) **Se debe procurar no dar explicaciones o informaciones básicas o importantes mientras se camina por la clase o se escribe en la pizarra. Resulta beneficioso anticipar la información;** comentar a la clase qué es lo que se va a trabajar ese día y comentarlo también antes de cada actividad, además de dirigirse al alumno después de una explicación general a la clase.

c) **Hay que tener siempre en cuenta las siguientes estrategias, para que el alumno sordo saque el mayor provecho posible a la lectura labiofacial:**

• Hablarle lo más cerca posible, frente a él y a su altura, para que pueda vernos los labios.

• Si el profesor tiene barba o bigote, el alumno sordo tendrá dificultades para la lectura labiofacial.

• Colocar al alumno sordo de espaldas a la luz natural que debe dar de frente en la cara del hablante.

• El profesor debe procurar no realizar explicaciones o dar informaciones básicas mientras camina por la clase o escribe en la pizarra.

• Evitar colocar lápices, bolígrafos, papeles, o las propias manos, delante de los labios o junto a la cara.

• Procurar distribuir a lo largo de la jornada escolar las sesiones de explicación para toda la clase. La lectura labial es una actividad fatigosa, pues exige mucha atención y concentración. Prestar atención a la aparición de indicios de cansancio.

• Resulta difícil hacer labiolectura más allá de los 2,5 metros - 3 metros.

5. ESCOLARIZACIÓN DEL ALUMNADO

Las modalidades que la normativa vigente establece son las siguientes:

•• ***Grupo ordinario a tiempo completo.*** Es la modalidad de escolarización más inclusiva. En ella se atiende al alumnado que puede seguir el desarrollo del currículo ordinario con ayudas técnicas de acceso al currículo o con aplicación de medidas de adaptación curricular y/o de refuerzo educativo.

•• ***Grupo ordinario con apoyo en períodos variables.*** Es la modalidad en la que se atiende al alumnado que, por razón de sus necesidades educativas especiales, requiere una atención personalizada específica y que puede integrarse parcialmente, en mayor o menor medida, según los casos, en los grupos ordinarios. El currículo que cursa este alumnado toma como referencia el Proyecto Educativo, adaptando éste a las capacidades de cada alumno y alumna.

•• ***Aula de Educación Especial en centro ordinario.*** Se atiende en esta modalidad al alumnado cuyas necesidades educativas especiales y grado de desfase curricular requieren un currículo adaptado significativamente. El alumnado con discapacidad auditiva generalmente se escolariza en esta modalidad cuando presenta asociada otra u otras discapacidades.

•• ***Centro de Educación Especial.*** El alumnado se escolarizará en Centros de Educación Especial de sordos cuando sus condiciones personales de discapacidad requieran adaptaciones curriculares en grado extremo respecto del currículo y cuando por sus especiales características o grado de discapacidad, sus necesidades educativas no puedan ser satisfechas en régimen de integración.

Para proponer la modalidad de escolarización para un alumno o alumna con discapacidad auditiva es necesario que el Equipo de Orientación Educativa correspondiente en colaboración con el Equipo de Orientación Educativa Especializado en discapacidad auditiva emita un dictamen de escolarización fundamentado en la evaluación psicopedagógica.

Al emitir un dictamen para la escolarización de un alumno o alumna con discapacidad auditiva, deben de tomarse en consideración entre otros, los siguientes factores:

•• El código comunicativo utilizado por el alumno o alumna en su entorno familiar.

•• Su nivel de competencia en lenguaje oral o en lengua de signos.

•• La existencia de otras patologías asociadas.

•• La posibilidades reales para poder optar a las distintas modalidades de escolarización (centro ordinario/centro específico).

•• El tipo de prótesis utilizada por el alumno o alumna (audífono o implante) y el rendimiento de la misma.

•• La opción comunicativa que los padres y madres estimen habilitar para su hijo o hija.

Con independencia de las modalidades de escolarización expresadas anteriormente, la Consejería de Educación promueve y potencia ***proyectos y experiencias*** que vienen a complementar estas modalidades y que ofrecen una mayor variedad de opciones. Entre ellas podemos referenciar las siguientes:

•• **Centros ordinarios de integración preferente.** Son centros donde se escolariza de manera preferente alumnos y alumnas con una determinada discapacidad, en este caso auditiva, dotándolos de los recursos humanos y tecnológicos necesarios para afrontar la educación de estas personas.

•• ***Centros de educación bilingüe.*** Son centros donde la enseñanza se imparte en dos lenguas: Lengua de Signos y Lengua Oral. Este tipo de proyectos suele incorporar la figura del profesorado con sordera "bilingüe".

•• **Centros específicos de educación especial**, destinados exclusivamente a la escolarización de alumnado con discapacidad auditiva.

•• **Experiencias de escolarización combinada entre un Centro Ordinario y un Centro Específico** aportando uno la normalización del proceso educativo y el otro, la atención especializada.

6. MODELOS DE INTERVENCIÓN CON LOS ALUMNOS/AS CON DEFICIENCIA AUDITIVA

Una vez conocida cuál es la situación lingüística y comunicativa del alumno será necesario planificar la intervención a seguir. Aprender la primera lengua es la mayor hazaña cognitiva que lleva a cabo el sujeto humano. La mayor parte del aprendizaje tiene lugar al margen de la enseñanza mediante ejemplos, por lo que ningún método único servirá para enseñar una lengua. Por tanto, no podemos decir que un método es mejor que otro, sino que todo son arbitrarios y dependerán de cada sujeto y las circunstancias que le rodean.

No obstante, existen una serie de factores que van a condicionar el éxito, independientemente del método empleado y que hay que tener en cuenta: la precocidad del proceso educativo; la intensidad y duración del proceso educativo (más allá del periodo escolar); la capacidad intelectual; la personalidad del sujeto; la calidad sociocultural del entorno familiar y la aceptación de la familia.

- ***Método Verbotonal***

En 1954, Petar Guberina creó el método verbotonal.En España se comenzó a utilizar en los años setenta y en la actualidad es uno de los más usados actualmente en muchos países. El lenguaje oral destaca sobre el lenguaje escrito ya que está más estructurado.

La intervención a través de este método parte de las necesidades detectadas en el diagnóstico. Para poder aprovechar al máximo los restos auditivos se busca con el SUVAG el campo auditivo en el que el sujeto sordo presenta mejor respuesta auditiva. En esta intervención se desarrollan los siguientes aspectos: ejercicios espaciales y la progresión de las áreas comunicativas (prosódica, fonética, lingüística y auditiva).

- ***Método Bimodal***

Schlesinger (1978) introduce el concepto de bimodal para designar la asociación de dos modalidades: oral – auditiva y visual – gestual. Por lo que este método utiliza de forma paralela el habla (por vía auditiva) y los signos (vía visual).

En este método se utiliza el vocabulario de la lengua de signos, signando según la sintaxis de la lengua oral y la dactilología (deletreo manual de las palabras) para el léxico que no tiene signos correspondientes. En nuestro país M. Monfort y A. Juárez y el Centro Nacional de Recursos de Educación Especial han realizado varias propuestas con este tipo de metodología. Se puede utilizar de una forma sistemática (como otra lengua más) o de forma selectiva (en función del ritmo y las necesidades que van surgiendo).

Los objetivos que persigue este método son: facilitar la comunicación en las etapas tempranas, posibilitar un mejor aprendizaje de la lengua oral y facilitar la visualización de la lengua oral ofreciendo información acerca de las estructuras morfosintácticas.

- ***Método Bilingüe***

Es importante no confundir bilingüismo con bimodal. Con el bimodal hacemos referencia a intercambios comunicativos basados en la lengua oral aunque empleando modalidades diferentes de expresión simultáneas (oral y gestual). Con el bilingüismo hacemos referencia a la utilización de dos lenguas diferentes (lengua oral y lenguaje de signos) con características y reglas gramaticales distintas. El objetivo que persigue este método es el de dotar al alumno con necesidades educativas especiales asociadas a un déficit auditivo de un sistema alternativo y/o aumentativo de comunicación con una doble intención: como vehículo de acceso al currículum y como instrumento de comunicación.

En el modelo bilingüe se debe contemplar la posibilidad, en la escolarización de los diferentes alumnos sordos, de distintos ritmos y prioridades en el aprendizaje de la lengua oral y de la lengua de signos. El bilingüismo en la escuela supone el reconocimiento por parte de toda la comunidad del valor de todas las lenguas en uso: lengua castellana y lengua de signos, pero no implica un idéntico recorrido por parte de los distintos alumnos, a la hora de usarlas o aprenderlas.

El bilingüísmo parte de un modelo pluridimensional que va destinado a: todos los alumnos con deficiencia auditiva, así como de los alumnos y alumnas oyentes; se

pretende aportar a las familias (padres y otros miembros de la unidad familiar) competencias comunicativas con su hijo/a sordo en ambas lenguas; y al profesorado y personal laboral.

- ***La Palabra Complementada (P.C)***

R. Orin Cornet (1967) establece un nuevo método, el *Cued Speech,* que trata de aclarar las confusiones labiales, un sistema de claves manuales que complementa a la lectura labial. En España es adaptado (Torres, 1988; Torres y Ruiz, 1996; Torres, Santana, Sánchez, 2003) y toma el nombre de *Palabra Complementada.*

La regla básica consiste en que todos los sonidos confundibles en los labios se complementan con formas diferentes de la mano. Se puede representar en un mismo complemento manual la consonante con la figura de la mano y la vocal con la posición de la mano, ello sirve al desarrollo de la conciencia lingüística básica y facilita el acceso a un modelo natural de desarrollo verbal oral. Utiliza tres posiciones de la cara (lado, barbilla y cuello) para indicar las vocales y ocho figuras de la mano para indicar las consonantes.

- ***La Lectura Labial***

Se llama lectura labial, lectura labiofacial, lectura bucofacial,… al hecho de ver en la boca de quién nos habla las palabras que normalmente de oír. Es un apoyo visual para entender el mensaje hablado fijándose en los movimientos articulatorios del que habla. Existen muchos fonemas que son difíciles de entender porque no se ven y otros porque tienen la misma imagen. La comprensión debe basarse en la *suplencia mental*, es decir, en un proceso de integración que consiste en descubrir el sentido del mensaje utilizando a la vez la información de los labios, otras informaciones visuales (mímica facial, gestos naturales, etc.), los datos del contexto y los conocimientos previos. Este tipo de comprensión supone un gran esfuerzo de atención visual y de actividad mental, por lo que aumenta el grado de fatiga.

Aunque el aprendizaje se inicia de forma espontánea, también requiere una programación sistemática para mejorar la adquisición. Antonio Cecilia Tejedor ofrece un programa para el entrenamiento de la comprensión lectora muy bien estructurado. No obstante, un aprendizaje aislado de la Lectura Labial sólo se concibe cuando la deficiencia auditiva es postlocutiva. En este caso se puede realizar una intervención *analítica* (sílabas, palabras, frases y conversación) o una intervención *global* (parte directamente de la comprensión de pequeñas frases).

- ***El implante Coclear***

Un Implante Coclear es un aparato tecnológico diseñado para aumentar la audición de las personas sordas. La experiencia y la investigación demuestran que para muchos niños sordos el implante coclear puede contribuir al reconocimiento de un mayor rango de sonidos que los audífonos tradicionales.

Con el Implante Coclear hay una serie de cambios significativos en la intervención del lenguaje: existe una menor dependencia de la comunicación visual, una estimulación más natural y una restauración del papel del entorno.

Debemos tener siempre en cuenta: que estos niños no tienen una audición normal, que hay momentos de sus vidas en los que no llevan ni audífonos ni implante coclear,

que iniciamos la estimulación con un desfase real en comparación con un oyente y que en esas edades prevalecen handicaps asociados no detectables

Para la intervención del Implante Coclear podemos utilizar varios materiales como: El programa realizado por M. Teresa Amat y M. Carmen Pujol; El programa de M. Manrique y A. Huarte; El programa de H.M. Furmanski; El programa de María Gortázar Díaz adaptado de de D.J. Ertmer y otros (2002); El programa informático SEDEA de OndaEduca (2004).

En este tipo de intervención es muy importante desarrollar un buen **programa de estimulación auditiva**. Siempre se habla de cinco etapas en la rehabilitación de un implante coclear, pero estas etapas no son puras y generalmente se solapan. A veces, incluso, se puede llegar a trabajar en etapas diferentes.

Las etapas a trabajar son:

- ***Detección*.** Esta etapa es la primera con la que nos enfrentamos, en la cual el sujeto debe indicamos la presencia o ausencia de sonido.

- ***Discriminación*.** Una vez el sujeto es consciente de cuándo hay sonido y cuándo no, porque ya lo detecta, pasaremos a estudiar cómo es este sonido. De alguna forma, trabajaremos aquí las cualidades del sonido. Buscamos, como objetivo a esta etapa, la respuesta a dos preguntas: ¿es igual?, ¿es diferente?

- ***Identificación.*** En esta etapa el sujeto nos debe escoger cuál es la adecuada de una lista cerrada.

- ***Reconocimiento.*** El objetivo final de esta fase es conseguir (en una lista abierta) que el sujeto pueda repetir aquello que ha escuchado, sabiendo que para alcanzar este objetivo empezaremos por una lista cerrada. Se puede ayudar, a veces de la lectura labial; otras veces, proporcionando alguna pista para más adelante ir retirando poco a poco todas estas ayudas que habrán servido como estímulo.

- ***Comprensión****.* El sujeto ha llegado a la fase más elevada. aquí, como se comprenderá fácilmente, no hablamos sólo de audición, sino de poner esta audición al servicio del lenguaje oral y, pasando por todas las fases cognitivas, llegar a una total y plena comunicación interactiva.

Al mismo tiempo, hay que desarrollar habilidades tales como: percepción de la prosodia y la percepción de los fonemas.

Sistema MAERS

El MAERS (Método actualizado español de reeducación de sordos prelocutivos), de Hidalgo, J.R y Pita, e. (FUNDESCO) es un método que aprovecha la audición residual y que les permite distinguir la presencia de sonidos. Se trata de conseguir una vía alternativa para que puedan detectar y discriminar sonidos a partir de esos ruidos que perciben por la audición residual.

El descubrimiento de algunos sensores especiales en los sistemas de retroalimentación nerviosa permite sustituir la acción del receptor acústico lesionado y

después del entrenamiento pueden adquirir los diferentes significados del sonido y traducirlos en lenguaje.

7. CONCLUSIÓN

"Para la pedagogía, la audiometría
se ha hecho prácticamente imprescindible,
Steinbauer.

Una alteración auditiva no detectada nitratada a tiempo puede tener serias consecuencias en el desarrollo del habla, así como para la evolución mental y social del niño que la padece. Es por esto, de suma importancia detectar, tan pronto como sea posible, así como determinar la capacidad o restos auditivos con que aún se cuentan, sin importar cuán pequeña pueda ser esa capacidad y transformarla en potencial útil para el desarrollo del habla.

Esta detección pedagógica temprana determina la posibilidad del éxito en la atención educativa del alumnado.

8. BIBLIOGRAFÍA

- ACOSTA RODRÍGUEZ, V.M. (2006): *La sordera desde la diversidad cultural y lingüística. Construyendo centros inclusivos en la educación del alumnado con sordera. Colección psicopedagógica y lenguaje.* Barcelona: MASSON- ELSEVIER.

- FERNÁNDEZ VIADER, P. (1996): *La comunicación de los niños sordos. Interacción comunicativa padres- hijos.* Barcelona: CNSE y FUNDACIÓN ONCE.

- LAFÓN, J.C. (1987): *Los niños con deficiencias auditivas.* Masson. Barcelona.

- SACKS, O. (1996): *Veo una voz. Viaje al mundo de los sordos.* Madrid: Anaya.

- CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN Y CIENCIA (2003): *Guía para la atención educativa a los alumnos y alumnas con discapacidad auditiva.* Sevilla.

- VVAA (1992): *Alumnos con necesidades educativas especiales y adaptaciones curriculares.* Madrid: CNREE.

- VVAA (1991): *Las necesidades educativas especiales del niño con deficiencia auditiva.* Serie Formación. Madrid: CNREE

Datos de identificación de la lectura

Romero, S. y Nasielsker, J. (1999). *Elementos para la detección e integración educativa de los alumnos con pérdida auditiva.* ¿Quiénes son los alumnos con pérdida auditiva? México, SEP/Fondo Mixto México-España.

INTEGRACIÓN Educativa

MATERIALES DE TRABAJO

Elementos para la detección e integración educativa de los alumnos con pérdida auditiva

Silvia Romero Contreras
Jenny Nasielsker Leizorek

Tres

SEP
Subsecretaría de Educación Básica y Normal

Fondo Mixto de Cooperación Técnica y Científica México - España

COOPERACIÓN ESPAÑOLA

Elementos para la detección e integración educativa de los alumnos con pérdida auditiva

Silvia Romero Contreras
Jenny Nasielsker Leizorek

SEP
Subsecretaría de Educación Básica y Normal

Fondo Mixto de Cooperación Técnica y Científica México - España

COOPERACIÓN ESPAÑOLA

MÉXICO, D.F., 1999

Elementos para la detección e integración educativa de los alumnos con pérdida auditiva, en Integración Educativa. Materiales de Trabajo, estuvo a cargo de la Dirección General de Investigación Educativa de la Subsecretaría de Educación Básica y Normal.

Coordinación editorial
Carlos Hernández González

Diseño de portada
Mario López

Fotografía de portada
Laura Cano. Archivo de DGMME

Edición y diseño
GRAFIX. Creatividad Editorial/Alta Resolución

© SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA, 1999
Calle República de Argentina, Núm. 28, Colonia Centro Histórico,
C.P. 06020, D. F., México.

ISBN: 970-18-1714-1

Impreso en México

Distribución Gratuita/Prohibida su venta

Índice

Presentación 7
Introducción 11
1. ¿Quiénes son los alumnos con pérdida auditiva?
Silvia Romero Contreras 15
Clasificación de los alumnos con pérdida auditiva según mayor o menor dependencia del canal visual 17
La audición y la pérdida auditiva 21
La adaptación social de las personas con pérdida auditiva y su pertenencia cultural 37
El desarrollo comunicativo y el rendimiento académico de las personas con pérdida auditiva 40
2. El papel de la escuela en la detección de los alumnos con pérdida auditiva
Jenny Nasielsker Leizorek 53
Las pérdidas auditivas de difícil detección 55
Programas escolares de sondeos auditivos 63
Comportamientos que deben alertar al maestro sobre la presencia de una pérdida auditiva 68
3. Modelos para la habilitación comunicativa
Silvia Romero Contreras 73
Metodologías monolingües orales 78
Metodologías bilingües y mixtas 87
4. Apoyos para la integración educativa de los alumnos con pérdida auditiva
Silvia Romero Contreras 99

Integración educativa de alumnos con pérdida auditiva menor 103
Integración educativa de alumnos con pérdida auditiva mayor 104
5. Adaptaciones curriculares de acceso para los alumnos con périda auditiva
Jenny Nasielsker Leizorek y Silvia Romero Contreras 113
Condiciones acústicas del aula o adaptaciones curriculares de acceso auditivo 116
Adaptaciones curriculares de acceso para la comunicación 119
Adaptaciones curriculares de acceso para el aprendizaje 121
6. Equipos tecnológicos para compensar las pérdidas auditivas
Jenny Nasielsker Leizorek y Silvia Romero Contreras 125
Auxiliares auditivos personales 128
Alcances y limitaciones del uso de los auxiliares auditivos .. 133
Cuidado y mantenimiento de los auxiliares auditivos 134
Sistemas especiales de amplificación 140
Otros dispositivos de apoyo para las personas con pérdida auditiva 142
Bibliografía 147

Presentación

Los propósitos principales de la reforma de la educación básica son mejorar la calidad de la educación y fotalecer la equidad en la prestación del servicio educativo. Es decir, se busca asegurar que todos los niños y todas las niñas —con independencia de su condición social, de la región en la que habiten o del grupo étnico al que pertenezcan— tengan oportunidades de acceder a la escuela y de participar en procesos educativos que les permitan alcanzar los propósitos fundamentales de la educación básica y desarrollar todas sus potencialidades como seres humanos.

Para alcanzar estas finalidades, y como parte de un proceso global de reforma, se han puesto en marcha diversas acciones: reorganización del sistema educativo, reformulación de planes y programas de estudio, producción y renovación de materiales educativos, establecimiento de un sistema nacional para la actualización de los profesores en servicio, y programas destinados a atender específicamente a grupos de población en situaciones de marginación o en riesgo de fracaso escolar.

Un grupo de población vulnerable e insuficientemente atendido, ha sido el de los niños que requieren de apoyos especiales para desarrollar plenamente sus potencialidades como seres humanos, y para alcanzar los máximos logros educativos posibles. En este caso se ha impulsado la integración de niños con necesidades educativas especiales a las escuelas regulares, cambiando así la tradición de atenderlos en servicios de educación especial.

El impulso de esta acción tiene como base —además del imperativo ético derivado de los derechos humanos y de los principios que orientan a la educación nacional— diversas experiencias y estudios realizados en nuestro país y en otros países, cuyas conclusiones indican que cuando los niños con necesidades educativas especiales se integran a las aulas de las escuelas regulares desarrollan mejor sus capacidades físicas, intelectuales y de relación con otros. Pero, además, la integración educativa también puede beneficiar a los demás integrantes del grupo: su presencia en las aulas implica un llamado de atención hacia el reconocimiento de las características particulares de cada uno de los alumnos, de sus intereses y capacidades siempre diversas, y constituye una oportunidad excepcional para promover la convivencia, la comunicación y el respeto entre los diferentes. Por otra parte, la integración educativa subraya la necesidad de revisar las formas de enseñanza, las relaciones cotidianas entre los diversos actores del hecho educativo (particularmente la relación entre el profesor y los alumnos, y la de éstos entre sí) y, aún más, la adecuación de los contenidos educativos a las características particulares de los alumnos.

Los retos enunciados son, precisamente, los que plantea la reforma educativa en su conjunto; por lo cual, la integración educativa impulsada con cuidado puede contribuir al mejoramiento de la práctica de los docentes de educación básica en general, lo cual beneficiará a todos los alumnos que asisten a la escuela regular.

La integración educativa demanda, también, cambios importantes en el personal de educación especial, quien tiene que asumirse como parte del personal de la escuela regular, cambiar sus concepciones acerca de la discapacidad para ajustarla a la de las necesidades educativas especiales y tiene que acercarse a las formas de trabajo habituales de la escuela regular. El reto para ambos grupos de profesionales consiste en que se integren en un equipo de trabajo que promueva el desarrollo integral de todos los alumnos.

Es natural que la integración educativa genere dudas e incertidumbre en todos los implicados en el proceso: en los directivos,

los docentes, el personal de educación especial, las familias y aun en los mismos alumnos con y sin necesidades educativas especiales. Algunas de estas dudas se irán despejando en la medida en que se pongan en marcha experiencias de integración. Otras, requieren de mayor información acerca del significado e implicaciones de esta propuesta.

Los títulos de esta serie, Integración Educativa. Materiales de Trabajo, están dirigidos tanto a los maestros y directivos de la educación básica regular como al personal de educación especial. Sus propósitos principales son contribuir a la comprensión de las finalidades de la integración educativa, así como aportar información y propuestas de trabajo para poner en marcha este proceso en cada salón de clases.

La publicación de la serie es posible por el apoyo del Fondo Mixto de Cooperación Técnica y Científica México-Expaña. Este Fondo ha aportado recursos y asesoría técnica en el desarrollo del proyecto de investigación e innovación; especial importancia ha tenido la participación de los integrantes de los equipos estatales, y la de los asesores españoles: Ma. Antonia Casanova Rodríguez, Ignasi Puigdellívol Aguadé y Ma. Victoria Reyzábal Rodríguez.

Introducción*

Son las 6:30 de la mañana, hora de levantarse, lo sé porque ha sonado el despertador. Mis hijos me avisan con sus tiernos gritos de que ya se han despertado... Suena el teléfono. Me confirman que tengo una junta a las 9:00. Enciendo la radio para enterarme de las noticias del día y aprovecho para usarlo de reloj mientras me alisto, pues de cuando en cuando dicen la hora... Voy a mi junta de las 9:00... Por fin un poco de silencio, entro en mi oficina y empiezo a resolver los asuntos pendientes... Suena la alarma sísmica y salgo a la calle; era un simulacro, aunque apenas hace tres meses fue una alarma real.... Después de un día de trabajo, llego a casa y platico con mis hijos antes de que se acuesten... Oigo un ronroneo a mis pies y me acuerdo de que no le he dado de comer a mi gata... Los niños ya están dormidos, lo sé porque ya no se oyen sus voces ni el ruido de los juguetes, las pelotas, ni la televisión. Suena el timbre y pienso que mi esposo ha olvidado las llaves, aunque es un poco más temprano de lo habitual. En efecto, es él. Me alegra que llegue antes pues así podremos escuchar juntos ese disco de *blues* que acabamos de comprar, mientras nos ponemos al tanto de lo

* Para la redacción de este libro se contó con la colaboración especial de la licenciada Edith Monzalvo Barrera, profesora de educación primaria y maestra especialista en audición y lenguaje.

ocurrido durante el día... Me acuesto, no logro dormir... Los vecinos han decidido hacer una fiesta con el sonido a todo volumen. Por fin caigo en un sueño profundo... Es otro día, lo sé porque ha sonado el despertador...

Con los ojos abiertos o cerrados, con la conciencia alerta o semidormida, ¡cuánto dependo del sonido y de mi posibilidad de percibirlo y entenderlo para poder funcionar en este mundo y en esta sociedad! ¡Qué fácil fue aprender el español que uso yo y la mayoría de las personas que me rodean! Al menos no recuerdo haber tenido que esforzarme demasiado. ¡Qué útil me ha sido el conocimiento del español escrito, que tampoco me costó gran trabajo aprender! Pero si no oyera, ¿qué pasaría? Para la mayoría de la gente la respuesta a esta pregunta es inimaginable; para algunos, la audición es una realidad a medias, no oyen bien y, paradójicamente, algunos sonidos les resultan molestos; para otros la pregunta no tiene sentido porque no captan el sonido, no lo conocen, no pueden oír, y sufren su ausencia.

Este libro ha sido escrito para quienes, oyendo poco o nada, tienen que adaptar su vida y su entorno a fin de funcionar un poco mejor en este mundo y en esta sociedad; y también está dirigido a los que oyen, para que sean conscientes de lo que implica no oír u oír poco, para entender a quienes no oyen como ellos y apoyarlos con su empatía, sus conocimientos y su actitud de servicio, desde la infancia y a lo largo de la vida escolar, con el fin de que consigan realizar, como cualquier otra persona, sus deseos y sus sueños.

Nuestro punto de partida es el derecho a la igualdad de oportunidades y el reconocimiento de las capacidades y talentos individuales por encima de la discapacidad. Si bien reconocemos el valor de la audición y las desventajas de la pérdida auditiva, valoramos ante todo los recursos de las personas que no oyen, en particular su lengua y sus derechos, así como las obligaciones de la comunidad para con ellos. Además, damos un lugar especial a quienes oyen menos de lo estrictamente normal y que, si bien

parecen no tener tantas dificultades de adaptación escolar y social, también se encuentran en desventaja, principalmente cuando se ignora su pérdida auditiva.

En el primer capítulo se describen las características de los alumnos con pérdida auditiva, se estudia la heterogeneidad de este grupo y se propone su diferenciación de acuerdo con el nivel de dependencia de la vista para la comunicación y el aprendizaje. En el segundo, se aborda la identificación confiable y oportuna de los alumnos con pérdida auditiva en la escuela, especialmente de aquellos que presentan una pérdida ligera pero que compromete sus posibilidades de desarrollo y aprovechamiento escolar. En el tercero, se ofrece una panorámica general de las formas en que se ha tratado la habilitación comunicativa de las personas con pérdida auditiva que dependen más de la vista para comunicarse y aprender, y se describe la situación de los padres al decidir el futuro de su hijo o hija, en especial los padres que oyen y que comúnmente empiezan a aprender algo sobre este tema a raíz de que descubren que su hijo tiene una pérdida auditiva. En el cuarto capítulo se aborda la integración educativa de las personas con pérdida auditiva, según su nivel de dependencia del canal visual y se ofrecen algunas sugerencias concretas para atender a estos alumnos en la escuela y a sus familias con el fin de promover su pleno desarrollo académico, individual y social. En el quinto, se reflexiona sobre la necesidad de hacer del aula un espacio audioverbal apropiado para el aprendizaje, a fin de ofrecer mejores posibilidades de comunicación y aprendizaje no sólo a los alumnos que oyen menos sino a todos, pues nos preocupa la poca conciencia que existe sobre la contaminación por ruido y lo perturbadora que puede ser para el aprendizaje y la convivencia de cualquier persona, y se hacen sugerencias concretas para favorecer el acceso de los alumnos con pérdida auditiva al currículo regular. Finalmente, en el sexto capítulo se habla de los recursos tecnológicos que existen para compensar las pérdidas auditivas, así como para dar alternativas visuales y táctiles a las señales auditivas, no sólo en el plano educativo sino en general, pues

el sonido es uno de los recursos más empleados para alertar a las personas de tal forma que se mantengan en contacto con el medio.

El tema de la educación y adaptación social de las personas con pérdida auditiva es diverso, complejo y polémico; las propuestas que hacemos en este libro para la detección e integración educativa de estos alumnos pretenden responder a la diversidad intragrupal y, al mismo tiempo, precisar ciertos límites para la diferenciación entre los subgrupos, para ayudar al profesor a salir de la indeterminación. No obstante, la decisión sobre cada alumno ha de basarse en un análisis individual, sin olvidar que son el alumno y su familia, con la orientación de los profesionales, quienes tienen el derecho inalienable a decidir cómo enfrentar este proceso de acuerdo con sus propias posibilidades y las opciones que el sistema educativo les brinde.

Quienes hemos preparado este libro somos oyentes y oímos relativamente bien lo cual puede implicar una desventaja, pues siempre es más autorizada una voz que cuenta con la experiencia directa. Sin embargo, hemos intentado sistematizar nuestra experiencia, nuestros conocimientos y nuestras formas de entendimiento sobre la audición y la falta de ésta, para ofrecer información y propuestas de trabajo que contribuyan al mejoramiento de la calidad de la educación que reciben los alumnos con pérdida auditiva y que promuevan su inserción social. Esperamos que este libro permita a los profesores dar algunas respuestas informadas y razonadas a la pregunta planteada al comienzo: Y si no oyera, ¿qué pasaría? Debemos poder ponernos en el lugar de los alumnos con pérdida auditiva para conocer las dificultades que experimentan a diario y poder ofrecerles opciones de educación y adaptación social que respondan a sus necesidades, deseos y expectativas.

1. ¿Quiénes son los alumnos con pérdida auditiva?

1. ¿Quiénes son los alumnos con pérdida auditiva?

Clasificación de los alumnos con pérdida auditiva según la mayor o menor dependencia del canal visual

El grupo de personas con pérdida auditiva es tan heterogéneo que resulta muy complicado establecer las diferencias entre ellas. Tal vez conozca el lector a alguna persona mayor (de 60 ó 70 años) que tiene dificultades para oír por la edad y se pregunte sobre la diferencia que existe entre esta persona y un alumno de segundo de primaria que nació con una pérdida auditiva o con un alumno de quinto grado que acaba de tener un accidente y como consecuencia presenta una pérdida auditiva. En ciertos aspectos, la diferencia puede ser mínima, pero en otros puede ser grande. Las personas con pérdida auditiva dependen más del sentido de la vista para su comunicación y desenvolvimiento social que las personas con audición normal. Esta dependencia varía según los factores clínico-audiológicos, educativos y personales, que vamos a ver en este capítulo. En la educación de las personas con pérdida auditiva hay que considerar que existen diferencias entre ellas, mismas que deben ser atendidas en forma específica.

En el ámbito educativo conviene clasificar a los alumnos con pérdida auditiva según su nivel de dependencia del canal visual, y a partir de esta diferenciación se pueden diseñar e implementar

modelos de integración que respondan a las necesidades educativas de cada individuo. Dado que el proceso de enseñanza-aprendizaje es un proceso eminentemente comunicativo y de acceso a la información, es importante considerar que cada sentido humano contribuye de diferente forma a ponernos en contacto con el mundo que nos rodea, pero todos ellos se complementan. Por medio de la vista y la audición, captamos información que se encuentra a cierta distancia, mientras que por el tacto, el gusto y el olfato percibimos información más cercana (Centro Nacional de Recursos para la Educación Especial; Ministerio de Educación y Ciencia/CNREE-MEC, 1988b). La vista es direccional, voluntaria y unifocal; la audición en cambio, se percibe de forma envolvente, continua y global. Cuando la audición se encuentra afectada la vista asume una doble función: mantener el contacto con el medio exterior para dar estabilidad y seguridad, y conservar la atención en las tareas concretas que se realizan. Por lo que se refiere al olfato y al tacto, ambos sentidos también pueden brindar un mayor apoyo cuando la audición se encuentra disminuida para facilitar el acceso a la información (CNREE-MEC, 1988b).

Cuando un alumno tiene una pérdida auditiva que es ligera o superficial (ver tabla 1.4) la necesidad de compensación por medio de la vista es menor, y regularmente logra desenvolverse como si oyera normalmente, siempre que cuente con la ayuda necesaria para acceder a la información, la comunicación y el aprendizaje en general; pero si la pérdida auditiva es de grado mayor, esta necesidad de compensación implica modificaciones importantes en su forma de vida, en su familia y su ambiente escolar, pues esta persona depende fundamentalmente de la vista para comunicarse, aprender y acceder a la información. Sin embargo, el grado de la pérdida auditiva no es el único factor que determina el nivel de dependencia visual; el momento en que se inicia la pérdida, el momento de su detección, sus características clínicas y sus posibilidades de tratamiento médico-audiológico son factores que inciden en el nivel de dependencia visual. Además, cada estudiante cuenta con

potenciales específicos y una historia personal que determinan su perfil en términos de sus preferencias y aptitudes.

La distinción entre alumnos con pérdida auditiva con menor dependencia visual (en adelante **pérdida auditiva *menor***) y alumnos con pérdida auditiva con mayor dependencia visual (en adelante **pérdida auditiva *mayor***) es un punto de partida para entender una de las muchas diferencias que existen entre el grupo de personas con pérdida auditiva.[1]

Existen pérdidas auditivas **transitorias o reversibles** y pérdidas auditivas **permanentes o irreversibles**, lo cual es determinante en el proceso de integración educativa. Comúnmente, las pérdidas transitorias o reversibles están asociadas con una menor dependencia visual mientras que las permanentes e irreversibles se asocian con una mayor dependencia visual; además, las transitorias suelen presentarse después del nacimiento, es decir, son **adquiridas**; en cambio las que son de nacimiento, **congénitas**, suelen ser permanentes e irreversibles.

La valoración oportuna de la pérdida auditiva determina sus posibilidades de tratamiento médico o quirúrgico, pero cuando es irreversible, es necesario superar la idea de enfermedad y plantearse la aceptación y adaptación de la persona afectada. Si bien es cierto que una pérdida de audición es una disminución de la capacidad auditiva, también es cierto que una vez asumida de forma natural y positiva (en los casos en los que no puede remediarse) deja de ser una carga tanto para el afectado como para su familia.

Muchas personas con pérdida auditiva irreversible utilizan una lengua de señas[2] y en muchos países y regiones del mundo están organizadas en asociaciones culturales reconocidas como minorías

[1] Suele emplearse la clasificación de hipoacúsico y sordo en este mismo sentido; sin embargo, esta distinción remite a una diferencia de grado de pérdida auditiva que, si bien es uno de los factores determinantes, no es el único.

[2] Las lenguas de señas, también llamadas lenguas manuales o lenguas de signos, son códigos lingüísticos cuyo medio de producción-recepción es manual-visual, en oposición a las lenguas orales, cuya producción es vocal, y cuya recepción es auditiva.

lingüísticas y étnicas, con derechos y obligaciones, lo que ha favorecido su desarrollo. Esto ha sido posible porque no se consideran como un grupo de enfermos, sino únicamente distinto. No siempre resulta fácil asumir la pérdida auditiva como algo natural; la aceptación y adaptación son mucho más naturales para los que han nacido y vivido en familias donde la pérdida auditiva es algo conocido, es decir, son hijos de **padres sordos**[3], pues se identifican con otros miembros de la familia.

Cuando la persona nace en una familia donde no hay otros miembros con pérdida auditiva, es decir es hijo de **padres oyentes**, o pierde la audición en la juventud o en la edad adulta, **persona ensordecida**, la aceptación y adaptación de su condición son mucho más complejas por el hecho de convivir diariamente con personas diferentes o con el propio recuerdo de sí misma cuando oía.

El profesor debe conocer las particularidades de sus alumnos con pérdida auditiva a fin de contribuir adecuadamente a su escolarización y socialización. En las secciones siguientes ofrecemos una visión general de los aspectos médicos, fisiológicos y audiológicos de la pérdida auditiva, así como de la adaptación social, el desarrollo comunicativo y el rendimiento escolar, para facilitarle esta labor al profesor de la escuela regular. En la tabla 1.1 se resumen las características más frecuentemente asociadas a los dos perfiles planteados de alumnos con pérdida auditiva en relación con su dependencia del canal visual.

[3] El empleo del término *sordo* ha adquirido un sentido peyorativo en algunos ambientes, pues identifica a la persona por una de sus características: la pérdida auditiva. Sin embargo, este término es usado por las comunidades de personas con pérdida auditiva para diferenciarse de los oyentes e identificarse como grupo. En este libro, el término sordo únicamente lo emplearemos en el sentido que le da este grupo cultural; pero en general, usaremos el término más genérico *persona con pérdida auditiva*.

Tabla 1.1. Nivel de dependencia del canal visual de los alumnos con pérdida auditiva y rasgos comunes

Dependencia del canal visual	*Grado de la pérdida auditiva*	*Inicio y temporalidad de la pérdida auditiva*	*Proceso de aceptación y adaptación*
Menor	Ligera o superficial	Adquirida y reversible	Natural, si es reversible. Difícil, si es permanente.
Mayor	Media a profunda	Congénita y permanente irreversible	Natural, si son hijos de padres sordos. Difícil, si son hijos de padres oyentes.

La audición y la pérdida auditiva

El órgano de la audición es el oído, que transforma la energía, es decir, recibe las ondas sonoras del exterior —energía mecánica— y las amplifica y convierte en energía bioeléctrica para que el cerebro la procese y entienda. Cuando el oído no funciona debidamente, envía señales débiles o distorsionadas al cerebro, lo que produce la pérdida auditiva. Desde el punto de vista médico-fisiológico, la pérdida auditiva consiste en la disminución de la capacidad de oír; la persona con pérdida auditiva no sólo escucha menos sino que percibe el sonido de forma irregular y distorsionada, lo que limita sus posibilidades para procesar debidamente la información auditiva.

El funcionamiento del oído

Para comprender mejor qué es la pérdida auditiva y sus implicaciones, es necesario entender cómo funciona el oído. El oído está integrado por tres partes: oído externo, oído medio y oído interno.

El **oído externo** está formado por el pabellón auricular comúnmente llamado oreja y el conducto auditivo externo. Esta parte del oído funciona como un embudo que conduce el sonido hacia adentro. Además, el pabellón contribuye a la función de localización del sonido (Fermín y Meleg-Smith, 1994). El límite entre el conducto auditivo externo y el oído medio es la membrana timpánica o tímpano. Cuando las ondas sonoras llegan al tímpano lo hacen vibrar.

El **oído medio** es una pequeña cavidad, del tamaño de un chícharo o una goma de lápiz, que tiene tres huesecillos: el martillo, el yunque y el estribo. La función de estos huesecillos es amplificar y transmitir las vibraciones mecánicas del tímpano al oído interno.

En el **oído interno** se encuentra la cóclea, que tiene forma de caracol y contiene líquidos y unas pequeñas vellosidades que son las células ciliadas. La función del sistema coclear es transformar o transducir las ondas mecánicas en energía bioeléctrica, que es conducida por el nervio auditivo hasta el cerebro, donde se reconoce y se termina de procesar el sonido (ver figura 1.1).

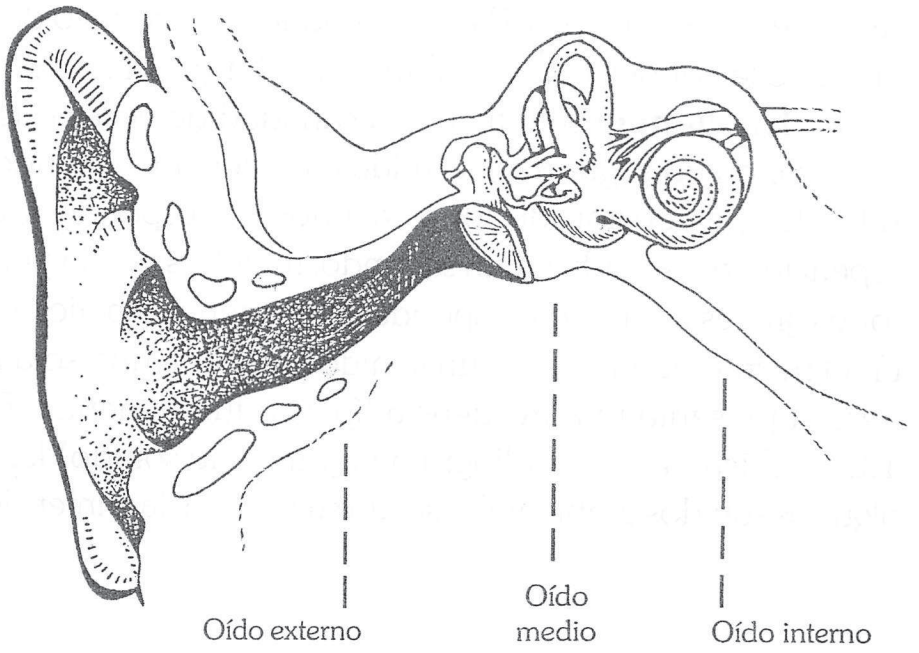


Figura 1.1

Características del sonido

Cuando oímos percibimos sonidos de diferentes fuentes sonoras que tienen distintas características. El sonido que emite un tren en movimiento es fuerte y grave, el ruido de un ventilador es bajo y también grave, mientras que el que produce una pequeña campana puede ser de bajo volumen y agudo. Los sonidos presentan dos características fundamentales: la intensidad o volumen y la frecuencia o tono.

La **intensidad** depende de la cantidad de energía que se propaga en forma de vibraciones. La intensidad del sonido se mide en decibeles (dB). Cuando una persona tiene una audición normal se dice que escucha intensidades tan bajas como de cero decibeles (dBHL[4]) o menos. La voz humana en una conversación normal captada a un metro de distancia tiene una intensidad aproximada de 60 dB, mientras que el cuchicheo o susurro alcanza una intensidad de 30 a 40 dB, y el grito, de 80 a 90 dB. Los sonidos con una intensidad de 130 dB o más producen molestia o dolor, y a este límite se le conoce como umbral del dolor (CNREE-MEC, 1988a).

La **frecuencia** se refiere a la cantidad de veces que una onda se repite en un segundo y se mide en ciclos por segundo o hertzios (Hz). La percepción de tonos agudos corresponde a una mayor repetición de la onda en un segundo, mientras que la percepción de tonos graves o bajos corresponde a una menor repetición de la onda en el mismo tiempo. Ningún sonido real tiene una sola frecuencia, pero sí presenta una frecuencia típica o fundamental. En la figura 1.2 se ubican en un audiograma (gráfica de sonido) las fuentes de algunos sonidos ambientales según su frecuencia e intensidad típicas.

[4] Los decibeles para medir la percepción del sonido son HL, siglas en inglés de *Hearing Level,* nivel de audición. Existen otros tipos de decibeles como los SPL *(Sound Pressure Level*, nivel de presión del sonido). En adelante, para facilitar la lectura, en este texto se usará únicamente la abreviatura dB, como referencia a los decibeles HL.

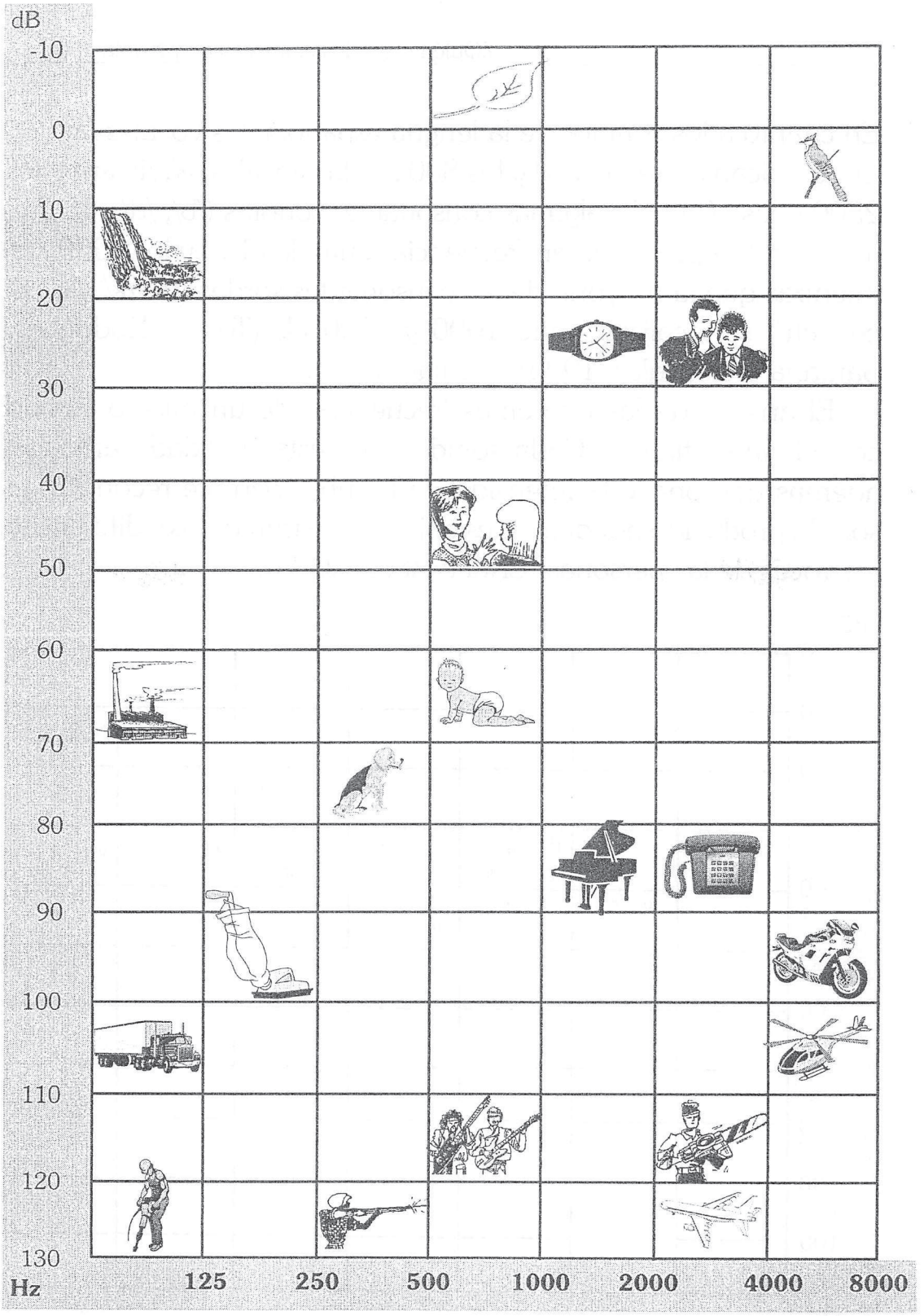


Figura 1.2 Audiograma de sonidos ambientales.
Adaptado de Northern y Downs (1984, p. 7).

En cuanto a los sonidos de la lengua española, las vocales /a/, /o/, /u/ se ubican entre los 150 y los 800 Hz; las vocales /e/, /i/, entre los 2500 y los 6000 Hz; algunas consonantes sonoras (/b/, /d/, /g/, /m/, /n/, /r, /rr/) se producen en frecuencias entre los 150 y los 1000 Hz; mientras que la mayoría de las consonantes sordas (/t/, /k/, /s/, /f/, /x/, /ch/) se localizan entre 1000 y 6000 Hz (Torres, Rodríguez, Santana y González, 1995) (ver figura 1.3).

El arreglo de las diferentes frecuencias de un mismo sonido constituye su timbre. Cada sonido tiene esta cualidad particular, además del tono y la intensidad. El timbre permite reconocer el sonido producido por diferentes objetos o instrumentos y diferenciar las voces de las personas (CNREE-MEC, 1988a).

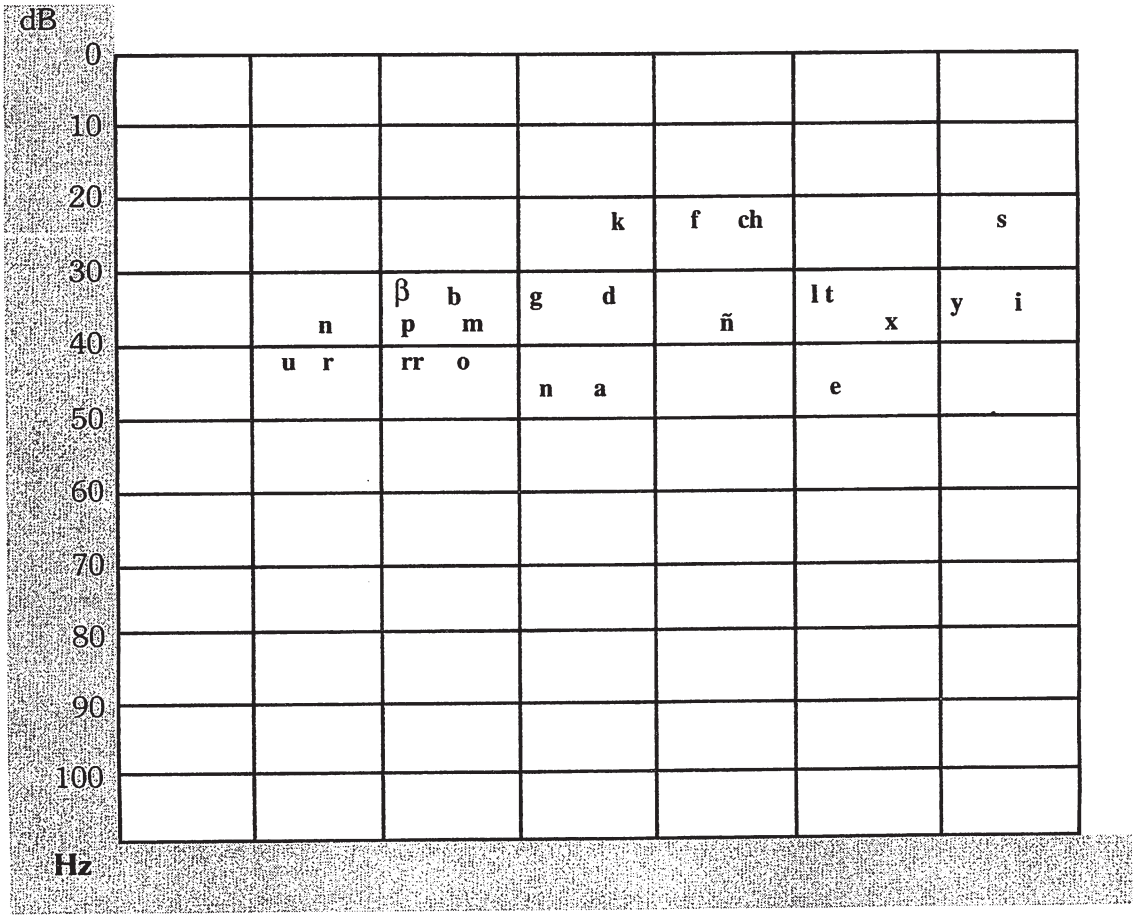


Figura 1.3. Frecuencias básicas de los sonidos del español.
Elaborado a partir de Gajic, *et al.* (1985) en Torres, *et al.* (1995, p. 147).

Características médicas, fisiológicas y audiológicas de la pérdida auditiva

Cuando alguna parte del oído sufre un daño, la señal auditiva se debilita o distorsiona. En el oído externo, la malformación o ausencia del pabellón auricular (atresia), así como la presencia de objetos extraños, la acumulación de cerumen o cerilla en el conducto auditivo externo o su malformación, obstruyen el paso del sonido. En el oído medio, las malformaciones, las infecciones, la presencia de líquido o el endurecimiento de tejidos (otoesclerosis) pueden provocar que el movimiento de la cadena de huesecillos se obstruya, lo que afecta el proceso auditivo. Cuando lo que se afecta es el oído externo o el oído medio, se dice que el problema auditivo es de conducción o conductivo. Si existe alguna malformación o disfunción en el oído interno o en el nervio auditivo, las señales bioeléctricas se producen o transmiten en forma indebida, y en estos casos la pérdida auditiva es de tipo neurosensorial o sensorineural. Como hemos dicho, en el cerebro es donde se reconoce y concluye el procesamiento del sonido, por lo que, cuando el daño se ubica en la corteza cerebral, se dice que la pérdida auditiva es de tipo central. La combinación de dos o más tipos de pérdidas produce una pérdida auditiva mixta. En la tabla 1.2 se esquematizan los tipos de pérdidas auditivas según su localización.

Tabla 1.2. Tipos de pérdidas auditivas por su localización

Localización del daño o lesión	*Posibles daños o lesiones*	*Tipo de pérdida auditiva*
Oído externo/ oído medio	• Malformaciones • Presencia de objetos extraños • Infecciones • Presencia de líquido • Endurecimiento de los tejidos (otoesclerosis)	De conducción o conductivo
Oído interno (cóclea, nervio auditivo)	• Malformaciones • Disfunción	Neurosensorial
Corteza cerebral	• Disfunciones • Lesiones	Central
Oído externo o medio, y oído interno	Diversos	Mixta

Las pérdidas auditivas pueden afectar a un oído o a ambos. Cuando la pérdida sólo se ubica en un oído, se dice que es **unilateral**, mientras que cuando afecta a ambos oídos se trata de una pérdida auditiva **bilateral**.

Medición de la pérdida auditiva

Para medir la audición de una persona se emplean regularmente tonos puros, es decir, sonidos con una sola frecuencia; estos sonidos no existen en el mundo de forma aislada, no obstante, su uso clínico permite conocer mejor lo que una persona puede escuchar. Los tonos puros corresponden a frecuencias particulares y se presentan

en un rango de intensidades que van de baja (cercana a cero dB) hasta alta (cercana a los 120 dB).

El promedio de tonos puros audibles (PTA), es decir, la intensidad media de respuesta de una persona a estímulos auditivos en la frecuencia baja (500 Hz), media (1000 Hz) y alta (2000 ó 4000 Hz), es uno de los criterios más frecuentes para clasificar las pérdidas auditivas según su grado. Las pérdidas auditivas pueden clasificarse en dos grandes grupos: mínimas y mayores; las mínimas suelen ir acompañadas de una menor dependencia visual, mientras que las mayores se encuentran asociadas a una dependencia visual más amplia, pero estas clasificaciones —grado y nivel de dependencia visual— no pueden considerarse idénticas.

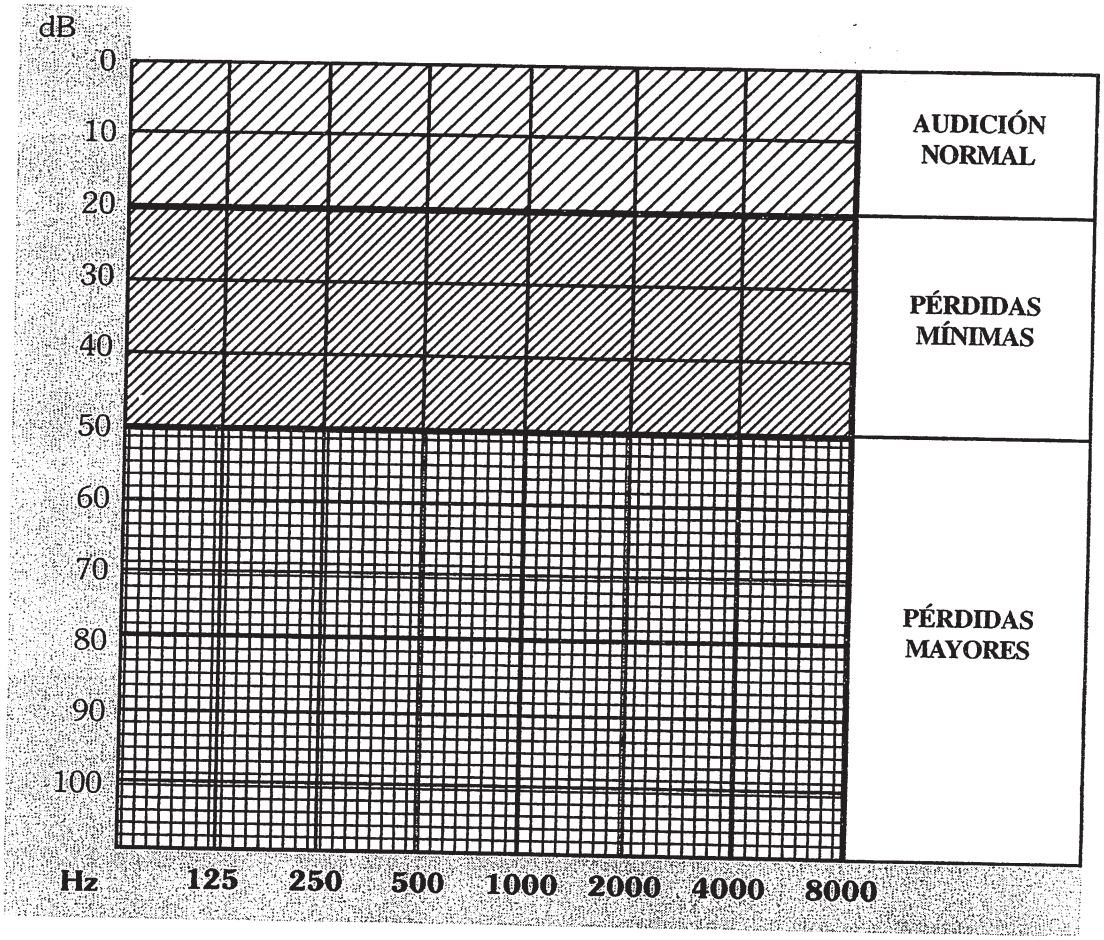


Figura 1.4. Zonas audiológicas de la audición normal y la pérdida auditiva.

Existen diversas clasificaciones de pérdidas auditivas por el grado; aquí presentamos la clasificación comúnmente empleada en México (SEP, 1985), y otra clasificación (Anderson y Matkin, 1991) que atiende especialmente a las pérdidas auditivas mínimas. La inclusión de esta segunda clasificación responde a nuestro interés de que el profesor pueda detectar las pérdidas mínimas cuyo impacto en el desempeño escolar suele pasarse por alto o interpretarse mal. En el siguiente capítulo se explican los programas escolares de sondeos auditivos para detectar a los alumnos con este tipo de pérdidas.

Tabla 1.3. Clasificación de pérdidas auditivas por su grado (SEP, 1985. Escala internacional I.S.O.)

PTA (promedio de tonos audibles)	*Grado de pérdida auditiva*
20-40 dB	Superficial
41-70 dB	Media
71-90 dB	Profunda
91 o más dB	Anacusia

Tabla 1.4. Clasificación de pérdidas auditivas por su grado (Anderson y Matkin, 1991)

PTA (promedio de tonos audibles)	*Grado de pérdida auditiva*
16-25 dB	Ligera
26-40 dB	Superficial
41-55 dB	Media
56-70 dB	Media severa
71-90 dB	Severa
91 o más dB	Profunda

Además de los criterios de tipo y grado, las pérdidas auditivas también pueden clasificarse, según el momento de su aparición, en **congénitas**, que están presentes desde el nacimiento, y **adquiridas**, que se producen posteriormente; y por su impacto en el desarrollo y uso de la lengua oral, en **prelocutivas**, si aparecen antes del desarrollo de la lengua oral, es decir, desde el nacimiento hasta los tres o cinco años, y **postlocutivas**[5], cuando aparecen después. La pérdida prelocutiva afecta definitivamente al desarrollo de la lengua oral y su efecto está en relación directa, aunque no exclusiva, con el tipo y grado de pérdida. El efecto de la postlocutiva depende de la edad en que aparece: si la persona ya ha desarrollado y usado la lengua oral por un tiempo prolongado, la pérdida auditiva que le sobrevenga ya no afecta al desarrollo de esa lengua, pero provocará un deterioro paulatino de sus habilidades para la comunicación oral. En la tabla 1.5 se resumen estos criterios, las clasificaciones correspondientes y la posible dependencia del canal visual.

[5] En este libro empleamos los términos de prelocutivo y postlocutivo, y no los términos prelingüístico y postlingüístico de uso más generalizado, por el hecho de que los segundos aluden al desarrollo del lenguaje en general, y la pérdida auditiva dificulta el desarrollo de la lengua oral pero no el de otras habilidades del lenguaje. Aquí asumimos que el lenguaje es mucho más que la posibilidad de transmisión oral-auditiva y reconocemos que la lengua de señas es una lengua natural.

Tabla 1.5. Criterios médico-fisiológicos para la clasificación de las pérdidas auditivas y su posible dependencia del canal visual

Criterio General	*Clasificación*		*Posible dependencia del canal visual*
Localización o lesión	Oído externo, oído medio. Oído interno. Corteza cerebral. Oído externo o medio e interno.	Conductivas Sensorineurales Centrales Mixtas	Menor Mayor Mayor
Grado	16-25 dB 26-40 dB 41-55 dB 56-70 dB 71-90 dB 91 o más dB	Ligera Superficial Media Media severa Severa Profunda	Menor Menor Variable Variable Mayor Mayor
Oídos que afecta	Un oído. Ambos oídos.	Unilateral Bilateral	Menor Mayor
Momento de inicio	Desde el nac. Después del nac.	Congénita Adquirida	Mayor Variable
Efecto en el desarrollo de la lengua oral	Antes de los 3 y hasta los 5 años. Después de los 3 a los 5 años.	Prelocutiva Postlocutiva	Mayor Menor

Los apoyos tecnológicos para compensar las pérdidas auditivas

Son pocos los casos de pérdida auditiva que puedan ser corregidos con un tratamiento médico o quirúrgico. Las pérdidas de tipo conductivo, cuya causa se localiza en el oído externo o medio, tienen mejor pronóstico mediante tratamientos de este tipo; en los demás casos, la opción, además de la compensación natural por medio

del canal visual, es el uso de apoyos tecnológicos, especialmente de auxiliares auditivos personales[6]. Estos aparatos auxiliares no restituyen la audición pero pueden compensar en parte la pérdida auditiva; a través de ellos se perciben los sonidos, en especial los de la lengua oral, con distinto grado de distorsión que depende de las características de la pérdida y de la calidad y potencia del aparato.

El uso de aparatos auditivos se ha extendido en los últimos años gracias a los avances de la tecnología. La amplificación del sonido puede modificarse por medio de filtros según las necesidades. El funcionamiento de un aparato de este tipo es similar a un micrófono-amplificador, pero de uso individual y de tamaño muy pequeño, pues en un espacio mínimo tiene incorporados un micrófono, un amplificador, un receptor y una fuente de alimentación o pila (Martínez, 1994).

[6] También existe el implante coclear, para casos particulares, que consiste en un procedimiento quirúrgico mediante el cual se implantan electrodos en la cóclea conectados a una minicomputadora que funciona como una especie de cóclea externa. El implante coclear es un procedimiento invasivo, muy costoso, cuyo uso y mantenimiento son complejos, además se encuentra en fase de experimentación, por lo que todavía no puede considerarse como una opción real, especialmente para los niños.

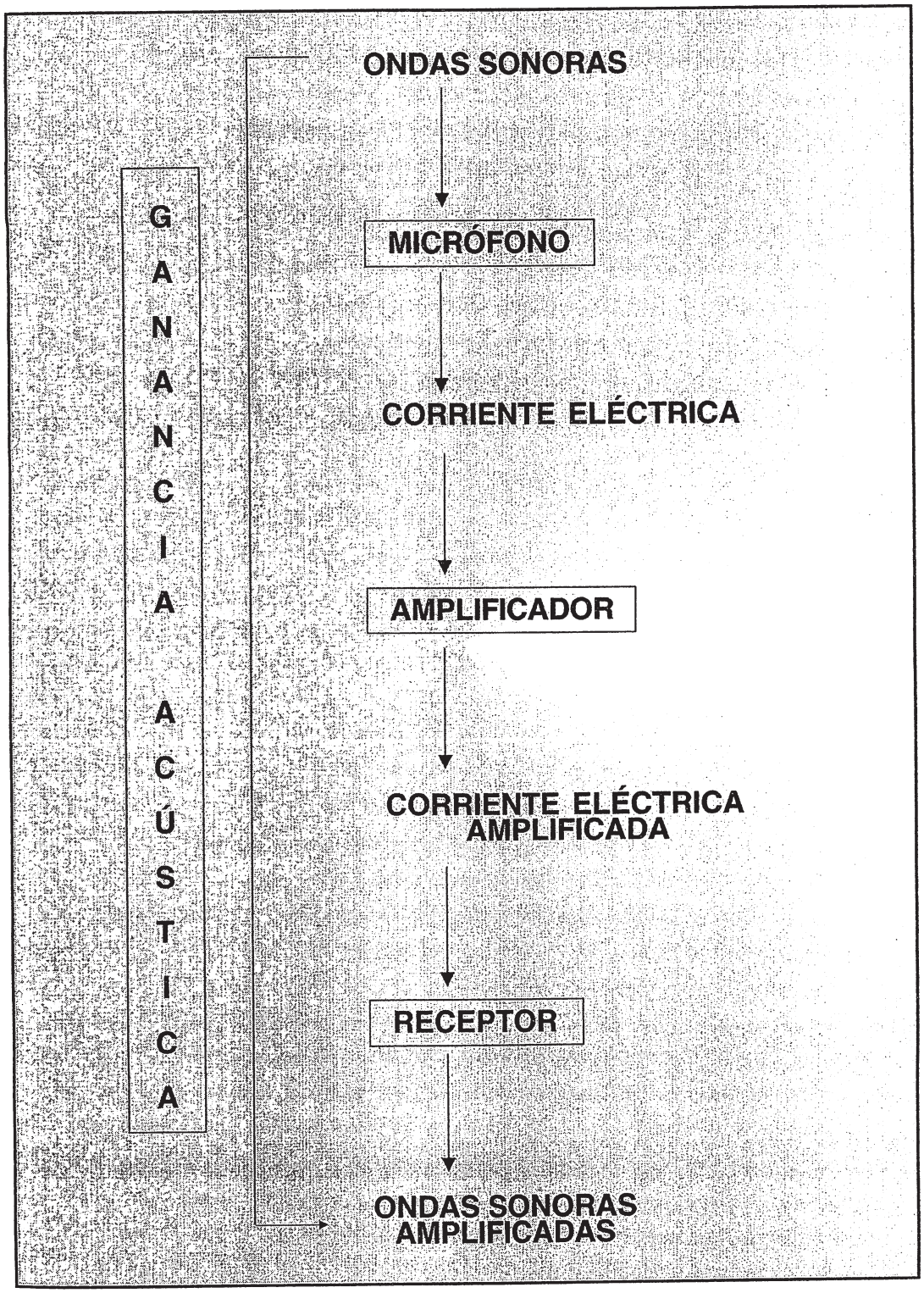


Figura 1.5. Esquema del funcionamiento de un auxiliar auditivo.
Adaptado de Morrow-Lettre (1988, p. 371).

Los auxiliares auditivos son recomendables en pérdidas crónicas e irreversibles, pero no en el caso de pérdidas transitorias o intermitentes (Del Rello y Del Rello, 1994). Existen cinco tipos de auxiliares auditivos: (1) de caja, (2) de curveta o retroauricular, (3) intrauricular, (4) intracanal, y (5) adaptados al armazón de los lentes. Los dos más usados en la población infantil son los de caja y los de curveta, pues ofrecen mayor ganancia acústica. Los auxiliares auditivos son de uso personal y se adaptan individualmente a cada usuario. Las casas comerciales tienen diferentes marcas y modelos, y sólo un audiólogo puede recetar y adaptar el auxiliar auditivo; si éste no está bien adaptado a las necesidades de la persona, puede provocar mayores daños en la audición o limitaciones en cuanto al beneficio que pudiera ofrecer.

Además de los auxiliares auditivos, existen otros sistemas especiales de amplificación que pueden emplearse en el aula escolar. Actualmente, la amplificación de frecuencia modulada (FM) es la más utilizada y aceptada para este fin; pero también se puede emplear el sistema de amplificación con bocinas o en campo libre para mejorar la acústica de los salones de clase. En el capítulo 6 se amplían las características y usos de estos y otros apoyos tecnológicos.

Efectos de la pérdida auditiva en la conducta auditiva

Además del hecho evidente de que las personas con pérdida auditiva escuchan con menor intensidad y claridad, existen otros efectos de la pérdida auditiva como son la intolerancia al ruido y ciertas reacciones que pueden parecer extrañas y difíciles de comprender. Los efectos más importantes en la conducta auditiva están relacionados con el análisis en frecuencia y la distorsión del sonido, el reclutamiento y la presencia de zumbidos o acúfeno.

El oído interno sano funciona como un conjunto de filtros que analiza los sonidos complejos, lo que permite escuchar con claridad,

es decir sin distorsiones, los sonidos formados por varias frecuencias, así como distinguir y apreciar, por ejemplo, distintos instrumentos musicales, sonidos del habla o timbres de voz. Esta función del oído interno se conoce como **análisis en frecuencia** (Pérez, Castañeda y Escamilla, 1994).

Las investigaciones revelan que además de recibir y analizar el sonido, las vellosidades del oído interno, es decir las células ciliadas, pueden producir sonidos, lo cual incrementa la sensibilidad y agudeza de afinación de los filtros mediante el proceso conocido como retroalimentación. Cuando el oído interno se encuentra dañado, la posibilidad de analizar los sonidos para identificar diferencias como las señaladas se ve afectada, lo cual explica la distorsión e imprecisión de la audición. En general, cuanto mayor es la pérdida auditiva mayor es la distorsión del sonido. Actualmente, se puede afirmar que, en las lesiones de origen coclear, la función de análisis en frecuencia es una de las más afectadas (Pérez, Castañeda y Escamilla, 1994).

Otro efecto importante de las pérdidas auditivas de origen coclear es el **reclutamiento**, que consiste en un incremento anormalmente rápido de la intensidad subjetiva ante incrementos menores de la intensidad del sonido. Este fenómeno ocasiona grandes molestias pues los cambios de sonido se perciben en forma abrupta y exagerada, lo cual resulta incomprensible para quien lo padece y para sus familiares o las personas que lo rodean. Para poder entender el fenómeno del reclutamiento podemos imaginarnos el selector de volumen de un radio que no se ajusta a niveles intermedios, y al aumentar un poco el volumen, escuchamos repentinamente un estruendo. Algo similar ocurre a la persona que padece reclutamiento: no escucha los sonidos suaves, y los sonidos medianos o fuertes le molestan mucho más que a la persona que no padece esta alteración.

Por eso, es muy importante que tanto la persona con pérdida auditiva como sus familiares conozcan las características del reclutamiento para evitar las variaciones bruscas de volumen del sonido, comprender las reacciones de la persona con pérdida auditiva ante

este tipo de variaciones y ajustar el volumen del auxiliar en los diferentes ambientes a fin de reducir las molestias. El uso inapropiado del auxiliar auditivo ante la presencia de reclutamiento puede tener diversas complicaciones, como que el usuario decida no utilizar el aparato o que se dañe más su audición por trauma acústico.[7]

Según Martin (1991), el reclutamiento es un síntoma casi inequívoco de lesión en las células sensoriales del oído interno, y puede detectarse regularmente en las pruebas de reflejo acústico[8] que se practican en una batería audiológica.

Algunas personas, con o sin pérdida auditiva oyen *ruidos internos o zumbidos* en los oídos, fenómeno que se conoce como **acúfeno**. Quienes lo padecen reportan que en situaciones de silencio externo (en la noche, principalmente) escuchan ruidos dentro de su cabeza que les impiden descansar o concentrarse. El acúfeno parece estar asociado con la producción de sonido en el oído interno o con sonidos producidos en el interior de nuestro cuerpo (Pérez, Castañeda y Escamilla, 1994). Suele ser más frecuente en personas con alguna alteración en la audición, y cuando es severo interfiere con el funcionamiento cotidiano de la persona. Las causas del acúfeno son muy diversas y pueden deberse a aspectos psicológicos y de salud general (como anemia, alergias, tumores, malformaciones) o a lesiones u obstrucciones en alguna parte del oído (Martin, 1991).

Los efectos de las pérdidas auditivas descritos (deterioro del análisis en frecuencias, reclutamiento y acúfeno), provocan en las personas con pérdida auditiva que están inmersas en una cultura de oyentes reacciones de aislamiento social, irritabilidad y hasta

[7] Afección causada por exposición a ruidos fluctuantes con picos de intensidad regularmente superiores a 80 dB. El trauma acústico puede provocar pérdidas auditivas permanentes o temporales.

[8] El músculo estapedial del oído medio se contrae ante la presencia de sonidos intensos como una reacción protectora del organismo. La prueba de **reflejo acústico** consiste en medir el nivel de reacción de este músculo con sonidos de intensidad variable. La reacción del músculo estapedial ante sonidos no demasiado intensos es señal de que existe reclutamiento.

desesperación. Estas reacciones pueden acentuarse por la falta de comprensión de los demás que no se explican tales conductas y las interpretan como reacciones voluntariamente discrepantes ante los estímulos sonoros.

La adaptación social de las personas con pérdida auditiva y su pertenencia cultural

El entorno social de las personas con pérdida auditiva tiene efectos específicos en su desenvolvimiento, adaptación y desarrollo. Ya hemos dicho que si son hijos de padres sordos suelen seguir un proceso de aceptación y adaptación natural; mientras que si sus padres oyen o ellos ensordecieron de jóvenes o adultos, tienen mayor dificultad para adaptarse. Una diferencia crucial entre estos dos grupos es que el primero se desenvuelve en un entorno predominantemente visual, es decir, un entorno en el que el sonido no forma parte esencial de su vida cotidiana y las señales que regularmente son sonoras han sido sustituidas por señales visuales; en tanto que el entorno social del segundo grupo es predominantemente auditivo, pues las señales y la información se transmiten en forma sonora. En otras palabras, por lo general, los hijos de padres sordos pertenecen a una cultura silente (visual) y los hijos de padres oyentes y las personas ensordecidas pertenecen a una cultura oyente (auditiva).

La cultura silente tiene reglas de interacción que responden a la necesidad de utilizar en forma más amplia el sentido de la vista. Por ejemplo, en las familias de sordos se considera de mal gusto e incluso de mala educación poner flores en la mesa porque obstaculizan la visión entre las personas y bloquean la comunicación; las personas siempre se dirigen a la cara y se cercioran de que haya suficiente luz al comunicarse; para alertar a una persona, los miembros de la cultura silente usan el contacto físico o medios visuales como contrastes de luz en lugar de timbres (Fridman, 1996).

Los miembros de la cultura silente necesariamente tienen que interactuar con la cultura oyente por motivos administrativos, laborales, educativos y sociales; en cambio, las personas con pérdida auditiva *mayor* que son miembros de una cultura oyente teóricamente no necesitan convivir con personas de la cultura silente, aunque con frecuencia se acercan a estos grupos culturales en su vida adulta o antes, para cubrir necesidades comunicativas y afectivas, pues las relaciones que logran establecer con la comunicación oral suelen ser escasas y superficiales (Pineda, 1996). Llama la atención que en una investigación en la que se entrevistó a adultos entre 16 y 65 años con pérdida auditiva *mayor*, se comprobó que el 100% de los hijos de padres oyentes había aprendido la lengua de señas antes de los 8 años, a pesar de que sus padres no lo facilitaran (Kyle y Allshop, 1982a, citados en Lewis, 1991).

El desenvolvimiento social de la persona con pérdida auditiva *mayor* que se encuentra inmersa en una cultura oyente presenta múltiples diferencias en relación con el resto de los miembros de su grupo, pues sus formas visuales de comunicación y acceso a la información no se reconocen como formas naturales, mientras que en la cultura silente estas formas visuales son culturalmente apropiadas. Por ejemplo, como la persona con pérdida auditiva *mayor* accede a la información sobre el medio que la rodea a través de la vista y el tacto, para saber lo que sucede a su alrededor necesita voltear la cabeza o desplazarse constantemente, conducta que se considera normal en la cultura silente, en tanto que, en la cultura oyente puede interpretarse como inquietud o inestabilidad.

Otra diferencia es el grado de participación social. Regularmente, la persona con pérdida auditiva *mayor*, que necesita usar el canal auditivo para participar, hacer bromas y entender lo que sucede a su alrededor, es decir, para convivir, tiene que esforzarse mucho más que los oyentes y por eso participa menos. Con frecuencia prefiere actividades que no le exijan una interacción comunicativa intensa y constante por el gran esfuerzo físico y emocional que implican. Estas actitudes son interpretadas muchas veces en sentido

negativo por los miembros de la cultura oyente, quienes esperan de él o ella una mayor participación sin tener en cuenta el desgaste que le representa.

En suma, la adaptación social de la persona con pérdida auditiva *mayor* está directamente vinculada con la cultura a la que pertenezca. En una cultura de iguales, es decir una cultura silente, su adaptación social será normal porque su conducta se ajusta a las expectativas de su entorno; pero en un medio donde todos los demás son diferentes, es decir, una cultura de oyentes, su adaptación social no se verá como normal porque las expectativas que predominan en las mentes de los demás miembros del grupo no coinciden con su forma de actuar y reaccionar.

La adaptación social no se limita al entorno más inmediato (la familia nuclear y extendida, y algunos amigos o compañeros de trabajo). Los miembros de la cultura silente necesitan relacionarse con personas oyentes por necesidades diversas, pues las culturas silentes son grupos minoritarios que están inmersos en grupos más amplios de oyentes. En nuestro país, los sordos (como se autodenominan los miembros de la cultura silente) tienen que realizar transacciones de compra-venta, ir al banco, hacer trámites y estudiar; en todos estos contextos los interlocutores son oyentes y esperan que los demás se comuniquen, actúen y reaccionen como ellos. En las culturas silentes esta realidad es bien conocida, por lo que se intenta preparar a sus miembros; sin embargo, la tarea no es fácil porque la sensibilidad de los oyentes hacia las necesidades de los silentes es prácticamente inexistente en muchos países, incluyendo el nuestro.

Para las personas con pérdida auditiva *mayor* pertenecientes a una cultura oyente casi no existe diferencia entre su adaptación al entorno social inmediato y al mediato, pues en ambos casos los oyentes esperan que todos se comuniquen y reaccionen como ellos. Esta coincidencia puede constituir una ventaja, por el hecho de que el afectado no vive en dos ambientes diferentes; pero también es una desventaja en el sentido de que el esfuerzo que ha de realizar

para comunicarse con los demás, sean familiares o personas desconocidas, siempre es grande y los frutos rara vez son totalmente satisfactorios.

El desarrollo comunicativo y el rendimiento académico de las personas con pérdida auditiva

El desarrollo comunicativo de la persona con pérdida auditiva también se encuentra vinculado con el nivel de dependencia que tenga de la visión y con el grupo social al que pertenezca. Si la persona tiene una pérdida auditiva cuyo efecto es una dependencia visual menor y pertenece a una cultura oyente, su desarrollo comunicativo será muy cercano a lo normal siempre que cuente con la ayuda necesaria. En el caso de pérdida auditiva con una mayor dependencia de la vista, el desarrollo comunicativo diferirá según la cultura en la que la persona se desenvuelva.

En la cultura silente se emplea la lengua de señas (ver capítulo 3), que es la lengua natural de este grupo, para la comunicación interpersonal, y se aprende la lengua oral[9], y en especial la escrita, para acceder a la información y para relacionarse con oyentes. En la cultura oyente, la comunicación se realiza por medio de la lengua oral, por lo que las personas con pérdida auditiva con mayor dependencia de la vista suelen usar auxiliares auditivos y tienen que recibir educación especializada durante una parte importante de su vida para aprender la lengua oral que no les es accesible en forma natural.

El niño que nace con una pérdida auditiva *mayor* depende de la vista para la comunicación y el aprendizaje, y tiene dificultades para aprender la lengua oral de forma natural, pues en el mejor de los

[9] Por lo general, en este libro empleamos el término *lengua oral* en oposición a *lengua de señas o manual*. En otros contextos, lengua oral alude al carácter vocal de la lengua en oposición a la lengua escrita.

casos percibe el 50% de una conversación (Anderson y Matkin, 1991). El desarrollo de la lengua oral como lengua materna en el niño con pérdida auditiva de este tipo es difícil, lenta y no suele ser completa ni suficiente para cubrir debidamente sus necesidades de socialización y aprendizaje.

Las investigaciones revelan que los niños con pérdida auditiva *mayor* presentan un ritmo de desarrollo o, mejor dicho aprendizaje, de la lengua oral muy inferior al de los niños oyentes. Por ejemplo, a los cuatro años pueden expresar alrededor de 200 palabras, mientras que los niños oyentes cuentan con un vocabulario de cerca de 2,000 palabras. En cuanto a la comprensión, los niños con pérdida auditiva *mayor* entre 8 y 12 años de edad tienen un nivel de comprensión de la lengua oral inferior al de los niños oyentes de 4 años. Mientras los niños oyentes comienzan a combinar palabras alrededor del año y medio, los niños con pérdida auditiva *mayor* inician este proceso poco antes de cumplir los tres años; además, los primeros experimentan una explosión en su vocabulario expresivo una vez alcanzada esta fase, mientras que en los segundos el ritmo de adquisición de vocabulario sigue siendo lento (cf. Lewis, 1991).

El hecho de que el aprendizaje del medio de comunicación se base en un sentido deficitario provoca que el proceso sea artificial y el ritmo de desarrollo sumamente lento, por lo que en los niños con pérdida auditiva *mayor* la adquisición de la lengua oral excede los tiempos del desarrollo normal y las etapas críticas del desarrollo (Lenneberg, 1967; Deshmukh, 1996), esto es, los periodos biológicamente ideales para acceder a cierto conocimiento en forma natural y completa. En muchos casos esta situación es la causante de que los niños con una pérdida auditiva *mayor* que se desenvuelven en una cultura oyente no alcancen un desarrollo lingüístico conceptual completo, y tanto su pensamiento como su comunicación suelen ser concretos cuando sólo cuentan con el recurso de la lengua oral. Pero quede claro que esta característica no responde a una falta de potencial intelectual, sino que es consecuencia de la opción comunicativa exclusivamente oral.

Algunos autores afirman que la persona con pérdida auditiva tiene dificultades de memoria, asociación, retención y evocación de experiencias (Flores y Berruecos, 1991). Dichas dificultades son comunes en las personas con pérdida auditiva *mayor* que usan la audición como medio predominante para aprender. Sin embargo, cuando utilizan la visión como canal primario, estas dificultades no se presentan y el aprendizaje se construye y enriquece de forma natural a través de la vista. Los niños cuya lengua materna es la lengua de señas, lo cual ocurre especialmente en el caso de hijos de padres sordos, desarrollan esta lengua a un ritmo comparable e incluso más acelerado que el de sus compañeros oyentes con la lengua oral. Así, mientras que las primeras palabras orales en los niños oyentes aparecen alrededor del primer año de vida, las primeras señas suelen aparecer antes de los 10 meses; en la lengua de señas, las combinaciones de signos se presentan antes del año y medio, en tanto que las combinaciones de palabras orales rara vez ocurren antes de esa edad (cf. Lewis, 1991).

En cuanto al rendimiento académico, diversas investigaciones han demostrado que la pérdida auditiva lo afecta negativamente (cf. Torres *et al.*, 1995). En general, los niños con pérdida auditiva *mayor* rinden menos que los niños oyentes; no obstante, los hijos de padres sordos tienen un mejor rendimiento que los hijos de padres oyentes. Esta diferencia se explica por el hecho de que en las familias donde la pérdida auditiva no es una novedad los padres tienen más información sobre esta condición, saben qué hacer y actúan de forma natural y oportuna. Así, los niños con pérdida auditiva *mayor* de estas familias se adaptan sin dificultad a su cultura y desarrollan naturalmente su lengua materna, que es la lengua de señas, y por eso su desarrollo social y cognoscitivo es normal y sin retrasos. Otras posibles explicaciones del bajo rendimiento académico generalizado en la población con pérdida auditiva pueden ser: la falta de comunicación entre el alumno con pérdida auditiva y su profesor, la ausencia de adaptaciones curriculares efectivas y la escasa participación familiar (Torres *et al.*, 1995).

Hemos descrito los principales efectos que produce la pérdida auditiva en la conducta auditiva, en la socialización y en el desarrollo comunicativo y académico, centrándonos en los aspectos y situaciones que consideramos más recurrentes, y distinguiendo dos rasgos esenciales: el grado de dependencia del canal visual y la cultura a la que pertenece la persona afectada. Respecto del nivel de dependencia del canal visual hemos distinguido entre: a) los alumnos con mayor dependencia de la vista, que suelen tener pérdidas entre medias y profundas, y b) los alumnos con menor dependencia de la vista, que suelen tener pérdidas auditivas ligeras o superficiales. En cuanto a la cultura encontramos dos situaciones: a) las personas que nacen y se desarrollan en una cultura silente, y b) las personas que nacen y se desarrollan en una cultura oyente.

La proporción de personas en cada uno de estos grupos es muy diferente. En cuanto al grado de pérdida auditiva, los estudios hechos en otros países demuestran que existen siete niños con pérdidas ligeras o superficiales por cada niño con pérdida profunda (Elsmann, Matkin, y Sabo, 1987). En México el Registro Nacional de Menores con Algún Signo de Discapacidad (Poder Ejecutivo Federal, 1996), identificó a 21,562 personas con sordera y a 142,425 personas con hipoacusia[10] en el rango de edad de 0 a 20 años; estos datos se corresponden con los de otros países, pues en México, según el Registro, la proporción es de 6.6 personas con hipoacusia por cada persona con sordera.

En relación con la cultura, las personas con pérdida auditiva que nacen en familias de sordos constituyen únicamente el 5% de

[10] La distinción entre *sordera* e *hipoacusia* es equivalente a la que hemos establecido entre personas con pérdida auditiva *mayor* y personas con pérdida auditiva *menor*. El criterio usado en el Registro es el siguiente: persona con sordera es la persona con discapacidad auditiva cuya forma principal de aprender y comunicarse es a través del sentido de la vista; persona con hipoacusia es la persona con pérdida auditiva que tiene alguna dificultad para la comunicación oral eficiente. En este libro no hemos querido adoptar la misma nomenclatura, pues en términos generales *sordera* se asocia con ausencia de audición e *hipoacusia* con disminución de la audición.

los casos, mientras que el 95% restante nace en familias de oyentes (Torres *et al.*, 1995; Fridman, 1996) y por tanto pertenece a esta cultura, al menos los primeros años de su vida o mientras las familias oyentes no sean orientadas por las instituciones de salud y educación para promover su acceso a la cultura silente.

Estos datos nos revelan que existe un elevado número de personas con pérdida auditiva *menor* que debe ser atendido oportunamente y que la abrumadora mayoría de personas con pérdida auditiva mayor vive en una situación cultural (la cultura oyente) en la que no puede satisfacer debidamente sus necesidades de adaptación y desarrollo.

La escuela tiene planteados aquí dos grandes retos: contribuir a la detección y canalización oportunas de los alumnos con pérdida auditiva *menor*, participando activamente en su integración educativa y; desarrollar una mayor sensibilidad y mejores condiciones de integración educativa y social para las personas con pérdida auditiva mayor. Los alumnos con pérdida auditiva *menor* suelen pasar desapercibidos, o sus síntomas son mal interpretados. Además, las escuelas rara vez cuidan las condiciones acústicas de sus aulas, lo cual dificulta aún más el desarrollo de todos los alumnos, pero en especial el de los alumnos con pérdida auditiva.

Las escuelas de nuestro país, hasta ahora, son monolingües orales y monoculturales oyentes, por lo que los alumnos con pérdida auditiva *mayor* que acceden a la educación regular se ven forzados a funcionar en un entorno lingüístico-cultural contrario a sus posibilidades y necesidades.

Con el fin de alertar a los profesores sobre las consecuencias de no atender estos dos retos, en la tabla 1.6 se presentan esquemáticamente los posibles efectos sociales y psicológicos en las personas con pérdida auditiva cuando se desenvuelven en una cultura oyente. Estos efectos se derivan de las limitaciones comunicativas que sufren al participar en la cultura oyente, así como de las actitudes existentes en esta cultura, como son: la estigmatización social, el nivel de expectativas regularmente bajo y el aislamiento familiar y

social. En la tabla 1.7 se recogen los posibles efectos de las pérdidas auditivas en el desarrollo y la competencia de la lengua oral como lengua materna y predominante en la comunicación y el aprendizaje. Finalmente, en la tabla 1.8 se ofrece una visión sobre las formas de integración educativa recomendables y los apoyos con que deben contar los alumnos con pérdida auditiva según su perfil. Todos estos aspectos se desarrollan en los capítulos siguientes.

Cabe recordar que los efectos de la pérdida auditiva son muy variados y complejos, dependiendo de la cultura en la que la persona está inmersa, las características de la pérdida auditiva, la edad en la que se detecta, el inicio del tratamiento, las posibilidades de apoyo que puedan brindar los padres y la comunidad, y las particularidades de la persona con pérdida auditiva. Precisar los efectos de la pérdida auditiva y ofrecer recomendaciones implican un cierto nivel de simplificación de la problemática, pues cada caso presenta particularidades que deben considerarse antes de tomar cualquier decisión. Son las familias, particularmente los padres y el alumno, quienes tienen la prerrogativa de decidir lo que consideren conveniente a partir de una evaluación razonada de la información y las opciones que los especialistas y profesores les ofrezcan.

Tabla 1.6. Posibles perfiles para la comunicación y el aprendizaje y efectos sociales y psicológicos en las personas con pérdida auditiva dentro de una cultura oyente

Grado de la pérdida auditiva[11]	*Probable perfil para la comunicación y el aprendizaje*[12]	*Posibles efectos sociales en una cultura oyente*	*Posibles efectos psicológicos*[13] *en una cultura oyente*
de 16 a 25 dB **Ligera**	Baja dependencia del canal visual para la comunicación y el aprendizaje.	No es consciente de pautas sutiles que se dan en la conversación, por lo que puede tener comportamientos socialmente inapropiados. Tiene dificultad para seguir interacciones rápidas, lo cual afecta a su socialización y autoconcepto.	Muestra comportamiento inmaduro.
de 26 a 40 dB **Superficial**	Dependencia parcial del canal visual para la comunicación y el aprendizaje.	Puede ser acusado de oír cuando quiere, de soñar despierto o de poner poca atención. Tiene poca habilidad para escuchar selectivamente y dificultad para diferenciar ruido de señal.[14] Se fatiga más que sus compañeros con audición normal por el esfuerzo que realiza para escuchar, lo cual lo hace irritable.	Su autoestima se ve afectada negativamente.
de 41 dB o más **Media a profunda**	Mayor dependencia del canal visual para la	Se afectan la comunicación oral y la socialización en forma significativa.	Muestra pobre autoestima e inmadurez.

Grado de la pérdida auditiva[11]	*Probable perfil para la comunicación y el aprendizaje*[12]	*Posibles efectos sociales en una cultura oyente*	*Posibles efectos psicológicos*[13] *en una cultura oyente*
	comunicación y el aprendizaje.	El uso de auxiliar auditivo u otros apoyos tecnológicos puede provocar que se le juzgue como un aprendiz menos capaz. Tiende a buscar amigos dentro de la cultura silente y a identificarse con esa cultura.	

Modificado de Anderson y Matkin (1991).

[11] Las consideraciones que hacemos aquí responden a los rasgos que comúnmente presentan las personas con pérdida auditiva bilateral y de iniciación prelocutiva.

[12] El nivel de dependencia visual para la comunicación y el aprendizaje es el resultado de la interacción de varios factores, entre los cuales destaca el grado de la pérdida. Lo importante para el profesor es valorar esta dependencia en relación con las demandas escolares, más que precisar el diagnóstico, a fin de apoyar a los alumnos eficazmente.

[13] Efectos psicológicos de tipo emocional.

[14] La distinción entre ruido y señal implica la posibilidad de atender a lo relevante y no distraer la atención en lo accesorio o irrelevante. En las situaciones de comunicación los mensajes relevantes son la señal y toda la demás información se considera ruido, trátese de habla, otros sonidos e incluso información dada por canales distintos del auditivo.

Tabla 1.7. Posibles efectos de una pérdida auditiva[15] en la recepción, comprensión y producción de la lengua oral

Grado de la pérdida auditiva/Nivel de dependencia del canal visual	*Recepción auditiva*[16]	*Comprensión oral*	*Producción oral*	*Calidad del habla y de la voz*
de 16 a 25 dB **Ligera/ Baja**	Pierde el 10% de una conversación oral, a una distancia de un metro.	Puede perder el sentido global de una interacción cuando ésta es predominantemente oral y la situación acústica es poco favorable.	Posibles alteraciones menores que se compensan con entrenamiento adecuado y oportuno.	
de 26 a 40 dB **Superficial/ Moderada**	Pierde del 25 al 50% de la señal hablada, dependiendo del nivel de ruido, la distancia entre hablante y oyente, y la configuración de la pérdida[17].	A veces no entiende el sentido de una conversación, principalmente cuando no cuenta con información previa o apoyos contextuales.	Alteraciones diversas que se compensan con entrenamiento adecuado y oportuno.	
de 41 a 55 dB **Media/ Media**	Pierde del 50% al 80% de la señal hablada.	Con condiciones óptimas para la oralización (COO)[18] logra dar sentido[19] sólo cuando se le habla con estructuras simples y vocabulario controlado, cara a cara y a una distancia máxima de 1.5 m.	En pérdidas prelocutivas no se desarrolla la lengua oral en forma natural. Con COO su producción oral presenta alteraciones sintácticas llamativas y su vocabulario aumenta a un ritmo lento.	En COO presentan alteraciones llamativas que dificultan la interacción social en forma oral.

Grado de la pérdida auditiva/Nivel de dependencia del canal visual	*Recepción auditiva*[16]	*Comprensión oral*	*Producción oral*	*Calidad del habla y de la voz*
de 56 a 90 dB **Media severa** a **Severa/Alta**	Pierde el 100% de la señal hablada.	Aun con COO, no siempre logra dar sentido a los mensajes orales que detecta.	En pérdidas prelocutivas no se desarrolla la lengua oral en forma natural.	En COO la calidad global es deficiente y no funcional para participar en conversaciones en forma fluída.
de 91 o más **Profunda/ Total**	Percibe la vibración del sonido, más que sus características acústicas.	No hay detección ni comprensión orales. Para comprender depende de las pautas visuales, manuales y contextuales.	Aun con COO no puede utilizar la lengua oral para participar en conversaciones cotidianas en forma fluida.	

[15] Los efectos que se describen corresponden a pérdidas auditivas bilaterales prelocutivas. En los demás casos, los efectos podrían variar.

[16] La información sobre recepción auditiva fue tomada de Anderson y Matkin (1991).

[17] La configuración de la pérdida consiste en la variación de la audición en las distintas frecuencias del espectro auditivo. Algunas pérdidas auditivas son más profundas en las frecuencias bajas o graves, otras en las frecuencias altas o agudas.

[18] Las condiciones óptimas para la oralización (COO) incluyen detección e intervención tempranas, uso constante de equipo de amplificación adaptado individualmente, intervención terapeútica sistemática y prolongada, posibilidades de interacción en ambientes poco ruidosos y alto compromiso de la familia.

[19] Dar sentido, en este contexto, implica entender la idea general y los detalles más relevantes de una conversación o mensaje.

Tabla 1.8. Los apoyos para la integración educativa[20]

Perfil del alumno	*Niveles de integración*	*Adaptaciones curriculares y culturales*	
Usa el canal auditivo para comunicarse y aprender. **Está desarrollando la lengua oral en forma natural o casi natural.**	**Integración completa o combinada:** La integración se realiza individualmente (1 ó 2 alumnos por clase) o en grupo dentro del aula regular, con o sin apoyo externo constante y sistemático, dependiendo de las necesidades individuales.	**Adaptaciones curriculares de acceso:** • Auditivo: Reducción de ruidos externos e internos en el aula. Sistema de FM, recomendable • Para la comunicación: Ubicación preferencial en el aula. Toma de conciencia de la necesidad de hacer más visible la comunicación en el aula por medio del uso de gestos, señalamientos y ayudas visuales para el aprendizaje. Iluminación apropiada.	• Para el aprendizaje: Dinámicas de aprendizaje en colaboración (pequeños grupos, parejas, etc.) Entrega anticipada de resúmenes de los temas de la clase. Apoyo para tomar notas en clase. **Adaptaciones curriculares no significativas:** Monitoreo del rendimiento escolar y atención oportuna según sus necesidades. Monitoreo constante de la función auditiva.
Usa la vista para comunicarse y aprender. **No está desarrollando la lengua oral en forma natural.**	**Integración parcial o de centro específico:** La integración se realiza en grupos reducidos de alumnos con pérdida auditiva en un aula dentro de la escuela regular o en un centro específico.	**Adaptaciones curriculares de acceso.** • Auditivo: Reducción de ruidos externos e internos en el aula. Auxiliar auditivo personal dependiendo de las posibilidades reales de amplificación, de los recursos para su adquisición y mantenimiento y de las preferencias individuales.	**Adaptaciones culturales:** Promover el bilingüismo y el biculturalismo en el aula, la escuela y la comunidad, mediante la participación constante de los alumnos con miembros de la cultura oyente y silente en proporciones equiparables. Implementar medidas para garantizar el bilingüismo en las actividades

Perfil del alumno	*Niveles de integración*	*Adaptaciones curriculares y culturales*	
		• Para la comunicación y el aprendizaje: Uso constante y sistemático de recursos visuales.	escolares y extraescolares y la sensibilización de la comunidad respecto de las características y necesidades de las personas con pérdida auditiva y de la comunidad silente.
Usa la vista para comunicarse y aprender. **No está desarrollando la lengua oral en forma natural.**		**Adaptaciones curriculares significativas:** Inclusión de objetivos específicos a partir de una evaluación individual de habilidades para la socialización, la comunicación y el aprendizaje a partir del uso productivo de la lengua oral, la lengua escrita y la lengua de señas.	

[20] Los niveles de integración educativa corresponden a la clasificación hecha por Torres *et al.* (1995); la clasificación de las adaptaciones curriculares está basada en los lineamientos propuestos por Blanco, Gómez y Ruiz (1989). El concepto de adaptación cultural lo hemos incorporado para dar cabida a la función de la escuela como agente de cambio social. Estos apoyos se describen con mayor amplitud en los capítulos 4 y 5.

2. El papel de la escuela en la detección de alumnos con pérdida auditiva

2. El papel de la escuela en la detección de alumnos con pérdida auditiva

Las pérdidas auditivas de difícil detección

En el capítulo anterior dijimos que uno de los retos de la escuela es contribuir a la oportuna identificación de los alumnos con pérdida auditiva *menor* y ofrecerles el apoyo adecuado. Con frecuencia suponemos que el niño con pérdida auditiva está claramente identificado cuando llega al aula regular o cuando se planea su integración educativa. Sin embargo, las pérdidas ligeras y superficiales, las que afectan a un solo oído y las que sólo afectan a determinadas frecuencias (especialmente a las frecuencias altas) son de *difícil detección*. Este tipo de pérdidas suele pasar desapercibido y se maneja como si se tratara de alteraciones específicas del aprendizaje, del lenguaje o de la conducta. En este capítulo abordamos el fenómeno de las pérdidas auditivas de difícil detección y presentamos una propuesta para su identificación oportuna en el contexto escolar.

En la mayoría de los casos, las pérdidas auditivas no van acompañadas de síntomas físicos, por lo que su identificación resulta problemática. Cuando no existen programas de sondeo para descubrir oportunamente las pérdidas auditivas *menores,* el comportamiento de los alumnos que las padecen puede interpretarse como debido a otras causas y aplicarle un tratamiento equivocado. La ineficacia de las medidas tomadas produce gran frustración en

los niños y en los padres y maestros.

Algunos alumnos con pérdidas de este tipo omiten ciertos sonidos o palabras al hablar, o cometen diversos errores de pronunciación o estructuración porque su nivel de audición no les permite escuchar todos los elementos de la lengua oral o los oyen distorsionados. Esta sintomatología puede conducirnos a la conclusión de que el niño tiene un problema de habla o de lenguaje, que si bien existe, está asociado a una pérdida auditiva de la que no se sospecha.

El niño con una pérdida auditiva *menor* de difícil detección en el contexto escolar puede aparecer como distraído porque presta poca atención, tiene dificultad para concentrarse y presenta un nivel de cooperación inferior al de los demás niños. En otros casos, incluso se puede sospechar que el niño tiene una disfunción en el sistema nervioso central, ya que responde apropiadamente a la mayoría de los sonidos ambientales e incluso a la voz del profesor (por ejemplo cuando le llama por su nombre) pero no a instrucciones u órdenes sencillas que se le dan en clase. Finalmente, se puede llegar a pensar que el niño "oye cuando quiere" y que su conducta puede deberse a falta de cooperación, de motivación o a problemas emocionales.

Estas conductas se explican fácilmente cuando se conoce la naturaleza del problema (suponiendo que se tratara de una pérdida auditiva de difícil detección), ya que el niño no sufre un problema auditivo *mayor* o típico pero tampoco tiene una audición normal. Responde a algunos sonidos del medio ambiente, pero su capacidad para percibir un mensaje largo en situaciones ruidosas, con ecos, cuando está lejos del hablante o cuando se realizan otras actividades simultáneas, se ve comprometida. Ya hemos señalado que por cada niño con pérdida auditiva profunda existen siete con pérdida auditiva ligera o superficial (Elsmann, Matkin y Sabo, 1987). Este dato debe alertarnos sobre la probabilidad bastante alta de que en cualquier salón de clase haya uno o varios alumnos con este tipo de problema.

En la tabla 2.1 se resumen los diversos síntomas que puede presentar el alumno con pérdida auditiva de difícil detección y las interpretaciones más comunes que se le dan cuando se ignora que el motivo es la pérdida auditiva. Estos síntomas también los presentan las personas con pérdidas auditivas más notorias aunque su interpretación suele ser distinta porque la causa está claramente identificada. De ahí la importancia de realizar revisiones periódicas de la agudeza auditiva de todos los alumnos.

Tabla 2.1. Interpretaciones comúnmente asociadas a síntomas derivados de pérdidas auditivas menores no detectadas

Síntomas	*Interpretaciones más comunes*	*Explicaciones cuando la causa es una pérdida auditiva de difícil detección*
a) Habla con poca claridad. b) Omite y sustituye sonidos. c) La estructuración de las frases y oraciones es deficiente.	Problema de habla o de lenguaje.	• No escucha lo suficiente para discriminar sonidos parecidos o no escucha algunos sonidos del habla. • No escucha algunos elementos de las oraciones.
d) Tendencia a la distracción. e) Falta de atención. f) Problemas para concentrarse. g) Conducta poco cooperativa.	Problema de atención o de aprendizaje.	• No logra distinguir entre señal y ruido, por lo que la situación le resulta confusa.
h) Reacciona a algunos sonidos altos y bajos pero no sigue instrucciones u órdenes sencillas.	Problema de integración de información a nivel del sistema nervioso central: daño neurológico.	• Tiene dificultad para percibir un mensaje en situaciones ruidosas, con ecos, lejos del hablante y cuando se realizan otras actividades simultáneas.
i) Respuestas no consistentes. j) Parece que "oye cuando quiere".	Problema de conducta o emocional.	• Su audición no le permite entender los mensajes orales a menos que cuente con suficientes pautas contextuales.

Como se mencionó, las sintomatologías descritas pueden deberse a:

— Pérdidas auditivas ocasionadas por infecciones de oído u otitis media.
— Pérdidas auditivas unilaterales, es decir, que afectan a un solo oído.
— Pérdidas auditivas que afectan exclusivamente las frecuencias altas.

A continuación se explican estas tres clases de pérdidas auditivas:

Otitis media

La otitis media es una infección del tejido mucoso que recubre el oído medio. Es un padecimiento sumamente común en la infancia y constituye la principal causa de pérdidas auditivas conductivas en los niños. Las investigaciones en países desarrollados revelan que la otitis media se presenta en forma recurrente en casi la tercera parte de los niños entre 0 y 5 años (Klein, 1992) y afecta, al menos una vez, a casi la totalidad de los niños menores de seis años (Brown, Meyerhoff y Ginsburg, 1986). La pérdida auditiva que produce la otitis media siempre es de tipo conductivo, bien unilateral o bilateral, y suele ser fluctuante y de grado ligero o superficial (Fria, Cantekin y Eichler, 1985; Brookhouser, Worthington y Kelly, 1993).

La otitis media puede presentarse en cuadro agudo o crónico. Generalmente la **otitis media aguda** está precedida de una gripa o un dolor de garganta, y los síntomas son fiebre y dolor. Hay pus en el oído medio y puede llegar a reventarse el tímpano con lo cual el dolor desaparece. Los síntomas disminuyen con tratamiento médico, pero la pérdida auditiva puede persistir semanas o incluso meses. Este padecimiento es unilateral.

La **otitis media crónica** puede deberse a una perforación del tímpano. Cuando hay catarro o entra agua en el oído, produce dolor y puede salir pus. El problema es unilateral y el grado de pérdida auditiva depende de la gravedad del daño en el oído medio y no tanto del tamaño de la perforación timpánica. En unos casos puede ir acompañada de mal olor, en otros puede no secretar pus y el tímpano estar intacto. Los principales síntomas son la pérdida auditiva y, si el tímpano está intacto, la dificultad para equilibrar las presiones cuando hay cambios de presión atmosférica (al bucear o viajar por carretera o en avión), lo cual produce la sensación de tener los oídos tapados.

Finalmente, existe la **otitis media serosa,** el tipo de otitis media que más debe preocuparnos ya que, a diferencia de los otros tipos, es asintomática y casi siempre bilateral. En las etapas iniciales, el líquido que se acumula en el oído medio es tan poco visible que puede pasar desapercibido en los exámenes médicos de rutina; por eso se descubre generalmente cuando está avanzada y el líquido ya es más espeso, lo que ocasiona una pérdida auditiva de mayores consecuencias.

Los episodios frecuentes (crónicos) o prolongados de otitis media pueden repercutir en el desarrollo de la lengua oral y el habla, especialmente si ocurren durante los primeros años de vida. Hay que estar alerta cuando algún alumno se queje de dolor de oído, o falte a clases por gripas, sobre todo si presenta alguno de los comportamientos descritos. En este caso conviene que el profesor envíe al alumno al otorrinolaringólogo o al audiólogo.

Por otra parte, los niños con pérdidas auditivas neurosensoriales son más propensos a desarrollar otitis media, por lo que pueden adquirir pérdidas auditivas mixtas, temporales o permanentes, que empeoran su nivel de audición. En estos casos hay que realizar revisiones audiológicas periódicas.

Son varias las causas que pueden predisponer a un niño a sufrir una otitis media. Entre las más comunes están las siguientes:

1) Los cambios bruscos de presión (barotrauma), como puede suceder al bucear o volar en avión.

2) Un mal funcionamiento de la trompa de Eustaquio, que es la que se encarga de mantener ventilado el oído medio y de equilibrar la presión entre éste y el exterior.
3) Las deformidades anatómicas del oído medio o de la trompa de Eustaquio.
4) La edad, la otitis media es mucho más común durante los primeros años de vida por cuestiones del desarrollo anatómico, pues el ángulo de inclinación de la trompa de Eustaquio es menor en la infancia.
5) Las alergias, la otitis media se presenta con más frecuencia durante la época primaveral.
6) El clima frío, la otitis media es más común en invierno que en verano.
7) La integridad y funcionamiento del sistema inmunológico.

Pérdidas auditivas unilaterales

La persona que sufre una pérdida auditiva unilateral tiene audición normal en un oído y baja de audición en el otro. La pérdida auditiva en el oído afectado puede tener diferentes grados de severidad. En cuanto a la etiología u origen de la pérdida auditiva unilateral, en cerca del 50% de los casos es desconocida, alrededor del 75% es congénita (es decir, que está presente en el momento de nacer), y la herencia es el factor predominante. Entre las causas de pérdidas unilaterales adquiridas más comunes se encuentran la meningitis, la rubéola y las paperas (Everberg, 1960).

Durante muchos años se consideró que los niños con pérdida auditiva en un solo oído apenas experimentaban dificultades para la educación y la comunicación (Bess y Tharpe, 1986). De hecho, se reconoció hace poco que este tipo de pérdidas auditivas pueden ocasionar múltiples problemas, y que la disminución de la agudeza auditiva unilateral afecta los procesos psicolingüísticos y, consecuentemente, el rendimiento escolar (Brookhouser, Worthington y Kelly, 1993). En los países desarrollados se ha comprobado que tres de cada mil

niños presentan pérdidas auditivas unilaterales superiores a 45 decibeles, cifra que aumenta a 13 de cada mil cuando se incluyen las pérdidas unilaterales entre 26 y 45 dB (Bess y Tharpe, 1986).

La identificación temprana es poco usual, generalmente ocurre a los 7 años de edad (o incluso después), cuando el niño ingresa a la primaria y asiste por primera vez a la enseñanza formal de la lengua escrita. Dos son los factores principales que obstaculizan la identificación temprana de las pérdidas auditivas unilaterales: por una parte, el desarrollo del habla y de la lengua oral en estos niños suele ser normal o casi normal; por otra, las pérdidas auditivas unilaterales no se detectan con las pruebas informales de rutina que practican los pediatras en su consultorio. Las pruebas auditivas pediátricas de rutina consisten en aplaudir por detrás del niño, sacudir unas llaves cerca del oído o llamarlo por su nombre. El niño con pérdida auditiva unilateral escucha y responde adecuadamente a estos estímulos gracias a su oído sano, lo que hace pensar a los padres y al médico, que no tiene ningún problema auditivo.

Los niños con pérdida auditiva unilateral tienen problemas para:

- Localizar la fuente que produce el sonido o fuente sonora.
- Entender un mensaje cuando hay ruido, particularmente si al oído sano le llega más directamente el ruido que el mensaje.
- Mantener la atención y seguir conversaciones o instrucciones en un salón de clase ruidoso.
- Desempeñarse debidamente en la escuela y realizar labores académicas que se basan en habilidades lingüísticas (lectura, escritura, deletreo, etcétera).

Los niños con pérdida auditiva unilateral tienen serios problemas de aprovechamiento escolar, cuando las pérdidas no son detectadas, curadas o compensadas oportunamente. Más de la cuarta parte de los niños con pérdida auditiva unilateral reprueba uno o más grados escolares y alrededor del 13% necesita ayuda especial en la escuela (Bess y Tharpe, 1986; Oyler, Oyler y Matkin, 1988).

Pérdidas auditivas en frecuencias altas

La pérdida auditiva en frecuencias altas es aquélla en la que se oyen normalmente las frecuencias bajas, generalmente hasta los 1,000 Hz, mientras que la agudeza auditiva decrece en una o más de las frecuencias altas, a partir de los 2,000 Hz (ver figura 2.1). No se puede precisar qué porcentaje de niños tiene pérdida auditiva en frecuencias altas, por tratarse de una pérdida muy difícil de detectar. Sin embargo, se sabe que es relativamente común en la población infantil. Su origen también es desconocido, aunque se supone que en muchos casos es congénita (Matkin, 1986). Para detectarla hay que recurrir a pruebas especiales con estímulos de frecuencias altas.

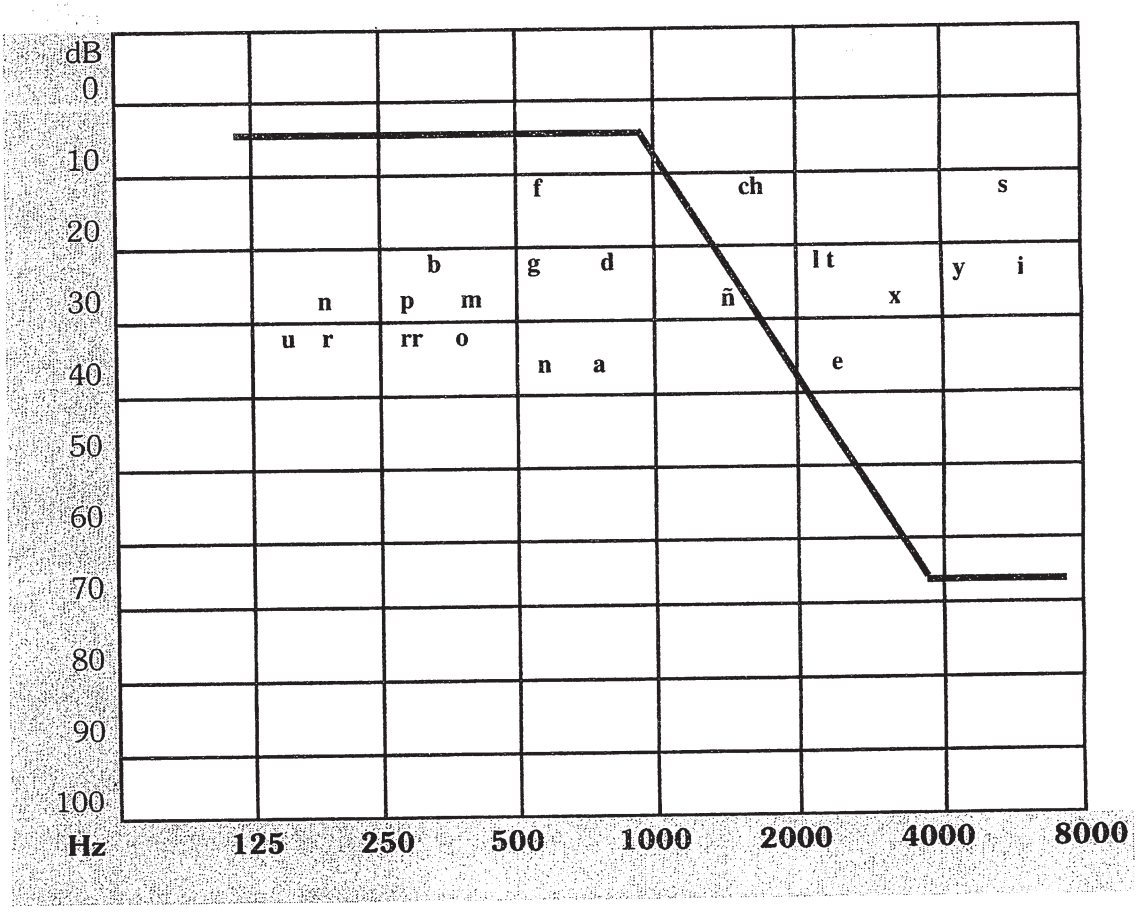


Figura 2.1. Ejemplos de configuración de una pérdida auditiva en frecuencias altas y su relación con los sonidos del habla.

La configuración de este tipo de impedimento auditivo provoca que el niño escuche sin problema los sonidos de frecuencias bajas, como son los sonidos ambientales y algunos elementos de la lengua oral, pero que no pueda escuchar los sonidos de la lengua oral que por su naturaleza son agudos. Por esta falta de consistencia en la recepción auditiva, el niño tiene dificultades para desarrollar la lengua oral que difieren marcadamente de las que presenta un niño con pérdida auditiva más regular, por lo que suele catalogársele con problema de lenguaje. En los casos más severos, la expresión oral llega a ser incomprensible y aberrante, y puede confundirse con retraso mental, daño cerebral o problemas emocionales serios. A veces, el diagnóstico no es tan drástico, pero sigue siendo parcial, y por tanto equivocado, y las medidas que se tomen para remediarlo no serán efectivas.

Programas escolares de sondeos auditivos

Para reducir al mínimo los efectos de las pérdidas auditivas de difícil detección es necesario que los maestros conozcan estos problemas y sus efectos en el aprendizaje y el desarrollo de los alumnos y que en las escuelas se implementen programas de sondeos auditivos.

El **sondeo auditivo** consiste en una prueba rápida y sencilla que mide aspectos generales de la agudeza e integridad auditivas, con el fin de que quienes puedan sufrir pérdida auditiva sean enviados al especialista (audiólogo u otorrinolaringólogo) para ser sometidos a estudios más específicos.

En nuestro país todavía no se reconoce la importancia de los sondeos auditivos, quizá porque la mayoría de las personas consideran que los niños escuchan perfectamente bien o no escuchan nada. Esta creencia se debe a que la audición se entiende en términos extremos, o blanco o negro, y se ignora que existen muchos y muy variados tipos y grados de pérdidas auditivas, que vendrían a conformar toda la gama de grises, en la que generalmente no

pensamos. Al no ser conscientes de que la mayoría de los problemas de audición no tienen manifestaciones físicas o fisiológicas (con excepción de algunos tipos de otitis media), sólo cuando un niño sufre fracaso escolar nos preocupamos y comenzamos a actuar, es decir, aplicamos un modelo remedial, cuando lo recomendable sería aplicar un modelo preventivo. Los pasos del modelo remedial y del modelo preventivo son los mismos, con la salvedad de que se realizan en orden inverso. En el **modelo remedial** el punto de partida es la identificación de un síntoma, que regularmente consiste en un fracaso; mientras que en el **modelo de prevención** el punto de partida es la revisión constante y sistemática de las habilidades o procesos necesarios para el aprendizaje o desarrollo.

En la figura 2.2 se muestra cómo un cambio de enfoque nos permite pasar del modelo remedial al modelo preventivo. Comúnmente se enfrenta el problema de derecha a izquierda (siguiendo el diagrama de la figura 2.2), o sea, a partir del fracaso se indaga sobre las diferentes áreas en las que el niño puede tener alguna dificultad (motora, emocional, social o cognoscitiva). Las áreas de visión y audición aparecen al final en el modelo remedial, y por tanto, su exploración puede no ser considerada relevante. El modelo de prevención requiere que todos los alumnos tengan audición y visión normales, y un buen estado de salud general. Estos aspectos son esenciales para que los estudiantes puedan desarrollarse en todas las áreas y logren un aprendizaje escolar sin tropiezos. Cuando se detectan problemas en alguna área, el nivel escolar estará en relación directa con el apoyo y las compensaciones que reciban.

El modelo de prevención incluye programas de sondeo auditivo, visual y de salud general, como actividades escolares prioritarias que deben realizarse anualmente. Aquí únicamente abordaremos lo referente al sondeo auditivo, pero hay que tomar en cuenta todas las medidas del modelo de prevención para que tenga los efectos deseados. Las consecuencias de no identificar oportunamente la pérdida auditiva se van a manifestar, no sólo en el desempeño escolar de los alumnos, sino en todos los aspectos de su vida.

El impacto de la pérdida auditiva es mayor cuanto más temprano aparece, por lo que se recomienda aplicar los sondeos auditivos principalmente a los niños de preescolar y de los tres primeros grados de primaria. A partir del cuarto grado de primaria la aplicación de los sondeos auditivos es menos crítica, pues la probabilidad de no haber detectado una pérdida auditiva en los años anteriores o de que se presenten episodios de otitis media, por primera vez, en niños mayores de 8 ó 9 años con niveles de salud, nutrición e higiene apropiados es muy baja (Bess, Gravel y Tharpe, 1996). No obstante, en las zonas marginadas o cuando por causas familiares o individuales los alumnos no cuenten con niveles adecuados de bienestar, sigue siendo necesaria la evaluación periódica después de las edades señaladas. En el caso de los alumnos de secundaria y preparatoria también se recomienda aplicar anualmente sondeos auditivos, aunque por razones diferentes. Los jóvenes de estas edades suelen estar expuestos a ruidos muy intensos sobre todo en discotecas, al jugar con cohetes o trabajar en fábricas o talleres, lo que puede ocasionarles pérdidas auditivas permanentes.

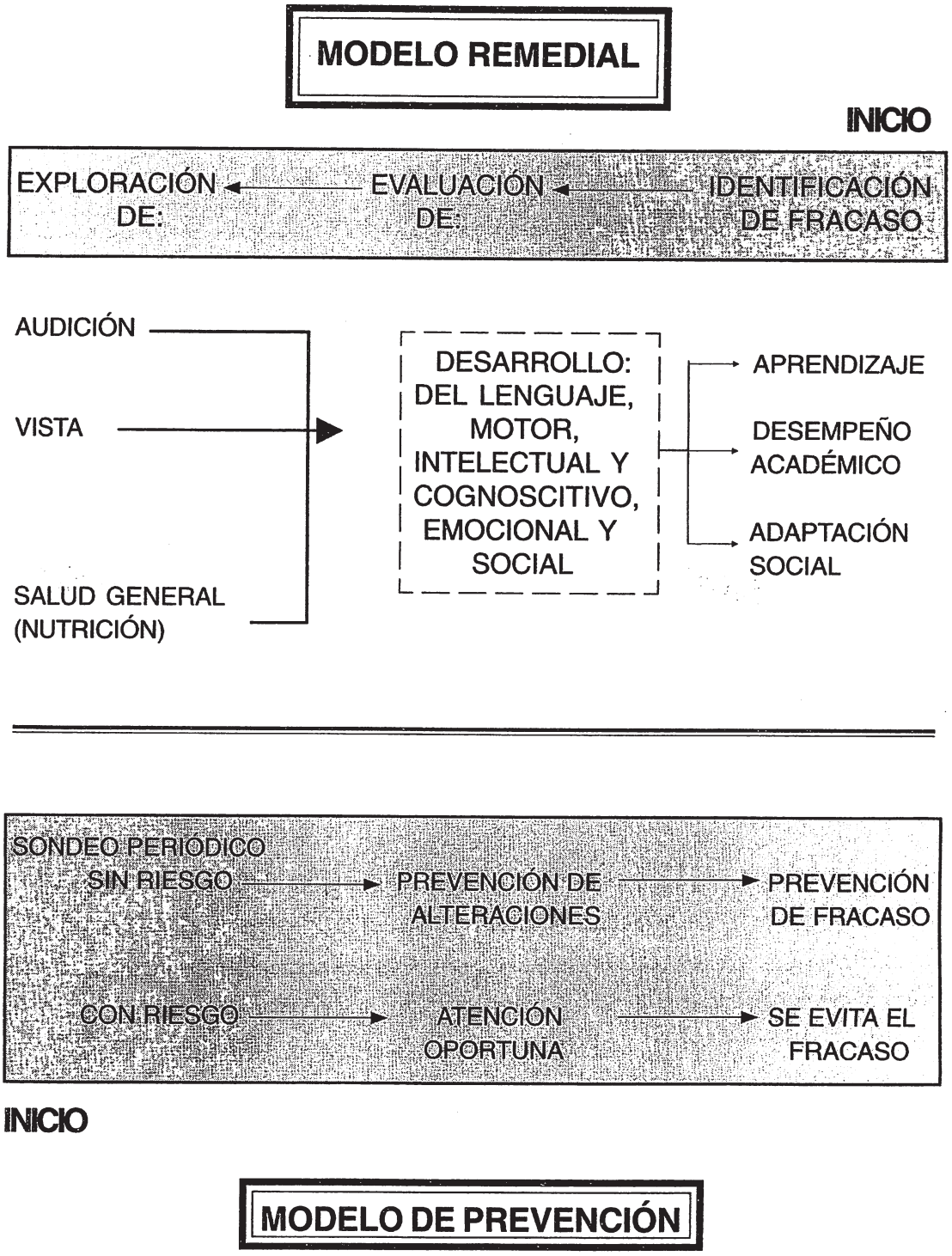


Figura 2.2. Modelo remedial y modelo de prevención.

Las poblaciones específicas en las que es particularmente importante realizar el sondeo auditivo escolar son los alumnos:

—Menores de 8 años.
—Que carecen de condiciones mínimas de bienestar.
—Que se exponen con frecuencia a ruidos intensos.
—De nuevo ingreso.
—Con una pérdida auditiva neurosensorial.
—Que tienen problemas de habla o de lenguaje.
—Que se reincorporan a clases tras una enfermedad relacionada con posible pérdida auditiva, como paperas, meningitis...
—Con bajo rendimiento escolar general.
—Que repentinamente bajan su rendimiento escolar.
—Con problemas de conducta o de tipo afectivo/emocional.

Cómo realizar los sondeos auditivos

Los sondeos auditivos son breves, no causan dolor y no requieren ninguna preparación ni condición especial por parte del examinado y consisten en estudios audiológicos que miden la agudeza auditiva y la integridad del oído externo y del oído medio. La medición se realiza con un aparato llamado audiómetro, generalmente portátil. Para ello se le ponen al alumno unos audífonos en los oídos a través de los cuales escucha sonidos; la participación del alumno consiste en indicar cuando sí oye levantando la mano o con alguna otra señal.

La revisión del oído externo y del oído medio no requiere ninguna respuesta voluntaria por parte del alumno, y se realiza ocularmente con una pequeña lámpara llamada otoscopio, y mecánicamente colocando una especie de tapones (olivas) en los oídos para medir la presión del oído medio. Los sondeos auditivos abarcan generalmente las frecuencias de 500, 1,000 y 2,000 Hz; pero es preferible que se incluyan frecuencias altas, superiores a los 2,000 Hz, para poder detectar a los alumnos con pérdida auditiva en esas frecuencias.

Antes de los sondeos auditivos escolares es aconsejable explicar detalladamente a los alumnos con demostraciones lo que se va a hacer. La demostración ayuda a que los estudiantes se familiaricen con el personal que va a realizar el sondeo y con el equipo que se va a utilizar, especialmente los audífonos, garantizando así el éxito del procedimiento en el menor tiempo posible. Durante la explicación los alumnos pueden observar y manipular el equipo para escuchar diferentes tonos, e indicar por grupos diciendo "sí" o levantando la mano, cada vez que escuchen los sonidos producidos por el audiómetro. Finalmente se les aclara que el día del sondeo van a hacer lo mismo pero individualmente.

Los sondeos auditivos deben realizarse en un lugar silencioso, bien iluminado, con buena ventilación y con suficiente espacio para el equipo y el acceso de los alumnos. Los sondeos los realiza un audiólogo, que es un profesional especializado en el diagnóstico de la audición, o un otorrinolaringólogo. Si el audiólogo o el otorrino no pueden estar presentes, ellos mismos deben capacitar a las personas que realicen el estudio (enfermeras, maestros, psicólogos, etc.), y después supervisar las pruebas e interpretar los resultados.

Idealmente, los sondeos audiológicos, visuales y de salud son servicios que la escuela debe ofrecer a los alumnos. Si las condiciones de la comunidad y de la escuela no lo permiten, los profesores pueden acudir a los centros de salud pública más cercanos y solicitar estos exámenes clínicos para sus alumnos. Los centros de salud y los hospitales, regularmente cuentan con programas de trabajo comunitario en los que pueden incluir estas pruebas.

Comportamientos que deben alertar al maestro sobre la presencia de una pérdida auditiva

Además de los sondeos auditivos, visuales y de salud general que deben realizarse periódicamente, el profesor puede observar diariamente a los alumnos para detectar posibles pérdidas auditivas.

Los comportamientos que se describen a continuación suelen estar relacionados con ellas, y el maestro debe tenerlos en cuenta mientras está con su grupo y en las entrevistas con los padres, para comentarles sus observaciones y pedirles que también ellos observen el comportamiento de su hijo para comprobar si padece una pérdida de audición.

Reacciones al sonido en general	• Muestra preferencia para escuchar con un sólo oído. Voltea la cabeza siempre hacia el mismo lado cuando nos dirigimos a él. • Muestra dificultad para localizar sonidos como por ejemplo: alarmas, voces, pasos, etc., sobre todo si está distraído o hay ruido en el aula. • Muestra dificultad para escuchar la voz, especialmente cuando el que habla está fuera de su campo visual o si hay ruido en el aula. • Frunce el ceño o se inclina hacia adelante cuando se le pregunta algo.
Comprensión de mensajes orales	• Frecuentemente pide que se le repitan las instrucciones o explicaciones. • Responde inadecuadamente a preguntas u órdenes sencillas. • Depende demasiado de la información visual para entender los mensajes orales.
Voz	• Habla demasiado quedo o demasiado fuerte. • Su voz es monótona, nasal o ronca.
Interacción en el salón de clase	• Presta poca atención en clase y se distrae fácilmente. • Las labores académicas lo cansan más que a sus compañeros.

	• Participa poco o nada en discusiones de grupo. • Se aísla del grupo o el grupo lo aísla a él. • Tiene poca tolerancia a la frustración.
Rendimiento escolar	• Su lectura es deficiente en comparación con el promedio de los niños de su grado escolar. • Su desempeño en matemáticas es mejor que en lectura.
Desarrollo del lenguaje	En comparación con el promedio de los niños de su edad o grado escolar: • Muestra deficiencias en la lengua oral y escrita. • Distorsiona u omite sonidos al hablar.
Salud general	• Frecuentemente falta a clases por infecciones de oído o gripas. • Respira por la boca o sufre problemas nasales. • Se queja de mareos o de zumbidos o "ruidos" en los oídos.

Estos comportamientos pueden sugerir, mas no confirmar, una pérdida auditiva; si un alumno presenta en repetidas ocasiones alguno de estos comportamientos debe visitar al audiólogo o al otorrino para confirmar si tiene algún impedimento auditivo. Una vez identificados los alumnos con pérdidas auditivas, hay que evaluar al menos anualmente su audición, y verificar si la pérdida auditiva no ha progresado, o si hay otitis media. Cuando la pérdida auditiva es unilateral, debe cuidarse el oído sano para evitar infecciones o exposiciones a ruidos muy intensos.

En este capítulo hemos abordado las características de las pérdidas auditivas de difícil detección y el papel central de la escuela

en la identificación oportuna de los alumnos que las padecen. Las escuelas integradoras no sólo deben comprometerse a atender adecuadamente a los alumnos con necesidades educativas especiales plenamente identificados; deben asumir también un papel activo en la detección oportuna de discapacidades poco evidentes, hasta ahora ignoradas o confundidas. Esperamos que las propuestas presentadas en este capítulo contribuyan a ello.

Datos de identificación de la lectura

Toledo, M. y Rojas, V. (s/f). *Discapacidad*. Recuperado de http://www.partidosocialista.com.ar/UserFiles/File/Discapacidad.pdf, el 11 de julio del 2011.

¿Qué es Discapacidad?

Es cualquier restricción o impedimento de la capacidad de realizar una actividad en manera normal para el ser humano, como consecuencia de un deterioro que puede ser temporal o permanente, reversibles o no.

Se dice que una persona tiene una discapacidad si ésta encuentra alguna dificultad o imposibilidad para realizar una o más actividades de la vida cotidiana.

En este sentido es necesario destacar que cuando nos referimos a "un discapacitado" de manera impersonal, estamos hablando de una persona que tiene un nombre, un apellido, una familia como cualquiera de nosotros, y además padece una discapacidad.

Hay que tomar conciencia en el sentido de que ninguno de nosotros está exento de padecer algún impedimento, ya sea por un hecho inesperado como puede ser un accidente de tránsito, tan frecuente en la actualidad, o por alguna causa biológica como puede ser una enfermedad.

Existen diferentes discapacidades:

Discapacidad física o deficiencia motriz: Se llama así a la deficiencia que provoca en el individuo que la padece, algunos problemas en el aparato locomotor. Como consecuencia se pueden producir limitaciones posturales, de desplazamiento o de coordinación del movimiento.

Los principales problemas que puede generar la discapacidad motriz son varios, entre ellos: movimientos incontrolados, dificultades de coordinación, alcance limitado, fuerza reducida, mala accesibilidad al medio físico, etc.

Es decir que implica la limitación del normal desplazamiento físico. Las personas que tienen este tipo de discapacidades pueden ser semiambulatorias o no ambulatorias. En el caso del primer tipo, se movilizan ayudadas por elementos complementarios, como ser muletas, bastones, andadores, etc. Las no ambulatorias sólo pueden desplazarse con silla de ruedas. Esto implica la fundamental importancia de estos elementos para las personas con discapacidad.

A fin de solucionar los inconvenientes a los que se enfrentan diariamente las personas que padecen esta discapacidad, se proponen diversas pautas.

-Fácil acceso a establecimientos públicos con rampas que reúnan las condiciones requeridas, puertas con un ancho mínimo que permita el ingreso con silla de ruedas.

-Posibilidad de acceder a transportes públicos, tales como micros, colectivos, transportes escolares que tengan las condiciones necesarias para su traslado.

-Baños adaptados, con medidas amplias y barandas debidamente colocadas.

-Estacionamientos reservados exclusivamente , en zonas apropiadas, a los fines de su facilidad.

-Veredas parejas y amplias que les permita transitar.

-La posibilidad de ingresar a tiendas comerciales, ferias o galerías que cuentan con dos y tres pisos, sin ascensor.

-Acceso a la compra de vehículos adaptados de fábrica a las necesidades del usuario.

Discapacidad sensorial: Este tipo de impedimento comprende:

Discapacidad visual

Es decir que es la de carencia, disminución o defectos de la visión.

Por eso, hay que distinguirlos entre dos grupos:

Las personas con ceguera y las personas con disminución visual.

Las personas con ceguera han perdido absolutamente su capacidad de ver, mientras que las personas con disminución visual presentan una cierta pérdida que se refleja de diferentes modos: imposib ilidad de distinguir colores, molestia ante la iluminación o percibir sólo una parte del ambiente.

Algunas soluciones posibles podrían ser:

- Acceso a cualquier material de lectura en braille.
- Semáforos adaptados.
- Juguetes propios y acordes a sus posibilida des.
- Cartas de menú en braille.

Discapacidad auditiva

Es un déficit total o parcial en la percepción auditiva, que afecta fundamentalmente a la comunicación. Dependiendo del momento en el cual se produzca la discapacidad, y en función de la adecuación del proceso educativo y/o rehabilitador, se encontrarán personas que realicen lectura labiofacial y que se comuniquen oralmente u otras que se comuniquen a través del lenguaje de signos.

Entre las posibles soluciones a este inconveniente encontramos:

- Programas diarios de tv subtitulados, o bien emitidos conjuntamente con lenguaje de señas.
- Programas de capacitación propios conforme a sus necesidades, donde el lenguaje oral exclusivo no los excluya.

Discapacidad intelectual: Se caracteriza por una disminución de las funciones mentales superiores (inteligencia, lenguaje, aprendizaje, entre otros) Esta discapacidad abarca toda una serie de enfermedades y trastornos, dentro de los cuales se encuentra el retraso mental, el síndrome Down y la parálisis cerebral.

¿Cuáles son los derechos humanos de las personas con discapacidad?

Los derechos humanos son universales, políticos, civiles, económicos, sociales y culturales, pertenecen a todos los seres humanos, incluyendo a la personas con distintas discapacidades. Las personas discapacitadas deben gozar de sus derechos humanos u libertades fundamentales en términos iguales con otros en la sociedad, sin discriminación de ningún tipo. Ellos también disfrutan de ciertos derechos específicamente ligados a su status.

Los derechos humanos en cuestión para las personas discapacitadas incluyen los siguientes derechos indivisibles, interdependientes e interrelacionados:

- El derecho a la no distinción, exclusión, restricción o preferencia basada en su condición de discapacidad basada en el efecto de deteriorar el disfrute de los derechos humanos y libertades fundamentales.

- El derecho a la igualdad de oportunidades.

- El derecho a una completa igualdad y protección ante la Ley (implica igualdad para los iguales).

- El derecho a una alto estándar de salud para un tratamiento médico, psicológico y funcional, de igual manera a una rehabilitación médica y social y otros servicios necesarios para el máximo desarrollo de las capacidades, habilidades y auto-confianza

- El derecho a trabajar, de acuerdo con sus capacidades, a recibir salarios que igualitarios que contribuyan a un estándar de vida adecuado.
- El derecho a ser tratado con dignidad y respeto.
- El derecho a no ser discriminado,
- El derecho a una vida independiente.
- El derecho a la integración total.
- El derecho a la seguridad

Es decir que el hecho de que existan derechos específicos para las personas con discapacidad no significa que tengan “mas derechos” que una persona que no las padece, sino que desde el derecho se trata “darle un plus” a fin de igualar la situación en que se encuentran, que evidentemente es diferente, ante la imposibilidad a que se ven afectados diariamente y en los diferentes aspectos de la vida.

Consideramos la importante que es el derecho a tener un a vida independiente, actualmente vemos que resulta casi imposible para una persona con discapacidad circular por la vía pública sin ayuda de otra persona, ya que no están las veredas en perfecto estado o sin “desniveles” como debería ser , ni los semáforos cuentan con timbre para que las personas con discapacidad visual, ni las esquinas tienen rampas para que una persona con discapacidad motriz pueda cruzar la calle , o innumerables ejemplos que lamentablemente se dan día a día obstaculizando algo tan simple como es pasear, ir a trabajar, ir a comprar a un local, ir a hacer trámites etc. y no sólo a persona con discapacidad sino también a todos los ancianos que viven en nuestra ciudad.

Pero, lo más grave (y común a todos) no es el problema de la accesibilidad propiamente tal, sino el hecho de que la falta de acceso impide el desarrollo de otros **derechos fundamentales** como la **educación, las compras, el trabajo y la recreación**. Y aquí es cuando las autoridades debieran poner especial atención.

Este tema merece mucha atención por parte de nuestros representantes, hay que tratar de eliminar las barreras arquitectónicas, legislativas y sociales, romper con los prejuicios que existen en torno a la discapacidad, integrando a las personas que las padecen, cosa que consideramos muy importante, ya que la principal fuente de discriminación, creemos, es la exclusión, la no-integración en la sociedad, en la ciudad misma y el ver a la persona con discapacidad como alguien diferente a uno, y no igual como debería ser o aceptando la desigualdad física que existe, integrándolo a fin de que esas diferencias desaparezcan.

Hay que empezar a aceptar y entender a las discapacidad con total naturalidad, siendo conscientes de que es un problema del cual ninguno de nosotros está exento, por lo tanto debiendo asumirlo todos con responsabilidad, integrando a las personas discapacitadas, ayudándolas y entendiendo que las falencias legislativas, arquitectónicas, sociales que existen son temas que nos atañen a todos como sociedad, como ciudadanos y también como futuros ancianos, poniéndonos en el lugar del otro y por último comprendiendo lo gravoso que esa omisión, por parte de nosotros, puede resultar a una persona que padece alguna deficiencia.
Y reiteramos que al decir “integrarlo en la sociedad” además significa para nosotros borrar todo obstáculo que le impida tener una vida independiente, autónoma y libre.
En esta sociedad donde se aboga permanentemente por la igualdad de derechos y la integración social, el minusválido motriz, visual, mental etc. se topa con una realidad que se contrapone a todo ideal, un panorama sombrío que en su máxima

expresión deja entrever la perdurabilidad de un modelo orientado hacia la exclusión y el desentendimiento.
Podríamos coincidir en que la capacidad o la discapacidad están emparentadas con la posibilidad o imposibilidad de hacer, decir, creer, pensar, sentir o percibir algo.
Por lo tanto, todos tenemos un puñado de capacidades y otro de discapacidades. En realidad, casi nunca se es absolutamente capac itado o discapacitado, con respecto a una determinada capacidad.
Al margen, creemos que no se ha ahondado mucho en el motivo fundamental para ser un integrador.
Cuál es? La solidaridad, que bien entendida pasa por la conveniencia que implica ocuparse del bien común.
Aquí se presentan dos situaciones muy concretas.
La primera consiste en que, si los llamados "discapacitados" logran optimizar su desarrollo, pueden brindarle un mayor aporte a la comunidad.
La segunda radica en que, si a alguien le cae la bomba de la "discapacidad" (puede sucederle a cualquiera), sin duda deseará ser partícipe de un mundo que ya esté perfectamente integrado.

Otro problema es el relativo al Trabajo, buscando información por el tema, encontramos muchas normas que contemplan “mínimos” para el empleo de personas con discapacidad, pero como en otros temas importantísimos… ésta leyes tampoco se cumplen y el principal violador es el Estado nacional, provincial y municipal.
Con todo esto queremos destacar lo necesario que es que todos asumamos el compromiso de ser solidarios, por los demás y por nosotros mismos.
Concientizar a la comunidad y en especial a los niños y niñas que son el futuro, significa el principio de esta lucha contra la discriminación, la integración para lograr una tan deseada igualdad, el apoyo de cada uno de nosotros para eliminar las barreras que existen, principalmente las arquitectónicas, y las legales, para que ninguno de nosotros se encuentre impedido para concurrir a determinados lugares, ni tengamos que reclamar incesantemente derechos que nos corresponden por ser seres humanos, como ser el derecho a la salud, la libertad, al trabajo y a recibir una remuneración justa y digna, a vivir independientes sin necesidad de la ayuda de otra persona para poder realizar las cosas de la vida cotidiana, como ser estudiar, subirse al colectivo, caminar por la vía pública, cruzar la calle o ir a un supermercado, cosas tan comunes para nosotros pero tan dificultosas para una persona que padece alguna discapacidad, y s obre todo el derecho de todos a tener una vida digna.

María Juliana Toledo
Vicky Rojas Lorenzo

Datos de identificación de la lectura

Trujillo, A. (2010). *¿Cómo atender a un alumno/a con discapacidad auditiva?* Rev. Aula y docentes. Tech Training, multiservice. No. 10. P.P. 89- 93.

¿CÓMO ATENDER A UN ALUMNO/A CON DISCAPACIDAD AUDITIVA?

ANTONIO TRUJILLO FLORES
ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD. SECUNDARIA

Hoy día se han realizado un gran número de investigaciones sobre la deficiencia auditiva por lo que también son muchas las definiciones, nosotros utilizaremos la siguiente: Déficit total o parcial en la percepción auditiva, que afecta fundamentalmente a la comunicación. Dependiendo del momento en el cual se produzca la discapacidad, y en función de la adecuación del proceso educativo y/o rehabilitador, se encontrarán personas que realicen lectura labiofacial y que se comuniquen oralmente u otras que se comuniquen a través del lenguaje de signos

ANATOMÍA DEL OÍDO

Anatómicamente el oído se divide en tres partes: oído externo, oído medio y oído interno. Tanto en el oído externo como en el medio se realiza el transporte de la energía y en el interno esa energía mecánica es transformada en energía electroquímica que es transmitida al cerebro a través de las vías auditivas nerviosas

CLASIFICACIÓN DE LA DISCAPACIDAD AUDITIVA

Siguiendo a Torres y col (1995) podemos establecer una clasificación de esta discapacidad en base a tres categorías

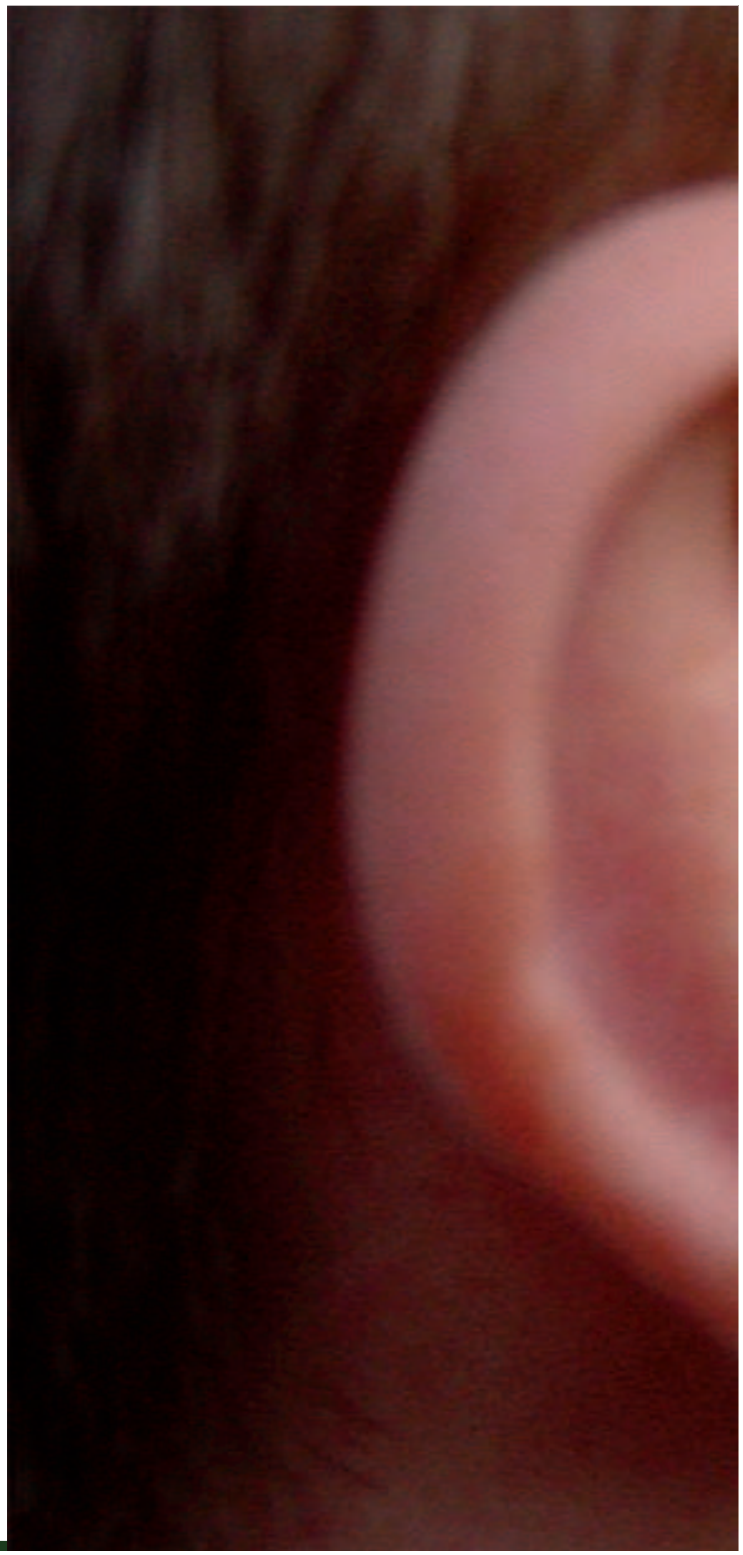
Cuantitativa referente a la pérdida auditiva en decibelios

a)Hipocausia leve entre 20 a 40 Db. No se discriminan adecuadamente determinados fonemas

b)Hipocausia media entre 40 y 70 Db.Dificultades en la adquisición del lenguaje y en la producción de sonidos

c)Hipocausia severa entre 70-90 Db. No pueden oír nada más que palabras amplificadas

d)Hipocausia profunda mayor de 90



Db. Incluso con amplificación la compresión es prácticamente nula

Cualitativa referente a la parte del oído o de la corteza cerebral afectada

a)Hipocausia de transmisión o de conducción. Se presenta lesiones en las estructuras de los mecanismos de conducción o de transmisión del sonido. Se localiza en el oído externo y medio

b)Hipocausia de percepción o neurosensorial. Se presenta alteraciones en el procesamiento del sonido. Se localiza en el oído interno, vías nerviosas y corteza cerebral

c)Hipocausia mixta. Se presenta lesiones tanto en las estructuras de transmisión como de procesamiento

Momento de adquisición de la sordera

a)Hipoacusia prelingual. La lesión se produce con anterioridad a la adquisición del lenguaje oral es decir de 0 a 2 años

b)Hipoacusia perilingual. La lesión se produce en el momento de la adquisición del lenguaje oral es decir de 2 a 5 años

c)Hipoacusia postlingual. La lesión se produce con posterioridad a la adquisición del lenguaje oral

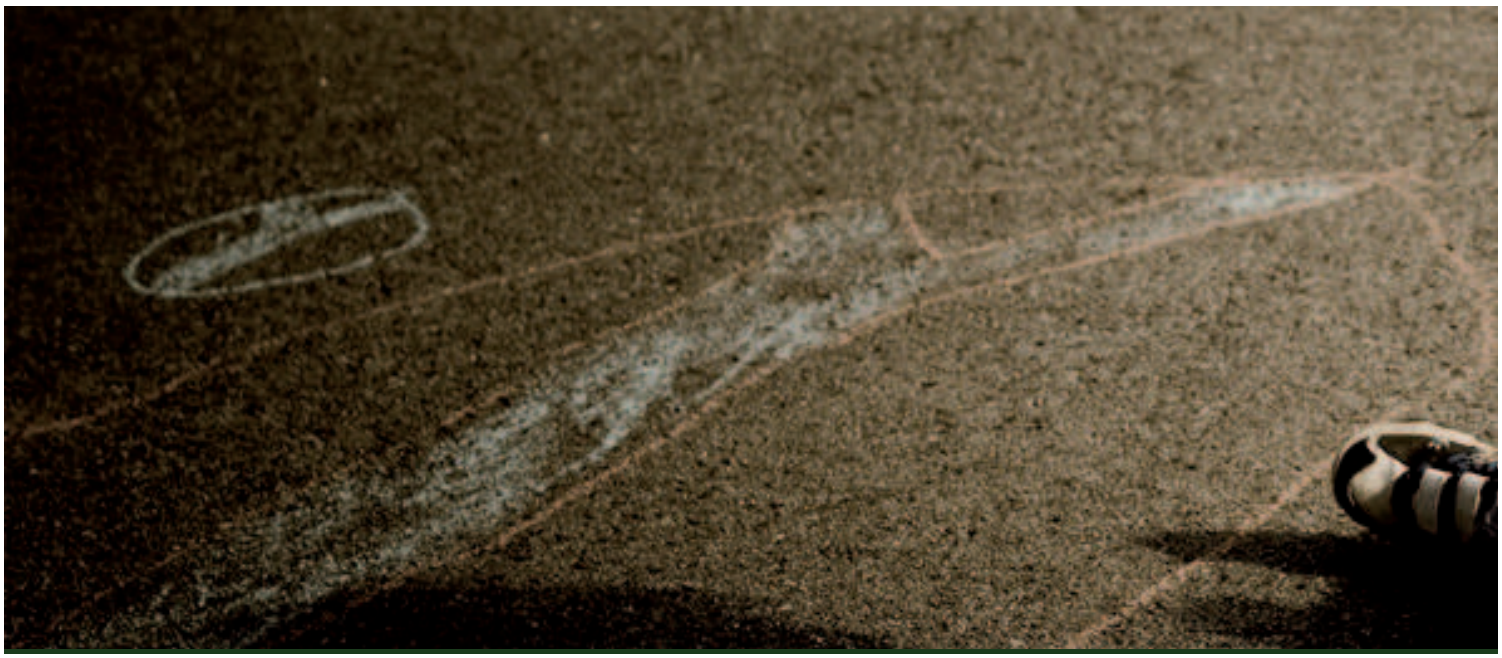
¿CÓMO AFECTA LA SORDERA AL DESARROLLO?

Los alumnos/as con déficit auditivo presentan dificultades que les condiciona su proceso de enseñanza aprendizaje por lo que necesitan ciertas necesidades educativas especiales.

¿ Pero de qué forma afecta la sordera al desarrollo cognitivo? ¿Al desarrollo social y afectivo? ¿Al desarrollo comunicativo?

El desarrollo cognitivo de nuestros alumnos/as sordos pasa por las mismas etapas que las del oyente pero con un periodo de tiempo más largo. Este desarrollo cognitivo va a estar influenciado por una parte por la ausencia de percepción sonora que limitará la exploración y la manipulación y por otra por la superprotección que en ocasiones rodea a este tipo de alumnado y que puede afectar a su desarrollo

El desarrollo social y afectivo se ve afectado por un menor grado de independencia de autonomía y de interacción social que los oyentes debido principalmente a principalmente a la falta de experiencias sociales, a la ausencia de un código comunicativo que les permita acceder a las reglas del juego social y a las expectativas inadecuadas de los adultos que sólo se comunican con sus hijos en situaciones



concretas espacial y temporalmente, lo que impide conductas de representación mental de anticipación y de previsión de situaciones sociales, es decir de generalización de normas sociales lo que crea una indefensión aprendida ante el medio que les rodea

En lo referente al desarrollo comunicativo la adquisición del lenguaje de signos en nuestro alumnado sordo no es diferente a la adquisición del lenguaje oral en oyentes y su desarrollo comunicativo es igual que el del oyente si dispone de este código

¿CÓMO DAR UNA RESPUESTA EDUCATIVA COHERENTE?

a)Establecimiento lo antes posible de un diagnóstico preciso

b)Intervención temprana mediante un programa de entrenamiento auditivo para desarrollar las funciones de alerta, exploración y conocimiento del mundo. Este entrenamiento consta de tres etapas. Aceptación de la prótesis, atención a los estímulos sonoros e identificación sonora

c)Establecer un sistema alternativo de comunicación ya sea el sistema de signos que presenta su propia estructura organizativa o la comunicación bimodal que utiliza de forma simultánea el de signos y el oral manteniendo su estructura gramatical

d)Conocer el código mayoritario de la comunidad para poder integrarse en el medio para lo cual estableceremos

un programa de aprendizaje del lenguaje oral y de la lectura labial

e)Utilización de materiales específicos de amplificación del sonido y de ayudas técnicas que clasificaremos en auditivas, visuales y vibrotáctiles

f)Realizar adaptaciones curriculares en los contenidos, metodología, materiales y agrupaciones

MI EXPERIENCIA PARTICULAR CON UN ALUMNO SORDO

Además de un código de comunicación adecuado, la atención educativa del alumnado con discapacidad auditiva en el aula ordinaria, requiere que se adopten determinadas estrategias didácticas y metodológicas por parte del profesorado para adecuar la enseñanza a las características y posibilidades de aprendizaje

Entre mis alumnos del Programa de Cualificación Profesional Inicial tengo un alumno sordo con el cual utilizo las siguientes estrategias:

a)Repito los puntos principales

b)Doy más tiempo si lo precisa para expresarse

c)Realizo actividades que estimulen

la expresión de los alumnos utilizando preguntas abiertas y no cerradas

d)Identifico al que habla

e)Utilizo técnicas de retomar y repetir los puntos de discusión

f)Si realizamos una actividad en la que se debe escribir y escuchar al mismo tiempo le ofrezco apoyos visuales

g)Utilizo la expresión corporal

h)He ubicado al alumno en el lugar del aula en el que se compense al máximo las dificultades auditivas y su participación en el grupo sea la mayor posible

i)No grito

j)No utilizo palabras sueltas, sino frases sencillas y completas

k)No hablo ni muy deprisa ni muy lento

l)Soy lo más expresivo posible

CONCLUSIÓN

Para entender por qué y de qué manera afectan las pérdidas auditivas al desarrollo, es necesario considerar los factores que caracterizan los diferentes tipos y grados de sorderas, las características de cada alumno o alumna, así como las de su familia y las de su entorno social más cercano La finalidad es alcanzar el máximo desarrollo de las capacidades psicomotoras, cognitivas, comunicativas, afectivas y sociales que hagan posible la realización personal y la integración social y laboral de las personas con discapacidad auditiva.

BIBLIOGRAFÍA

Blanco, R. (1992). Alumnos con necesidades educativas espaciales y adaptaciones curriculares. Madrid. MEC

Marchesi, A. (1998). El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos. Perspectivas educativas. Madrid. Alianza.

Cuadrado Gordillo I. et. al. (1998). Alumnos con necesidades educativas especiales. Guía de adaptación de materiales didácticos. Universidad de Extremadura

Datos de identificación de la lectura

Vázquez, C. y Martínez, R. (2003). *Guía para la atención educativa de los alumnos y alumnas con discapacidad auditiva*. Dirección General de Orientación Educativa y Solidaridad. Sevilla, España.

GUÍA PARA LA ATENCIÓN EDUCATIVA A LOS ALUMNOS Y ALUMNAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA

ÍNDICE

PRESENTACIÓN. 3

¿QUIÉNES CON LOS ALUMNOS Y ALUMNAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA? 5

¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD AUDITIVA? 6

¿CUÁLES SON LOS ASPECTOS DIFERENCIALES EN LAS DISTINTAS ÁREAS DEL DESARROLLO? 8

¿CUÁLES SON LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DE LOS ALUMNOS Y ALUMNAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA? 10

¿QUÉ INFORMACIÓN SE NECESITA PARA ORGANIZAR LA RESPUESTA EDUCATIVA? 10

¿CUÁL ES LA ATENCIÓN EDUCATIVA QUE RECIBE EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA? 13

ADAPTACIONES DEL CÓDIGO COMUNICATIVO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA. 19

¿CUÁLES SON LAS TECNOLOGÍAS DE AYUDA PARA EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA? 22

¿QUÉ PAPEL DESEMPEÑA LA FAMILIA? 28

¿CUÁLES SON LAS ENTIDADES REPRESENTATIVAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA EN ANDALUCÍA? 32

DIRECCIONES ELECTRÓNICAS DE INSTITUCIONES Y SERVICIOS RELACIONADOS CON EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA. 39

BIBLIOGRAFÍA. 42

REFERENCIAS LEGISLATIVAS. 43

PRESENTACIÓN

Esta nueva guía aborda los aspectos relativos a la atención educativa del alumnado con discapacidad auditiva. Se realiza un recorrido por sus características diferenciales, se describen sus necesidades educativas especiales y los aspectos que interesa evaluar para personalizar la respuesta educativa.

La guía aborda también las claves para la intervención con este alumnado. Desde la perspectiva educativa se distinguen dos grandes grupos de escolares con discapacidad auditiva: aquellos que presentan una pérdida media o moderada de su capacidad y los que tienen una pérdida grave. El primer grupo lo componen los alumnos y alumnas con hipoacusia. Las dificultades que la deficiencia auditiva genera sobre el desarrollo del lenguaje y del pensamiento son atendidas en el ámbito escolar de forma diferente a cómo se atienden las necesidades del segundo grupo, los alumnos y alumnas con sordera profunda. El aprovechamiento de los restos auditivos y la intervención logopédica son los pilares básicos para el desarrollo de los niños y niñas hipoacúsicos; con ellos se puede contribuir de forma eficaz al desarrollo de su capacidad comunicativa. Para el alumnado con un grado de deficiencia auditiva mayor, es preciso apoyar el proceso de adquisición y desarrollo del lenguaje con sistemas gestuales que en unos casos son un complemento a la lectura labial y en otros pueden simultanearse con la lengua oral. Son opciones que los profesionales especializados, junto con las familias, valoran y eligen la que consideran más adecuada a las características de cada caso.

La participación de la familia y la colaboración entre los profesionales, el profesorado y los representantes legales del alumnado es otro capítulo importante en esta guía. La experiencia se ha encargado de demostrar que este factor es decisivo en la proyección que el alumnado con discapacidad auditiva puede alcanzar en lo académico y en lo profesional. Términos como compromiso, cooperación, consenso y comunicación, matizan de forma clara la relación entre el profesorado y las madres, los padres o los representantes legales de este alumnado.

La Consejería de Educación y Ciencia apoya decididamente el proceso de integración del alumnado con discapacidad auditiva y está siempre receptiva a las propuestas de innovación que desde las asociaciones y organizaciones representativas de las personas con discapacidad y de sus padres y madres, se le realicen.

En nuestra Comunidad Autónoma se ofrece una respuesta diferencial: centros con una respuesta centrada en la adquisición de la lengua oral y centros que ofrecen una opción bilingüe, en ellos el aprendizaje de la lengua oral y de la lengua de signos se hace de forma simultánea, los logros en cada una de las lenguas contribuyen a mejorar la capacidad comunicativa.

En esa línea continuamos trabajando, procuramos mejorar las condiciones de escolarización, los apoyos y recursos de cada una de estas opciones, que no son incompatibles sino complementarias y que, en ocasiones, coexisten en un mismo centro. En los últimos años, los avances de la tecnología y de la medicina han mejorado de forma notable las posibilidades de estos escolares mediante implantes cocleares. Apoyar con equipamiento específico la atención educativa de estos escolares es otra línea de trabajo que, desde la administración educativa, se está siguiendo.

La finalidad es alcanzar el máximo desarrollo de las capacidades psicomotoras, cognitivas, comunicativas, afectivas y sociales que hagan posible la realización personal y la integración social y laboral de las personas con discapacidad auditiva. La Administración educativa procura ofrecer una oferta educativa amplia, facilitar información objetiva y aportar los recursos suficientes para que los padres y madres, de acuerdo con la situación individual de su hijo/a sordo y con las circunstancias, convicciones, valores familiares,... puedan elegir el modelo educativo que consideren más idóneo y el código comunicativo que se emplee en la enseñanza.

Sebastián Sánchez Fernández.
Director General de Orientación Educativa y Solidaridad.

¿QUIÉNES SON LOS ALUMNOS Y ALUMNAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA?

Desde una perspectiva educativa los alumnos y alumnas con discapacidad auditiva se suelen clasificar en dos grandes grupos: hipoacúsicos y sordos profundos. Los hipoacúsicos son alumnos con audición deficiente que, no obstante, resulta funcional para la vida diaria, aunque necesitan el uso de prótesis. Este alumnado puede adquirir el lenguaje oral por vía auditiva. Son sordos profundos los alumnos y alumnas cuya audición no es funcional para la vida diaria y no les posibilita la adquisición del lenguaje oral por vía auditiva. Un niño o niña es considerado sordo profundo si su pérdida auditiva es tan grande que, incluso con una buena amplificación, no es posible un aprovechamiento de los restos. La visión se convierte en el principal lazo con el mundo y en el principal canal de comunicación.

Se habla de alumnos y alumnas con pérdidas auditivas leves, medias, severas o profundas. En la deficiencia auditiva leve, el umbral de audición se sitúa entre 20 y 40 decibelios y en condiciones normales puede pasar desapercibida. La deficiencia auditiva media tiene un umbral que se sitúa entre 40 y 80 decibelios, se puede adquirir la oralidad por vía auditiva, si se cuenta con una buena prótesis. Aparecen déficits más importantes a medida que el umbral se sitúa o supera los 70 decibelios y se hace necesario optimizar las condiciones receptivas de su vía auditiva mediante una prótesis bien adaptada estimulación auditiva y apoyo logopédico. Una deficiencia auditiva es severa cuando el umbral está entre 70 y 90 decibelios y sólo puede percibir algunas palabras amplificadas. El proceso de adquisición del lenguaje oral no se realizará de forma espontánea, por lo que será imprescindible la intervención logopédica para lograr un habla inteligible y un lenguaje estructurado y rico en vocabulario. Cuando el umbral auditivo es superior a 90 decibelios estamos ante una deficiencia auditiva profunda. No pueden percibir el habla a través de la audición. Necesitan la ayuda de códigos de comunicación alternativa.

Cuando no tienen otras deficiencias asociadas, los niños y niñas sordos tienen una capacidad intelectual similar a la que poseen los oyentes, aunque su desarrollo cognitivo puede verse limitado, en algunos casos, por sus dificultades lingüísticas, la regulación del comportamiento, los sentimientos de inseguridad y las dificultades en sus relaciones sociales, ocasionadas por el desconocimiento de las normas sociales, que son también una consecuencia de las limitaciones en el lenguaje.

¿QUÉ ES LA DISCAPACIDAD AUDITIVA?

En la actualidad se entiende por discapacidad auditiva lo que tradicionalmente se ha considerado como sordera, término usado generalmente para describir todos los tipos y grados de pérdida auditiva y frecuentemente utilizado como sinónimo de deficiencia auditiva e hipoacusia; de manera que el uso del término sordera puede hacer referencia tanto a una pérdida auditiva leve como profunda.

Las repercusiones que una pérdida profunda puede tener en el desarrollo del individuo son muchas y variadas.

Para algunas personas, las consecuencias pueden ser mínimas, para otras, tal vez tengan mayor incidencia sobre su desarrollo cognitivo y del lenguaje.

Para entender por qué y de qué manera afectan las pérdidas auditivas al desarrollo, es necesario considerar los factores que caracterizan los diferentes tipos y grados de sorderas, las características de cada niño o niña, así como las de su familia y las de su entorno social más cercano.

Existen una serie de factores que van a condicionar el desarrollo del alumnado con déficit auditivo, según *Marchesi (1990):*

- **El grado de intensidad de la pérdida auditiva,** que es posiblemente la dimensión con mayor influencia en el desarrollo de los niños y las niñas sordos, no solo en habilidades lingüísticas sino también cognitivas, sociales y educativas.

- **La edad de comienzo de la sordera** tiene una clara repercusión sobre el desarrollo infantil. Cuando la sordera se produce antes de los tres primeros años de vida, los niños y las niñas sordos tienen que aprender un lenguaje que es totalmente nuevo

para ellos sin apenas experiencia de sonido. Cuando la sordera se produce a partir de los tres años, el objetivo es mantener el lenguaje y enriquecerlo.

- **El origen de la sordera, congénita o adquirida,** es otro factor importante a tener en cuenta. Está muy relacionado con la edad de la pérdida, con los posibles trastornos asociados y con el desarrollo intelectual.

- **Las actitudes de los padres y madres ante la sordera,** tienen una gran importancia en la evolución y desarrollo del niño. Un factor diferencial importante es que los padres y madres sean también sordos o sean oyentes. La posibilidad de recibir atención educativa desde el momento en que es detectada la sordera es garantía de un desarrollo satisfactorio.

Los autores *Torres, Urquiza y Santana (1999)*, coinciden con *Marchesi* al considerar clave para valorar la gravedad de la sordera algunos de los elementos ya citados por este autor anteriormente:

- **Momento** en que se produce la pérdida auditiva.
- **Grado** de pérdida auditiva, por la relación que tiene ésta con el desarrollo fonológico de los niños y niñas.
- **Intensidad y frecuencia**, por la relación que tienen con la percepción del habla.

Incidencia de la discapacidad auditiva

En los datos de 2000, del Instituto Nacional de Estadística, el número de personas con discapacidad auditiva está alrededor de un millón de afectados, de los cuales el cincuenta por ciento presenta una sordera unilateral. Aproximadamente cien mil personas tienen una sordera profunda. Los datos de la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH), también de 2000, dan un promedio de 378 de casos sordera profunda nuevos cada año en España, una proporción de un caso por cada mil nacimientos. Con otros grados de sordera la proporción es de 5 casos por cada mil nacimientos, es decir, aproximadamente 1890 niños y niñas al año. No obstante, sólo en el 50% de los recién nacidos se detectan indicadores de riesgo.

Otros datos de interés son que el 80% de las sorderas profundas están presentes desde el nacimiento. El 40% de la población con sordera severa o profunda será susceptible de implante coclear. El 50% de las sorderas infantiles tienen origen genético.

¿CÚALES SON LOS ASPECTOS DIFERENCIALES EN LAS DISTINTAS ÁREAS DEL DESARROLLO?

Como mencionábamos en el apartado anterior, los niños y niñas con problemas auditivos no tienen necesariamente que presentar déficits en su capacidad intelectual si bien su evolución se enfrenta con problemas derivados de las dificultades para adquirir e interiorizar el lenguaje, ya que la discapacidad auditiva repercute directamente sobre el proceso de adquisición y desarrollo del mismo en ellos. La deficiencia en uno de los canales sensoriales tan importante como la audición en el desarrollo de la conducta adaptativa, provoca en los individuos una importante pérdida en la estimulación general.

¿Cómo es la percepción del habla y el desarrollo fonológico de la persona sorda?

La sordera afecta a la generación y desarrollo de las representaciones fonológicas (representaciones mentales, basadas en sonidos y/o grupos fonológicos del habla). Aunque la percepción del habla a través de la audición no es la única fuente de representación fonológica, sí es la principal. No obstante, el sordo tiene otras vías de acceso a las rutas fonológicas (dactilología, lectura labiofacial, ortografía, etc.), pero todas ellas son incompletas. En su conjunto, el desarrollo fonológico de la persona sorda expuesto sólo a nivel de lectura labiofacial, es muy incompleto debido a las ambigüedades de ésta. Para resolver este problema se han desarrollado sistemas como la "Palabra Complementada", para que el significado del mensaje oral pueda ser percibido a través de la vista con mayor claridad por las personas con discapacidad auditiva (se trata de un sistema de cuatro configuraciones de la mano para las vocales y ocho para las consonantes que permitan diferenciar los fonemas que se confunden en la lectura labiofacial por tener el mismo punto de articulación).

Los niños y niñas sordos no desarrollan el lenguaje de forma espontánea, su adquisición y desarrollo es fruto de un aprendizaje intencional mediatizado por el entorno; así los niños y niñas sordos de padres y madres oyentes aprenden el lenguaje oral que se utiliza en su entorno familiar y los de padres y madres sordos aprenden de forma natural el lenguaje de signos. En algunos casos, adquieren simultáneamente el lenguaje oral y el de signos.

Según algunos autores, la adquisición del lenguaje de signos puede iniciarse precozmente a través de los primeros gestos naturales con significación. Se trata de gestos comparables, por sus características y función, a las primeras palabras en los oyentes. La transparencia de los primeros signos, con un carácter icónico, favorece el enlace con el significado de una forma más directa que las palabras, cuya conexión es más convencional.

El retraso en el vocabulario se debe, en parte, al lento desarrollo fonológico, pero también al tipo de estimulación y tratamiento del lenguaje que han recibido, en algunos casos más centrada en la forma de la palabra que en su contenido. Por tanto es muy importante estimular a los bebés sordos a realizar sus emisiones orales con significado diferenciado, incluso en las situaciones de una defectuosa reproducción fonológica.

Las primeras limitaciones en la evolución intelectual de los niños y niñas sordos se manifiestan en el juego simbólico, que se desarrolla más tardíamente y con mayor limitación debido a unas relaciones sociales y comunicativas restringidas. La autorregulación y la planificación de la conducta, la capacidad de anticipar situaciones y el control ejecutivo de sus propios procesos cognitivos son dimensiones en las que el lenguaje ocupa un papel prioritario, por este motivo este alumnado presenta mayores retrasos y dificultades en la adquisición de estas conductas.

La adquisición de conocimientos también está muy relacionada con la capacidad de recibir información y elaborarla adecuadamente. Los niños y niñas sordos, al recibir menos información, tienen mayores dificultades para adquirir estos conocimientos. Estos problemas también se extienden a la lectura de textos escritos.

¿CÚALES SON LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES DE LOS ALUMNOS Y ALUMNAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA?

En mayor o menor medida, según los casos, y como consecuencia de las repercusiones de la discapacidad auditiva en las distintas áreas de desarrollo citadas en el apartado anterior, las necesidades educativas de este alumnado pueden concretarse en las siguientes:

- La adquisición temprana de un sistema de comunicación, ya sea oral o signado, que permita el desarrollo cognitivo y de la capacidad de comunicación y que favorezca el proceso de socialización.
- El desarrollo de la capacidad de comprensión y expresión escrita que permita el aprendizaje autónomo y el acceso a la información.
- La estimulación y el aprovechamiento de la audición residual y el desarrollo de la capacidad fonoarticulatoria.
- La construcción del autoconcepto y la autoestima positivos y el desarrollo emocional equilibrado.
- La obtención de información continuada de lo que ocurre en su entorno y de normas, valores y actitudes que permitan su integración social, en su caso, por vías complementarias a la audición.
- La personalización del proceso de enseñanza y de aprendizaje mediante las adaptaciones del currículo que sean precisas, el empleo del equipamiento técnico para el aprovechamiento de los restos auditivos, el apoyo logopédico y curricular y, en su caso, la adquisición y el uso de la lengua de signos española.

¿QUÉ INFORMACIÓN SE NECESITA PARA ORGANIZAR LA RESPUESTA EDUCATIVA?

El código de comunicación.

El código de comunicación que utiliza el niño y su familia es la información básica que necesitan los profesionales de la orientación educativa y el profesorado para organizar la respuesta educativa, especialmente para orientar a los padres y madres en la elección del modelo educativo. En el siguiente apartado de esta guía se describen las diferentes modalidades de escolarización y cómo éstas se ven condicionadas en gran medida por el código de comunicación. Se pueden encontrar las situaciones siguientes:

- Alumnos y alumnas con discapacidad auditiva, hijos de padres y madres oyentes, que utilizan como lengua materna la lengua oral. Se estima que el 95% de los niños o niñas sordos nacen en el seno de familias oyentes por lo que su lengua materna se basa en el código oral. En estos casos, las familias pueden haber optado por una educación exclusivamente oral, complementada o no, o por una opción educativa bilingüe, en la que se simultanean el aprendizaje y la utilización de la lengua oral materna y de la Lengua de Signos Española.

- Alumnos y alumnas con discapacidad auditiva, hijos de padres o madres sordos, que utilizan como lengua materna la lengua de signos española. Estos niños y niñas suelen utilizar muy tempranamente la lengua de signos española y desarrollan el lenguaje con el código visual de comunicación. Cuando acceden al sistema educativo necesitan utilizar la LSE y aprender la lengua castellana oral y escrita como segunda lengua.

El desarrollo de las capacidades básicas.

Las capacidades de **atención y percepción, visual y auditiva,** juegan un importante papel en el proceso de adquisición del código de comunicación. La elección del mismo va depender, en gran medida, de las posibilidades perceptivas por ambas vías. En el proceso educativo del niño o la niña sordos se ha de "rentabilizar al máximo la vía auditiva, con las ayudas técnicas,... y con los apoyos visuales" (Sánchez Hípola, 2001). En el caso de alumnado con sordoceguera o con una deficiencia visual severa, no será posible la adquisición de LSE y se ha de emplear un código mixto basado en lo gestual y táctil, signando sobre la palma de la mano.

"La **memoria visual** se relaciona con los primeros estadios de la formación de conceptos, que comienzan con la toma de conciencia de la permanencia del objeto, es decir, el niño o la niña comprende que los objetos siguen existiendo, incluso cuando ya no los percibe de manera inmediata" (Sánchez Hípola, 2001). La memoria visual hará posible la lectura labiofacial y el aprendizaje de los signos de la Lengua de Signos Española.

La **percepción táctil y vibratoria** es otra capacidad que complementará las posibilidades de exploración y de comprensión del mundo por la persona con discapacidad auditiva. La reacción ante determinadas vibraciones y la posibilidad de asociar éstas a lo percibido por vía auditiva mejorarán el conocimiento de la sonoridad y permitirán, progresivamente, tener un otro referente sobre el sonido y la voz humana durante las sesiones de trabajo con el lenguaje oral (colocar la mano del niño o la niña sobre la garganta, las mejillas o el pecho del padre, la madre o el maestro especialista). El conocimiento y la significación del mundo se completan con la información procedente de otros sentidos: el tacto, el gusto, la información propioceptiva y kinestésica. El proceso de integración multisensorial ha de formar parte de los programas de intervención temprana y de atención educativa especializada que se lleven a cabo durante la educación infantil.

Los factores del entorno socio-educativo.

Cuando se aborda el caso de un alumno o alumna con necesidades educativas especiales, es importante conocer qué factores del entorno social y familiar favorecerán su desarrollo y su aprendizaje y cuáles pueden ser optimizados para que contribuyan al mismo fin. El grado de compromiso familiar, las posibilidades de tiempo para apoyar y estimular al niño o a la niña, la coordinación y colaboración con los profesionales sanitarios y con la escuela, los recursos culturales y de otro orden con los que se cuenten, serán determinantes para la trayectoria de cada caso.

Otro aspecto importante esta relacionado con la posibilidad de que las familias puedan recibir apoyo de otros padres con experiencia en la educación de un hijo o hija sordo. Estos apoyos se encuentran en las diferentes asociaciones que representan a las personas con discapacidad o a sus familias. Las entidades representativas acercan a las familias y a las personas sordas determinados recursos de apoyo y estimulación logopédica o educativa, a los que individualmente es difícil acceder. La Administración sanitaria, educativa y de servicios sociales ofrece a las personas con discapacidad auditiva y a sus familias, diferentes convocatorias de ayudas económicas para la adquisición de prótesis auditivas, equipamiento escolar, atención logopédica y realización de actividades complementarias a la educación. Todo ello hace posible que las necesidades de esta población escolar tengan una cobertura más amplia.

¿CUÁL ES LA ATENCIÓN EDUCATIVA QUE RECIBE EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA?

La atención educativa especializada en educación infantil

En la escolarización del niño o la niña con sordera en educación infantil se debe establecer una continuidad entre la escuela y la atención temprana que en los tres primeros años de su vida ha recibido. Los profesionales de la orientación educativa y el profesorado especializado en audición y lenguaje, adoptan medidas de apoyo a la familia, seguimiento y utilización de las prótesis auditivas y planifican la atención educativa especializada que, sobre el lenguaje, cada caso requiere. La intervención en estos años tiene gran importancia y determina de forma relevante el futuro del alumno o la alumna, sus aprendizajes y sus posibilidades de integración social y laboral. El objetivo fundamental en este período es lograr el desarrollo de las capacidades comunicativas y cognitivas que faciliten el acceso al currículum.

Las modalidades de escolarización.

Los alumnos y alumnas con discapacidad auditiva se escolarizan en centros ordinarios que disponen, según las características del alumnado, de recursos específicos: profesorado especializado en perturbaciones del lenguaje y la audición, profesorado de apoyo curricular, intérpretes de lengua de signos y recursos tecnológicos apropiados para el entrenamiento auditivo y aprovechamiento de las posibilidades de audición.

Se trata de centros docentes ordinarios de educación infantil, educación primaria y educación secundaria que escolarizan con carácter preferente al alumnado con discapacidad auditiva, en régimen de integración y con los apoyos especializados.

Algunos **centros específicos de educación especial** están **especializados en** la educación del alumnado con **discapacidad auditiva.** En ellos se ofrecen las enseñanzas correspondientes al período de formación básica de carácter obligatorio. Cuando los alumnos y alumnas de estos centros pueden alcanzar globalmente las capacidades establecidas en los objetivos de la etapa de la educación secundaria, realizan los últimos cursos del período en régimen de escolarización combinada con un centro ordinario para la obtención de la titulación básica.

En los **centros específicos de educación especial** no especializados en discapacidad auditiva también se escolarizan alumnos y alumnas sordos, pero se trata de casos con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad grave y permanente, por lo general polidiscapacidad (pluridefiencias), que requieren adaptaciones significativas y en grado extremo del currículo. En estos casos la discapacidad auditiva está asociada a otras discapacidades: retraso mental grave o profundo, discapacidad motora, visual,...

La comunicación en la escuela.

La atención educativa al alumnado con discapacidad auditiva requiere que se opte por el código oral o el código visual como base para un sistema de comunicación que facilite la construcción del pensamiento, el aprendizaje y el desarrollo afectivo-social. Entre los criterios a tener en cuenta destacan los siguientes:

- El código empleado por sus progenitores, considerando su condición de oyentes o de sordos, y la posición de éstos con respecto a los diferentes tipos de códigos comunicativos.
- El grado de discapacidad auditiva: hipoacusia o sordera profunda, así como el grado de aprovechamiento de la audición del que se dispone a través de la utilización de prótesis convencionales o de implante coclear.
- La edad del niño o de la niña en el momento en el que se adopta la decisión.
- La disponibilidad de recursos tecnológicos apropiados a cada código.

Por lo general, la opción más utilizada por el **alumnado con hipoacusia** es la utilización del código oral con el apoyo en la lectura labio facial y el aprovechamiento de los restos auditivos. Por ello en la escuela se adoptan las siguientes medidas:

- El empleo, por parte del profesorado, de los recursos tecnológicos necesarios para aprovechar la audición. Consiste en la utilización de un emisor de frecuencia modulada o de un “aro magnético” que permiten al audífono (o al terminal) del alumno la captación de la voz y el seguimiento directo de las enseñanzas. Esta estrategia es especialmente relevante en el caso de niños y niñas con hipoacusia (baja audición).
- El entrenamiento en discriminación auditiva y en los aspectos fonoarticulatorios del lenguaje con la metodología y recursos tecnológicos adecuados (método Guberina, sistemas de visualización del habla –IBM ó VISHA- ...). Este trabajo es realizado por los maestros y maestras especialistas en perturbaciones del lenguaje y la audición.
- La utilización simultánea de la lectura labiofacial y el aprovechamiento de la audición es otra opción importante en caso de hipoacusia ya que la visualización

labiofacial y la audición de la palabra, combinadas, mejoran la discriminación auditiva y la comprensión del lenguaje.
Para una correcta utilización de esta estrategia, el profesor, además de emplear los recursos tecnológicos necesarios, debe hablar de cerca al alumno o alumna, colocarse frente a la luz natural, tener el rostro despejado (sin barba ni bigote), no hacer explicaciones mientras camina o está escribiendo en la pizarra y evitar largos períodos de exposición. Éstos se han de distribuir dentro de cada sesión de trabajo para evitar la fatiga. (Adaptado de Garrido Landivar, 1994)

Debido al elevado grado de pérdida auditiva, el alumnado con sordera profunda necesita apoyarse en un código de comunicación en el que la visión juega un importante papel por ser la vía perceptiva abierta. Existen dos posibles adaptaciones del código comunicativo: utilizar la LENGUA DE SIGNOS ESPAÑOLA o complementar el código oral con la realización simultánea de determinados signos (SISTEMA BIMODAL) o claves visuales (PALABRA COMPLEMENTADA).

En educación infantil y primaria, existe una oferta educativa basada en la enseñanza del código oral y escrito, complementados con el Sistema Bimodal o con la Palabra Complementada. También se desarrollan experiencias de educación bilingüe en las que se enseña y aprende la Lengua Española de Signos y la Lengua Castellana. En educación secundaria, la oferta educativa bilingüe para los jóvenes con discapacidad auditiva, que emplean la Lengua de Signos Española como lengua vehicular de la enseñanza, consiste en los servicios del intérprete de lengua de signos que traduce las exposiciones orales del profesorado.

La atención educativa en el aula ordinaria.

Además de un código de comunicación adecuado, la atención educativa del alumnado con discapacidad auditiva en el aula ordinaria, requiere que se adopten determinadas estrategias didácticas y metodológicas por parte del profesorado para adecuar la enseñanza a las características y posibilidades de aprendizaje de estos escolares: (adaptado de Valmaseda, 1994)

- Cuidar las condiciones acústicas de las aulas en las que se escolaricen alumnos o alumnas que utilizan la audición con sistemas de amplificación: evitar los ruidos, el ambiente ruidoso y asegurar que los equipos tienen un funcionamiento óptimo.

- Las unidades didácticas de las distintas áreas, materias o asignaturas del currículo han de ir acompañadas de material complementario imprescindible para el aprendizaje del alumnado con discapacidad auditiva:
  - ❍ Presentar toda la información posible en soporte visual: fotografías, diapositivas, vídeo/DVD, transparencias...
  - ❍ Apoyar la comprensión de los textos con definiciones de términos, signos de la LSE, diagramas esquemas, resúmenes e hypertexto (escritura no lineal basada en la lógica de las ideas más que en las reglas de la lengua).

- Informar con claridad al alumno o la alumna, de forma regular y sistemática, acerca de las actividades que ha de realizar: porqué ha de hacerlas, en qué consisten, qué apoyos y recursos puede utilizar y cómo se le evaluará.

Una estrategia muy eficaz que se utiliza incluso en los estudios universitarios es el apoyo entre iguales. Se le ha denominado también el alumno o la alumna colaborador. Se trata de un compañero o compañera de clase que ayuda y apoya al alumno o la alumna con discapacidad auditiva recordándole fechas, trabajos, materiales, apuntes, tareas pendientes,... que trabaja en grupo con el o con ella, que reclama su atención sobre determinados acontecimientos que suceden en el aula e incluso aclara o explica determinadas situaciones que no comprende u órdenes del profesorado que no se han entendido con claridad.

El apoyo curricular.

En educación primaria, el alumnado con discapacidad auditiva presenta especiales dificultades en la adquisición de la lectoescritura, más acusadas cuanto mayor es el

grado de pérdida auditiva y antes se produjo la sordera. La comprensión lectora y la expresión escrita son posiblemente los aspectos que, con carácter prioritario, han de ser reforzados.

También en el área de Matemáticas se presentan dificultades vinculadas, en mayor medida, a las posibilidades y limitaciones en el lenguaje más que a las operaciones cognitivas implicadas en la resolución de problemas. Sucede igual con la comprensión de los conceptos matemáticos y el razonamiento.

En el resto de las áreas del currículo, el alumno o la alumna encuentra especial dificultad en aquéllas que utilizan un soporte verbal, oral o escrito, muy abundante y han de extraer información de textos. En éstas es preciso preparar el material complementario aludido en el apartado anterior.

El apoyo educativo en las áreas del currículo de la educación infantil y primaria puede ser realizado por el profesorado ordinario y los maestros especialistas en educación especial o en audición y lenguaje.

En educación secundaria, el desarrollo del currículo incluye un mayor volumen de información teórica y conceptual e implica el manejo de fuentes de información más variadas y complejas en cuanto a su grado de abstracción y simbolismo, lo que justifica que los institutos que escolarizan preferentemente a este alumnado, dispongan de cupo complementario de profesorado de educación secundaria que específicamente se ocupa del apoyo curricular. Su tarea consiste en reforzar el aprendizaje aplicando programas de apoyo individual y en pequeño grupo, así como material especialmente diseñado para el alumnado con discapacidad auditiva.

La atención educativa especializada.

A lo largo de la educación infantil y de la escolaridad básica obligatoria, el alumnado con discapacidad auditiva, según el tipo y el grado de pérdida, precisa atención educativa especializada para la adquisición del código de comunicación que mejor se adecue a sus necesidades y posibilidades. Es un tipo de atención muy flexible que está en función de las necesidades que cada alumno o la alumna presente en relación con la capacidad de comprensión y expresión oral y escrita.

Entre las intervenciones que corresponden a los maestros especialistas en perturbaciones del lenguaje y la audición figuran:

- Asesoramiento a las familias sobre la adquisición de estrategias de comunicación visual, tales como el contacto físico y visual (llamada de atención), la alternancia en la mirada (atención compartida) para señalar y transmitir información, la adopción de un "estilo comunicativo" y la necesidad de aprender un código de comunicación "compartido" (niños y niñas – familia – escuela).

- Asesoramiento al profesorado sobre adaptaciones curriculares (prioridades en objetivos y contenidos, metodología, materiales, evaluación) y estrategias de interacción y comunicación.

- Estimulación auditiva, entrenamiento auditivo y seguimiento de la evolución audilógica y audioprotésica.

- Entrenamiento en lectura labiofacial y en el manejo de la "Palabra Complementada".

- Adquisición del repertorio fonológico, la voz y los aspectos suprasegmentarios del habla.

- El desarrollo de la capacidad de comprensión y expresión oral y escrita.

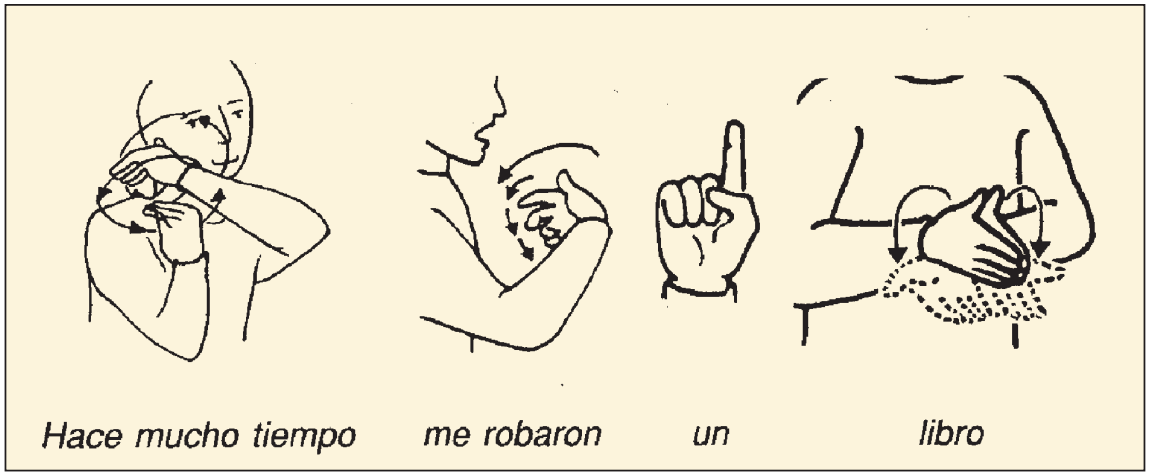
La coordinación con los servicios sanitarios.

En el caso del alumnado que utiliza prótesis auditivas o tiene un implante coclear, es especialmente importante la coordinación con los servicios sanitarios que realizan las prescripciones y el seguimiento audiológico y audioprotésico del alumno o alumna con la finalidad de seguir las recomendaciones de los especialistas en el entrenamiento auditivo e informar a éstos de los progresos en la comunicación y en el lenguaje expresivo y comprensivo. La información bidireccional contribuirá positivamente en la atención educativa y sanitaria del alumnado.

ADAPTACIONES DEL CÓDIGO COMUNICATIVO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA.

La Lengua de Signos Española (LSE).

La lengua de signos española es una lengua que se expresa gestualmente, se percibe visualmente y se desarrolla con una organización especial. Tanto en su estructura como en sus reglas morfosintácticas, es diferente a la lengua oral.

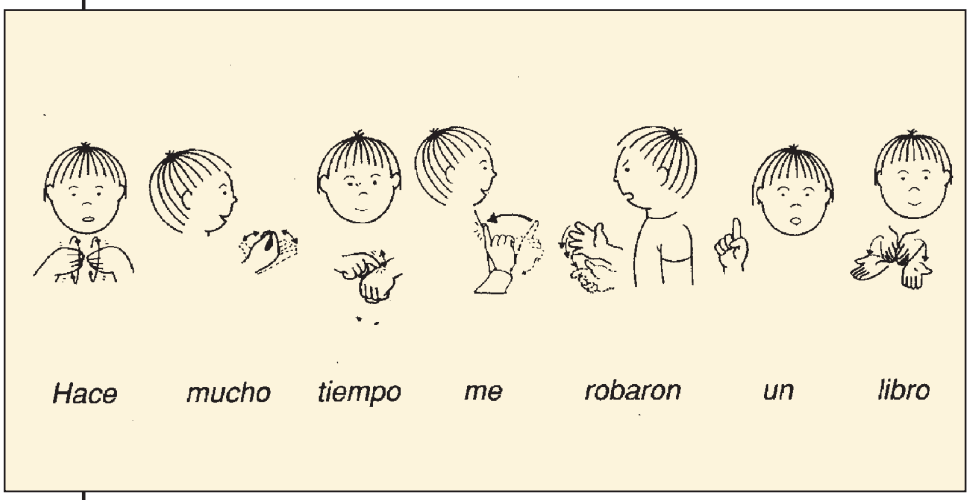


Esta lengua ofrece una estructura lingüística completa y visual que se ajusta al modo de percibir de la persona sorda. Por esta razón permite un progreso rápido en la adquisición del lenguaje y la comunicación muy tempranamente. De este modo el conocimiento del mundo no tiene que acomodarse al ritmo de aprendizaje de la lengua oral, por lo general mucho más lento y limitado. “La LSE es una lengua totalmente distinta de la lengua castellana. Su empleo no va a aportar información sobre la lengua oral. Ésta deberá ser objeto de un proceso de aprendizaje paralelo. Pero el conocimiento de la LSE puede servir como base para el aprendizaje de la lengua oral” (MEC, 1995).

El aprendizaje de la LSE exige tiempo y dedicación para el oyente. Se trata de aprender a pensar en otra lengua y aprender a estructurar el pensamiento siguiendo reglas diferentes a las que habitualmente emplea el oyente. Con la LSE el lenguaje se ve, no se oye; y la información se transmite con el cuerpo, las manos y la cara. La LSE es una lengua minoritaria, la utiliza un número limitado de usuarios, por lo que es una lengua poco disponible. Los medios de comunicación han incrementado el número de emisiones específicas o dobladas en los últimos años.

La comunicación bimodal.

Consiste en el empleo simultáneo del habla y de los signos, tomados de la lengua de signos y de la dactilología. Une dos modalidades la oral-auditiva con la visual-gestual, es decir los mensajes se expresan al mismo en las dos modalidades pero el soporte sintáctico es el de la lengua oral. Por tanto, prescinde de la organización espacial de la LSE y sigue la organización temporal de la lengua oral. No obstante existen dos corrientes distintas en el empleo del sistema bimodal, una más preocupada por los aspectos formales, es decir, conseguir el mayor grado de visualización de todos y cada uno de los elementos de la lengua oral. La otra se interesa por la comprensión del mensaje, por lograr un sistema facilitador de la comunicación. Esta segunda concepción incorpora no sólo el vocabulario de la LSE, también sus mecanismos gramaticales relacionados con la organización espacial.



La comunicación bimodal es más fácil de utilizar para los oyentes porque se apoya en la lengua oral, de este modo el oyente se comunica en su propia lengua con sólo incorporar el vocabulario de signos. La asimilación por parte del niño o la niña sordos es mucho mejor ya que se ajusta a sus características perceptivas y garantiza así la comunicación desde el primer momento. No obstante tiene algunas limitaciones, entre otras, la necesidad de incrementar constantemente el vocabulario signado y la dificultad de simultanear la emisión verbal con la elaboración de los signos, lo que dificulta la fluidez o empobrece el lenguaje que tiende a simplificarse para ajustarse al ritmo de producción de la lengua oral.

El vocabulario de ambos modos tiene características muy diferenciadas: determinadas palabras de la lengua castellana carecen de equivalente en LSE, otras deben expresarse con más de un signo y las palabras con diferentes acepciones en lengua castellana precisan un signo para cada una de ellas. También ocurre lo contrario: un signo de la

LSE puede tener distintos significados. Por último, es difícil compatibilizar dos lenguas con características morfosintácticas distintas, por ejemplo, las marcas morfológicas que se emplean para los tiempos verbales, el género y el número son tan diferentes que obligan a un esfuerzo de reflexión continuado sobre los signos que se han de seleccionar.

La Palabra Complementada

La Palabra Complementada es un sistema de claves manuales que, junto con la lectura labiofacial, permite la visualización completa del código fonológico de la lengua oral. La ilustración siguiente esquematiza las ocho configuraciones de la mano y su posición respecto al rostro que permiten discriminar todos y cada uno de los fonemas que se emiten.

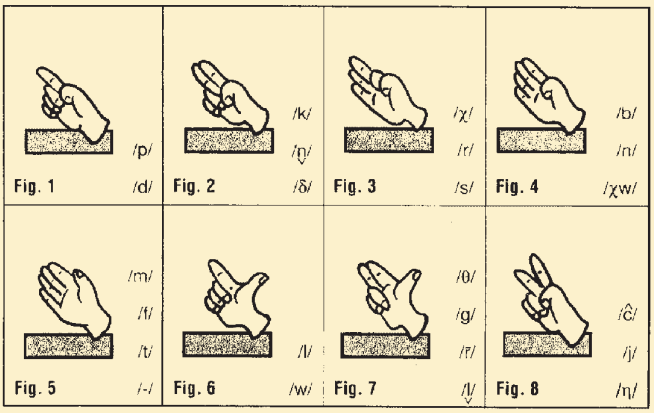


Ilustración tomada de Ministerio de Educación y Ciencia(1995). Asesoramiento a familias de niños y niñas sordos. Dirección general de renovación Pedagógica. Centro de Publicacionmes. Secretaría General Técnica

La Palabra Complementada es un "complemento" de la lectura labiofacial, las claves que se realizan con la mano permite distinguir los fonemas que visualmente se ejecutan igual pero que son diferentes en cuanto a su sonoridad. Por ejemplo /m/, /b/ y /p/ se ven igual pero suenan de forma distinta según sus rasgos distintivos. Los tres son bilabiales pero uno es nasal-sonoro, y los otros dos son orales, uno sonoro y el otro sordo. Por lo tanto, la Palabra Complementada no muestra al niño cómo articular, sino qué se está articulando. El aprendizaje de este sistema es rápido y sencillo aunque su automatización exige tiempo y práctica continuada.

Cómo los anteriores también presenta limitaciones. La Palabra Complementada no es un sistema de producción, sólo es un facilitador de la comprensión, aunque a veces los niños emiten espontáneamente los movimientos que perciben. Está pensado para que lo utilice la persona que habla a otra con discapacidad auditiva que se apoye en la lectura labiofacial. Exige una atención continuada sobre la cara del interlocutor durante todo el tiempo que dura la emisión.

¿CUÁLES SON LAS TECNOLOGÍAS DE AYUDA PARA EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA?

Los avances tecnológicos han puesto al alcance de las personas con discapacidad auditiva y de su profesorado un conjunto de instrumentos y de adaptaciones de dispositivos diseñados para cubrir sus necesidades específicas, *relacionadas con sus dificultades para captar y/o interpretar la información de naturaleza acústica a través de la audición (Ferrer, 2002).*

Bajo el término tecnologías de ayuda se hace referencia tanto a la finalidad de uso del recurso (aprovechamiento de restos auditivos, indicación visual o propioceptiva de la presencia de la señal acústica, estimulación del desarrollo lingüístico, acceso a la comunicación a distancia, formación...) como al contexto de utilización del mismo (escuela, hogar, contextos de intervención psicoeducativa especializada, medio laboral, espacios de ocio...).

AYUDAS PARA LA AUDICIÓN

Las tecnologías de ayudas para el **aprovechamiento de la audición** son un conjunto de útiles, por lo general de uso individual, diseñados para modificar las cualidades físicas del sonido y de este modo lograr ajustarlo a las posibilidades de audición de cada persona. El aparato más conocido es el **audífono** o amplificador de pequeño tamaño. En determinados casos es una ayuda imprescindible para la comunicación de la persona sorda. Se puede ajustar a la curva de audición de cada persona.

Dentro de este tipo de tecnologías, el **implante coclear** es *"una de las ayudas que sin duda ha supuesto una revolución en el mundo de la sordera". "Actúa sustituyendo la función de las células ciliadas situadas en el interior del órgano de Corti, a través de un receptor-estimulador que transmite la información recibida a un conjunto de electrodos situados en el interior de la cóclea que se encargan de estimular las fibras nerviosas auditivas"* (Ferrer, 2002). El conjunto consta de una serie de elementos externos (micrófono, procesador y transmisor) y otros internos (receptor-estimulador y electrodos) que se colocan mediante intervención quirúrgica. Sólo se instala en los

niños y niñas en los que la disfunción de las células ciliadas sea el origen de la sordera. La eficacia del implante es mayor en sorderas postlocutivas. En las prelocutivas depende de la edad, los efectos más positivos se dan en niños implantados antes de los tres años. El implante permite alcanzar un nivel de audición funcional pero su aprovechamiento depende del entrenamiento auditivo y la rehabilitación logopédica.

La audición mediante audífono se puede mejorar gracias a los **sistemas de frecuencia modulada** que recogen la señal sonora a través de un micrófono (por ejemplo, la voz del profesor) y la transmiten mediante ondas al audífono del alumno o alumna. Existen diferentes tipos de audífonos pero los más comunes están provistos de un dispositivo que permite la recepción por inducción magnética (bobina telefónica o telebobina), posición T del audífono. Garantizan la recepción fiel de las emisiones del profesor o profesora, en clase o en conferencias, y disminuyen la dependencia de la lectura labio facial en el caso de toma de notas y apuntes. En cambio, limita la información del contexto en situaciones de interacción salvo que cada uno de los que intervenga lo haga a través del emisor. Un sistema similar es el **aro o bucle magnético** que convierte la fuente sonora en magnética y se difunde por medio de un aro magnético instalado en el suelo o en la pared que rodea el aula. El audífono en posición T percibe los impulsos magnéticos.

Las personas con discapacidad auditiva necesitan entrenar su audición, aprender a discriminar los sonidos y a asociarlos con la lectura labio facial. Para este fin se necesitan los **equipos para el entrenamiento auditivo.** *Uno de los instrumentos más conocidos en el entorno educativo especializado es el Sistema Universal Verbal Auditivo de Guberina (SUVAG), instrumento que forma parte de la metodología verbotonal iniciada por Petar Guberina en Zagreb"* (Ferrer, 2002).

Consiste en un dispositivo electrónico de filtros que modifican la recepción del sonido. Facilita la percepción auditiva del habla, filtrándola por el campo óptimo de audición de cada persona sorda. Se requiere un ajuste específico de los filtros para el alumno o la alumna y una sólida formación para su manejo. La finalidad de esta metodología es desarrollar el lenguaje oral reeducando la audición. Dispone de complementos para la transmisión del sonido de forma vibrotáctil. Existe un aparato similar, inspirado en los mismos principios del SUVAG, el GAES 100 KT para el entrenamiento auditivo ajustándose a la curva de audición de cada usuario y la amplificación de la voz entre 0 y 100 dB empleando auriculares.

APLICACIONES INFORMÁTICAS

Los ordenadores personales han supuesto una ayuda importante para la educación de las personas con discapacidad auditiva ya que han hecho posible incrementar la disponibilidad de información visual, aumentar la motivación del alumnado hacia las tareas de todo tipo realizadas a través de este recurso, mejorar la competencia lingüística, permitir la realización de tareas repetitivas de entrenamiento y abrir a las personas sordas una puerta hacia la integración y a la autonomía personal en el aprendizaje y el acceso a la información.

Uno de los recursos mas conocidos son las aplicaciones informáticas para la **visualización de parámetros del habla.** El sistema de VISualización del HAbla (VISHA) se apoya en una tarjeta de sonido, creada por el Departamento de Ingeniería Electrónica de la Universidad Politécnica de Madrid, y en un conjunto de programas para analizar y visualizar la voz. Los más destacados son: PC VOX, que graba fragmentos del habla y los representa en pantalla en forma de espectrograma para trabajar la entonación y la intensidad; ISOTON, que visualiza un modelo a imitar en cuanto a intensidad, sonoridad y tono; SAS o sistema de análisis de sonido, para el entrenamiento de la articulación de las vocales comparándolas con un modelo; y PC-AUD, para la realización de audiometrías tonales que pueden ser almacenadas en el ordenador.

El visualizador fonético de IBM, **Speechviewer 3.0,** es un sistema similar que proporciona información visual del habla: presencia/ausencia, intensidad, tono, segmentos fonológicos, espectrogramas... Su entorno gráfico es más atractivo para los niños/as y no necesita una tarjeta especial, funciona con las del tipo Sound-Blaster. El programa permite tomar conciencia del sonido, controlar la vocalización sostenida, discriminar diferentes grados de intensidad, aumentar la definición de sílabas y diferenciar entre sonidos sordos y sonoros.

Jordi Lagares desarrolló el **Projecte Fressa 2000,** un conjunto de aplicaciones informáticas para el alumnado con discapacidad motora y auditiva. Para la discapacidad auditiva destacan el Visualitzador de veu **"Globus"**, ejercicios para la representación gráfica de la presencia, ausencia e intensidad de la voz; el Visualitzador de veu **"Discriminació de Fonemes",** juegos para ejercitar la producción de fonemas, comparando la producción del niño con un modelo; y el Visualitzador de veu

"Osciloscopi", para representar el sonido de forma gráfica. El autor ofrece estas aplicaciones como software libre y gratuito en su página web (http://www.lagares.org) que funcionan en ordenadores convencionales con tarjeta de sonido Sound_Blaster o compatibles.

Para la **estimulación del desarrollo del lenguaje** se han desarrollado un importante número de programas que mediante el empleo de estímulos gráficos y en un entorno lúdico permiten trabajar los diferentes aspectos del lenguaje: vocabulario, morfología, estructuras sintácticas... Entre los más conocidos figura el programa LAO (Logopedia Asistida por Ordenador) hoy poco utilizado por su entorno gráfico (diseñado para D.O.S.) permite trabajar prerrequisitos del lenguaje como la discriminación auditiva, percepción visual, memoria visual... o aspectos como las segmentación fonológica y silábica. Dispone también de un diccionario ilustrado y con imágenes de la LSE y un programa para la elaboración de textos y cuentos.

El programa de iniciación a la lectura labial "DI", realizado por Isabel Fernández-Escandón García, está destinado a niños/as con discapacidad auditiva. En él se muestran mediante animación gráfica diferentes tipos de sílabas. Se distribuye gratuitamente en los CD-ROM del Programa de Nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (PNTIC) del MEC. La Escuela de Patología del Lenguaje del Hospital San Pablo de Barcelona desarrolló una aplicación EXLER para personas con afasias adquiridas que ha resultado también muy útil con personas sordas. Consiste en un programa de vocabulario en el que se asocian la parte gráfica con su forma oral y escrita. Entre los ejercicios destacan la exploración del nombre de las cosas la designación de imágenes leídas u oídas.

Francesc Busquets ha desarrollado el programa CLIC, un software gratuito y libre, disponible en la red telemática educativa de Cataluña (http://www.xtec.es) que permite crear todo tipo de actividades (rompecabezas, asociaciones, sopas de letras, crucigramas, actividades de texto) que pueden incorporar texto, imágenes, sonidos e incluso vídeos. En dicha web existe un banco de actividades elaboradas por profesores/as de todo el país que las depositan para que sean utilizadas por otros compañeros, algunas específicas para la discapacidad auditiva como la titulada "Leo, escribo y signo", de Ana Pasíes, o "Frases hechas, dichos y modismos" de José Antonio Fernández y José Manuel Mancebo.

Con respecto al **aprendizaje de la lectoescritura,** también se disponen de diversos programas informáticos específicos para este fin, aunque no expresamente diseñados para personas con discapacidad auditiva. Se dispone de una gran variedad de aplicaciones informáticas entre las que destacan:

- **SIGNE 2.** Creado por Benjamí Vidiella y disponible en http://www.xtec.es/cgi/programari_educatiu Está pensado para la lengua de signos y combina cada unidad léxica del texto escrito con una representación icónica. Admite cualquier tipo de modificación y ampliación gráfica.

- ***Sistema Multimedia de Instrucción de la Comprensión Lectora (SIMICOLE-2002).*** Tiene por finalidad mejorar las habilidades implicadas en la comprensión lectora en personas sordas adultas. Presenta actividades de lectura estructurada en torno a 10 temas y de actividades de mejora de tipo morfosintáctico y léxico. (http://acceso.uv.es)

Aprendizaje de la lengua de signos, la comunicación bimodal y la palabra complementada.

La informática ha permitido introducir las imágenes en movimiento, revolucionando los materiales para el aprendizaje de la lengua de signos. Los diccionarios multimedia y los programas de aprendizaje son ejemplos destacados en este ámbito:

- **Signos 97-98. Diccionario de Lengua de Signos Española. CD-ROM.** Joaquín Rodrigo. Reúne 1000 entradas léxicas.

- **Diccionario básico de la LSE (DILSE)**. CD-ROM. Confederación Nacional de Sordos. Incluye 4000 entradas. Información querológica, morfológica y clasificadores. Contiene términos especializados: jurídicos, educativos, sanitarios... Realiza búsquedas por lengua oral y por las posiciones de la mano.

- **BIMODAL 2000.** Su autor el profesor José Sánchez Rodríguez, de Málaga. Obtuvo el primer premio en el Tercer Concurso (Edición 2000) de "Programas Informáticos y Páginas web educativas" que anualmente convoca la Consejería de Educación y Ciencia de la ***Junta de Andalucía.*** Consiste en un curso multimedia para el aprendizaje básico de la **comunicación bimodal,** como sistema aumentativo del habla, asistido por ordenador. Un programa multimedia para el aprendizaje

autónomo de los signos manuales. Se encuentra dividido en dos grandes bloques (aparte de una introducción): frases y vocabulario. Cada uno de ellos tiene 18 lecciones. En cada lección nos encontramos con 10 frases y de 26 a 28 palabras. El objetivo general es el aprendizaje de la comunicación Bimodal. Está destinado a todas aquellas personas que tienen que usar sistemas aumentativos signados de comunicación, como son: a) padres de deficientes motóricos (parálisis cerebral), sensoriales (deficiencia auditiva) y psíquicos (autismo y deficiencia mental); b) maestros de las especialidades de educación especial, audición y lenguaje, logopedia y otras; c) profesionales y/o cuidadores relacionados con la educación especial de cualquier nivel educativo. La dirección del proyecto ha sido realizada por Santiago Torres.

- **La palabra Complementada (LPC): un sistema para oír por los ojos.** Al igual que el anterior trabajo obtuvo el primer premio en el Cuarto Concurso (Edición 2001) de "Programas Informáticos y Páginas web educativas" que anualmente convoca la Consejería de Educación y Ciencia de la **Junta de Andalucía.** La dirección del proyecto es de Santiago Torres, siendo el autor del trabajo José Sánchez Rodríguez. Permite el aprendizaje de la Palabra Complementada y su conocimiento profundo a través de un tutorial multimedia que combina imágenes, textos y vídeos. Está estructurado como un curso de autoaprendizaje en ocho lecciones donde plantea diversas actividades y propuestas para la autoevaluación. El objetivo es alcanzar un amplio dominio de la Palabra Complementada.

- ¡**A SIGNAR! Federación de Personas Sordas de la Comunidad Valencia.** Material de apoyo para el aprendizaje de la LSE. Contiene seis temas en torno a los cuales presenta un vocabulario básico con sus correspondientes signos y un conjunto de frases estructurado en tres niveles de dificultad. Se puede realizar la correspondencia entre la oración escrita y su glosa.

¿QUÉ PAPEL DESEMPEÑA LA FAMILIA?

La intervención familiar en el proceso educativo del alumno o alumna con discapacidad auditiva tiene una importancia crucial: "...donde se juega la eficacia del proyecto rehabilitador es en el grado de participación de los padres. Los primeros años del niño *son de los padres* y el educador ha de ser muy respetuoso con el entorno psicoafectivo, tan importante para la madurez, aprendizaje y felicidad del niño. Esto equivale a decir que sin los padres, el educador no podrá llevar al niño sordo al pleno desarrollo cognitivo y verbal" (Torres, 2001).

Los aspectos en los que mayor incidencia tienen en el proceso educativo son:

La detección y aceptación de la discapacidad auditiva.

Para afrontar la educación del niño o la niña sordos, los padres y madres han de asumir el reto de educar "aprendiendo" nuevas estrategias de comunicación y han de disponer de información suficiente acerca de cómo estimular el desarrollo y el aprendizaje del niño, manteniendo altas expectativas de logro. Cuando los padres y madres cuentan con servicios de asesoramiento y apoyo individual y pueden apoyarse en grupos de padres mejoran sus competencias, habilidades y destrezas para comunicarse con sus hijos sordos y educarles. De este modo se vence la dificultad inicial de los padres y madres oyentes para aceptar la discapacidad, que se manifiesta en problemas emocionales, actitudinales y en bajas expectativas que pueden mantenerse a lo largo del tiempo, lo cual tendría una repercusión negativa en el desarrollo global y social del niño o de la niña.

El compromiso con un código de comunicación.

Las dificultades que se generan al no disponer de un código comunicativo eficaz que asegure la interacción lingüística, el desarrollo cognitivo y lingüístico, la socialización y el aprendizaje escolar se evitan con la adopción lo más tempranamente posible de un código de comunicación. "Durante una serie de años la lengua oral será para algunos de estos niños y niñas un conjunto de palabras aisladas, poco articuladas y organizadas sin la suficiente capacidad de asumir el papel de un auténtico lenguaje rico en funciones y posibilidades. El aprendizaje de la lengua oral por parte del niño o de la niña sordo es un proceso lento y costoso" (MEC, 1995). Por ello, aunque la opción de los padres y madres fuese el código oral, es necesario que ellos dispongan de un código visual fluido y eficaz con el que transmitir información a sus hijos, con el que poder describirles las cualidades de los objetos, hablarles sobre lo que hacen, harán o han hecho, contarles cuentos y dialogar.

Los padres y madres necesitan conocer y utilizar estrategias de comunicación visual paralelamente a la utilización y el aprendizaje de otros sistemas de comunicación. Estas estrategias son:

a) El contacto físico y visual. El contacto visual es fundamental para el desarrollo de las habilidades comunicativas. Existen dos modos de llamar la atención, la "llamada directa", tocándole suavemente en el hombro, brazo o pierna, y la "llamada a distancia", moviendo las manos, apagando o encendiendo las luces, golpeando el suelo o la mesa...

b) La alternancia de la mirada (atención dividida). Los padres y las madres tras mantener el contacto visual, señalan el objeto atrayendo la atención del niño y recuperan la atención visual para seguir hablando sobre el objeto.

c) La adopción de un estilo comunicativo que se apoya en cinco ideas claves para establecer interacciones comunicativas positivas y naturales:

- Confiar en las competencias comunicativas del niño o la niña sordos, atribuyendo significado a sus emisiones verbales o gestuales para enriquecer y potenciar la comunicación.
- Tener en cuenta que lo importante es comunicar. En el aprendizaje de cualquiera de los códigos de comunicación debe primar la funcionalidad y el éxito en la transmisión de la información sobre la perfección en el empleo de la modalidad utilizada.
- Dejarse guiar por los intereses del niño o la niña. La atención debe "entrenarse" para ello los padres y madres estarán a la espera de lo que interesa a los niños y niñas, lo que atrae su atención y lo aprovecharán para dejar que la comunicación se centre en este aspecto. También pueden atraer la atención de los niños/as para iniciar la comunicación sobre algo sin frustrarse ni forzarles cuando el asunto no les interesa.
- Respetar la alternancia de turnos. La comunicación es un proceso interactivo y de intercambio en el que debe haber tiempo para que el niño o la niña se expresen y asuman un papel activo en la comunicación.
- Establecer interacciones comunicativas variadas. El objetivo primordial ha de ser la comunicación: disfrutar de la relación. No es adecuado que padres y madres se conviertan en los agentes que enseñan lenguaje a sus hijos en detrimento de su papel como padres y madres.

La decisión más importante que adoptarán los padres y madres, con el asesoramiento de los profesionales de la medicina y de la educación, será la adopción del código oral, del código visual o de ambos, mediante formulas de complementación, como sistema de comunicación para su hijo o hija. A partir de ese momento, los esfuerzos se han de centrar en:

- La elección del centro educativo que reúne los recursos humanos y materiales para la opción comunicativa elegida.

- Potenciar, reforzar y apoyar el aprendizaje del código elegido empleándolo en la comunicación diaria y facilitando su dominio y conocimiento.

El apoyo durante el proceso educativo.

A lo largo del proceso formativo, todos los escolares necesitan "compartir" con sus padres y madres determinadas actividades de repaso y estudio que contribuyen a la consolidación y asimilación de los conocimientos, procedimientos y actitudes que el currículo propone. Algunos estudios al respecto, realizados con población escolar sin discapacidad, identifican este tipo de estrategias como un factor de predicción del éxito escolar. En el caso del alumnado con discapacidad auditiva, puede ser un factor de seguridad que asegure la continuidad y eficacia del proceso de enseñanza y aprendizaje debido al seguimiento continuado, la evaluación formativa consiguiente y la disponibilidad de apoyo y ayuda permanente.

Los padres y madres pueden colaborar mediante las siguientes actividades:

- Supervisión de las actividades y asesoramiento sobre las dudas y dificultades de la tarea.

- Facilitación de la comprensión de textos y conceptos que por su nivel de abstracción o simbolización plantean dificultades durante el estudio personal.

- Apoyo en la organización y estructuración de la información en las primeras etapas educativas.

- Facilitar el acceso a la información gráfica, fotografía o vídeo, que puede aclarar o explicar con claridad los contenidos curriculares.

La colaboración con la escuela.

La colaboración de la familia con la escuela es otro factor de especial importancia en la educación. En el caso del alumnado con discapacidad auditiva, la conveniencia de fortalecer tal colaboración es doblemente importante ya que así se asegura una trayectoria adecuada de estos escolares durante el período de la escolaridad básica obligatoria. Los aspectos más relevantes en los que los padres, las madres o los representantes legales del alumnado han de cooperar con el proceso educativo del niño o de la niña son:

- El apoyo afectivo y emocional. La familia puede estimular continuamente el desarrollo del niño o la niña reforzando sus logros, proporcionando los apoyos y ayudas necesarios para superar las dificultades, animándoles continuamente para lograr un autoconcepto y autoestima positivos que le aporten seguridad y estabilidad emocional.

- El seguimiento continuado del trabajo escolar, de las tareas y de las actividades de estudio personal. Aclarar dudas, ayudar en la comprensión de textos o problemas que presenten dificultades para su interpretación y la facilitación de materiales de consulta son actividades que contribuyen a la consolidación de los aprendizajes escolares.

- El mantenimiento adecuado de la prótesis y el seguimiento audioprotésico garantizan el aprovechamiento de la audición en la escuela con el empleo del equipamiento complementario y permite que el niño o la niña puedan apoyarse en la audición y en la lectura labiofacial en la comunicación del aula.

- La aportación de información sobre el entorno social y cultural, la facilitación del contacto social con iguales y la integración en diferentes grupos y actividades culturales, deportivas y recreativas. Todo ello contribuirá a la socialización, aumentará las posibilidades de participación en las actividades de los diferentes grupos sociales de los que forma parte e incrementará el interés y la motivación del niño o la niña por diferentes aspectos de la realidad. Los beneficios son claros, podrá participar e intervenir activamente en conversaciones, proponer soluciones a conflictos que se plantean en los grupos sociales, tener aficiones y ocupar su tiempo libre en aquello que le interesa.

¿CUÁLES SON LAS ENTIDADES REPRESENTATIVAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA EN ANDALUCÍA?

En Andalucía existe un rico movimiento asociativo en torno a las personas con discapacidad auditiva que se polariza en dos grandes opciones: las entidades que representan a las personas sordas adultas y las entidades que representan a los padres, madres y amigos de los alumnos y alumnas sordos. En este segundo grupo de entidades existe una opción específicamente dirigida al bilinguismo.

¿CUÁLES SON LAS ENTIDADES REPRESENTATIVAS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD AUDITIVA EN ANDALUCÍA?

F. A. A. S.
FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES DE SORDOS
Federación Andaluza de Asociaciones de Sordos
Arzobispo Pedro de Castro s/n.
Edificio Columba, 1 18013 Granada
Teléfono: 958 18 50 45 - Fax: 958 17 01 08 -
Videoconferencia: 958 185095 - E-mail faas@faas.es

La Federación Andaluza de Asociaciones de Sordos es una organización no gubernamental fundada en1987 y declarada de utilidad pública por el Ministerio del Interior en virtud de Orden de 16 de Octubre de 1997. Es una Entidad Autónoma de carácter social y sin animo de lucro que asume la representación y defensa de sus Asociaciones miembros e individualmente de las Personas Afiliadas a alguna de ellas. En la actualidad la F.A.A.S. cuenta con 15 Asociaciones, repartidas por toda la Comunidad Autónoma Andaluza.

Uno de los objetivos de la FAAS que destaca por su carácter general, el primero que figura en sus Estatutos, describe con claridad la finalidad de esta Federación: “Defender los intereses de las Personas Sordas, elevando a los poderes públicos cuantas peticiones, estudios y sugerencias se consideren oportunos, así como promover cuantas medidas sirvan para conseguir que la participación social, laboral y cultural, sea real y efectiva, así como la integración de costumbres, educación y medios técnicos y humanos en la sociedad”.

Entre sus servicios destacan la orientación familiar, los cursos de lengua de signos, los servicios de intérprete de lengua de signos y la formación en materia de lengua de signos (cursos, casa de oficios y un ciclo de formación profesional de grado superior de “Interpretación de Lengua de Signos”).

La FAAS esta inscrita en la Confederación Nacional de Sordos de España, y colabora con ella en varios programas.

Desde el año 1995, la Consejería de Educación y Ciencia y la Federación Andaluza de Asociaciones de Sordos han venido colaborando en una experiencia educativa mediante la cual se ha hecho posible que determinados alumnos y alumnas sordos, que así lo necesitaban, empleasen el apoyo de intérpretes de Lengua de Signos en los centros de Educación Secundaria. El seguimiento y evaluación de la experiencia dio como resultado que el empleo de los recursos de apoyo a la comunicación para alumnos y alumnas sordos fue beneficioso para éstos y que, para el resto de la Comunidad Educativa, abrió una vía adecuada para la integración. La calidad de la atención educativa del alumnado con discapacidad auditiva ha mejorado, ampliando el acceso al currículo y las posibilidades de comunicación del alumnado que utiliza la LSE como lengua vehicular de la enseñanza.

La FAAS también desarrolló, en cursos anteriores, con la ayuda económica de la Consejería de Educación y Ciencia, programas de garantía social específicos para jóvenes con discapacidad auditiva. Otros campos de cooperación fueron la formación en lengua de signos y la publicación de materiales.

ASOCIACIONES FEDERADAS EN FAAS

ASOCIACION REGIONAL ANDALUZA DE MUJERES SORDAS "ARAMUS"
Arzobispo Pedro de Castro s/n Ed.Columba. 18013 Granada Tlf: 958 185045,
Fax: 958 170108 Videoconferencia: 958 185095 - E-mail: faas00@interbook.net

AGRUPACION DE SORDOS DE ALMERIA (ASOAL)
C/ La Plata 1 Bajo 04008 Almeria Tlf.: 950 254218 , Fax: 950 275249
Videoconferencia: 950 280325 E-mail: ASOAL@telefónica.net

ASOCIACION DE SORDOS DE CADIZ (ASORCA)
C/ Sta. Elena, 2-1 Edif. Las Calesas 11006 Cádiz Tlf.: 956 200917, Fax: 956 251531
Videoconferencia: 956 292205 E-mail: ASORCA@telefónica.net

ASOCIACION PROVINCIAL DE SORDOS DE CORDOBA
Avda. del Corregidor, Bloq. 6 14004 Cordoba Tlf.: 957 421226, Fax: 957 421756
Videoconferencia: 957 760754 E-mail: Sordoba@telefónica.net

AGRUPACION DE SORDOS DE GRANADA (ASOGRA)
C/ Plaza de los Girones, 7 Dup. 18009 Granada Tlf.: 958 222436, Fax: 958 228929
Videoconferencia: 958 215940 E-mail: Asogra@telefónica.net

ASOCIACION CULTURAL DE SORDOS DE HUELVA
C/ Macias Belmonte, 27 21002 Huelva Tlf.: 959 284240 Fax: 959 285506
Videoconferencia: 959 541332 E-mail: Asochuelva@telefónica.net

ASOCIACION PROVINCIAL DE SORDOS DE JAEN (APROSOJA)
C/ Reyes Catolicos, 1-1. 23001 Jaén Tlf.: 953 260076, Fax: 953 258724
Videoconferencia: 953 294094 E-mail: Aprosoja@telefónica.net

ASOCIACION DE SORDOS DE JEREZ "Ntra. Señora de la Merced"
C/ Santo Domingo, 6-8, 11402 Jerez de la Frontera (Cádiz) Tlf.: 956 347038, Fax: 956 335704 Videoconferencia: 956 326121 E-mail: Asorje@hotmait.com

SOCIEDAD FEDERADA DE SORDOS DE MALAGA
C/Lagunillas, 59 29012 Málaga Tlf.: 95 2262296, Fax: 95 2262201 Videoconferencia: 95 2657153 E-mail: SFSM@telefónica.net

ASOCIACION DE SORDOS DE MOTRIL
C/ San Cristóbal, 3 Entresuelo 18600 Motril (Granada) Tlf: 958 600525 Fax: 958600525 Videoconferencia 958 833581 E-mail Asordosmotril@telefonica.net

ASOCIACION DE SORDOS PUERTO STA. MARIA "VIRGEN DE LOS MILAGROS"
C/ Nevería, 9 – 1º planta 11500 El Puerto de Santa Maria (Cádiz) Tlf.: 956 542199 Fax: 956 542199 Videoconferencia: 956 860809 E-mail: ASOCPTO@telefónica.net

ASOCIACION DE SORDOS DE LA SERRANIA DE RONDA
C/ Dr. Fleming, 56 bajo 29400 Ronda (Málaga) Tlf. y Fax : 952190705
Videoconferencia: 952161009 E-mail: a_sordos_ronda@terra.es

ASOCIACION CULTURAL DE SORDOS DE SEVILLA
C/ Castellar, 71-A bajo 41003 Sevilla Tlf.: 95 4908386 Fax: 95 4374218
Videoconferencia: 95 4915759 E-mail: ACSS@telefónica.net

CENTRO CULTURAL DE SORDOS TORRE DEL ORO
Centro Cívico San Julián C/ Ronda de Capuchinos 4, Bajo 41003 Sevilla Tlf.: 95 4541753 Fax: 95 4542646 Videoconferencia: 95 4988101 E-mail: CCSS@telefónica.net

ASOCIACION DE SORDOS DE LA COMARCA DE ANDUJAR (ASOCOAN)
Crta. de la Virgen, 6 bajo 23740 Andújar (Jaén). Tlf: 953-503694
E-mail: asocoan@hotmail.com

ANSBI - ASOCIACIÓN ANDALUZA DE PADRES DE NIÑOS SORDOS BILINGÜES
C/ Avión Cuatro Vientos, 8, 9º puerta 4. 41013 – SEVILLA
TELÉFONO - FAX: 954 240961 – 954 401073 -
E-MAIL: ansbi@telefónica.net

La Asociación Andaluza de Padres de Niños Sordos Bilingües tiene por finalidad apoyar y promover la puesta en marcha de modelos bilingües en la educación de los niños y niñas sordos. Para los asociados a ANSBI educar en las dos lenguas, lengua castellana y lengua de signos española, en muy importante porque los niños y niñas sordos adquieren de forma rápida y natural la lengua de signos como herramienta esencial para su desarrollo comunicativo, afectivo y cultural normalizado, al mismo tiempo que aprenden la lengua oral para comunicarse con la sociedad y acceder a la información escrita.

Sus actuaciones se dirigen a la concienciación de los padres y madres sobre la importancia de la comunicación con sus hijos e hijas tempranamente a través de un código compartido que se apoye en las posibilidades perceptivas indemnes.

ANSBI está en contacto con otras asociaciones de padres bilingües de diferentes Comunidades Autónomas. Su referente está en los modelos bilingües de Dinamarca y Suecia.

Esta Asociación colabora con la Consejería de Educación y Ciencia en la experiencia de educación bilingüe en educación primaria que la Delegación Provincial de Educación y Ciencia de Sevilla ha promovido en el C.P. “San Pablo”.

Entre sus actividades figuran:

- Cursos de lengua de signos para padres, madres y familiares, subvencionados por la Consejería de Asuntos Sociales.

- Talleres de actividades lúdicas para niños y niñas dirigidos a la creatividad y la expresión con las manos para la introducción en la lengua de signos, subvencionado por la Consejería de Educación y Ciencia.

- Actividades de escuela de padres: charlas, debates, información, intercambio de experiencias y apoyo para comprender a sus hijos e hijas y estimular su comunicación e integración social.

- Actividades culturales y de tiempo libre para los niños y niñas con discapacidad auditiva: biblioteca de recursos, visitas guiadas con intérprete, actividades de intercambio.

FAPAS
FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES DE PADRES Y AMIGOS DEL SORDO
Avenida de Paulo Orosio, s/n. Barriada Virgen de los Reyes, locales 7 y 8.
41006 – SEVILLA - TELÉFONOS: 954 932544 – 954 932824 FAX: 954 932544
E-MAIL: fapas@fapas-andalucia.org - WEB: www.fapas-andalucia.org

La Federación Andaluza de Asociaciones de Padres y Amigos de los sordos (FAPAS), constituye una unión de Asociaciones sin ánimo de lucro, creada en 1979 con el fin de defender los derechos constitucionales del deficiente auditivo desde su detección hasta su inserción socio-laboral.

El objetivo principal que FAPAS persigue es obtener soluciones adecuadas a las necesidades que al deficiente auditivo se le plantean para su realización como ciudadano de pleno derecho dentro de la sociedad, así como la atención a la familia en información, formación, asesoramiento y concienciación. Por otra parte, sirve de cauce de representación e iniciativa ante las Administraciones públicas y cualquier otro organismo público o privado que tenga competencias relacionadas con los fines de la Federación.

Entre sus servicios, prestados fundamentalmente a través de las asociaciones federadas, sobresalen: orientación a las familias tras la detección de la sordera, organización de cursos de FPO, representación del colectivo de sordos en el CERMI Andalucía (Comité de Entidades Representantes de Minusválidos) y atención en sus Gabinetes de rehabilitación Auditiva y Logopédica.

Entre sus actividades figuran:
- Cursos de lengua de signos para padres, madres y familiares.
- Apoyo y seguimiento escolar, que se lleva a cabo a través de su programa de Apoyos Curriculares.
- Creación de Centros Especiales de Empleo.

Desde el curso 2000/2001, esta Federación desarrolla con el apoyo de la Consejería de Educación y Ciencia un “Programa de Apoyos Curriculares”, a través de la convocatoria de ayudas para actividades complementarias, mediante el cual se proporciona, al deficiente auditivo, el apoyo y los medios adecuados para reforzar su aprendizaje durante el periodo de formación obligatoria, en coordinación con el centro docente.

ASOCIACIONES FEDERADAS EN FAPAS:

ASPASA ALMERÍA Asociación de Padres y Amigos de Sordos de Almería.
Ctra Limoneros, s/n. Apdo. de correos 3052 - 04080 Almería - Tfno.: 950 244790

APAMSOR ANTEQUERA Asociación de Padres y Amigos del Sordo.
C/Pablo Picasso s/n - 29200 Antequera - Tfno.: 952 843434

ASPAS CÓRDOBA Asociación Prov. de Padres y Amigos del Sordo de Córdoba.
Plaza de la Magdalena, 3. - 14002 Córdoba. - Tfno.: 957 764868

ASPRODES GRANADA Asociación Pro Derechos del Sordo.
Paseo de la Bomba, 15 2º D. - 18008 Granada. - Tfno.: 958 222082

ASPRODES HUELVA Asociación Pro Derechos del Sordo.
Paseo de las Palmeras, 23 A/B. - 21002 Huelva. - Tfno.: 959 262290

APAS JAÉN Asociación de Padres y Amigos del Sordo.
C/Reyes Católicos, 1 1º dcha. - 23001 Jaén. - Tfno.: 953 295972

APASORD JEREZ Asociación de Padres y Amigos de los Sordos.
C/Rancho Colores, s/n. - 11080 Jerez de la Frontera. - Tfno.: 956 144217

ASPANSOR MÁLAGA Asociación de Padres de Niños Sordos.
C/Altozano, 13, lc 1. - 29013 Málaga. - Tfno.: 952 651731

ASPAS SEVILLA Asociación Provincial de Padres y Amigos del Sordo de Sevilla.
Avda. Paulo Orosio s/n Bda. Virgen de los Reyes, lc. 7 - 8
41006 Sevilla - Tfno.: 954 932824

DIRECCIONES ELECTRÓNICAS DE INSTITUCIONES Y SERVICIOS RELACIONADOS CON EL ALUMNADO CON DISCAPACIDAD AUDITIVA.

CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN Y CIENCIA
http://averroes.cec.junta-andalucia.es
Programa de la Consejería de Educación y Ciencia

AGENCIA EUROPEA PARA LAS NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES
http://www.european-agency.org/
Página oficial con los servicios y actuaciones de la Agencia Europea para el desarrollo de la educación especial.

Ayúdale a caminar
http://www.ayudaleacaminar.es/
Asociación no lucrativa cuyo fin primordial es fomentar la integración social de las personas disminuidas y evitar que se produzcan minusvalías físicas, psíquicas o sensoriales en los seres humanos. Entre sus actividades destacan: consultorio gratuito sobre prevención de minusvalías, difusión de folletos, organización de actos, etc.

Centro de comunicación y pedagogía
http://pntic.mec.es/
Centro de Recursos Educativos, de carácter privado y sin fines lucrativos, gestionado por la Asociación de Prensa Juvenil (APJ), y por estudiantes y voluntarios docentes que configuran un importante grupo interdisciplinar. El grupo está abierto a todos los profesionales y estudiantes. En este sentido, y con el fin de incrementar el número de personas, instituciones y organismos afines y de enriquecer el potencial humano y profesional del CCP se hacen continuas llamadas a la participación.

Centro español de documentación sobre discapacidad. Real patronato.
http://www.rppapm.es/
SIIS@futurnet.es
Tiene servicios de documentación, información y publicaciones, que constituyen su Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CE2D), el cual ofrece un lugar de consulta y una biblioteca especializada, a la vez que mantiene y gestiona un conjunto de publicaciones. Su oferta se refiere tanto a la producción propia del Real Patronato como a las fuentes ajenas, nacionales y extranjeras.

DISCAP@NET. Web sobre la discapacidad en España.
http://www.discapnet.es/
Iniciativa dirigida a fomentar la presencia de internet en el sector de la discapacidad. Se ha estructurado en las siguientes secciones: Actualidad y Noticias, Formación y Empleo, Comercio Electrónico, Organizaciones, Guías Prácticas, Documentos, Legislación e Internet.

DISWEB. Un sitio sobre la discapacidad.
http://www.accesosis.es/~carlosegea/
carlos.egea@carm.es
Tratan de recoger información interesante sobre el mundo de la discapacidad. Éstas son las páginas: Favoritos, La CIDDM, Boletín, Artículos, Legislación, Recursos y Accesibilidad.

I.S.A.A.C
U.R.L: http://www.isaac-online.org/
Asociación Internacional de Comunicación Aumentativa y Alternativa. En inglés, español y otros idiomas.

Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH)
Contiene el Protocolo para "La detección precoz de la hipoacusia en recién nacidos con indicadores de riesgo", elaborado por la Comisión para la Detección Precoz de la Hipoacusia (CODEPEH), compuesta por el INSALUD, la Sociedad Española de O.R.L. (SEORL), la Asociación Española de Pediatría (AEP) y la Federación Española de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS).
U.R.L: http://www.se-neonatal.es/se-neonatal/audicion.htm

La maleta
URL: http://www.xtec.es/~maguirre/indexcas.htm
Página al servicio de los alumnos con dificultad con dificultades de lenguaje y comunicación: adivinanzas, cuentos, actividades, enlaces e información.

LEDA. Base documental de legislación educativa. MECD.
http://www.mec.es/leda/index.html
info-leda@mec.es
Especialmente interesante para realizar consultas, a través de un formulario, sobre legislación educativa relacionada con la Educación Especial y las Necesidades Educativas Especiales, asi como de Educación en general. Incluye enseñanza no universitaria, universitaria, cultura y deportes.

NEE Directorio
URL: http://paidos.rediris.es/needirectorio/
Artículos sobre investigaciones, experiencias didácticas, de formación, de innovación educativa, etc., relacionados con las necesidades educativas especiales.

NICHCY:The National Information Center for Children and Youth with Disabilities
URL: http://www.nichcy.org/spanish.htm
El Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidades proporciona información sobre las discapacidades y temas relacionados. Presentan resúmenes detallados sobre algunos de los asuntos vigentes relacionados a las discapacidades, tales como las preocupaciones y sentimientos de los padres, asuntos legales, evaluación e inclusión.

Portal de internet especializado en información sobre audiología.
http://auditio.com/
Apartado del directorio de Necesidades Educativas Especiales con información sobre discapacidad auditiva.
http://paidos.rediris.es/needirectorio/dossier.htm.

CATÁLOGO DE AYUDAS TÉCNICAS del Centro Estatal para la Autonomía Personal y las Ayudas Técnicas.
http:/www.ceapat.org/Catalogo/index.html

Confederación Nacional de Sordos de España
http://www.cnse.es

Federación Española de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos
http://www.fiapas.es

Página de la fundación AIRTEL. Una de las promotoras del proyecto sobre telefonía móvil para personas sordas
http://www.fundairtel.es
Empresa especializada en la comercialización de tecnologías de ayuda en relación con la discapacidad auditiva.
http:/www.gaes.es

Asociación de implantados Cocleares de España
http:/www.implantecoclear.org

WEB del Centro de Recursos de Educación Especial de Navarra
http://www.pnte.cfnavarra.es/creena/

BIBLIOGRAFÍA

FERRER MANCHÓN, A. M. (2002): Las tecnologías de ayuda en la respuesta educativa del niño con discapacidad auditiva. en "Las nuevas tecnologías en la respuesta educativa a la diversidad" Coordinadores: Francisco Javier Soto Pérez y José Rodríguez Vázquez.

GOTZENS, A. Mª. y MARRO, S. (1996): Valoración audioprotésica y lingüística en alumnos deficientes auditivos de 3 a 8 años. Revista de Logopedia, Fonología y Audiología 26 (2): 63-71.

MARCHESI, A. (1990): La educación del niño sordo en una escuela integradora. En MARCHESI, A.; COLL, C.; PALACIOS, J.: "Desarrollo psicológico y educación III". Madrid. Alianza.

SILVESTRE, N (1998): Sordera, comunicación y aprendizaje. Barcelona. Masson.

SUÁREZ, M. y TORRES, E. (1998): Educación familiar y desarrollo en niños sordos. En RODRÍGUEZ, M.J. y PALACIOS, J. (1998): Familia y desarrollo humano. Madrid. Alianza.

TORRES, S; URQUIZA, R. Y SANTANA, R. (1999): Deficiencia auditiva. Guía para profesionales y padres. Aljibe: Málaga.

VALMASEDA, M. (1987): Interacción, desarrollo social y características de personalidad del niño sordo. En MARCHESI, A.: El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos. Madrid: Alianza Psicología.

VALMASEDA, M. (1995): Las personas con discapacidad auditiva, y La evaluación y tratamiento en las deficiencias auditivas, en VERDUGO ALONSO, M.A., (1995): Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras, Madrid, SIGLO XXI.

VERDUGO; M.A. (1995): Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógica y rehabilitadoras. Madrid: Siglo XXI.

VV.AA. (1991): Las necesidades educativas especiales del niño con deficiencia auditiva. Serie Formación. Madrid: C.N.R.E.E.

REFERENCIAS LEGISLATIVAS

- **LEY 1/1999, de 31 de marzo, de Atención a las personas con discapacidad en Andalucía (BOJA 45, de 17 de abril de 1999).** Establece la atención integral a las personas con discapacidad y en el caso de las personas con discapacidad auditiva. Reconoce el derecho a recibir atención educativa específica tan pronto como se detecte la discapacidad, con los complementos y apoyos necesarios, a la evaluación psicopedagógica, a la evaluación adaptada, al uso de sistemas de comunicación alternativa, medios técnicos y didácticos así como de las nuevas tecnologías de la comunicación e información.

- **LEY 9/1999, de 18 de noviembre, de Solidaridad en la Educación. (BOJA 140, de 2 de diciembre de 1999).** Su objeto es garantizar la igualdad de oportunidades en la educación mediante actuaciones de compensación. En su artículo 11, se establecen entre otras medidas de compensación educativa, garantizar que los centros docentes donde se escolaricen alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad que les impida el estudio y la comunicación de forma ordinaria estén dotados de todos los sistemas alternativos necesarios, así como de los profesionales adecuados para ello.

  Dentro del sistema educativo se atenderán las necesidades educativas derivadas de minusvalías físicas, psíquicas y sensoriales que el desarrollo del proceso de enseñanza-aprendizaje requieran. Asimismo se atenderán los tratamientos de rehabilitación y terapias funcionales de carácter asistencial que, a instancias de los correspondientes servicios sanitarios, necesite este alumnado en coordinación con la familia y los centros educativos.

  En relación a la escolarización de este alumnado se propone la escolarización en centros ordinarios en las mayores condiciones de integración posible: centros ordinarios con apoyos y, excepcionalmente, en aulas específicas dentro de un centro ordinario o en centros específicos. La modalidad de escolarización es revisable y reversible.

- **DECRETO 147/2002, de 14 de mayo, por el que se establece la ordenación de la atención educativa a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales asociadas a sus capacidades personales. (BOJA 58, de 18 de mayo de 2002).** Esta norma desarrolla las leyes 1/1999 y 9/1999 antes citadas, concreta y conexiona las medidas y programas que en ellas se establecen.

En relación con la atención educativa al alumnado con discapacidad auditiva este Decreto propone en su Artículo 5: *"Promover el uso de las nuevas tecnologías de la comunicación e información y de los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos". Y en su Artículo 11: "La Administración educativa facilitará la utilización y el estudio de los sistemas aumentativos o alternativos de comunicación en los centros docentes donde haya escolares que así lo requieran", "….impulsará la formación de los profesionales que en su intervención educativa necesiten tales sistemas y promoverá la inclusión de los contenidos referidos a éstos en el proyecto curricular de centro".*

- **ORDEN de 18 de noviembre de 1996, por la que se complementan y modifican las Órdenes sobre Evaluación en las enseñanzas de Régimen General establecidas por la Ley Orgánica 1/1990, de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo, en la Comunidad Autónoma de Andalucía (BOJA 143, de 12 de diciembre de 1996).** Establece los criterios para la evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales: adecuación de los criterios generales o adopción de los establecidos en su adaptación curricular.

  Esta Orden establece que se podrá autorizar la exención de determinadas materias en el Bachillerato para los alumnos y alumnas con problemas graves de audición, visión o motricidad, así como cursarlo fraccionando los cursos en dos bloques con las materias que componen el currículo de cada curso.

- **ORDEN de 9 de septiembre de 1997, por la que se regulan determinados aspectos sobre la organización y el funcionamiento de los Institutos de Educación Secundaria de la Comunidad Autónoma de Andalucía (BOJA 105, de 9 de septiembre de 1997).** El artículo 27 está referido a la integración del alumnado con necesidades educativas especiales en los Institutos de Educación Secundaria, el artículo 28 está referido al alumnado con necesidades educativas especiales y el 29 a los centros Específicos de Educación Especial.