

LA SORDOCEGUERA

ONCE Organización de Ciegos Españoles

Enviado por Daniel Alvarez

INTRODUCCIÓN:

Entre las deficiencias concurrentes a la ceguera y la deficiencia visual, existe una que presenta características muy especiales y complejas: la sordoceguera.

Los profesionales la vemos como un todo, por ello utilizamos la palabra "sordociego" y "Sordoceguera". Esta discapacidad, generada por la combinación de déficits graves de visión y audición es única entre todas las demás discapacidades, ya que una persona con cualquier otra discapacidad que no sea la sordoceguera, puede utilizar la visión, o bien la audición.

Por eso es importantísimo comprender el concepto de sordoceguera, las necesidades básicas y las claves para la inserción social de las personas sordociegas, que les iremos ofreciendo a lo largo de este documento.

1.- DEFINICIÓN DE SORDOCEGUERA:

Definición propuesta para el reconocimiento de la sordoceguera como discapacidad con entidad propia.

La sordoceguera es una discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), que genera en las personas que la padecen **problemas de comunicación únicos y necesidades especiales** derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer, y por tanto interesarse, y desenvolverse en su entorno.

Algunas personas sordociegas son totalmente sordas y ciegas, mientras que otras tienen restos auditivos y/o visuales. En todo caso, el efecto de incomunicación y desconexión con el mundo que produce la combinación de las dos deficiencias es tal, que la persona sordociega tiene graves dificultades para acceder a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al trabajo, a la vida social y a las actividades culturales.

En el caso de las personas sordociegas de nacimiento, o de las que adquieren la sordoceguera a temprana edad, la situación se complica por el hecho de que pueden darse problemas adicionales que afecten a su personalidad o conducta. Tales complicaciones reducen aún más sus posibilidades de aprovechar cualquier resto visual o auditivo.

De todo ello se deduce que **la sordoceguera es una discapacidad con entidad propia** y que las personas sordociegas requieren **servicios especializados, personal específicamente formado** para su atención y **métodos especiales** de comunicación y para hacer frente a las actividades de la vida diaria.

El grupo es heterogéneo y complejo debido a las diferentes variables que determinan las características individuales motivadas por cada uno de los déficits (tipo y grado de pérdida, momento en que aparece, nivel madurativo y de comunicación, existencia o no de deficiencias añadidas...).

A nivel orientativo, considerando las variables anteriores, la población sordociega puede dividirse en cuatro grandes grupos:

- 1).- Personas con sordoceguera congénita,
- 2).- Personas sordociegas con deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida,
- 3).- Personas sordociegas con una deficiencia visual congénita y una pérdida de audición adquirida durante el transcurso de la vida,
- 4).- Personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y que sufren una pérdida de audición y de visión durante el transcurso de la vida.

ETIOLOGÍAS /HETEROGENEIDAD DE LA POBLACIÓN.

El grupo de personas sordociegas es diverso y complejo, podría decirse que cada caso que se presenta es prácticamente único. Esto es fácil de comprender si tenemos en cuenta que en la sordoceguera se combinan dos deficiencias y son muchas las variables que intervienen. Las más importantes son:

- Causa de la deficiencia sensorial
- Momento en que se produce
- Grado de pérdida
- Orden de aparición de la deficiencia. (Qué es primero la pérdida de visión o la de audición)
- Tipo de pérdida
- Que existan o no deficiencias añadidas
- Ambiente familiar

El número de variables y el hecho obvio de que no son independientes entre sí, nos da idea de la complejidad del grupo.

Principales causas de sordoceguera

Los nacimientos prematuros, la meningitis y síndromes diversos como Charge, Opitz... entre otros, son hoy las principales causas de sordoceguera congénita.

La rubeola, aunque aún se atienden muchas personas afectadas, ha dejado de ser una causa importante de sordoceguera congénita, gracias a la posibilidad de vacunación de las mujeres en edad de gestar.

En el caso de la sordoceguera adquirida el Síndrome de Usher y el Síndrome de Wolfram deben ser mencionados como causas más frecuentes. Ambas son enfermedades de origen congénito pero la sintomatología que convierte a la persona sordociega aparece más tarde.

El Síndrome de Usher

Es una condición genética recesiva cuyos síntomas más frecuentes son sordera congénita y una progresiva pérdida de la capacidad visual debida a una retinosis pigmentaria. Es por tanto una enfermedad hereditaria que exige para que se produzca, que padre y madre sean portadores del gen responsable.

Estudios realizados recientemente en Holanda llegan a afirmar que el 15% de los alumnos sordos presentan además retinitis pigmentaria. Y estudios en la Fundación Jiménez Díaz plantean un porcentaje equivalente para las personas afectadas de retinosis que además presentan problemas auditivos.

La sordera o deficiencia auditiva puede ser congénita o aparecer más tarde (Tipo I o tipo II).

La deficiencia visual puede aparecer a diferentes edades pero siempre es progresiva y conduce a la ceguera.

En la actualidad según la localización del gen responsable y con pequeños matices se describen hasta 6 tipos de Síndrome de Usher.

El Síndrome de Wolfram

Se conoce también desde 1976 como síndrome de Didmoad y tiene como componentes esenciales la diabetes mellitus, atrofia óptica y pérdida auditiva neurosensorial. Con frecuencia conlleva además problemas renales asociados

NECESIDADES BÁSICAS DE LAS PERSONAS SORDOCIEGA

La sordoceguera, como se deduce de lo anteriormente expuesto, presenta características muy diferentes especialmente si consideramos la edad en que aparece, en este sentido puede ser de dos tipos: sordoceguera congénita y sordoceguera adquirida.

No obstante el grado de la lesión en cada uno de los sentidos, la existencia de otras enfermedades o deficiencias asociadas son también factores determinantes que deben ser considerados.

En el primer caso, nuestra labor sería la de construir el mundo en la mente del niño. En el caso de la sordoceguera adquirida, tenemos en cambio, la labor de reconstruir de nuevo un mundo ya conocido.

En efecto, las personas con sordoceguera adquirida han tenido ya experiencias visuales y/o auditivas y adquirido un bagaje de conocimientos y además, tienen una clara conciencia de la pérdida sensorial, ya que han perdido el sentido en el que se estaban apoyando antes, o bien, han perdido ambos a la vez.

Las personas con sordoceguera adquirida forman tres grupos muy diferenciados QUE YA HEMOS MENCIONADO ANTERIORMENTE (Categorías 2, 3 y 4)

2.- LA SORDOCEGUERA, UNA DISCAPACIDAD CON NECESIDADES ESPECIFICAS

Si recordamos que los recursos y estrategias que utilizan las personas que sólo han perdido uno de los dos sentidos se basan precisamente, en la intensiva utilización del otro, tendremos muy claro que la combinación de las dos lesiones hace de la sordoceguera una discapacidad única, que tenemos que ver

como un todo, porque crea problemas específicos, cuya resolución requiere estrategias distintas y servicios específicos.

Estos problemas son fundamentalmente: la comunicación, la movilidad y el acceso a la información, y muy especialmente, la comunicación.

No se trata sólo de la comunicación con los demás, sino también de comunicarse con el entorno, saber qué está pasando alrededor.

No tener un conocimiento inmediato de lo que ocurre y de lo que se dice en el entorno, produce un cambio radical en todas las estructuras de la vida de una persona- físico, psicológico, cultural y social.

3. NECESIDADES BÁSICAS

Por lo tanto, las personas sordociegas tienen necesidades y requieren servicios especializados.

Es muy importante llevar a cabo la realización de un censo nacional de la población sordociega, con el fin de conocer las necesidades generales y planificar los servicios necesarios. Es un hecho demostrado que en todos los países existen personas sordociegas, pero no en todos ellos o en muy pocos hay un buen censo realizado ni hay servicios o éstos son insuficientes.

En general la población total puede dividirse, para facilitar la intervención en dos grupos, cuyas necesidades son distintas:

a) Sordociegos cuyo nivel intelectual y de funcionamiento son bajo. Requieren programas de educación y de integración en entornos protegidos.

b) Sordociegos con nivel intelectual y de funcionamiento medio y alto, con potencial para llevar una vida independiente o semi-independiente, y que necesitan apoyo para integrarse en el trabajo y en la comunidad.

La atención de necesidades de la población sordociega, precisa de la existencia de la Unidad, lo ideal es que exista una Unidad o un Programa nacional, con profesionales formados y altamente cualificados. Para realizar la evaluación más completa y correcta de cada caso, con el fin de trazar un programa adecuado que cubra todas las necesidades de cada individuo sordociego y le ofrezca las oportunidades para conseguir el máximo desarrollo de su potencial y habilidades. Además necesita profesionales que en atención directa lleven a cabo el programa con la persona sordociega. Es una labor de coordinación, en la que se debe contar con los siguientes profesionales:

- . Oftalmólogo
- . Audiólogo
- . Médico
- . Psicólogo.
- . Especialista en métodos de comunicación.
- . Logopeda
- . Trabajador Social
- . Especialista en rehabilitación: Orientación y movilidad, actividades de Vida Diaria y Vida independiente.
- . Especialista en medios técnicos y tecnológicos.
- . Especialista en formación pre-vocacional, vocacional y empleo.
- . Profesores
- . Mediadores
- . Guías-Intérpretes

Algunos de estos especialistas pueden ser profesionales de consulta, es decir externos unos a tiempo parcial y otros a tiempo total, pero la mayoría son imprescindibles a tiempo completo.

La coordinación de los programas individualizados es fundamental para el futuro de las personas sordociegas. Dentro de esta perspectiva, los servicios que se necesitan básicamente son:

a) **COMUNICACIÓN.** De la calidad del desarrollo de la comunicación depende la calidad del programa. Las personas sordociegas necesitan desarrollar no solo una vía de comunicación, sino también desarrollar al máximo los sentidos que posee y las habilidades comunicativas con el público.

Cada sistema puede ser más apropiado para un individuo u otro, pero no obstante, es esencial la enseñanza del mayor número de métodos de comunicación posibles, para desarrollar la habilidad de comunicarse en el mayor número de situaciones posibles.

b) EDUCACIÓN. Programas educativos adaptados a cada caso individualizado tanto para niños como para jóvenes y adultos. Estos programas deben tener en cuenta diferentes áreas y contemplar como objetivo principal la construcción de una forma de comunicación, el desarrollo de un sistema comunicativo, o de un lenguaje e incluso el de la lengua de su comunidad, según los casos y el momento de intervención.

La atención temprana debe tener en este sentido una consideración especial.

c) REHABILITACIÓN. Programas de rehabilitación- Orientación y movilidad. A.V.D., Vida independiente que incluyen, entre otros aprendizajes, el uso del bastón y de la brújula, el manejo del dinero, manejo de la casa y cocina, compras, comunicación con el público, sistemas para obtener información del entorno, etc.

d) TRATAMIENTO PSICOLÓGICO. Aceptación de la discapacidad y desarrollo de actitudes positivas, nivel de asertividad y relaciones sociales.

e) MEDIOS TÉCNICOS Y TECNOLÓGICOS. Uso de avisadores de sonidos ambientales, alarmas, dispositivos para la comunicación y telecomunicación, ordenadores, etc..

f). ADAPTACION Y ACTUALIZACIÓN FORMATIVA Y EDUCATIVA. Completar o continuar la educación y mantener la independencia, acceso a otros programas de formación y a la educación superior.

g). FORMACIÓN PREVOCACIONAL vocacional y empleo. Formación laboral y colocación. Adaptación del puesto de trabajo, etc.. La rehabilitación de una persona sólo puede terminar cuando ésta se integra plenamente laboral y socialmente.

h) SERVICIOS DE APOYO - MEDIADORES Y GUÍAS-INTERPRETES. Los Guías-Interpretes son la clave de la independencia del sordociego y de su participación social, con su apoyo pueden saber qué ocurre, tomar decisiones por sí mismos e influir en su ambiente. Mediadores educativos y mediadores sociales.

h) ALTERNATIVAS DE RESIDENCIA. Según los casos, necesitarán alternativas residenciales, como: viviendas tuteladas, vivir en apartamentos con apoyo, vivir en la comunidad independientemente, etc..

i) OCIO Y TIEMPO LIBRE. Actividades socioculturales. La población sordociega vive muy dispersa y tiene muy pocas oportunidades para interactuar entre ellos y con sus semejantes. El contacto y las actividades entre ellos mismos contribuirá a romper la idea equivocada de que son “casos únicos” está demostrado que este importante factor contribuye a la aceptación de su discapacidad y al desarrollo de su propia identidad como colectivo, además de en la eficacia del programa de rehabilitación. Las personas sordociegas necesitan la recreación y la interacción como cualquier otro grupo social, pero las actividades requieren unas características especiales en su realización, debido a la naturaleza de su discapacidad.

j) ATENCIÓN A FAMILIAS. La aparición de la sordoceguera en alguno de los miembros de la unidad familiar desestabiliza significativamente su dinámica interna, de forma que es necesario informar a los familiares del afectado sobre la deficiencia en sí, así como ofrecerles una formación básica y continuada que les permita atender adecuadamente a su familiar sordociego, haciendo que éste llegue a ser o continúe siendo, un miembro importante de la misma.

k) ASESORAMIENTO JURÍDICO. La sordoceguera conlleva una serie de dudas. Las personas sordociegas y sus familiares necesitan conocer aspectos legales básicos que pueden surgir a lo largo de la vida de la persona que se ve afectada por esta deficiencia, tales como la necesidad de tutelar al menor o adulto sordociego cuando éste no es capaz de hacerlo por sí mismo, o en el caso de que éste no cuente con familiares que puedan ayudarle.

l) PRESTACIONES ECONÓMICAS. Al tratarse de una deficiencia tan específica, su aparición en una unidad familiar genera muchas nuevas necesidades en la misma, que en la mayoría de las ocasiones, vienen acompañados de tener que realizar gastos especiales por lo cual es necesario que se contemplen ayudas específicas que complementen las ofrecidas a nivel público y/o institucional.

En conclusión, las personas sordociegas tienen necesidades especiales y su futuro dependerá de la calidad y la cantidad de los servicios que permitan cubrir estas necesidades básicas.

"LA COMUNICACIÓN EXPRESIVA Y RECEPTIVA EN LAS PERSONAS SORDOCIEGAS"

Daniel Alvarez, ONCE, España

1.- ACCESO AL ENTORNO Y A LA COMUNICACION:

Como ya hemos expresado antes, La sordoceguera afecta al conocimiento inmediato de lo que ocurre alrededor (no se "ve" el entorno) y limita la interacción emocional, física e intelectual del individuo con su entorno.

A ello debemos añadir que no se capta tampoco "lo que se dice" a nuestro alrededor. Se plantean, pues, barreras de comunicación y de movilidad cuya severidad depende, entre otros factores, del grado de los deterioros visual y auditivo.

La mayoría de las personas sordociegas poseen restos sensoriales en al menos uno de los dos sentidos y pueden aprovechar hábilmente estos restos mediante un buen entrenamiento y la utilización de ayudas ópticas y/o auditivas.

Sin embargo, se encontrarán con frecuencia con dificultades debido a que tienen deteriorado el otro sentido de la distancia: su mundo queda delimitado por la capacidad de alcance de su organización sensorceptiva.

Cuando ya no es posible utilizar ninguno de los dos canales necesitará aprender nuevos sistemas. La alternativa consiste en la utilización de las manos como canal receptivo de los mensajes que le deseamos transmitir. Esta es la clave de su aprendizaje, de la adquisición de conocimientos y del acceso a los demás.

El sentido del tacto, con el soporte de los demás sentidos y los recursos interiores, es el medio para reemplazar la vista y el oído, es decir, que tiene que aprender a comprender el mundo y adaptarse a él "viendo y oyendo" a través de su sentido del tacto.

Por ejemplo, en el caso de los sordociegos totales, se puede decir que "el mundo acaba en la punta de los dedos". Esto se refiere a que el sentido del tacto, a través de los dedos y de toda la piel, se ha convertido en el canal más importante para acceder al contexto. Posibilitar este acceso es el principio de su adaptación: "el mundo comienza de nuevo en la punta de los dedos".

1.1.- El tacto: antena perceptiva y fuente de información y comunicación:

Los seres humanos hemos relegado los sentidos del tacto, olfato y gusto a un papel secundario. La vista y el oído son los principales sentidos de la distancia y los utilizamos de manera casi exclusiva en nuestra experimentación del entorno. Podemos ver un avión a gran distancia y el oído complementa lo que el ojo no ve: oye venir un coche por detrás.

Una persona sordociega sólo posee el olfato como antena perceptiva de información a distancia, fuera de la punta de los dedos que, extendidos, marcan el límite de la percepción táctil.

Sustituir la falta de vista y oído mediante los demás sentidos no es una tarea fácil, pero es la única alternativa posible, complementada con el aprovechamiento de todos los recursos interiores que potencialmente posee todo individuo. El estímulo y desarrollo de estos sentidos ofrece muchas más prestaciones de lo que generalmente se cree. Recordemos, por ejemplo, el increíble desarrollo que alcanza el olfato de un perfumista.

El olfato puede avisarnos de un peligro: humo, gas o el estado de la comida, si es sal o pimienta lo que contiene un bote, etc., incluso se puede reconocer a las personas por su peculiar perfume, loción o su marca de tabaco.

Es una antena de información, como lo es también el sentido del gusto que, además, es estimulado por el olfato: el aroma de un exquisito plato llega a través de él y pone en funcionamiento nuestro gusto.

El olfato influye en las relaciones sociales, mientras que el gusto desarrolla la sensibilidad. Sin embargo, es el sentido del tacto el que nos ofrece las prestaciones más sorprendentes.

El Dr. Kinney lo definió como el único sentido sin el cual no podríamos vivir porque significa, entre otras cosas, que "no podríamos coger la cuchara con que comemos, ni sentir la silla en que estamos sentados, ni el suelo que se pisa. El tacto es el sentido que nos mantiene en constante contacto con la realidad porque mientras que cada uno de los demás sentidos dependen de un órgano concreto, en cambio, el tacto se extiende por toda la piel del cuerpo".

Incluso la propia lengua puede realizar la función táctil, con una precisión que supera también a la yema del dedo, que es la parte más sensible tras la lengua. Podemos comprobarlo, por ejemplo, con un cepillo de dientes: la lengua notará con más precisión las cerdas que la propia yema del dedo.

La sensibilidad de los dedos es, sin embargo, el mayor tesoro que posee una persona que es, a la vez, sorda y ciega: es la puerta de entrada para la comunicación, la cultura y el aprendizaje.

Es de nuevo el Dr. Kinney quien afirmó que es posible realizar hasta unos 300 millones de posiciones potencialmente útiles sólo con los cinco dedos de una mano.

Con esto, no puede extrañar que existan en el mundo diferentes alfabetos manuales y que exista incluso una Lengua de Signos distinta en cada país. Estos sistemas, adaptados para su recepción táctil se han convertido también en sistemas de comunicación para los sordociegos.

El acceso a la cultura queda franqueado por otro maravilloso alfabeto, el alfabeto Braille cuyo importantísimo papel en el aprendizaje de la lectoescritura y el acceso a la información para las personas ciegas todos conocemos, y que hoy día, merced a los grandes avances tiftotecnológicos, han aumentado considerablemente las posibilidades de acceso a la información.

Por un lado, el tacto es una fuente de información para el cerebro a través de la comunicación y de la lectura en Braille, y además es capaz de ser una antena receptora de señales del entorno. De manera automática e inconsciente, todos nosotros estamos tocando una incontable cantidad de cosas durante el día.

Con toda seguridad no recordaremos haber tocado un objeto determinado, pero la persona sordociega utiliza el tacto como antena y fuente de información que su cerebro procesa y convierte en datos, originando reacciones e impulsos que le permiten comprender el entorno y desenvolverse en él. En este proceso intervienen elementos tan importantes como son la mente y la memoria.

Una persona sordociega inteligente puede encontrar nuevas maneras de utilizar sus manos. Con la práctica, perfecciona la concentración y la interpretación mental, desarrollando nuevos hábitos musculares, nerviosos y cerebrales.

Es una habilidad esencial que facilita además la movilidad en el entorno. Con estas dos habilidades fundamentales: obtener información del entorno y comunicarse con quienes le rodean, la persona sordociega alcanzará su más alto desarrollo para interrelacionarse con el medio social y cultural en que vive.

2.- LA COMUNICACION EXPRESIVA Y RECEPTIVA.

Hemos insistido en el importantísimo papel de la comunicación para el acceso al entorno de las personas sordociegas. Por ello, es esencial conocer todos los aspectos relacionados con la misma: las necesidades y los sistemas de comunicación utilizados variarán según las características particulares de cada individuo.

En una evaluación inicial es importante determinar las habilidades comunicativas de cada individuo sordociego.

La edad en que aparece la minusvalía influye enormemente en el desarrollo general, pero sobre todo en el desarrollo del lenguaje. Si la sordoceguera tiene su inicio antes de la adquisición del lenguaje, los niños aprenderán con grandes dificultades las funciones del lenguaje; en cambio, los niños que han desarrollado el lenguaje antes de la aparición de la sordoceguera tendrán adquiridas todas las estructuras y lo conservarán sin problemas, si no concurren circunstancias especiales.

Así pues, dependiendo de los distintos factores antes mencionados, una persona sordociega puede tener:

A) comunicación expresiva y receptiva por un mismo sistema.

B) comunicación expresiva y receptiva por sistemas distintos.

Así, de acuerdo con cada una de las 4 categorías principales en que se divide la población sordociega, tendremos estas orientaciones básicas sobre cómo suele ser la comunicación de los individuos perteneciente a cada una de ellas:

A) SORDOCIEGOS CONGÉNITOS:

Normalmente se expresan por gestos naturales o símbolos concretos. Según los casos, cuando la capacidad intelectual es normal, los niños pueden llegar a aprender a usar la Lengua de Signos y posteriormente se les introduciría el uso del Alfabeto Dactilológico.

La comunicación receptiva sería con los mismos sistemas.

En muy pocos casos se consigue la desmutización, es decir, raramente se dan casos en que la comunicación expresiva sea oral.

B) SORDOS CONGÉNITOS, CON CEGUERA ADQUIRIDA:

Al igual que las personas que son sordas congénitas, suelen comunicarse a través de la Lengua de Signos como su lengua natural, a nivel expresivo y receptivo y seguirán usándola sin variaciones mientras conserven el resto visual.

Cuando ya no se pueden valer de la vista o la pierden totalmente, tendrán que adaptar la Lengua de Signos a la versión táctil, es decir, colocando sus manos sobre las de su interlocutor para seguir sus movimientos y comprender el mensaje.

Los que han sido desmutizados reciben los mensajes con el apoyo de la lectura labial, mientras su resto sensorial les alcance para ello. A nivel expresivo, en los casos en que han recibido tratamiento logopédico, suelen utilizar la lengua oral, según el nivel, con frases más o menos completas.

C) CIEGOS CONGÉNITOS, CON SORDERA ADQUIRIDA:

Su sistema de comunicación principal es la Lengua Oral, a nivel expresivo y comprensivo y suelen mantenerlo sin ningún problema.

Desde el momento en que ya no entienden el lenguaje oral ni con la ayuda de audífonos, comienzan a utilizar sistemas de comunicación táctil.

Esta comunicación receptiva es inicialmente por medio de sistemas alternativos, como por ejemplo: el Alfabeto Manual Dactilológico.

Normalmente no manejarán la Lengua de Signos, y les resultarán más gratificantes los alfabetos manuales, por tener la misma estructura que la lengua oral.

D) SORDOCIEGOS NO CONGÉNITOS:

Les sobreviene la sordera y la ceguera después de la adquisición del lenguaje. Su comunicación expresiva será oral, conservando el habla, si no concurren circunstancias extrañas.

La comunicación receptiva inicial será por medio de la Escritura en la Palma o sistemas similares, llegando en pocos casos a manejar sistemas de signos.

En cualquiera de estos grupos hay un factor que influye decisivamente: los restos en cualquiera de los dos sentidos. Mientras que la persona sordociega se pueda manejar aprovechando los restos que le queden y mantener los sistemas de comunicación que ya conoce, se resistirá a aprender nuevos sistemas y a manejarlos.

De todo ello podemos deducir la importancia de conocer correctamente todos los sistemas de comunicación utilizados por los sordociegos, por parte de los profesionales: debemos dominar estos sistemas, con el fin de poder aplicarlos y sobre todo estar preparados para entenderles cuando los utilizan, ya que las personas sordociegas, sea cual fuere el momento y el modo en que han adquirido la minusvalía, necesitarán siempre métodos especiales de comunicación.

De estos sistemas específicos, citaremos aquí los que consideramos más importantes y los más utilizados:

3.- SISTEMAS DE COMUNICACIÓN

SISTEMAS ALFABÉTICOS.

Dactilológico, consistentes en la formación de letras con los dedos sobre la palma de la mano del individuo sordociego.

Se trata de una adaptación táctil del sistema dactilológico en el aire usado por las personas sordas, con unas cuantas variaciones.

De escritura en palma: escribir con letras mayúsculas en la palma de la mano. Sólo valdrá para las personas que antes de quedarse sordociegos conocían las letras en vista.

El dedo como lapiz: Se toma el dedo índice de la persona sordociega y se escribe con él, como si de un lápiz se tratara, el mensaje que se quiere transmitir. Se puede hacer en el aire o sobre una superficie.

Es la primera forma de comunicar con personas a quienes les sobreviene súbitamente la sordoceguera.

SISTEMAS DE ALFABETOS EN RELIEVE: Alfabeto Braille, tablillas con alfabetos en relieve, medios técnicos con salida braille, etc.

SISTEMAS DE PERCEPCIÓN TÁCTIL DEL HABLA: (Tadoma) consistentes en la percepción del lenguaje oral por medio de la colocación de las manos en la garganta, cara y boca del interlocutor que habla.

SISTEMAS BASADOS EN SIGNOS: Lengua de Signos.

BASADOS EN LA IMITACIÓN. GESTOS NATURALES: acciones y situaciones representadas a través de la imitación, con gestos o gráficamente.

Existen también sistemas combinados, como por ejemplo, el DACTYLS, un sistema inventado por un sordociego adulto, que combina el alfabeto dactilológico con signos similares a los de la Lengua de Signos española, que se realizan en la palma de la mano, el brazo, hombros (excepto en la cara), un sistema que le ha permitido una mayor y muy sustancial rapidez para la recepción de los mensajes, amén de permitir la comprensión de las emociones del interlocutor y su propia expresividad.

DE MAGNIFICACIÓN DE TEXTOS: escritura de textos con letras grandes, lupas, telelupas, etc. para quienes poseen restos visuales.

DE AYUDAS AUDITIVAS: audífonos, equipos de F.M., etc. para quienes poseen restos auditivos aprovechables.

Dominando estos sistemas estaremos en condiciones óptimas de abordar un programa educativo o de readaptación para personas con sordoceguera, transmitiendo directamente los contenidos que queremos enseñarle.

4.- LA INTERVENCION COMO CLAVE DE ACCESO AL ENTORNO:

Ya hemos explicado antes cómo acceder al medio a través de los demás sentidos y la importancia de la comunicación. Entonces, ¿olvidamos los sentidos de la vista y del oído? Por supuesto que no. Aún con el mejor entrenamiento y desarrollo de todas sus habilidades, la persona sordociega sigue viviendo en un mundo que social y culturalmente está fuera de su alcance en muchas situaciones, especialmente cuando el medio no le ofrece la oportunidad de comprenderlo e integrarse en él, cosa que ocurre con frecuencia.

Los sordociegos, para superar estas barreras, necesitamos "los ojos y los oídos" de quienes nos rodean: los de nuestros familiares y amigos desempeñan a veces este papel, pero es muy importante que podamos disponer de personas entrenadas para realizar esta función. De esta necesidad surgieron las figuras del **MEDIADOR** y del **GUÍA-INTÉRPRETE**, que son el nexo entre la persona sordociega y el contexto. Su papel es muy importante en los programas educativos para niños, para jóvenes en programas formativos y son también la base de la integración social y cultural de los adultos, permitiéndoles realizar iniciativas y acciones por sí mismos.

Es vital para una persona sordociega disponer de estos apoyos para poder participar activamente en cualquier actividad y poder desarrollarse como ser humano y social.