

Estudio de un sujeto adolescente afectado por el síndrome de Usher-tipo I: Intervención Psicoeducativa en un IES.

J. Inmaculada Sánchez Casado

Dpto. de Psicología y Sociología de la Educación. Universidad de Extremadura.

(Fecha de recepción 12-09-2003)

(Fecha de aceptación Septiembre 2003)

Resumen:

En el campo de la sordoceguera hay que aceptar la diversidad de tratamientos y considerar todo tipo de factores. La acción sobre ella debe tender a la normalización, individualización e integración, haciendo posible la comunicación entre el adolescente con esta discapacidad y la sociedad, además de la oportuna prevención al emplear sistemas pedagógicos apropiados teniendo en cuenta la falta de una reforma de la re-educación que ofrezca alternativas reales.

El presente artículo pretende responder a esa finalidad bajo la perspectiva de una óptica singular: sordoceguera y adolescencia recogiendo mediante un trabajo de investigación el planteamiento psicoeducativo propuesto en un estudio de caso único sobre un sujeto adolescente con síndrome de Usher, tipo I.

PALABRAS CLAVES: Sordoceguera. Usher. Intervención. Integración.

Summary:

In the field of the deaf-blind one must to accept the diversity of treatments and to consider all sort of factors. The action on her must tend to the normalización, individualization and integration, making possible the communication among the adolescent with this handicap and the society, in addition to the timely prevention upon employing appropriate pedagogic systems taking into account the lack of a reform of the re-educación that offers real alternatives.

The present article intends to answer to that purpose under the perspective of a singular optics: deaf-blind and adolescence collecting through an investigation work the position psychopedagogical proposed in a study of case only on a subject adolescent with syndrome of Usher, type I.

KEY WORDS: Deaf-blind. Usher. Intervention. Integration.

1.- Marco teórico-conceptual.

La idea tradicional de la "Educación Especial" como sistema diferenciado ha sido sustituida en los últimos decenios por la concepción de la misma integrada en el sistema general. Este modelo educacional considera al alumno como sujeto de la educación y no como un mero objeto. Reconociendo su mismidad diferente e independiente, valorando sus peculiaridades y respetando los derechos por el puro y simple evento de ser "persona". La integración de los sujetos sordociegos en el sistema educativo ordinario como un primer paso es, pues, una consecución lógica canalizada por la profunda transformación de estos principios directores.

En ese sentido, surgen opiniones contradictorias: opciones de ruptura o desvinculables versus continuistas, amen de segregatorias versus integradoras. Diatriba no exenta de posturas intermedias ante estos rasgos marcadamente bipolares. El binomio ruptura-continuación en cuanto a la entidad del déficit sordociego parece inclinarse progresivamente, y no carente de mucho esfuerzo y oscilaciones hacia el primer parámetro (Sánchez Casado, 1999). No ocurre lo mismo con el segundo binomio. Partidarios de opciones específicas educativas se suceden por igual. Tampoco existe unicidad de criterios frente a las posibilidades de integración autónoma o junto a otras patologías asociadas, especialmente auditivas o visuales. En realidad, nos aproximamos mediante las mismas a cuestiones psicopedagógicas, esto es, si queremos proporcionar respuestas racionales, operativas y científicas a estas mencionadas diatribas, nos aproxima-

mos a una intervención psicoeducativa específica para la nee sordoceguera.

La corriente más generalizada, por tanto, arranca de la toma de conciencia del aislamiento y marginación sufrido por estos disminuidos y de la búsqueda de respuestas psicoeducativas que faciliten su integración/inclusión escolar, social y laboral en el grupo de individuos de su edad. De ahí que a comienzos del nuevo milenio se produzca un proceso de integración/inclusión de numerosos adolescentes con problemas visoauditivos tanto en internados de CEE (Centros específicos) como en programas ordinarios para deficientes auditivos (Centros de integración preferenciales).

En las páginas siguientes pretendo hablar de los anees (alumnos con necesidades de apoyo especial) que sufren el síndrome de Usher, variedad del Tipo-I.

A.- La población Usher-I: incidencia y ubicación.

El síndrome de Usher, descrito por primera vez en 1858, es *un estado de sordera congénita acompañado de una pérdida de visión progresiva, producida por retinitis pigmentosa*. En la niñez, el síndrome -variedad primaria- se caracteriza por una escasa adaptación a la oscuridad (ceguera nocturna), que va dando lugar a una limitación periférica, la cual se evidencia en la adolescencia, a veces en la madurez o más tarde; produciéndose una degeneración de la visión central. Es difícil, sin embargo, hacer generalizaciones sobre dicha enfermedad, ya que el índice de deterioro visual varía mucho según cada individuo, además hay una gran variedad de deficiencias que la acompañan.

Los datos de incidencia del síndrome de Usher-I son un tanto incompletos, lo que abre espacio para las conjeturas. Las estimaciones disponibles indican que la enfermedad afecta aproximadamente al 3 por 100.000 de la población general (Stiefel, 1991). Ésto puede parecer un número muy pequeño, convirtiendo este cuadro en algo casi exótico. Pero cuando se aplica a la población sorda, y en particular a las personas sordas de nacimiento, los datos empiezan a ser mucho más significativos.

En lo que respecta a este grupo formado por sujetos sordos congénitos, la literatura ha valorado de diversas maneras la incidencia del síndrome de Usher-I: 4% (Vernon, 1982), y del 3% al 6% (Vernon, 1973). Miner, (1995) publicó por el contrario que la incidencia del síndrome de Usher entre la población sorda podría ser sustancialmente más alta que las estimaciones previas, ya que los síntomas de retinitis pigmentosa pueden no presentarse o no detectarse hasta bastante después de la entrada del niño en la escuela. No obstante, aunque ya Vernon (1969) estimaba en USA un total de 16.000 personas, los datos más recientes del Departamento de Educación apoyan dicha estimación indicando que pueden existir de 5.000 a 6.000 individuos en edad escolar con deficiencias graves de visión y audición.

Aunque éste sea un segmento relativamente pequeño de la población en edad escolar con deficiencias (que se estima en 7.000.000), es un grupo que requiere y merece asistencia extensiva con objeto de actualizar su potencial¹.

Cuando desean informarse sobre el síndrome de Usher-I, los profesionales

preguntan, normalmente, por los rasgos sintomatológicos de la enfermedad y consiguiente evolución; pero como cuestiones más importantes, *las implicaciones de cara a la programación*, siguiendo a autores como Miner (1995). Doin Hicks (1978) ha ofrecido una visión globalizada de las características de la enfermedad que deberían tomarse en consideración al desarrollo efectivo de la misma. Este autor resume **los cinco estadios de la enfermedad** como:

1.- *Estadio de la toma de conciencia* que correspondería a un intervalo evolutivo entre 6 y 12 años.

2.- *Estadio de la orientación general* que correspondería a una edad cronológica entre 13 y 20 años.

3.- *Estadio de identificación de recursos comunitarios y planificación general* que correspondería a primeros años de la edad adulta.

4.- *Estadio de programación específica y de orientación* para el ajuste que correspondería a la edad adulta.

5.- *Estadio de ajuste*, es decir, al final de la edad adulta o antes.

En el mismo artículo, Hicks destaca que hay que emprender una *programación esmerada, globalizada y bien coordinada* desde el momento del diagnóstico inicial y a lo largo de toda la vida adulta. Recomienda, igualmente, a los profesionales que sean francos y directos con la persona que padezca la enfermedad. La discusión, para muchos, está abierta.

Incluso en el estadio inicial, hay que describir los primeros síntomas al individuo y hay que alertarle para que se acoja a las medidas compensatorias que pue-

dan tomarse para enfrentarse con los problemas de visión nocturna. Incluso en esta edad temprana hay que dar a la familia una orientación de apoyo. De ahí surge la necesidad de *incorporar el consejo genético* al programa psicoeducativo y/o rehabilitador.

A medida que la pérdida de visión nocturna se complica con la pérdida de visión periférica durante los primeros años de la adolescencia es preciso ofertar una orientación profesional específica. Caminamos en este sentido hacia un marco globalizador que actualice el consejo genético adicional a la familia y al individuo, junto con orientaciones especializadas en relación con la naturaleza de la enfermedad, sus fases y las variaciones en el índice de progreso de la dolencia.

B.- Síndrome de Usher-I : sintomatología y evolución.

*** Definición de Síndrome de Usher-I**

El síndrome de Usher-I es una enfermedad hereditaria. Los síntomas (signos) responden a una pérdida auditiva y pérdida gradual de visión. La pérdida auditiva se presenta normalmente en el momento del nacimiento. A medida que el niño/a con síndrome de Usher crece, comienzan los cambios en su visión. La "retinitis pigmentosa" (RP) causa dichos cambios visuales. Algunos notan modificaciones visuales durante la infancia, otros se percatan de las alteraciones con posterioridad, en la adolescencia o alrededor de los veinte años. Los cambios auditivos y/o visuales no son los mismos para todo el que sufre el síndrome de Usher-I como comentaban los profesionales de OMAHA (Nebraska).

*** Definición de Retinitis Pigmentosa (RP)**

La retinitis pigmentosa (RP) es una enfermedad de los ojos que causa la pérdida de visión en personas que sufren el síndrome de Usher. Los mencionados cambios suceden en el fondo del ojo, concretamente en la retina. El ojo es como una cámara y la retina como la película; una cámara no puede obtener una imagen clara cuando sucede algo raro con la película, de la misma forma si existe algo raro en la retina, el ojo no puede ver con claridad.

La retinitis pigmentosa da lugar a la pérdida de las células de la retina que captan la luz. Las células pigmentarias por detrás de las células nerviosas de la retina empiezan a agruparse. Con lentitud, el ojo se hace menos capaz de adaptarse a la escasez de luz, especialmente de noche; la visión, por tanto, puede llegar a ser menos clara.

Adaptarse a la oscuridad es normalmente el primer problema con el que se encuentran las personas con RP. Luego comienzan otros cambios en la visión. La pérdida de la visión lateral comienza en los bordes del campo visual y continúa con lentitud hacia el centro. A esto se le denomina "*visión en túnel*"; algunos conservan la visión central y otros mantienen también "*islas*" de visión lateral (Davenport, O'Nuallain, Omenn y otros, 1978).

***Progresión visual del Síndrome de Usher-I?**

Los pacientes con Usher-I "normalmente" no se convierten en ciegos totales. La visión para la lectura puede utilizarse a lo largo de una gran parte de su vida. Sin embargo, la cantidad de visión

útil es diferente en cada sujeto. Las siguientes descripciones sintomáticas realizadas por Beaty, McDonald y Colvard (1979) ayudarán a explicar los diferentes niveles en el cambio visual:

1. *Las personas con el síndrome de Usher-I deberían saber que sufren Retinitis Pigmentosa y lo que esto significa.*

2. *Los sujetos con síndrome de Usher-I deberían saber que su visión continuará cambiando a lo largo de su vida, pero nadie puede decir cuanto resto visual aprovechable de visión mantendrán.*

3. *Podemos establecer los niveles generales de visión siguientes:*

a. Funcionamiento visual defectuoso: Capacidad para ver normalmente sólo con gafas correctoras.

b. Deterioro visual: Capacidad para ver con dificultad con gafas correctoras.

c. Daño visual severo: Incapacidad de comprender lo que se ve incluso con gafas correctoras.

d. Percepción visual: Capacidad de distinguir sólo entre luz y oscuridad.

e. Ceguera total: Incapacidad de ver cualquier cosa.

4. *Con frecuencia la Retinitis Pigmentosa progresa sólo hasta el nivel de daño visual.*

5. *La ceguera es un término relativo y ambiguo. Ceguera puede significar:*

a. Ceguera parcial, que es lo mismo que daño visual o daño visual severo.

b. Ceguera completa, que es lo mismo que percepción luminosa únicamente o ceguera total.

c. Ceguera legal, que es el término utilizado la mayoría de las veces con fi-

nes tributarios y otras razones legales. La visión de 20/200 o más, en el ojo mejor, o la utilización del 10% menos del campo visual, se define como ceguera legal. Mucha gente legalmente ciega puede funcionar todavía con la colaboración de ayudas visuales y de movilidad.

***Adquisición del Síndrome de Usher-I?**

Todo el mundo es diferente; los genes en el interior de las células de nuestro cuerpo determinan el color del pelo, la forma de los ojos y otras diferencias fenotípicas. Estos genes se manifiestan pareadamente. Cuando se forman las células de un nuevo bebé, un gen de cada par de genes de la madre se une a otro de cada par de genes del padre; el bebé entonces tiene dos genes por cada par de genes, uno de cada progenitor. Cada par de genes afecta al cuerpo de una forma especial; un par de genes determina si una persona sufrirá o no el síndrome de Usher-I.

Para que un bebé nazca con el Usher-I, ambos genes en el par deben llevar el rasgo del síndrome de Usher; ésto significa que el bebé recibe un gen del síndrome de Usher de la madre y un gen del síndrome de Usher del padre. Cuando se emparejan, esos dos genes determinan que el bebé padezca el síndrome de Usher-I (Baechele y Rittenhouse, 1986).

Si sólo uno de los genes de los progenitores lleva el rasgo de Usher-I, el bebé será portador de la enfermedad; el niño no sufrirá síndrome de Usher-I pero portará o transmitirá el gen de la enfermedad a sus hijos. Si ambos progenitores son portadores del síndrome de Usher; y ellos mismos no sufren el síndrome de Usher, cada hijo nacido tiene el 25% de probabilidad de poseer esta enfermedad.

Como ya hemos mencionado en las generalidades, se estima que del 3% al 6% de los niños nacidos sordos sufren el síndrome de Usher; pero mucha otra gente, tanto sordos como oyentes, portan este gen. La única forma en que una persona sabe si porta un gen del síndrome de Usher es tener un padre o un hijo con la enfermedad. El consejo genético puede ayudar a la persona con síndrome de Usher-I y a sus familiares a planificar conscientemente el riesgo hereditario. Del mismo modo la posibilidad de contar con pruebas de screening como la de Fillman y otros (1987) incrementan su temprana identificación.

La investigación genética nos indica en la actualidad que puede haber más de un tipo de síndrome de Usher; si fuera cierto, entonces los niños de dos personas que tienen mapas cromosómicos distintos, esto es, formas genéticas diferentes del síndrome de Usher-I, no padecerían el mismo (Merin, Abraham y Auerbach, 1974; Mead, 1991; Omaha, 1993 o Miner, 95).

*** Correlación genética entre la R.P. y la hipoacusia.**

El término síndrome significa un grupo de síntomas con causa única. Toda la población que sufre síndrome de Usher-I tiene tanto pérdida de oído como retinitis pigmentosa, pero no todos los que tengan estos dos síntomas padecen un Usher-I, algo ya expuesto a partir de 1974 por Merin, Abraham y Auerbach. Por casualidad, algunas personas con RP pueden tener una pérdida auditiva causada por otro gen o una infección. Existen también otros síndromes genéticos que incluyen pérdida auditiva y retinitis junto a otros síntomas adicionales. Por ejemplo:

- *El síndrome de Bardet Bieled* que incluye la pérdida auditiva, RP, retraso, obesidad, dedos de pies y manos accesorios, y órganos sexuales pequeños.

- *El síndrome de Alstrom* que incluye pérdida auditiva, RP, descamación cutánea y alteraciones del sistema nervioso.

En general es importante comprobar oftalmológicamente en un adolescente con audición deteriorada si el problema de visión está causado por la RP. El profesional médico puede descartar si la pérdida auditiva y visual está causada por el gen del síndrome de Usher o se debe a otra enfermedad diferente.

***Importancia de la explicación del Síndrome Usher-I.**

Los oftalmólogos utilizan pruebas de selección para averiguar si una persona sufre el síndrome de Usher-I. Electroretinografía (ERG) constituye el medio más útil susceptible de uso tanto en niños como en adultos. En esa dirección el médico debería explicar cuidadosamente la enfermedad tanto al paciente como a los padres del joven sordo. Para lo cual es preciso la ayuda de un intérprete en LSE antes, durante y después de las pruebas con el fin de asegurarnos la obtención de una clara explicación.

Algunos médicos no consideran conveniente comentarle el problema sobre el Usher-I al paciente; los padres pueden retrasar también el decírselo a su hijo. Una persona con el síndrome de Usher-I necesita entender esta enfermedad, esperar cambios visuales e intentar llegar a estar emocionalmente preparado. El adolescente, sobre todo, puede experimentar sentimientos de conmoción, rechazo, culpa, pena, depresión, desesperación y

temor al futuro como exponía Mary Guest (1992). Puede existir también la necesidad de culpar a otros de la enfermedad (contratransferencia). Algunos buscan una curación continuadamente, secundado también por los padres, cuyos sentimientos les incitan a recorrer una clínica tras otra en pos de la ansiada respuesta sanatoria.

Es normal que una persona que sufre el Usher-I, especialmente si se trata de un adolescente sordo, tenga alguno de los sentimientos mencionados en líneas atrás o incluso un cúmulo de todos ellos antes de aceptar realmente la enfermedad. Sin embargo, no todo el mundo aprende a convivir con el síndrome de Usher-I. El miedo a la enfermedad puede cursar depresión, soledad e incluso suicidio, especialmente cuando al joven no se le ofrece la suficiente información (Miner, 1995). Por tanto, es muy importante desde un punto de vista educativo comprender las consecuencias del Usher-I y trabajar para aceptarlo en toda su extensión: *personal, social, laboral, familiar, etc.*

2.- Presentación del Caso.

A.- Descripción del mismo y ámbito de intervención.

El caso que vamos a presentar a continuación se refiere a un adolescente sordo diagnosticado además con retinitis pigmentosa. El campo teórico en el que podemos encuadrarlo es el relativo al de sordoceguera, específicamente la subcategoría de síndrome de Usher, tipo-I. Tanto la intervención como la evaluación entra dentro de ámbito de intervención socioeducativo compartido entre un De-

partamento de Orientación en Secundaria con Programa de Integración desde los inicios de su experimentación en dicha etapa, y el CEE específico para sordos.

La finalidad principal de dicho estudio es brindar a los profesionales que trabajan con anees con deficiencias visuales y/o auditivas una experiencia que les permita obtener información sobre el uso más recomendable de recursos y medios destinados a la atención de sus necesidades especiales. Dicho soporte psicopedagógico esgrime las modificaciones más convenientes que cabe introducir en ellos, de acuerdo a las implementaciones realizadas tanto a nivel educativo como de institución residencial. En definitiva son *orientaciones teórico-prácticas* que puede servir como punto de referencia para otros estudios en este vasto campo de actuación.

B.- Resumen de los datos sociodemográficos, historial clínico y datos psicológicos.

Informe sobre A.N.E.E. (Alumnos con necesidades educativas especiales permanentes y diagnosticados mediante informe psicopedagógico).²

* Curso y Grupo:

3º E.S.O. - B -

* Categoría diagnóstica:

Déficit auditivo y visual (sordociego, Usher, Tipo I).

Padece hipoacusia neurosensorial bilateral profunda y retinitis pigmentosa.

Posee dos retroauriculares y prótesis oculares.

* Modalidad de comunicación:

Lengua de signos fundamentalmente.

Peor competencia lingüística en la lengua oral ya que tiene alcanzado bajos niveles en el proceso desmutizador, especialmente a nivel lexicológico.

*** Localidad:**

Zona urbana. Ciudad de 150.000 hab. Su escolarización ha sido de centro específico.

*** Familia:**

Nivel socioeconómico-cultural medio-medio.

Hijo primogénito de padres oyentes. Tiene una hermana menor con déficit visual. Dinámica familiar aceptable. Familia preocupada especialmente la madre.

*** Personalidad:**

Suele ser introvertido y le cuesta contactar con oyentes. Tiene un carácter muy fuerte, con gran irascibilidad.

Sus reacciones son bruscas tal vez como consecuencia del deterioro visual. La mayoría de las veces le cuesta seguir el discurso, se despista con frecuencia y hay que asegurarse de que te ha comprendido totalmente. No podemos olvidar que sus restos auditivos apenas son aprovechables cuando van acompañados de lectura labial en bimodal puesto que la labiolectura independiente es imposible de realizar en condiciones normales. Todo ello se ve significativamente agravado por el problema visual añadido que padece.

*** Rendimiento:**

Presenta capacidad normal-alta. La cuestión fundamental para Luis es hacerle llegar el mensaje pues no domina muchas estructuras morfosintácticas del código oral, así como su percepción -incluso en LSE- es limitada aunque se ha realizado las adaptaciones y condicionantes ambientales que faciliten su recepción a nivel de discriminación visual.

*** Centro de Procedencia:**

Compartido con el CEE de Sordos.

En relación con la propuesta inicial de trabajo, es preciso mencionar que ha supuesto un tremendo esfuerzo tanto a nivel institucional como a nivel práctico y educativo el hecho de coordinar en dicha experiencia ambos centros.

En los últimos años se le detectó algún que otro "problemilla" conductual, sobre todo en Residencia; pensamos que las revisiones periódicas oftalmológicas contribuyen a aumentar su ansiedad respecto a la evolución de su patología visual. Al igual que la consiguiente presión del grupo al no discriminar el discurso correctamente en los intercambios comunicativos ordinarios.

*** OBSERVACIONES:**

- Tiene un temperamento hosco, y a veces puede resultar hasta un poco "borde". Recibe, además, apoyo extraescolar logopédico y de aprovechamiento visual.

- Usa prótesis oculares, de ahí que haya que cuidar más las condiciones de interacción: tanto la rapidez como la distancia y demás determinantes ambientales cuando se habla en LSE y sobre todo cuando nos dirigamos a él por la lectura labial simultánea, es decir con un bimodalismo (problema del campo visual, deslumbramientos, fatiga, ...).

- Sus compañeros sordos pueden servirnos de apoyo en muchos momentos durante el desarrollo de una sesión ordinaria de clase.

- Es preciso seguir reforzando la autoestima de Luis como persona y como anee sordociego. Es conveniente apoyar que se relacione con el grupo de integración de sordos y también con los normo-

yentes de su clase. Introduciéndole paulatinamente en contacto con jóvenes sordociegos, afectados por el síndrome de Usher y ciegos a través de la ONCE.

- Necesita algo de control en determinados momentos, se cansa, se altera y "puede pasar un poco". Parece no importarle muchas veces las consecuencias de sus actos. Es consciente del apoyo del Centro-Residencia de Sordos, en muchas cuestiones de relación que surgen en el IES. Se siente muy protegido por el D.O.

*** NECESIDADES EDUCATIVAS DETECTADAS:**

1. Ubicación:

- Lado derecho del aula. Cerca del profesor y la pizarra. Tal vez y si es posible sería conveniente colocar la clase en forma de U, para que así pueda mejorar al menos el acceso al rostro de sus compañeros y del profesor en cualquier momento. Siempre de espaldas a la luz, pero con suficiente iluminación.

- Cuidar las condiciones ambientales tanto distancia como velocidad. Además la iluminación. No debe dar el reflejo de la luz:

- en los labios del profesor.
- en la pizarra.

- Es eficaz sentar a los deficientes auditivos juntos; bien con Paco (hemiacúsico) cuya pérdida le permite actuar en muchas ocasiones como guía-intérprete o bien con un chaval normoyente que interaccione aceptablemente en LSE. Lo cual puede ofrecernos alternativas de agrupamiento o de sistema monitorial de base.

2. Interacción:

- Cuando hay un grupo de sordos, sirva como referencia que siempre, aquel que tiene mayores posibilidades comunicativas en lengua oral sirve un poco de "traductor". Es el primero que recoge el mensaje y se lo repite de nuevo -signadamente- al resto para mantener una total comprensión. Por lo tanto, habrá que ser un poco más comprensivo en cuanto a los tiempos de espera. Todo esto se acrecienta en la doble repetición que necesita Luis: una general para el primer grupo y otra cuidando todos los factores que inciden en su particular recepción signada de información.

- Otra característica importante a resaltar es que suele mirar a otro lado, decir que "sí", riéndose, cuando no se ha enterado de nada. No pregunta dudas. Sus interacciones se ven mediatizadas por su determinación en cuanto al tema, limitándose a preguntar, con interrogantes muy sencillas respecto al contenido de la realización propuesta.

- Luis no suele enfrentarse a los problemas y espera a que los demás le resuelvan las cosas. De ahí que hay que animarle e incluso obligarle. Exigirle, con bastante tacto y a medida de sus posibilidades. Está acostumbrado a trabajar guiado por un adulto, o por un compañero-monitor, por tanto no es de extrañar que le falte independencia a la hora de acometer cualquier tarea educativa.

- El problema radica en que le proponemos tareas o actividades con instrucciones en lengua oral que Luis o cualquier sordo profundo no comprende "bien" que le estamos pidiendo que realice. A esto le añadimos el problema del

acceso al código debido a su retinopatía. Entonces “pasa”, se pone a hablar,... por otro lado si siempre le pedimos “lo mismo” y con un nivel demasiado sencillo en cuanto a vocabulario, estructuración, presentación,... no progresará y a la larga se aburre de realizar las mismas cosas.

- Es un continuo tira y afloja, recoger lo anterior y dar un paso adelante. Muchas veces nos pasaremos y otras no llegaremos pero al menos lo intentamos. No podemos angustiarnos; trabajar con personas sordas, y sordociegas es un auténtico desafío, una aventura... pues los normo-oyentes & videntes percibimos la vida de diferente manera a cualquiera de ellos. Realmente nos movemos siempre en un marco de trabajo integrador que englobe, por un lado, el desarrollo y la pervivencia de una aceptable competencia signada. Y por otro, aunque a nivel escrito mantiene tinta en la actualidad, la transición al braille, que lo utilizará próximamente.

- Hay que pensar que la sociedad está pensada “para y por los oyentes/videntes” y que Luis o cualquiera de ellos debe enfrentarse a una vida diaria donde les falta el sentido de la inteligencia para muchos autores, el oído. Lo cierto y a lo que debemos aspirar sobre todo con el vasto programa de integración es de darnos una oportunidad mutua, a los sordos para que convivan en un contexto oyente, a los sordociegos para poder ajustarse a ambos colectivos, y a nosotros, los mismos oyentes/videntes para aprender que significa vivir “sin oír”, o “sin ver” simultáneamente, y no asustarnos o sorprendernos de sus sonidos guturales, disarmónicos o de determinadas reacciones bruscas y desajustadas. Todo lo cual

cobra una especial relevancia si constatamos los problemas visuales añadidos debido a la retinitis pigmentosa que padece Luis. Está claro que el avance de la retinopatía conlleva que conserve un menor resto visual, tal situación explicita ostensiblemente la transición a otra categoría n.e.e., en este caso la sordoceguera; cuyos planteamientos de trabajo virarán hacia otros cauces de los que hasta ese momento han articulado la vida de Luis como persona sorda.

3.- Proceso de Intervención.

A.- Implicaciones en la Programación.

Las escuelas y los programas psicoeducativos dedicados a individuos con síndrome de Usher-I deben poner en marcha un programa curricular “especial” a la medida de las necesidades presentes y futuras de estos estudiantes. Dicha programación individual (ACI) debe tener escrupulosamente en cuenta la progresividad sintomática de la enfermedad, desde la pérdida inicial de visión nocturna a la pérdida de la visión periférica, y, más adelante, a la pérdida de la visión central.

Dependiendo de la edad de la persona sorda con deficiencias visuales -en nuestro caso adolescente-, y de la gravedad de la discapacidad visual, *un programa globalizado* (curriculum “muy significativo” e incluso curriculum “especial”) para un estudiante de la ESO bien podría incluir temas como: higiene visual, orientación y movilidad, iniciación profesional (formación preprofesional), mecanografía, iniciación al braille, acondicionamiento físico, orientación educativa y evaluaciones regulares.

Estas actividades individualizadas deberían dar como resultado que el anee sordo aprenda las destrezas necesarias para comenzar a funcionar adecuadamente con su recurso visual actual. Además puede hacerse un concepto más realista de sus capacidades y/o limitaciones del momento, así como la manera en que estas capacidades pueden ayudarle a corto y medio plazo. Toda esta propuesta debe consignarse en el DIAC, para su posterior reajuste a más largo plazo.

Hay que facilitar al anee con Usher-I una educación adecuada para que entienda intelectualmente su deficiencia, y servicios de orientación para ayudarle a aceptarlo emocionalmente (programa de apoyo psicológico y tutorial como apunta Miner, 1995). El programa educativo formulado, especialmente durante la adolescencia, debe ayudar a Luis a fijarse objetivos vocacionales apropiados. Este alumno necesita desarrollar una comprensión general de los recursos e instancias comunitarios que le suministren servicios de seguimiento a lo largo de su cualificación profesional.

Existen algunos programas puntuales establecidos para sordos y para ciegos que están abriendo sus servicios de educación permanente de adultos a los sordociegos. Pero se están encontrando con muchos problemas. Por ejemplo, los servicios especiales de apoyo, tales como la interpretación individualizada o los materiales especiales deben ser aportados por el propio individuo o por instituciones. Además, el pequeño número de personas que se matricula en estas clases indica una necesidad de análisis de los resultados de este sistema principal y de plantearse un sistema alternativo de cla-

ses de educación permanente de adultos diseñado y organizado para satisfacer las necesidades de los sordociegos específicamente. Toda esta propuesta no es más que un fiel reflejo en la cruda realidad de la indiferenciación de la nee sordoceguera como categoría diagnóstica independiente.

Autores como Wanda Hicks (1980) observaron que las organizaciones locales y estatales muestran un interés creciente en la prestación de servicios a personas sordociegas que han acabado la escuela secundaria. Tal vez la evolución de la reforma educativa española permita esta progresión respecto a los anees sordociegos escolarizados en IES con programas de integración. De esta forma el D.O. (*Departamento de Orientación*) se constituye en la pieza clave de trabajo como nexo de unión con la vida laboral e inserción social del propio anee sordociego.

Además, la extensión de necesidades por parte de los chavales Usher-I integrados abarcan a *planos de ocio y tiempo libre, relaciones sociales, deporte, etc.* La búsqueda de participación en estos servicios como actividades recreativas y de ocio que organizan instituciones más pequeñas: clubs comunitarios, grupos religiosos, organizaciones no estatales (ONGs), asociaciones de diverso tipo,... es parte de la labor del D.O. que trasciende la estrictamente curricular, pero que en sordoceguera es tan importante como su progreso académico. Las instituciones más grandes, de ámbito estatal como ONCE, IMSERSO, etc. suministran generalmente servicios de orientación, vocacional, de tipo sanitario así como programas de habilitación y trata-

miento. Pero no podemos olvidar que Luis convive día a día en un IES, y que su grupo de amigos o de integración social comienza por su misma clase, para después ampliarse progresivamente.

De ahí que establezcamos unas líneas claras de trabajo como implicaciones para el diseño conjunto de los servicios responsables: *D.O. del IES-Equipo educativo del CEE*. En este sentido, el D.O. de cualquier Centro -primaria o secundaria- debe asumir una responsabilidad general sobre la educación y el bienestar de "todos" los alumnos de la escuela o del instituto. Ésta supone una corresponsabilidad con el equipo directivo cuando se consideran las implicaciones que conlleva ofrecer una educación "adecuada" a los alumnos, especialmente los anees integrados de diversos tipos: psíquicos o mentales, visuales, sordos, parapléjicos, etc.

Las escuelas de sordos, en nuestro caso el Centro de Sordos, siempre ha admitido tanto en sus instalaciones como en sus programas alumnos con otras deficiencias además de la sordera (perfil tipo de "hipoacusia con déficits asociados"). Pero dado su reducido número, generalmente apenas se ofertaba una planificación específica o coordinación especial de los mismos. Con frecuencia lo que ocurría es que un miembro del personal docente, auxiliar, o no-docente, se interesaba en un alumno "plurideficiente" en particular, o se le asignaba esta responsabilidad como ayuda individual para completar su programa (PDI).

Durante los últimos años la situación ha dado un giro espectacular en los Centros Específicos, las escuelas y programas para sordos³. Este cambio en las ca-

racterísticas demográficas de la población estudiantil, junto con ciertas disposiciones legales implican que ese sustancial número de alumno no puede seguir permaneciendo en el olvido. Hay incluso poblaciones futuras de estudiantes ciegos -cuando el grupo de la rubeola hay completado su educación- que también obtendrán una escolarización continuada en integrada⁴.

Por tanto, un concepto bastante novedoso que debería proponerse, siguiendo en esa dirección, sería **la planificación sistemática**, que por otra parte no constituye ningún principio nuevo a nivel teórico puesto que su argumentación descansa en la propia dinámica derivada de la integración. *Esta operatividad práctica exige una cooperación de servicios para todo el ciclo vital de individuos afectados con Usher-I.*

Dicha planificación se diseñaría con la implicación directa de todos los representantes involucrados en programas psicoeducativos y de todas las instituciones, tanto locales como estatales que prestan servicios a la comunidad. Con esta cooperación se intentaría evitar las *discontinuidades propias* que se dan normalmente en los programas de habilitación/rehabilitación de individuos con deficiencias. Tal planteamiento ha secundado la experiencia de colaboración entre el CEE de Sordos y el IES. El objetivo no ha sido otro que evitar la desmembración de un proyecto educativo de varios años coordinando las actuaciones de varias instituciones en el caso de Luis como sujeto sordociego que precisa la integración de todos los servicios a un nivel pluridimensional e interactivo.

Para que exista una continuidad de

los servicios, al menos a lo largo de toda su vida educativa, su programa escolar debe recurrir a ciertos aspectos tanto de *rehabilitación* como de *orientación vocacional* con el fin recabar su incorporación en el diseño general de la propuesta como programa individual de actuación (DIAC) en cuanto que la persona con síndrome de Usher-I, Luis, se acerque a su 18 cumpleaños, o tan pronto como las instancias pertinentes permitan la puesta en práctica de un programa coordinado que incluya rehabilitación (OYM, adaptación de materiales, ...), vocacional, y curricular. Comenzar, por ejemplo, con un entrenamiento para el desarrollo de la funcionalidad visual sin acudir a ONCE, no será posible hasta que se consiga autorización (secundada por una legislación nacional) para comenzar a prestar públicamente -sin ser afiliado- este tipo de servicios.

Así pues, y partiendo de estos condicionantes, el programa psicoeducativo debe contar con un encargado del caso -orientador- que trabaje con el apoyo -AL, PT,...-, profesor-tutor, y TRB que se ocupa de la rehabilitación. El responsable del área educativa asumiría el liderazgo en la programación hasta que Luis acabase el programa educativo propuesto. Aunque, es muy importante aparte del orientador, la introducción en el mismo del logopeda y/o tutor quienes serían los que asumirían la responsabilidad primaria de coordinación y prestación de los servicios necesarios -atención directa al anee-.

El D.O. no sólo debe *revisar y analizar la historia socioescolar* de Luis sino que debe *evaluar también la situación actual y planificar de esta manera siste-*

máticamente el futuro. Los estudiantes con síndrome de Usher comprenden un porcentaje significativo del total de la población estudiantil plurideficiente en un grupo de integración para sordos. Por lo tanto, Luis debe integrarse, en la mayor medida posible en el programa total del Centro, tanto en lo educativo (IES) como en lo residencial, psicosocial y recreativo (CEE). Para que ésto suceda hay que organizar y desarrollar unidades de apoyo tanto dentro como fuera, es preciso alterar las instalaciones físicas y poner en marcha programas especiales (OYM, HDV, ...) con un equipo de gestión/planificación que en este caso correspondería al jefe del D.O.

La planificación globalizada y sistemática incluye al menos tres pasos principales como dinámica propia de la experimentación de un programa dentro de otro programa marco, es decir, la integración de un sujeto Usher-I en un IES con programa de integración en E. Secundaria:

1. Analizar las características demográficas, incluidas las capacidades y deficiencias actuales y futuras de los estudiantes concretos que siguen el programa de integración en el IES.

2. Desarrollar y analizar el perfil de la población escolar total (propia del IES y/o CEE) que identifique características comunes y no comunes de grupos de estudiantes, de cara sobre todo a un criterio de organización de recursos y ubicación en cuanto a agrupamientos.

3. Desarrollar un programa global, coordinado y sistemático que permita a Luis progresar al máximo en todas las áreas intelectuales, sociales, emotivas y motoras.

El jefe del D.O. -orientador- junto con el jefe de estudios tienen la responsabilidad en última instancia de prestar u organizar los servicios académicos y de apoyo apropiados -médicos, familiares, instruccionales, psicosociales, vocacionales/profesionales y comunitarios/ambientales-. Puede ser necesario la colaboración del profesorado de apoyo, especialmente *logopeda*, así como emplear personal docente y no-docente especializado y con experiencia, o al menos disponibilidad para formarse y entender las necesidades únicas de estos chavales multideficientes. Del mismo modo es muy productivo llevar a cabo una serie de talleres, cursillos, seminarios, grupos de trabajo -a través del CEP- que orienten y formen a los profesionales implicados (profesores de las distintas asignaturas).

A continuación enumeramos seis áreas en las que se fundamenta la planificación del programa desarrollado:

A. Área clínico-médica

1. Resultados de las pruebas audiométricas (por ejemplo, gravedad de la pérdida auditiva, edad de aparición, inclinación de la curva audiométrica, cantidad de audición funcional).

2. Resultados del test visual discriminativo y, si falla esta prueba, cuáles son los resultados de las pruebas visuales de seguimiento global.

3. Otros problemas relacionados con la salud o con las deficiencias que padece Luis.

- a) ¿Informa el chaval a la enfermera o al médico?
- b) ¿Llora con facilidad?
- c) ¿Plantea el alumno una serie de

quejas relativas a la salud, y hay un coherencia en estas quejas?

B. Área familiar

1. Status socioeconómico de la familia.

2. N° de miembros (número de hermanos, uno o dos progenitores, abuelos).

3. Expectativas familiares respecto al estudiante y cantidad de apoyo que prestará la familia al Centro.

4. Antecedentes médicos familiares.

- a) ¿Hay otros sordos en la familia?
- b) Si los hay, ¿ha sido diagnosticado alguno de ellos de síndrome de Usher?

c) ¿Hay en la familia historial de vacunación?

5. Lugar de residencia.

6. ¿Tiene la familia un menú dietéticamente equilibrado?

7. Actitud de la familia hacia el estudiante.

8. ¿Necesita la familia orientación familiar o formación en destrezas comunitarias?

9. ¿Es el alojamiento que facilita la familia un medio mejor que lo facilitaría un internado?

10. ¿Facilita la familia la atmósfera culturalmente rica o es un ambiente culturalmente deprimido?

C. Área curricular

1. ¿Pueden administrarse las pruebas estandarizadas como norma para estudiantes sordos a los alumnos con síndrome de Usher satisfactoriamente?

2. Si las pruebas estandarizadas no pueden usarse, ¿cómo puede determinar el Centro de la mejor manera los puntos flacos y fuertes de Luis desde el punto de

vista académico? (Nivel de competencia curricular, estilo de aprendizaje, aspectos que favorecen y perjudican el proceso de enseñanza-aprendizaje, ...)

3. Si el estudiante tiene problemas de visión, ¿se ha tenido en cuenta en las pruebas factores como la iluminación óptima, la letra grande, instrucciones técnicas apropiadas y se le da a Luis tiempo suficiente para contestar?

4. Si el anee está tomando medicación, ¿cómo influye en su rendimiento académico?

5. ¿Qué adaptaciones especiales son necesarias en el aula (por ejemplo, tamaño adecuado del aula, libros con letra grande, iluminación, contenidos, secuencia de la programación, actitud de sus compañeros y grado de concienciación del profesor)?

6. ¿Qué servicios de apoyo académicos especiales son necesarias para reforzar las actividades de clase?

7. ¿Qué consideraciones se prestan al estilo de aprendizaje preferido de Luis, a sus dificultades y a sus capacidades?

D. Área psicossocial

1. ¿Comprende Luis la naturaleza de su dolencia?

2. ¿Es capaz de enfrentarse con los síntomas actuales de su enfermedad y con la anticipada progresión de la misma?

3. ¿Es capaz de enfrentarse con las reacciones de sus compañeros?

4. ¿Es capaz de mantener un equilibrio emocional sin la ayuda de psicólogo (orientador)?

E. Área vocacional & profesional

1. ¿Qué opciones profesionales son realistas para un individuo con síndrome de Usher-I como Luis?

2. Prerrequisitos profesionales (por ejemplo, condiciones académicas, sociales, comunicativas, de formación profesional, de aptitudes y de experiencia) esenciales para comenzar en esa futura profesión.

3. ¿Cuáles son los intereses y aptitudes educativas de Luis para después de la secundaria?

4. ¿Qué intereses profesionales y vocacionales tiene?

F. Área de recursos comunitarios

1. Recursos disponibles para Luis en la comunidad de origen (ciudad de residencia).

2. Tipo de recursos locales y estatales disponibles en la Comunidad Autónoma.

3. ¿Se ha establecido una relación entre el Centro y los servicios comunitarios en beneficio de Luis?

4. Para alumnos como Luis que vive en un internado del CEE, ¿qué grado de independencia es realista para su vuelta satisfactoria a su comunidad de origen - ciudad, barrio, vecinos,...-?

5. ¿Cuál es la percepción de los miembros de la comunidad? Desde la familia de Luis, compañeros del IES, del CEE, comunidad de sordos, personal auxiliar, y demás miembros hasta los posibles empresarios, empleados, etc.

Tras revisar las cuestiones anteriores, uno puede apreciar que el D.O. aún *una gran variedad de responsabilidades en su tarea de ejercer el liderazgo y la coordinación de la programación psicoeducativa en beneficio de los estudiantes con síndrome de Usher*. Se preocupa no sólo del diagnóstico y la planificación, sino también de la evaluación educativa, de la puesta en práctica del programa

(ACI) y de la coordinación con entidades suministradoras de servicios (CEE, ONCE, ADABA, Consejería de Bienestar Social, ...). Aunque todas estas funciones son necesarias para todos los estudiantes sordos del programa de integración en Secundaria, son especialmente importantes para aquellos alumnos con síndrome de Usher.

Sencillamente porque sus dificultades, en un principio, no se manifiestan como determinadas por esta patología, y pasan desapercibidas al no establecer la relación causa (Usher) & efecto (consecuencias en el comportamiento). De ahí que sea muy importante *la sensibilización social, tanto a nivel informativo como formativo* para poder así hacerle frente de una manera eficaz en todas las áreas implicadas: medicina, psicología, pedagogía, informática, administración,...

En definitiva, un enfoque multidisciplinar que implique desde los propios profesionales que trabajan en el vasto campo de la Educación Especial, tanto en los CEE específicos para deficientes auditivos o visuales como en los Centros de Integración, e incluso las propias familias que tienen hijos sordos o ciegos, cuya sintomatología inicial discurre discreta pero no por ello menos reveladora de su dramático problema posterior.

Teniendo en cuenta la presentación realizada al principio del caso y el soporte psicopedagógico relativo al síndrome de Usher-I como otra entidad n.e.e., un subtipo dentro de la categoría diagnóstica de sordoceguera, procedemos a abordar una propuesta de intervención que contemple la respuesta educativa a este anee en un Centro de Educación Secundaria. Dicha elaboración puede quedar

articulada en base a estos cinco núcleos operativos de trabajo;

1. Adaptaciones de acceso al Currículo.

Engloba todas las posibles sugerencias sobre espacios, mobiliario, recursos materiales, sistemas de comunicación,...

2. Currículo y Adaptaciones Curriculares propiamente dichas.

Se trata de presentar una panorámica global de la propuesta curricular del alumno objeto de estudio (currículo de referencia, programa de diversificación curricular, garantía social, otros,...) especificando las áreas en las que previsiblemente serán necesarias adaptaciones curriculares (en objetivos, contenidos conceptuales, procedimentales y/o actitudinales, criterios de evaluación, metodología y actividades).

3. Modalidad de integración y apoyo.

En este apartado deberá señalarse las opciones más importantes en cuanto a la modalidad de integración: grupos en los que se desarrollará el aprendizaje, áreas que precisan apoyo, los responsables del mismo, los momentos y el tipo de apoyo, servicios de un guía-intérprete,...

4. Orientación y Tutoría.

Se indicará la persona responsable de la tutoría del alumno, así como si es compartida las competencias de cada profesional, estableciendo las principales líneas de orientación para este curso o los próximos.

5. Promoción y titulación.

En este último apartado se tratará de considerar las perspectivas sobre promoción al curso o ciclo siguiente y sobre la obtención de la titulación que se puede

anticipar en función de las decisiones tomadas en el proceso de intervención realizado. El seguimiento del progreso se constituye en un elemento de verificación esencial como una clara línea de trabajo investigador.

B.- Aplicación del Programa de Intervención.

El primer paso en la respuesta educativa de este anee sordociego ha sido la explicitación de las adaptaciones necesarias en cuanto al acceso, sobre todo al especificar *los recursos formales y materiales*, o lo que es lo mismo, la creación en el aula de un clima apropiado que permita su desenvolvimiento normal como otro estudiante más de la ESO.

A fin de que los alumnos deficientes visuales y auditivos desarrollen una participación fluida en clase, el profesor debe preocuparse sobre todo de la creación de una relación de compenetración y confianza.

Durante los primeros momentos, Luis puede intentar ocultar su doble deficiencia. En este caso evitará el uso de medios de ayuda para la visión y preferirá quedarse a solas para utilizar los equipos especiales y específicos para deficientes visuales. El profesor que pretenda desempeñar con éxito su labor estará dispuesto a tomar conciencia de sus problemas visuales. "Educará" a los compañeros y compañeras del alumno sordociego y no sentirá ningún reparo a la hora de utilizar los equipos especiales en el aula. De hecho las telelupas son auténticos catalejos sacados de un comic de "Mortadelo y Filemón" como decían los chavales.

El problema visual de Luis como cualquier deficiente auditivo-visual precisa de una ayuda especial, la cual exige al profesor gran atención y mucho tiempo. En este sentido el Departamento de Orientación propuso las siguientes *medidas de atención* a las necesidades generadas por su sordoceguera:

**Tamaño de las clases*

La atención a Luis exige mucho más tiempo por parte del profesor. Es aconsejable reducir las dimensiones de la clase cuando esté presente uno de estos anees. No se pueden dar cifras exactas, ya que existen importantes diferencias tanto en la atención que se precisa para la enseñanza de las distintas materias como entre los alumnos y entre los profesores. En general, se utilizó un aula de tamaño intermedio y más cuadrada que las demás.

**Ventanales del aula*

A menos que las ventanas no deslumbren, deben estar siempre situadas en la parte trasera del aula, de modo que la luz penetre desde atrás. Si son inevitables las ventanas laterales, hay que reducir al mínimo el deslumbramiento (bajar las persianas, seleccionando la altura o aquellas que se encuentren en la horizontal de Luis).

**Iluminación del aula*

Tanto la iluminación por filamentos incandescentes como la que se obtiene con tubos fluorescentes proporcionan una luz uniforme. En ocasiones será necesario utilizar una lámpara de pupitre individual. Lo ideal es que el sistema de iluminación disponga de un regulador, pues de este modo se logra ajustar la intensidad de la luz según los deseos del propio anee sordociego.

**Colores del espacio*

El fondo delante del cual se sitúa el profesor es importante. Debe poseer un color neutro (suave) y ser de superficie no reflectante. El azul real suave parece el color óptimo. En nuestro caso la clase estaba pintada con un verde claro, no daba opción, por tanto, a que otras áreas de la misma pudiesen variar en tonos alegres y brillantes. El solado era de terrazo blanco y los pupitres verdes (patas oscuras y tabla más clara). Conviene evitar moquetas o suelos oscuros, ya que su contraste con el mobiliario es normalmente bajo y además tienden a oscurecer una habitación como pasaba en algunos despachos del DO.

**Estructura del aula*

La disposición de los asientos en herradura o en círculo suele ser la más recomendable para los alumnos con síndrome de Usher-I. Como se ha indicado, con estos alumnos hay que tener en cuenta numerosos factores; entre ellos cabe destacar como los más importantes la distancia que separa al alumno del profesor, las pizarras, los mapas y las pantallas.

También es importante que en las discusiones de clase el alumno pueda tener a todo el grupo de compañeros dentro de su campo de visión, sin necesidad de girar la cabeza. Ésto le ayuda a localizar a los que intervienen en cada momento. Por otra parte, no siempre es posible disponer los asientos de un modo ideal para que todos los alumnos encuentren una situación óptima. En tales casos, el profesor deberá señalar quien se dispone a hablar antes de que comience su intervención, y los otros alumnos aguar-

dar a que el compañero deficiente sordociego lo haya localizado. Esta tarea puede ser encomendada a un monitor, que se encarga de participarle directamente todo aquello que acontezca en clase (es conveniente que esta responsabilidad rote entre 2 o 3 alumnos del grupo) de no contar con la inestimable ayuda de un intérprete.

**Situación del profesor en el aula*

El profesor debe intentar permanecer en una misma área general mientras explica a toda la clase o da instrucciones a los grupos de trabajo. El alumno con síndrome de Usher-I suele tener una visión de túnel, circunstancia que le dificulta seguir o localizar al profesor que se mueve por toda el aula. De ahí que el recurso monitorial o el propio grupo de origen o el uso de un ILS es esencial para que esté informado en todo momento.

**Mobiliario y accesorios*

Se deben dejar amplios espacios libres entre los muebles, y éstos han de permanecer en su lugar. Todas las puertas deben permanecer cerradas o totalmente abiertas, ya que los objetos que sobresalen o que están fuera de su sitio resultan peligrosos para una persona con visión de túnel. Los muebles y accesorios de baja altura y con bordes angulosos resultan especialmente amenazadores, ello era más ostensible en la Residencia porque en el IES los tamaños eran bastantes regulares y fijos.

**Pizarras*

Asegurarse de que la pizarra esté limpia para que el contraste sea máximo. La mayoría de los alumnos con síndrome de Usher-I prefieren una pizarra negra sobre la que se escribe con tiza blanca. El trazo

de la tiza debe ser grueso. Separar las palabras cuidadosamente; no acumular en poco espacio letras o líneas. Algunas veces, el alumno con problemas severos de visión puede ser incapaz de leer en la pizarra como descubrimos que al poco tiempo le ocurría a Luis; en tal caso se le puede proporcionar una copia de las asignaciones escolares, tareas, explicaciones, ejercicios, ... antes de que comience la clase (fotocopia de los apuntes en formato A-3 o A-4 controlando el tamaño, grosor del trazo, etc. y por supuesto las consiguientes adaptaciones de texto que posteriormente desarrollaremos específicamente).

**Ampliación y tipos de grafías en mapas, gráficos,...*

Las letras proyectadas en pantallas o escritas en gráficos, mapas o carteles deben aparecer en minúsculas y mayúsculas y su tamaño ser aproximadamente de 1'5 cm. Debe evitarse la escritura en mayúsculas y en cursiva, pues dificulta la lectura de las formas gráficas. En casi todos los casos es posible y conveniente que el profesor permanezca junto a los materiales proyectados / expuestos y utilice un puntero (o tapar todo el texto excepto una línea y poco a poco bajar la página que oculta el resto, subrayar las palabras claves, escribirlas de otro color, ...) para dirigir la mirada de los alumnos hacia el material de lectura que se esté discutiendo por ello deberá estar alerta con Luis. También habrá de darle oportunidad para observar el mapa más cerca o llevar el cartel hasta su propia mesa,...

En cuanto a las adaptaciones de acceso que precisa Luis, pero esta vez *comunicativas*, señalaremos las siguientes consideraciones en el momento de abordar una interacción personal:

**Interacción por modalidad signada, específicamente LSE.*

Debe prestarse una especial atención a los puntos siguientes:

1. Los signos deben hacerse dentro del campo de visión del alumno, que puede ser estrecho.

2. La dactilología se debe reducir al mínimo (sería bueno iniciar la adaptación a palma).

3. Los signos deben realizarse a una velocidad normal.

4. La configuración de los signos debe ser clara y las frases concisas.

5. La iluminación debe ser adecuada (hay que tener cuidado con las luces tenues, las sombras, los posibles deslumbramientos y los fondos excesivamente brillantes).

6. Se debe mantener una distancia cómoda frente al interlocutor.

7. Una situación del asiento o el pupitre ventajosa permite al alumno ver al resto de sus compañeros sin necesidad de girar la cabeza.

**Interacción por modalidad oral específicamente orolectura.*

La iluminación, la distancia y la posición son factores que influyen en una buena lectura de los labios. Dado que el movimiento de los labios es menos perceptible que los signos, hay que cuidar todavía más que la cara del hablante se encuentre adecuadamente iluminada. Como es muy difícil de realizar esta modalidad con exclusividad, nos apoyaremos por compensación en bimodal.

En cuanto a las adaptaciones de los textos que precisan el grupo de deficientes auditivos integrados, no sólo contem-

plaremos para Luis las normas específicas en su reformulación tanto de sintaxis como de contenido, además trabajaremos especialmente *la presentación de los materiales impresos*, de acuerdo a los siguientes aspectos:

**Tamaño de la impresión*

Los caracteres impresos deben tener unas dimensiones que oscilen entre un mínimo de 12 puntos y un máximo de 18. Si Luis continúa el progreso inverso visual, es decir, de muy baja visión, el tamaño de los caracteres puede elevarse a 36 puntos.

**Calidad de la impresión*

La impresión debe tener un contraste máximo; conviene emplear tintas densas. La impresión en negro sobre papel blanco no reflectante es la más recomendable. Las ilustraciones deben ser claras, con líneas gruesas y definidas y un fondo despejado.

**Tipos de libros*

Existen libros de todo tipo impresos a grandes caracteres que se pueden adquirir con bastante facilidad: libros de ficción, descriptivos, libros de texto, manuales de instrucciones, etc. Desafortunadamente, no hay enciclopedias con esta clase de impresión.

Una solución puede ser fotocopiar la página a un formato A-3. Observando al respecto si algunas fotografías ampliadas resultan demasiado grandes para ser vistas cuando la visión periférica es limitada, o la ampliación disminuye la definición de la imagen. Muchas veces Luis no quería la ampliación porque perdía la visión de conjunto.

**Maneras de leer materiales impresos en caracteres pequeños*

Existen diversas lentes de aumento, algunas dotadas de luz, y sistemas de vídeo que pueden resultar de ayuda cuando no existen materiales impresos en caracteres grandes (scanner y zoom).

También contemplaremos *la adaptación de material tecnológico* como el acceso a través de los equipos audiovisuales y software:

**Proyectores*

La imagen proyectada debe aparecer uniformemente iluminada, bien enfocada y sin distorsiones. Estas exigencias son importantes siempre, pero que se convierten en esenciales para algunos anees, los Usher-I o II y muchos deficientes visuales.

**Transparencias*

Los profesores de alumnos deficientes auditivos consideran el retroproyector muy útil en el aula. Cuando entre los miembros de la clase hay algún deficiente visual, el profesor debe poner especial cuidado en la confección de las transparencias. Algunos de los alumnos deficientes visuales integrados en IES han manifestado sus preferencias por el acetato amarillo⁵. Luis, con problemas de visión severos, prefiere una lámina tintada de acetato azul que se coloca encima de la transparencia. De este modo, la iluminación es adecuada y se reduce el deslumbramiento.

A la hora de preparar una transparencia conviene considerar los *factores* siguientes:

1. Evitar rotuladores defectuosos o gastados que pueden romper o hacer confuso el trazo.
2. El espacio entre las letras y las líneas debe apreciarse con claridad. Con

una máquina de escribir o con el ordenador se debe utilizar doble espacio. La concentración de caracteres debe ser de 6 por 2'5 cm.

3. Debe haber letras mayúsculas y minúsculas. Los profesores deben preguntar a los alumnos que sufren el síndrome de Usher-I qué tamaño de letra les resulta más cómodo de leer en la transparencia. Puede existir variaciones de unas materias a otras.

4. Deben utilizarse siempre rotuladores negros de trazo grueso.

5. Si la transparencia está pautada con líneas gruesas, los anees Usher-I tendrán más facilidad para escribir en ella.

6. Conviene evitar el uso de transparencias de colores oscuros, como rojo, azul o verde.

7. Se debe descubrir sólo la línea o el grupo de palabras a los que se pretende que el anee sordociego preste atención.

**Ampliación de imágenes de TV*

Visualtek es un recurso muy popular entre los alumnos con deficiencias visuales más severas. Se trata de un medio audiovisual que funciona como un circuito cerrado de televisión. Permite a una persona deficiente visual leer con facilidad y de manera autónoma cualquier imagen vista a través de la cámara o escribir sobre ella, dado que el dispositivo permite aumentar 60 veces el tamaño del objeto original en el monitor. Puede transmitir contrastes positivos o negativos y los caracteres y formas en pantalla aparecen en blanco sobre fondo negro o en negro sobre fondo blanco. El dispositivo es utilizable también como máquina de escribir.

**Máquina de escribir*

Los caracteres de la máquina de escribir deben ser de 24 puntos. La impresión ha de ser muy oscura y el trazo grueso. Es preciso asegurarse de que la cinta es de tinta oscura. Entre los tipos de letra, el gótico es uno de los más recomendables.

**Pantallas de proyección*

Entre las pantallas granuladas, lenticulares y lisas mates de color blanco, estas últimas son las más recomendables, ya que algunos alumnos con síndrome de Usher necesitan sentarse cerca de las pantallas y las de tipo blanco mate no deslumbran ni contienen líneas. Por otra parte, la luz se difunde en ellas de manera uniforme por una amplia superficie. Las pantallas deben ser ajustadas para impedir el efecto keystone, que deforma los objetos y empeora el enfoque.

**Lentes de aumento con luz para pupitres*

Algunos alumnos deficientes visuales o sordociegos pueden utilizar una lente de aumento dotada de luz en sus pupitres, a fin de leer libros con caracteres impresos de tamaño normal. Estas lentes o lupas se ajustan fácilmente al material de lectura.

**Copiadora*

Es muy importante contar con una gran máquina copiadora que amplíe y reduzca materiales impresos o que sea capaz de crear una imagen en cuatro tamaños de papel. Debido a su elevado coste, el Centro debería disponer al menos de uno de estos aparatos.

Las adaptaciones curriculares propiamente dichas exigen una reformulación especialmente en los aspectos meto-

dológicos y en la formulación de actividades. El D.O oferta las siguientes recomendaciones generales para el profesorado⁶:

**La planificación anticipada de las actividades* permite a los profesores de las distintas áreas:

1. Entregar a los alumnos las asignaciones escolares y el material de lectura mecanografiados con tipos de letras grandes o ampliados con un día de anticipación.

2. Facilitar al personal del Departamento de Orientación encargado de recursos o a los conserjes tiempo suficiente para proceder a la ampliación de los materiales.

**En la mayoría de las grandes ciudades existen establecimientos distribuidores* donde se pueden probar los numerosos tipos de lentes de ampliación disponibles para personas con problemas visuales.

**Los atriles de lectura* pueden resultar de considerable utilidad, ya que permiten tanto sostener los voluminosos libros impresos a grandes caracteres con un confortable ángulo de lectura como facilitar una mejor iluminación de la página.

**Gran parte de los anees optan por situar una lámina transparente de acetato amarillo sobre la página del libro para suavizar el contraste* entre la tinta negra y el blanco del papel. Otros prefieren el acetato tintado de azul, (como Luis) que se coloca encima de las transparencias brillantes.

**Existen diversos catálogos con información* sobre numerosos equipos especiales para ciegos utilizables también

por una persona deficiente visoauditiva (sirve de consulta para aquel profesorado, incluso alumnos o familias que sienten curiosidad).

**Una de las mejores fuentes de información* sobre iluminación, disposición de los alumnos en el espacio físico del aula, láminas antideslumbrantes para transparencias y tipos de impresión es *el propio alumno*.

**Profesores y alumnos pueden experimentar conjuntamente con diferentes medios y recursos utilizando procedimientos de ensayo y error;* a fin de aprender los sistemas que funcionan mejor o los materiales que parecen más adecuados.

4.- Resultados y Conclusiones.

Luis ha promocionado al segundo ciclo de la ESO con 17 años. Su grado de consecución de los objetivos generales en las áreas de contenido socio-lingüístico ha sido bastante bajo, a pesar de haberse adaptado muy significativamente las materias instrumentales, llegando al caso de acceder con un *currículum especial*. Los problemas que enmarcan el componente lingüístico derivan en gran parte de su grave hipoacusia neurosensorial congénita. En la presentación del caso comentábamos que le cuesta comunicarse oralmente, pues su habla resulta poco inteligible; y su nivel de lectura labial sólo le resulta útil con unas condiciones ambientales muy específicas. Como consecuencia para la comprensión de los mensajes debe apoyarse en bimodal. Sin embargo, conoce y utiliza con fluidez la Lengua de Signos Española (LSE), y este es un dato muy importante a la hora de abordar la confección de su DIAC.

Por otro lado también se le ha tenido que realizar *modificaciones en muchas actividades de las áreas de Ciencias Sociales, de la Naturaleza, Tecnología, Educación Plástica y/o Visual, ...* de la propuesta de trabajo especial diseñada inicialmente. Necesita *ayudas técnicas específicas*, cada vez más perfiladas, para tener un completo acceso a la información a través de la vista a causa del progresivo avance de su retinitis pigmentosa. No es aficionado a la lectura, sencillamente porque le cuesta trabajo leer y su ritmo es bastante lento. De ahí que se le intente motivar para que aprenda y *utilice rápidamente Braille*. Además presenta muchas dificultades para usar los materiales de la clase y, en concreto, libros de texto, material fotocopiado, participar en actividades de percepción y experimentación, observación, o manejo de materiales, piezas,...

Aún puede utilizar la escritura en tinta, aunque su producción expresiva es pobre con reducido vocabulario, mal estructurada y escaso dominio de sintaxis (código oral). Tampoco su comprensión lectora es aceptable, pero mejora, si el profesorado le explica el vocabulario de los textos que él no conoce en LSE o mediante dibujos esquemáticos, o le adapta éstos, utilizando ampliaciones, contrastes más fuertes, estructura sintácticas sencillas, palabras más familiares y concretas, evitando la pronominalización, oraciones subordinadas o de infinitivo, gerundio, ... En esa dirección le son de gran utilidad los *esquemas y resúmenes*, que él sólo no es capaz de realizar.

Es en *el área de matemáticas* donde ha progresado más. Aplica sencillos algoritmos sin dificultad, aunque necesita que

le expliquen los enunciados de los problemas; incluso que se los representen vivenciando la situación. No llega a relacionarse de forma fluida con sus compañeros oyentes, por lo que busca con frecuencia la compañía de otros chicos sordos dentro y fuera del Centro. No está bien integrado, ni tampoco posee un buen ajuste emocional. Su perfil de autonomía es bajo porque sus problemas de visión le impiden establecer relaciones espontáneas y comunicarse con naturalidad.

Constantemente solicita la ayuda del profesorado de apoyo del D.O. y también la de dos de sus compañeros sordos. Le cuesta mucho trabajo adaptarse a trabajar y a participar en actividades de gran grupo (no entiende bien los mensajes, cuándo debe intervenir, cómo hacerlo respetando el turno de palabra, ...). Poco ordenado, es incapaz de planificar la tarea ni siquiera con ayuda extra.

Una vez realizado el oportuno ajuste del perfil individual procedemos a elaborar *la respuesta educativa aplicada* como proceso de intervención psicoeducativa:

1. Adaptaciones de Acceso:

Luis precisa de muchos recursos técnicos; por tanto, es muy importante averiguar qué tipo es el más útil de acuerdo a las necesidades manifestadas. Muchas veces habrá que *orientarle sobre cuál es mejor para cada situación* hasta Luis sea capaz de discernir y decidir por experiencia qué es lo que necesita, en qué momento, qué le resulta más operativo y funcional,... por lo que hay que tener en cuenta, junto a la información que ha recibido el instituto a través de los infor-

mes del Equipo, del Centro de procedencia, la generada en el desarrollo del propio programa. A medida que Luis asimile su sordoceguera aportará más directamente datos al proceso de optimización de cualquier condición de acceso; mientras tanto el tanteo y error junto con la observación directa y valoración de su progreso se han conformado como el método más productivo en la práctica cotidiana.

No podemos olvidar que para Luis es fundamental que todos los profesores de área utilicen en sus clases *la mayor cantidad de recursos visuales adaptados* (transparencias, dibujos, fotos,...) así como disponer de *esquemas previos anticipatorios* al comienzo de la sesión o suministrados al profesor de apoyo para realizar un refuerzo pedagógico "a priori". Por eso mismo, uno de los criterios a considerar en la selección del material de trabajo, sobre todo "textos", además de su estilo sencillo, es que tengan la mayor cantidad posible de cuadros, imágenes, etc. Es imprescindible una adaptación sistemática de todo cuanto se maneje en el aula, ya que el nivel lexicológico, estructural o morfológico está muy por encima de su competencia.

Los profesores de los distintos Departamentos Didácticos pueden encargarse de esta tarea con la colaboración del D. O. y las orientaciones teórico-prácticas del A.L. (Audición y Lenguaje) y/o P. T. (especialista en Pedagogía Terapéutica); no obstante y debido a las especiales circunstancias (modalidad de comunicación, nivel de competencia en lectoescritura, ...) que concurren en Luis el peso del trabajo recaerá más en el logopeda, a falta de un intérprete de LSE.

Con Luis alcanzan una enorme relevancia ciertas estrategias comunicativas que cualquiera que quiera hablar con una persona sorda deberá tener siempre presente pero adaptadas a sus condicionantes visuales. Podrá acceder a las explicaciones del profesor o a los comentarios de sus compañeros, si le hablan mirándole de frente, con un tono y a un ritmo normal, frase corta y sencilla acompañada de aquellos signos que conozcan (SAC pidgin)⁷. Los profesores no pueden, en consecuencia, explicar de espaldas, mientras escriben en la pizarra o se mueven por la clase. Además deben aprender signos de muy frecuente utilización en su materia como por ejemplo en matemáticas los números, operaciones, verbos clásicos de ejercicios matemáticos, ... etc. Como material de apoyo se utilizaba el vocabulario básico por campos temáticos publicado por el C.N.R.E.E.

Condiciones del aula como reflejos, distribución, ubicación de ventanales, colorido, ... favorecen o perjudican la entrada de información. El mejor sitio para Luis valorará variables como ventanales a la espalda, situación del profesor, pizarra y compañeros, tamaño y fondo. El tipo de aula es un punto esencial porque no es lo mismo una sesión típica de explicación en gran grupo que otra donde se trabaje una propuesta por pequeños grupos. La participación de los alumnos condiciona la colocación de las mesas desde forma de "U" hasta semicírculo, por tríos o parejas. Igualmente el número de alumnos y el espacio disponible ultiman la adecuación de cada intervención.

En el aula es conveniente que se en-

cuentre cerca de la pizarra (pantalla para proyección de diapositivas, murales, ... dependiendo del momento) a un metro y medio o dos metros como máximo. Y que, al escribir, se utilicen letras mayúsculas o minúsculas de un tamaño mayor de las que se suelen usar normalmente, separando los reglones, etc. Lo más cómodo suele ser copiar del monitor o al final de la clase fotocopiar las actividades que el profesor considerase; la elección del mejor cuaderno, apunte, gráfico, ejercicio, ... a diario también suponía un incentivo motivacional para el resto de compañeros. Este tipo de estrategias -ofertadas por el D.O en las reuniones de equipo educativo como propuesta de trabajo inicial de cara a ajustar las posibles adaptaciones de acceso- le permitirán en la medida de lo posible seguir el tema. Como en cada materia incurrir en una serie de circunstancias el profesor de cada área en referencia a unos criterios de actuación común deberá de optar por los medios más adecuados para su disciplina en concreto.

Luis dispone de sus propias prótesis oculares, a las que puede añadir telelupas, telescopio, zoom,... De la misma forma hay que ampliarle el material fotocopiado y todos aquellos documentos escritos que vaya a utilizar: formato A-4 -si contiene menos información- o A-3, papel mate, atril, rotulador más grueso negro, lámina transparente azul pálido, etc.

En todo caso contar con un *servicio de intérpretes en LSE* es imprescindible, sobre todo por el problema que supone la simultaneidad temporal en el desarrollo de explicaciones, tomar parte en ciertas actividades como visitas, experimentaciones, ... La presencia de un intérprete

reduce el esfuerzo no sólo de la fatigosa lectura labial de continuo, cuyo cansancio redundaría negativamente en motivación y en autoestima sino la necesidad de Luis de apoyarla en la percepción de signos gestuales adaptados a sus necesidades visuales. Igualmente el problema de coordinación general que supone la utilización puntual del logopeda como recurso de interpretación.

Respecto a los criterios de evaluación se tendrá en cuenta la propuesta de trabajo específica. Aparte del tiempo extra, Luis contará con los mismos recursos y adaptaciones ya que dichas estrategias forman parte de las pautas de actuación que exige el Usher-I.

2. Currículo y Adaptaciones Curriculares:

Su currículo especial se confecciona con la base que proporciona las unidades didácticas de cada área, y a partir de ellas se produce el reajuste que en muchos casos pueden incluir la eliminación total de la propia unidad de aprendizaje. Aunque dispone de mecanismos ópticos continúa necesitando eliminar muchas actividades en Educación Visual y Plástica o Ciencias de la Naturaleza, etc. Y por supuesto la adecuación importante de objetivos, contenidos y criterios de evaluación en las restantes -Ciencias Sociales, Lengua Castellana y Literatura, Lengua Extranjera, Música, ... El grado de modificación está en función de sus posibilidades de acceso, lo que obliga a la mayoría de los casos a ser *muy significativas*, incluyendo en gran parte de los casos *propuestas alternativas*.

Aunque el área de Lengua Extranjera debe mantenerse sólo realizará unas

actividades muy básicas de asociación entre el dibujo y su correspondiente identificación lingüística. En Música se limitará a participar en actividades de educación auditiva y rítmica. En su currículo de Lengua y Literatura, la significatividad configura objetivos y contenidos o criterios de evaluación no alcanzados en etapas anteriores, además de suprimir muchos otros relacionados directamente con capacidades de lengua oral o fuera de su nivel de competencia. Algo parecido cabe decir del resto de disciplinas que conforman el currículo oficial.

3. Modalidad de Integración y Apoyo:

Está integrado 3/4 del horario en su clase ordinaria, desarrollando parte de su aprendizaje en la misma y el resto en las instalaciones del Departamento de Orientación. El hecho de que permanezca *menos tiempo integrado* va a depender de las decisiones que se tomen en función de la modalidad de apoyo más óptima. Hay que considerar muchas veces que es más productivo fuera del aula, y ello lo determina *su currículo específico* en las áreas ya citadas. Otros factores que lo condicionan obedecen a la presencia de otro alumno sordo en la clase, el estilo de enseñanza del profesor, la materia, el clima del aula, la actividad en concreto, su nivel de competencia, la disponibilidad de comunicación autónoma en LSE, la posibilidad en el instituto de un intérprete de LSE, el grado de coordinación del profesor del área asignado & A.L., y la implicación del Departamento Didáctico de cada área en el programa de integración, respecto al grupo de deficientes auditivos y especialmente con los síndromes de Usher.

Así pues puede establecerse *un continuo integrador* que flexibilizaría su incorporación al grupo de referencia. Es decir, oscilaría en tanto en cuanto el Centro de Secundaria cuente con la infraestructura necesaria para dar respuesta a la diversidad: una gradación de medidas en los distintos niveles de concreción desde la Comisión de Coordinación Pedagógica (CCP) hasta la puesta en práctica de una sesión de apoyo individual.

Este planteamiento permitiría a Luis, por ejemplo, optar entre:

* **La situación a:** salir del aula cuando la propuesta de actividades diseñadas difieran significativamente bien porque el nivel de competencia sea distinto y no pueda llevarlas a cabo, o bien porque las actividades alternativas exijan una dinámica de trabajo que no pueda realizarse con el grupo-clase. Del mismo modo el hecho de que permanezca ese horario completo con el grupo de apoyo realizando parte o incluso todo el currículo de algunas áreas mediante actividades paralelas (consiguiendo o no los mismos objetivos por distinta vía).

* **La situación b** irá encaminada a determinar su agrupamiento con el resto de alumnos sordos, cuyas características más próximas, permite trabajar fuera del aula ordinaria y de forma muy adaptada (utilizando un sistema de comunicación conjunto como el LSE) .

Es esencial *destacar el asesoramiento y la colaboración del Departamento Didáctico* responsable a la hora de confeccionar las adecuaciones ya señaladas, sencillamente porque el profesorado de apoyo -en este caso recae más en el maestro A.L.- de secundaria no es especialista en todos los contenidos de cada

materia y necesita al profesor de área específica (lengua y literatura, matemáticas, tecnología, ciencias de la naturaleza, etc) para organizar y adaptar el propio proceso de enseñanza.

Así pues, el rol que debe asumir un profesor de apoyo en secundaria implica la transmisión al resto del profesionales de una *información seria, breve y operativa sobre las dificultades que manifiesta Luis como anee sordociego*, esto es, las implicaciones que la nee sordoceguera genera en su programación diaria y de su materia en concreto, tanto a nivel estrictamente curricular como de acceso. Si conoce sus consecuencias madurará la mejor manera de compensarlas, ya que Luis precisa un apoyo muy directo. Cuestiones metodológicas relativas a formas de actuar, llamadas de atención, tipo de ayuda para discriminar estímulos gráficos, normas en el uso del material o manejo de algunas destrezas específicas. Pautas de trabajo psicoeducativo imprescindibles en pequeño grupo, parejas, talleres cooperativos o actividades de tipo científico y tecnológico en las que son precisas la observación, exploración, análisis, construcción de objetos, ... Dicho apoyo puede ser ofertado por sistema monitorial -como apunta O'Shea (1988)-, por el profesor del área o por el logopeda. Sólo en aquellos casos en los que no sea posible contar con este tipo de ayuda, antes de eliminar podrá considerarse la posibilidad de que adquiera estos aprendizajes por otras vías compensadoras propioceptivas y/o de distinto grado.

El simple estar en clase, copiar de la pizarra o lo que dicte el profesor deberá ser sustituido por esquemas o resúmenes previos y/o explicaciones alternativas

adaptadas en LSE. En cualquier caso y sea cual sea la modalidad de interacción efectuada, Luis como adolescente sordociego va a demandar mucho tiempo, atención y apoyo sociocurricular, incluso en aquellas áreas en las que se les ha realizado adaptaciones con un currículo especial. Así, antes de clase, necesita conocer mediante un glosario, los términos nuevos, aclaraciones en cuanto a las instrucciones o consignas de trabajo a realizar, ...Durante su desarrollo, orientar las dudas o canalizarle información puntual sobre conceptos, términos, frases que desconozca, explicarle su significado o cómo realizar la tarea propuesta; y después para reforzar aquello que no entiende, conceptos distorsionados o errores de interpretación, despejar dudas, ayudarle a confeccionar su propio material de trabajo, etc.

4. Tutoría y Orientación:

La tutoría será *compartida* por el tutor del grupo y el profesor de apoyo especialista en Audición y Lenguaje. El logopeda⁸ asumirá en ciertas ocasiones dicha responsabilidad unilateralmente, actuando en ciertos momentos como "intérprete en LSE". El hecho de compartir la labor tutorial implica aunar esfuerzos por integrar a Luis en su aula, de ahí que puntualmente los papeles se invertirán desarrollando el A.L. sesiones específicas de la tutoría con la clase de referencia.

Es preciso *sensibilizar a los compañeros de Luis* sobre sus características personales, explicándoles la forma más adecuada de comunicarse con él, y facilitando de esta manera su integración en el grupo respondiendo así a su proceso de deterioro visoauditivo.

La colaboración y la unificación de criterios entre el tutor de grupo y el logopeda, es, en este sentido, una parte fundamental del programa, puesto que Luis necesita una atención diferente a la del resto de compañeros (mayores dosis de paciencia, más tiempo de espera, nuevas estrategias de comunicación, distintas reacciones emocionales).

Un tema muy importante lo constituye la *optatividad* o cualquier toma de decisiones que involucre su futuro próximo profesional. Luis es bastante joven para encarar una clara orientación vocacional, pero sin lugar a dudas en aquellos Centros donde se cuente con aulas de tecnologías o de talleres específicos, quizá resulte interesante canalizar sus preferencias y sus aptitudes a través de un itinerario preestablecido: iniciación profesional, mecanografía, informática, orientación y movilidad,... El proceso de estudio implica un primer paso para su adaptación como persona sordociega.

5. Promoción y Titulación:

Luis no va a promocionar al siguiente curso, y la Junta de Evaluación creyó conveniente que repitiera con el objeto de afianzar determinadas destrezas de trabajo e intentar su ingreso, después de dos años, en un programa de diversificación curricular. Además, alcanzar los objetivos generales de etapa es muy difícil puesto que su progreso aunque positivo no logra los contenidos mínimos de la ESO (siempre ha evolucionado con adaptaciones significativas/muy significativas y al final con un curriculum especial).

Las dificultades manifestadas para superar dichos objetivos obligan a tomar decisiones sobre la modalidad más adecuada en un futuro próximo. Con un trabajo de apoyo constante a su proceso de aprendizaje, Luis podría acceder a un nivel de madurez que le permita obtener la cualificación profesional correspondiente, desarrollando sus aptitudes, y compensando su déficit de forma eficaz para su posterior inserción en el mundo laboral: un programa de garantía social en el CEE puede ser viable después de pasar varios años integrado en un IES, puesto que éste no cuenta con ramas de FP en aprendizaje de tareas específico.

Por último comentar que ni las instituciones locales, ni los organismos estatales han asumido la responsabilidad directa de la prestación de servicios a personas sordociegas. Lo cierto es que hasta que los adolescentes hayan completado sus programas educativos en marcha no comienzan a "*existir como problema*". Tradicionalmente, dichas instituciones han trabajado no sólo sin conexión entre ellas, sino también sin conexión con los sistemas.

La clave, por tanto, descansaría en una *planificación sistemática*; una coordinación conjunta MEC, ONCE, IMSERSO, CONSEJERÍA, UNIVERSIDAD, que arbitrara las medidas necesarias desde el diagnóstico precoz de la patología hasta los últimos años de la edad adulta desde un punto de vista sanitario, educativo, jurídico, familiar, laboral o social. Sólo así podemos satisfacer enteramente las necesidades de este colectivo, cada vez más numeroso.

Notas

- 1.- Vernon (1974) da perspectiva a la situación afirmando: “Es casi increíble que una enfermedad que produce que del 3 al 6 por ciento de los niños sordos se queden ciegos sea aún ignorada por los profesionales que trabajan con niños y adultos sordos”. Para dramatizar aún más la significación del Síndrome de Usher, Vernon (1969) publicó que la mitad de todas las sordocegueras se debían a esta enfermedad.
- 2.- El nombre es un seudónimo, y asimismo se eliminan los apellidos, lugar de procedencia y nombre de los centros para evitar posibles identificaciones, al igual que el nombre del evaluador. Sin embargo, no se ha modificado nada respecto a los datos psicométricos o de diagnóstico complementario que se encontraron en la ficha e historial del sujeto, aunque se han omitido algunos informes por considerarse poco relevantes, vagos o fuera de fecha para la ilustración actualizada del caso, así como por exceder el espacio de este artículo.
- 3.- Razones como epidemias, rubeola, sida,... incrementan el número de niños afectados con al menos una deficiencia secundaria (además de la sordera) llegando al 40%. En España, además, la política integradora ha favorecido la utilización de los Centros específicos para escolarizar a todos aquellos que bien por la gravedad de las discapacidades asociadas o bien por el tope de la edad y la falta de salidas laborales desaconsejaron su inclusión o permanencia en el sistema regular.
- 4.- De nuevo, incidencia alta de plurideficiencias. Ésto sucede porque la enfermedad que causó la sordera con frecuencia produce otros problemas. Además se está dando una mayor incidencia del abuso del alcohol y drogas y de las enfermedades venéreas durante el embarazo. Todas estas situaciones contribuyen a que se dé una probabilidad más alta de condiciones que producen deficiencias, simples o múltiples.
- 5.- De hecho, la profesora Helen Irlen describió en 1986, por primera vez, el problema de la **hipersensibilidad visual** (rechazo o menor aprovechamiento debido al color de texto) incluso en sujetos considerados normales. Los estudios neurológicos sugieren que al filtrar selectivamente determinadas frecuencias de ondas, las transparencias Irlen, permiten optimizar las células receptoras de la corteza, analizando la información que reciben de manera eficaz. Es cierto que su uso no enseña a leer a nadie, poco puede mejorar una situación que, de hecho, ha impedido el progreso en la lectura, debido a esa fatiga ocular.
- 6.- Muchas de estas consideraciones han sido extraídas de *American Annals of the Deaf*.
- 7.- Lo ideal es que en el Centro de Secundaria se contase con un **guía-intérprete** a tiempo total que facilitase la comunicación. Sería un recurso humano más adscrito al Departamento de Orientación. Podría atender a los anees sordociegos integrados y también como ILS a los chavales sordos.
- 8.- Utilizamos la expresión “logopeda” aunque el catálogo del MEC explica claramente que la plaza será ocupada por un funcionario perteneciente al Cuerpo de Maestros en la especialidad de Audición y Lenguaje.

5.- Referencias Bibliográficas

- Álvarez Reyes, D. (1993) "Marco General de la Sordoceguera, asistencia, formación y empleo". *Revista Polibea* (27), 29-32.
- Álvarez, D. y Leyton, A. (1989). "La Sordo-ceguera: combinación de la deficiencia visual con la auditiva". *Revista Integración* (3), 29-34
- Baechele, C.L. y Rittenhouse, R.K.(1986). *Usher's Syndrome*. Special Education Programs (ED/OSERS), U.S. Illinois.
- Beaty, C.W.; McDonald, T.J. y Colvard, D.M. (1979). "Usher's Syndrome with unusual oytologic manifestations". *Mayo Clinic Poc*. 54, 543-546.
- Carmona, M.D. y Paradas, V. (1993). "El niño y la niña con Deficiencias Asociadas", en *Necesidades Educativas Especiales*. Ed Aljibe. Málaga.
- Davenport, S.L.H.; O'Nuallain, S.; Omen, G.S. y otros. (1978). "Usher's Syndrome in Four Hard-of-Hearing Siblings". *Pediatrics*, 62. 578-583.
- Fillman, R.D. y otros. (1987). "Screening for Vision Problems, Including Usher's Syndrome, among Hearing Impaired Students". *American Annals of the Deaf*; v132 n3 p194-98.
- Fishman, G.; Kumar, A.; Joseph, M.E. at al. (1983). "Ophthalmic and neurotologic Findings Suggesting Genetic Heterogeneity". *Arch Ophthalmol*. (101), 1367-1374.
- Guest, M. (1992). "Working with parents who have children with Usher Syndrome". *Revista Tercer Sentido*, N°10 (marzo 1992), p. 15-19.
- Hicks, D. (1978). *A survey of medi equipment available in special educational program for hearin impaired students, 1977-1978*. Gallaudet College. Washington, D.C.
- Hicks, W. (1980). *The Usher's Syndrome Adolescent. Implication for school administrators, teachers and residential advisors*. Gallaudet College. Washington, D.C.
- Karp, A. y Santore, F. (1983). "Retinitis pigmentosa and Progressive Hearing Loss". *Journal of Speech and Hearing Disorders*. (48), 308-314.
- Mead, M. (1991). *Personal futures planning*. Material curso sordo-ciegos/Síndrome de Usher (Julio 1991).ONCE. Madrid.
- Merin, S.; Abraham, F.A. y Auerbach, E. (1974). "Usher's and Hallgren's Syndromes". *Acta Genet. Med. Gemellol*, 23. 49-55.
- Míner, I.D. (1995). "Psychosocial Implications of Usher Syndrome, Type I, throughout the Life Cycle". *Journal of Visual Impairment & Blindness*; v89 n3 p287-96.
- OMAHA, NEBRASKA. (1993). More about Usher Syndrome. From Boys Town National Research Hospital, Omaha, Nebraska. En. *Nat-Center News*, Vol. 22, n° 3 (May 1992), p. 32-35. Publicado con el título "Mas información sobre el Síndrome de Usher" en *Tercer Sentido*, N° 13 (mayo 1993), p. 36.
- Pera i Jane, J. y González González, A. (1995). "La Sordoceguera". *Revista de Trabajo Social*, (139), 44-49.

- Stiefel, D.H. (1991). "Mobility. One step a time". En D.H. Stiefel, *The madness of Usher's. Coping with vision and hearing loss. Usher Syndrome Type I*. p 33-48. The Business of Living Publications, Ch. Corpus Christi, Texas.
- Sánchez Casado, J.I. (1999). "La sordoceguera: aspectos estructurales, funcionales y comparativos en la integración". Tesis Doctoral. Universidad de Extremadura.
- Ruzenski, S. (1991). "Usher's Syndrome professional training". *International Newsletter for the Deaf-Blind*, (Spring 1991), p. 30-56.
- Vernon, M. (1969). "Usher's Syndrome-deafness and progresivve blindnes". *Journal Chronic Disease*. (22), 133-151.
- Vernon, M. (1973). "Overview of Usher's Syndrome. Congenital deafness and progressive loss of vision". En *Symposium on Usher's Syndrome*. Gallaudet College. Washington, D.C.
- Vernon, M. (1982). "Multihandicapped deaf children. Types and causes". En D. Tweedie & E.H. Shroyer (Eds.). *The multihandicapped hearing impaired. Identification and instruction* (p. 11-28). Gallaudet College Press. Washington, D.C.
- Vernon, M. (1982). "Considerations in Diagnosing Usher's Syndrome. RP and Hearing Loss". *Journal of Visual Impairment and Blindness*; v76 n7 p258-61 Sep.