

M.^a del Carmen Rodríguez-Jiménez
David Pérez-Jorge
Irene Puerta Araña
(eds.)

Sordoceguera: evaluación e intervención en el ámbito socioeducativo y familiar

M.^a del Carmen Rodríguez-Jiménez,
David Pérez-Jorge e Irene Puerta Araña
(eds.)

Sordoceguera: evaluación e intervención en el ámbito socioeducativo y familiar



Octaedro



Colección Horizontes-Universidad

Título: *Sordoceguera: evaluación e intervención en el ámbito socioeducativo y familiar*

Primera edición (papel): agosto de 2022

Primera edición (epub): septiembre de 2022

© M.^a del Carmen Rodríguez-Jiménez, David Pérez-Jorge e Irene Puerta Araña (eds.)

© De esta edición:

Ediciones OCTAEDRO, S.L.

C/ Bailén, 5 - 08010 Barcelona

Tel.: 93 246 40 02

octaedro@octaedro.com

www.octaedro.com

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley.

Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

ISBN (papel): 978-84-19312-51-8

ISBN (epub): 978-84-19312-52-5

Diseño y producción: Octaedro Editorial

*Dedicado a nuestras hijas y sobrina,
los pilares de nuestras vidas.*

*Sara, Alejandra,
Andrea, Nadia,
Lucía, María
Elena,
Leyre,
Dalia.*

Sumario

Relación de autores

Prólogo

OLGA MARÍA ALEGRE DE LA ROSA

1. Sordera, discapacidad visual y sordoceguera:
delimitación categorial

M.^a DEL CARMEN RODRÍGUEZ-JIMÉNEZ; DAVID PÉREZ-JORGE;
IRENE PUERTA ARAÑA

2. Sordoceguera: sistemas y recursos de comunicación

IRENE PUERTA ARAÑA; ALEXANDRA TISAIRE DE DIOS; M.^a ISABEL
SIMÓN GONZÁLEZ

3. Sordoceguera y atención temprana

ALEXANDRA TISAIRE DE DIOS; M.^a DEL CARMEN RODRÍGUEZ-
JIMÉNEZ; INMACULADA SÁNCHEZ CASADO

4. Sordoceguera y educación

INMACULADA SÁNCHEZ CASADO

M.^a DEL CARMEN RODRÍGUEZ-JIMÉNEZ; DAVID PÉREZ-JORGE

5. Sordoceguera y familia

M.^a ISABEL SIMÓN GONZÁLEZ; DAVID PÉREZ-JORGE; ANA ISABEL
GONZÁLEZ-CONTRERAS

Relación de autores

Dr. David Pérez-Jorge

Profesor de Departamento de Didáctica e Investigación Educativa. Licenciado en Ciencias de la Educación por la Universidad de La Laguna (ULL). Diplomado en Educación General Básica (EGB) por la ULL. Doctor en Filosofía y Ciencias de la Educación. Formación en másteres y expertos: Máster Universitario Educar en la Diversidad; Experto en Evaluación de la Calidad en la Enseñanza Universitaria; Máster en Sueño, Fisiología y Medicina; Máster en Neurociencia y Biología del comportamiento; Máster en Intervención en Educación Especial; Máster en Nuevos Recursos Educativos para el Profesorado; Máster en Competencias en Intervención con Menores; Máster en Educación Social; Máster en Mediación Intercultural; Máster en Competencias Educativas e Intervención con Menores. Director del Máster en Intervención Psicopedagógica en Contextos de Educación Formal y no Formal (2015-2021). Director de secretariado del PAED en la ULL. Miembro de los grupos de investigación GIED e ITACA de la ULL.

Dra. M.^a del Carmen Rodríguez-Jiménez

Profesora de Departamento de Didáctica e Investigación Educativa. Licenciada en Ciencias de la Educación por la Universidad Complutense de Madrid (UCM). Diplomada en EGB por la UCM. Experto en Logoterapia Infantil por la UCM. Directora Académica del I Máster/Experto

Universitario en Interpretación de Lengua de Signos organizado por la ULL (2001-2002). Miembro fundador de la Asociación de Intérpretes de Lengua de Signos de Canarias (ACAILSE). Asesoramiento a entidades públicas y privadas en el campo de la discapacidad auditiva y sordoceguera. Miembro del Grupo de Investigación para la Educación en la Diversidad (GIED) de la ULL. Directora del Máster en Intervención Psicopedagógica en Contextos de Educación Formal y no Formal (2014-2015). Actualmente directora del «proyecto Inclusión educativa y calidad de Vida del Alumnado con NEAE y NEE: efecto del Covid-19 en la respuesta educativa al alumnado de Educación Primaria, ESO, Bachillerato y FP Básica y adaptada de Canarias», referencia 2020EDU04.

Irene Puerta Araña

Graduada en logopedia por la ULL. Máster Universitario en Trastornos de la Comunicación: Neurociencia de la Audición y Lenguaje por la Universidad de Salamanca. Técnico en Audiología Protésica.

Dra. Ana Isabel González-Contreras

Doctora en Psicología, titulada en Psicología Clínica por el MEC, diplomada en profesorado de EGB, Máster Universitario en Investigación en la especialidad de Ciencias Sociales y Jurídicas y Máster en Pedagogía Terapéutica. Profesora asociada del departamento de Psicología y Antropología el área de Psicología Social de la Universidad de Extremadura. Profesora tutora en la UNED. Pertenece al Grupo de Investigación en Psicología Educativa, Social y de la Personalidad de la UEX (GIPES). Sus líneas de investigación están relacionadas con la convivencia escolar, las dificultades de aprendizaje y el desarrollo social. Ha publicado libros relacionados con las

líneas de investigación y presentado comunicaciones en congresos nacionales e internacionales. Actualmente ejerce como psicóloga clínica y educativa en el ámbito privado.

Alexandra Tisaire de Dios

Logopeda en el Hospital Universitario de la Princesa y profesora asociada en el Departamento de Inmunología, Oftalmología y Otorrinolaringología de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid (UCM). Docente en el Grado y Doble Grado de Logopedia, en el Máster de Logopedia de la UCM. Máster en Audiología por la Universidad Católica de Murcia, diplomada y graduada en Logopedia por la UCM. Experta en Neuropsicología por el Instituto Superior de Estudios Psicológicos, experta en Audiología por la Universidad Pontificia de Salamanca y experta en Disfagias Altas por la Universidad de Alfonso X el Sabio.

Dra. María Isabel Simón González

Profesora de la Facultad de Psicología y Logopedia de la Universidad de La Laguna (ULL), licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación (Sección: PSICOLOGÍA) por la Universidad de La Laguna, diplomada en Psicología Pedagógica por la Universidad Complutense de Madrid. Miembro del Grupo de investigación FADE (Familia, Desarrollo y Educación) y el Grupo de Investigación para la Educación en la Diversidad (GIED) de la ULL.

Dra. Inmaculada Sánchez Casado

Profesora titular de Psicología Evolutiva y de la Educación en la Facultad de Educación y Psicología de la Universidad de Extremadura. Doctora en Psicología. Licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación. Diplomada en EGB y en Logopedia. Máster en Educación Especial, Máster en

Minusvalías Psíquicas, Máster en Gestión y Dirección de Instituciones de Educación Superior. Con experiencia profesional como intérprete de Lengua de Signos (ILSE), maestra de Pedagogía Terapéutica, maestra de Audición y Lenguaje, orientadora o asesora de NEE. Directora de la Oficina de Cooperación al Desarrollo y Voluntariado de la UEx, responsable del área educativa del Observatorio Nacional de la Discapacidad, miembro del INPEX y del Grupo de Investigación GIPES. Ha participado en variados proyectos, investigaciones y publicaciones sobre atención a la diversidad, discapacidad auditiva, sordoceguera, SAC y accesibilidad a la comunicación, y es colaboradora de diferentes organismos e instituciones, movimientos asociativos... En 1999 realizó la primera tesis doctoral en lengua castellana sobre *La Sordoceguera*, que sirvió de base investigadora para la proposición no de ley de considerar la sordoceguera como otra discapacidad específica dentro de las discapacidades sensoriales y al margen de las plurideficiencias.

Prólogo

OLGA MARÍA ALEGRE DE LA ROSA
Catedrática de Didáctica e Investigación Educativa
Universidad de La Laguna

Lo esencial es invisible a los ojos, repitió el Principito.
Saint de Exupéry

Supone un gran honor para mí prologar y dar la bienvenida a la obra de M.^a del Carmen Rodríguez-Jiménez, David Pérez-Jorge, Irene Puerta Araña, Ana Isabel González Contreras, Alexandra Tisaire de Dios, María Isabel Simón González e Inmaculada Sánchez Casado. Por eso, agradezco la invitación para prologar una obra con un título tan sugerente como *Sordoceguera: evaluación e intervención en el ámbito socioeducativo y familiar*.

El libro posee gran valor y utilidad para el profesorado, para los afectados y sus familias, y para todo el público en general, porque afronta en cinco capítulos los elementos clave vinculados al diagnóstico y la intervención en sordoceguera, tanto en la familia como en el ámbito educativo y social.

Esta obra, de enorme profundidad y una elevada conceptualización, es un regalo con sólida fundamentación teórica y una valiosa dimensión práctica. Define con palabras claras el ámbito de estudio y es muy rica la presencia de materiales didácticos, que podrán ser utilizados por el profesorado, las familias y el alumnado de manera ágil, lo cual favorecerá el desarrollo de competencias clave.

Está usted ante un libro impecable que plantea de manera motivadora la aventura de la educación de aquellos que precisan estrategias específicas para lograr avances personales y socioeducativos.

El capítulo 1 afronta la sordera, la discapacidad y la sordoceguera desde un enfoque científico de cara a la definición de la discapacidad auditiva, la visual y la derivada de la sordoceguera. El segundo capítulo concreta los sistemas de comunicación y recursos en sordoceguera, desde los sistemas alfabéticos, pasando por los no alfabéticos, hasta los recursos materiales y personales especializados. El capítulo 3 responde a la necesidad acuciante de afrontar la atención temprana en sus aspectos genéricos y también en los específicos relacionados con la sordoceguera. Los autores aterrizan con eficacia en el ámbito educativo en el capítulo 4, mientras que en el quinto resuelven aquellos aspectos familiares directamente vinculados con la adaptación de las familias a la sordoceguera.

Cada capítulo detalla las referencias bibliográficas a modo de las fuentes que fundamentan abordajes teóricos y resultados empíricos. También sintetiza los conceptos explicitados en un mapa conceptual y finaliza con una autoevaluación pensada para garantizar que se han comprendido los conceptos más relevantes.

Se trata de un extraordinario aporte al campo científico y práctico de un conjunto de autores y autoras que hacen verdadera transferencia a la sociedad del ámbito de investigación estudiado, como compromiso universitario de devolver a la sociedad lo que esta invierte en investigación y estudios.

Sordera, discapacidad visual y sordoceguera: delimitación categorial

M.^a DEL CARMEN RODRÍGUEZ-JIMÉNEZ
DAVID PÉREZ-JORGE
IRENE PUERTA ARAÑA

1.1. Introducción

La sordoceguera ha sido objeto de estudio e investigaciones desde los años treinta. Llevando a cabo una revisión a lo largo del tiempo, y comenzando en los años ochenta, se advierte que fue entonces cuando se distinguió a la persona con sordoceguera de las personas que presentaban sordera o ceguera, considerándose personas privadas multisensorialmente. En el siglo xx, Sánchez (2000) y Fernández y Molla (2015) afirman que la sordoceguera implica graves consecuencias en la comunicación y la educación, diferentes de otras discapacidades, que imposibilitan que estas personas sean incluidas en programas de educación especial diseñados para la atención de niños con sordera o ceguera.

Las personas con sordoceguera representan un 2 % de la población mundial. En Europa hay aproximadamente 150.000 personas sordociegas y en España, alrededor de

unas 6000. El desconocimiento sobre la misma contribuye a que las barreras en este colectivo sean aún mayores en la comunicación, movilidad, empleo, etc., con relación a las personas que solo presentan sordera (Asocide, 2018; FOAPS, 2022).

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD/C/GC/2), en su artículo 9, expone:

[...] las obligaciones de los Estados en permitir a las personas con sordoceguera acceder a la información, la comunicación y otros servicios con el fin de tener una vida independiente y una participación efectiva en la sociedad. (WFDB, 2018)

El 1 de abril de 2004, el Parlamento Europeo solicita a las instituciones y estados miembros que reconozcan y respeten los derechos de las personas sordociegas.

En España, la Ley 27/2007, de octubre, reconoce las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Estas últimas vendrían definidas como:

[...] aquellas personas con un deterioro combinado de la vista y el oído que dificulta su acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad. Esta discapacidad afecta gravemente las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma, requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación. (p. 255)

Actualmente, en España, se aboga por reconocerla como discapacidad única, por el singular perfil y necesidades de las personas sordociegas.

1.2. Discapacidad auditiva

1.2.1. Definición de *audición*

La audición es el medio a través del cual se adquiere el lenguaje oral y permite que las personas se comuniquen, desarrollando un pensamiento lógico a la par que la capacidad lingüística. El fenómeno de la audición tiene lugar cuando las estructuras anatómicas y fisiológicas del sistema auditivo (oído externo, medio e interno) y sus vías neurológicas, así como del área auditiva del córtex cerebral están íntegras. Cuando la discapacidad auditiva se produce a edades tempranas, afecta al desarrollo del habla y del lenguaje (Núñez-Batalla, 2021; Vázquez, 2021).

El funcionamiento correcto del sistema auditivo permite que los estímulos sonoros recibidos a través del oído se puedan interpretar y codificar en las estructuras corticales cerebrales, dando lugar a la comprensión del mensaje sonoro. Durante los primeros años de vida, tienen lugar cambios neurológicos progresivos en las vías auditivas, que es el periodo de *mayor plasticidad neuronal* (Puechmaille *et al.*, 2018; Rodríguez, 2009).

1.2.2. Definición de *hipoacusia*

La hipoacusia o pérdida auditiva es uno de los déficits sensoriales con mayor prevalencia, de etiología genética en la mayoría de los casos. Se define como una alteración funcional de la audición (parcial o total), que produce problemas en la adquisición y desarrollo del lenguaje oral, cognitivo, emocional, etc. (Didczuneit-Sandhop, 2019; Pazos y Bonilla, 2020). Además, puede ser secundaria a condiciones genéticas, adquiridas o malformaciones, y de

ahí la importancia de conocer su etiología, para establecer el tratamiento más adecuado. La hipoacusia ocasiona dificultades en la comunicación y en el estado psicológico del niño y su familia. Su intervención se debe establecer desde un enfoque interdisciplinar e integral, centrada en el niño y su familia y como una acción conjunta planificada y bien coordinada (Casoojee *et al.*, 2021; Núñez-Batalla *et al.*, 2020; Rodríguez-Jiménez, 2014; Santiago-Pardo *et al.*, 2021).

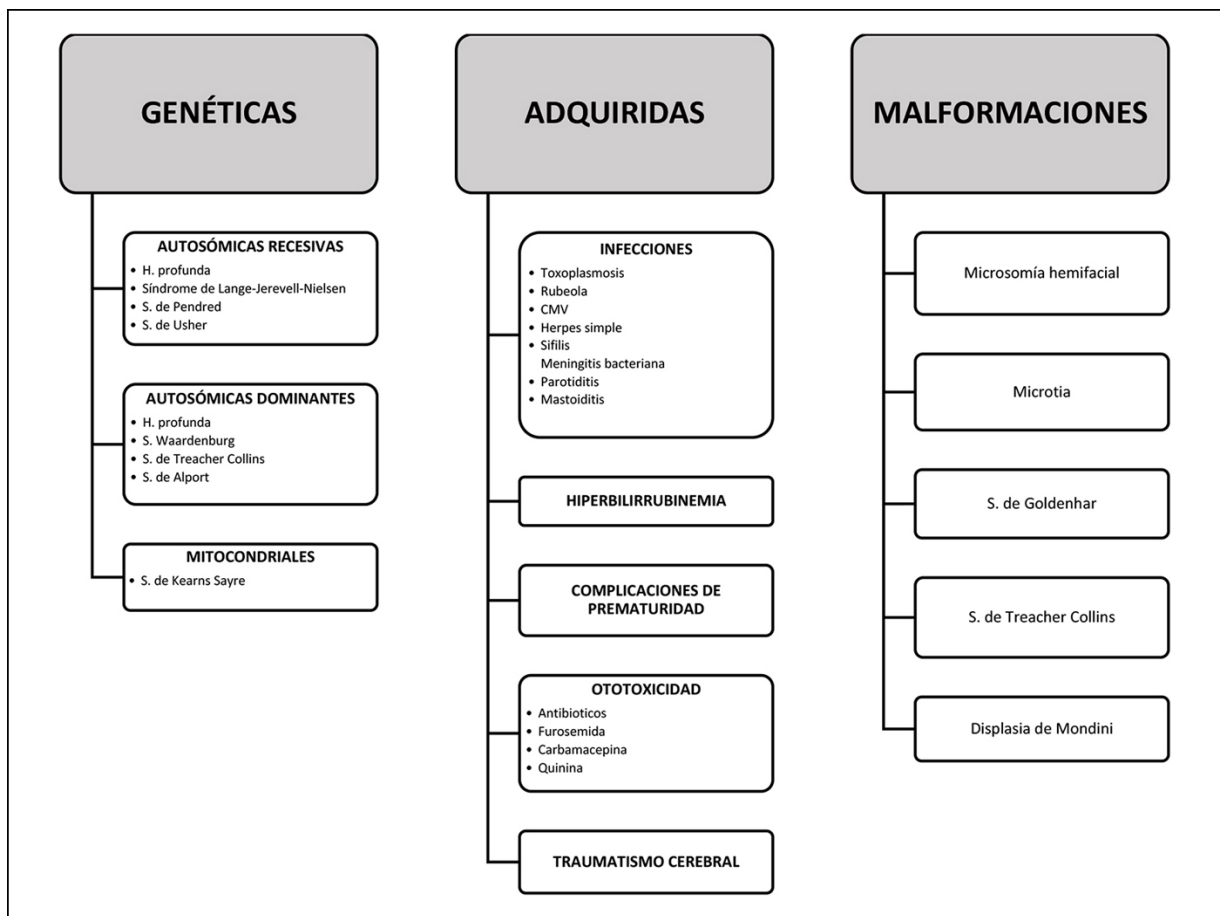


Figura 1. Causas de la sordera infantil (Pinilla, 2017).

1.2.3. Causas de la hipoacusia

Se ha estimado que el 50 % de las pérdidas auditivas congénitas se deben a causas genéticas, que se dividen en dos subgrupos: sindrómicas y no sindrómicas; el otro 50 % se debe a factores ambientales (Renauld y Basch, 2021). Pinilla (2017) clasifica las causas de la sordera infantil en genéticas, adquiridas y las debidas a malformaciones.

1.2.4. Discapacidad auditiva: factores

La hipoacusia es un déficit sensorial prevalente y presenta una gran variabilidad en función de una serie de factores, que resultan relevantes para un mejor pronóstico:

- a) *Duración de la hipoacusia*: los resultados suelen ser significativamente favorables en aquellas personas en las que el tiempo de privación auditiva ha sido menor. Ocurre lo mismo, en hipoacúsicos prelocutivos y poslocutivos. De ahí la importancia del diagnóstico e intervención temprana, sobre todo en los niños que presentan sorderas congénitas (Jackson *et al.*, 2015; Yoshinaga-Itano, 2020).
- b) *Momento de aparición de la hipoacusia*: en sujetos poslocutivos cabe esperar mejores resultados, ya que estos tienen *memoria auditiva*, que les permite interpretar de forma más fácil la información sonora.
- c) *Motivación*: la implicación del sujeto, su familia y entorno social es fundamental para lograr mejores resultados en la intervención
- d) Otros factores adicionales que influyen en los resultados son la utilización previa de prótesis auditivas, modo de comunicación oral, etc. (Rodríguez-Jiménez, 2014).

1.2.5. Clasificación de la hipoacusia

La hipoacusia se puede clasificar en función de una serie de criterios, como la localización de la lesión, el momento de aparición con respecto a la adquisición del lenguaje y el grado de pérdida auditiva (Santos, 2004).

1.2.5.1. Según la localización de la lesión

De acuerdo con este criterio, se distinguen los siguientes tipos de hipoacusia:

Tabla 1. Clasificación según la localización de la lesión.

Hipoacusia de conducción o transmisión	Se debe a lesiones en el oído externo, asociadas o no a patologías del oído medio.
Hipoacusia de percepción o neurosensorial	Se debe a lesiones en el oído interno, por alteraciones de las células del órgano de Corti (sordera coclear) o por daño en las estructuras que transmiten la información al sistema nervioso central para procesar la información (sordera retrococlear).
Hipoacusias mixtas	Se debe a una combinación de hipoacusia de conducción y neurosensorial. Está ocasionada por lesiones que dañan a la vez estructuras del oído medio e interno.

1.2.5.2. Según el momento de la aparición con respecto a la adquisición del lenguaje

Uno de los factores primordiales en el proceso de adquisición del lenguaje oral es el momento en el que aparece la pérdida de audición (Perelló, 1992). Se pueden clasificar como muestra la tabla 2:

Tabla 2. Clasificación con respecto al proceso de adquisición del lenguaje.

Hipoacusias prelocutivas	Aparece antes de la adquisición del lenguaje (3 meses-2 años)
Hipoacusias perilocutivas	Se produce durante la etapa de adquisición del lenguaje, entre los 2 y 5 años
Hipoacusias poslocutivas	Se manifiesta después de la adquisición del lenguaje, en la población mayor de 5 años

1.2.5.3. Según el grado de hipoacusia

El grado o intensidad de hipoacusia se valora según la clasificación propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2021a). La audición se mide en (dB) y se considera normal si no es superior a 15 dB (tabla 3).

Tabla 3. Clasificación según el grado de pérdida auditiva (OMS, 2021)

Audición normal	< 20 dbHL	Oye los sonidos sin problema.
Pérdida auditiva leve	20 < 35 dbHL	Presenta dificultad para oír en ambientes ruidosos.
Pérdida auditiva Moderada	35 < 50 dbHL	Puede tener dificultad para oír el habla conversacional, en ambientes con ruido.
Pérdida auditiva moderadamente grave	50 < 65 dbHL	Presenta problemas para intervenir en conversaciones, en ambientes ruidosos, aunque puede oír voces de intensidad alta.
Pérdida auditiva grave	65 < 80 dbHL	No percibe el habla conversacional ni de intensidad alta Tiene graves dificultades para mantener conversaciones.
Pérdida auditiva profunda	80 < 95 dbHL	Tiene dificultad extrema para oír voces altas.
Pérdida auditiva completa/sordera	≥ 95 dbHL	No percibe el habla ni la mayoría de los sonidos ambientales.

1.3. Discapacidad visual

1.3.1. Definición de *visión*

Desde el momento en el que se nace, la visión es uno de los sentidos fundamentales en nuestra vida para el desarrollo cognitivo, social, habilidades motoras, coordinación y equilibrio. Durante el periodo que abarca desde la infancia hasta la adolescencia, la visión es imprescindible para conseguir experiencias directas con su entorno, logros en la educación, fortalecer la autoestima, relacionarse con los

demás, etc., y en la edad adulta facilita el trabajo, y otras áreas de la vida (ocio, colegio, deportes, etc.) (OMS, 2020). En el caso del niño ciego percibe el ambiente como fragmentos limitados, discontinuos, e inconscientes, y no tienen el mismo valor ni función estimuladora que para el niño con visión normal (Núñez, 2001).

1.3.2. Definición de la *discapacidad visual*

En 2021, la OMS informa de que, a nivel mundial, existen aproximadamente 1300 millones de personas con alguna forma de deficiencia visual, y que las principales causas de la visión deficiente son los errores de refracción no corregidos y las cataratas. Desde el nacimiento, la visión es fundamental para el desarrollo del niño, facilita el desarrollo cognitivo, habilidades sociales, habilidades motoras, etc.

La *discapacidad visual* se refiere a las personas que tienen una patología ocular que afecta al sistema de los órganos de la visión, y de las estructuras y funciones asociadas, incluidos los párpados (Gómez y Ondategui, 2012; OMS, 2014).

La Organización Nacional de Ciegos de España (ONCE) define la *ceguera* como el estado caracterizado por la ausencia operativa de visión en ambos ojos y con la mejor corrección óptica y abarca desde 0.1 (escala de Wecker) hasta la no percepción de la luz, o una restricción del campo visual igual o inferior a 10°. Se distingue entre *ceguera total*, las personas que no ven nada o perciben la ausencia o presencia de luz, pero no la forma de los objetos; y *ceguera parcial*, las personas distinguen con gran dificultad algunos objetos a distancias cortas y leen con ayudas técnicas.

Para la determinación del grado de ceguera, se han de tener en cuenta dos parámetros (aislada o conjuntamente):

- a) *La agudeza visual*, capacidad de distinguir de forma precisa los detalles en objetos que están situados a una distancia determinada. Utiliza la escala de Wecker (1862) para evaluarla.
- b) *El campo de visión*, capacidad que tiene el ojo para captar la información periférica, mientras se enfoca hacia un punto central.

En España, para ser afiliado a la ONCE, es necesario cumplir los siguientes requisitos: tener la nacionalidad española y disponer en ambos ojos al menos, uno de los siguientes requisitos visuales: *agudeza visual* igual o inferior a 1/10 (escala de Wecker) obtenida con la mejor corrección óptica posible; *campo visual* reducido a 10 grados o menos (OMS, 2021b; ONCE, 2021).

1.3.3. Causas de la pérdida de visión

El número de personas afectadas por la pérdida de visión se ha incrementado de forma considerable a medida que la población envejece. Muchas de las causas de las deficiencias visuales pueden prevenirse o tratarse. Las principales responsables del deterioro de la visión son (Flaxman *et al.*, 2017; OMS, 2021c):

- Cataratas
- Errores refractivos no corregidos
- Glaucoma
- Degeneración macular asociada a la edad (DMAE)
- Retinopatía diabética