



**CAPÍTULO I DEL LIBRO “UNA GUÍA PARA PLANIFICAR Y APOYAR A LOS INDIVIDUOS QUE SON SORDOCIEGOS” (A GUIDE TO PLANNING AND SUPPORT FOR INDIVIDUALS WHO ARE DEAFBLIND), EDITADO POR JOHN M. MCINNES, 1999, TORONTO, CANADÁ, 3 -**

17

**SORDOCEGUERA: UN IMPEDIMENTO ÚNICO**  
**JOHN M. McINNES. Traducido por Ivelise Sosa (Junio 2002)**

**“Sordoceguera es un impedimento único que requiere un acercamiento único para su apoyo y un sistema único para expresar su apoyo”**

**INTRODUCCION**

En este capítulo voy a revisar causas que se sospecha pueden producir sordoceguera; los problemas de identificación; problemas relativos a la baja incidencia de este impedimento; la necesidad de un planeamiento adecuado; y condiciones adicionales que deben ser consideradas. También voy a presentar un enfoque Canadiense para apoyar los sordociegos congénitos y con prematura adventicia en las varias etapas de su vida. Mi propósito en este capítulo es establecer los antecedentes para los capítulos que siguen.

**ANTECEDENTES**

A medida que nos acercamos al siglo XXI, la importancia y unicidad de cada individuo se ha convertido de extrema importancia en nuestro pensamiento. El énfasis no es ya en la incapacidad sino en el individuo que tiene una incapacidad. La terminología también ha cambiado. No es correcto usar los términos tales como el lisiado, el ciego, el sordo, lisiado físicamente y retardado mental cuando el sujeto es un individuo con una incapacidad. Este énfasis en el o ella en su unicidad como individuo es extremadamente importante cuando se considera a las personas sordociegas. Cada uno puede tener un grado particular de pérdida de la audición, pérdida de la visión que puede haber estado presente en su nacimiento, o adquirido singularmente o en combinación en distintos momentos después de su nacimiento. La causa de la incapacidad puede haber sido por trauma viral prenatal, nacimiento prematuro y otras aflicciones congénitas, drogas recreativas o prescritas utilizadas por la madre, enfermedades de la niñez única o en combinación, o un accidente. El único rasgo en común de los individuos que son sordociegos es que todos tienen un grado significativo de privación en el uso de sus sentidos a distancia. (McInnes y Treffry, 1997, 2)

**LAS CAUSAS DE LA SORDOCEGUERA**

Una revisión de varios registros y reportes de los últimos 25 años demuestra que a finales de 1960 y durante 1970 más de la mitad de la población identificada y comprobada como sordociega había tenido rubéola o había sospechas como el factor causante, aproximadamente 50 por ciento de estos recién nacidos y niños tenían moderado a severas incapacidades adicionales. Durante 1980 el número de individuos que fueron identificados como congénitamente o con prematura adventicia sordociegos y que también estaban señalados de tener moderadas a severas incapacidades aumentó gradualmente a 65-75 por ciento, y ahora casi llegando al siglo XXI, el número se ha elevado a 80-95 por ciento en algunas áreas. No ganaríamos nada en enumerar aquí los cientos o más

enfermedades y síndromes natales y prenatales que se han documentado en varias publicaciones y reportes.

Quién sabe la única observación digna de mencionarse es que las causas predominantes identificadas son “desconocidas”, seguida de prematuro, síndrome de Usher’s, asociación CHARGE, meningitis, y otros síndromes y enfermedades, tales como Cytomeglovirus y síndrome de Angelman’s, en la frecuencia de cualquiera pero en las mas predominantes varía mucho de acuerdo a una particular situación geográfica. David Brown asevera en su artículo “Tendencias en la Población de Niños con Impedimentos Multisensoriales”: “Dentro de la población de niños con impedimentos multisensoriales el aumento en la incidencia y severidad de incapacidades múltiples quiere decir que todos los aspectos de la vida y aprendizaje se convierten en un mayor reto, tanto para los niños mismos, como para las familias y los profesionales involucrados con ellos...” La fragmentación de la población en muchos pequeños sub-grupos definido por un agente causal quiere decir que ahora es mas difícil predecir el desarrollo y decidir enfoques educacionales que en el pasado cuando se trabajaba con una población que consistía, en su mayoría, de niños con el síndrome de rubéola congénita: la evaluación individualizada y programación educacional antes fue importante... actualmente es absolutamente esencial ( 1997, 13 ).

El punto mas importante a enfatizar es que aunque haya incapacidades adicionales presentes, tanto solas como agrupadas, la sordoceguera de un niño significa que una cantidad creciente de profesionales y semi-profesionales tendrán que cooperar, planear y trabajar juntos para el bienestar individual del sordociego. A pesar del hecho que la persona sordociega ha tenido, y continuara teniendo, incapacidades adicionales, es absolutamente esencial que el apoyo que recibe se reconoce y esta basado en el hecho que es sordociego.

Estos comentarios sirven para que en este capitulo y en los que le siguen se establezca un enfoque. Señala la necesidad de desarrollar un acercamiento especifico para cada individuo y realizarlo en una forma que enfrente sus necesidades individuales.

En los capítulos 9-12 el enfoque es en como este desarrollo e implementación ocurre en las varias etapas de la vida del individuo sordociego.

## **PROBLEMAS DE IDENTIFICACIONES**

En los años 60 y 70 el problema era ganar reconocimiento y proveer servicios para el impedimento de la sordoceguera. En muchas áreas hoy en día el problema se mantiene igual.

¿Quien debe ser tratado como sordociego?

Cuando nosotros sugerimos que un individuo es sordociego congénitamente o con temprana adventicia, nos encontramos a veces con comentarios como este “Yo se que Jimmy puede ver. Cuando entra a la habitación viene derecho hacia mi” o “Yo se que Susan puede oír”. Puede tener un impedimento auditivo y necesitar unos aparatos, pero ella sabe cuando yo le digo NO! Ella sencillamente no pone atención. Cuando Jimmy entra al cuarto no necesita mucha visión para ver una mancha moviéndose, y en el caso de Susan no necesita mucha audición para identificar un repetitivo sonido explosivo, que puede ser “mala”o “no hagas esto” o “para.” Una limitada habilidad para utilizar una visión o audición residual, no indica que un infante, niño, joven o adulto no deba ser tratado como sordociego.

### Una pregunta precisa

La pregunta no es si un individuo, no importa la edad, con sordoceguera tiene una visión o audición residual. La pregunta que se debe hacer sobre los individuos que se sospecha tienen una pérdida de visión o audición es sobre su situación en la vida diaria. (a) ¿Tienen suficiente visión para compensar por la falta de audición y de esta forma pueden funcionar como una persona impedida de audición? (b) ¿Tienen suficiente audición para funcionar como si estuvieran visualmente impedidos? (c) ¿Tienen suficiente visión y audición residual como para funcionar como si no tuvieran un impedimento significativo?. Si las respuestas a, b y c es NO, entonces este individuo que tiene pérdida de la visión y audición es sordociego sin tomar en cuenta que tenga incapacidades adicionales.

### El punto de vista Ruso

A. Mescheryakov en su libro, Despertando a la Vida, habla sobre el problema. El señala, “Sordoceguera es definida ( casi siempre) como la pérdida de la vista y audición desde el

nacimiento o en temprana infancia y mudo como resultado de no oír”; él continúa, “La definición no es adecuada. La definición de sordoceguera desde el punto de vista pedagógico ya da una respuesta a esta pregunta. ¿Quién necesita ser enseñado como sordociegos?” (1979-70).

#### Congreso de Estados Unidos reconoce la sordoceguera

A pesar del hecho que los cuerpos del gobierno, tales como el Congreso de Estados Unidos, considera que la sordoceguera esta entre las mas severas formas de incapacidades, y que hay una gran y continuada necesidad de servicios y entrenamientos para ayudar a los individuos que son sordociegos a obtener el mas alto nivel posible de desarrollo (Código E.U.), muchos de los problemas señalados en las páginas 8-15 suceden, y esto puede prevenir o retardar que un individuo reciba los servicios adecuados.

#### Un enfoque de E.U.

Victor Baldwin afirma, en una presentación en el Simposio Nacional sobre Niños y Jóvenes Sordociegos que bajo la definición federal de 1990, “El término “Niños con Sordoceguera” quiere decir niños y jóvenes que tienen incapacidades visuales y de audición, esta combinación crea tal severidad en sus necesidades para la comunicación, otras formas de desarrollo y el aprendizaje que no pueden ser educados apropiadamente sin una educación especial y otros servicios relacionados mas allá de los que se le proveerían únicamente para niños con incapacidades de audición, visuales o incapacidades severas para señalar el tratamiento a sus necesidades educativas debido a estas incapacidades concurrentes.” El continúa “La nueva definición federal, no solo descartó programas que estaban diseñados únicamente para estudiantes ciegos o únicamente para estudiantes sordos, pero también programas que estaban diseñados únicamente para estudiantes con incapacidades severas.” Aparentemente la última condición se añadió por la misma razón que las primeras dos fueron incluidas. Había una preocupación que estudiantes sordociegos estaban siendo colocados en programas donde la instrucción quizás no estuviera dirigida hacia las condiciones únicas creadas por la doble pérdida sensorial. (Baldwin 1992, 48).

#### Una definición Escandinava sobre la Sordoceguera

Un estudio Escandinavo afirma que la sordoceguera es una incapacidad única y debe enfocarse en esa forma. El Consejo de Ministros Nórdicos, aconsejado por el Comité Nórdico sobre Incapacidades, representado por Noruega, Suecia, Dinamarca, Finlandia, las Islas Faeroe, las Islas Aland, Groenlandia e Islandia, adoptaron una definición de sordoceguera que ha sido punto de enfoque para estudios de varios grupos profesionales. La definición Nórdica afirma:

“Una persona es sordociega, cuando él o ella, tiene un grado severo combinado de impedimento visual y auditivo. Hay personas que son sordociegos que son totalmente sordos y ciegos, hay otros que tienen visión y audición residual. La severidad de la condición de impedimentos visuales y auditivos significa que las personas sordociegas no pueden automáticamente utilizar los servicios de las personas con impedimentos visuales o con impedimentos auditivos”.

Así que, la sordoceguera implica dificultades extremas con respecto a la educación, entrenamiento, vida de trabajo, vida social, actividades culturales e información. Para aquellos que nacen sordociegos o que se vuelven sordociegos a una edad temprana, la situación es complicada porque pueden tener problemas adicionales que les afecte su comportamiento y personalidad. Estas complicaciones reducen mas sus oportunidades de explotar cualquier visión o audición residual.

La sordoceguera debe ser vista como una incapacidad separada que requiere métodos especiales de comunicación y métodos especiales para copar con la vida diaria.

#### Un Seguimiento de la Definición

Un grupo que están a la cabeza como oftalmólogos y especialistas en audición Escandinavos sostuvieron una conferencia de trabajo en Dronninglund en Agosto de 1986 para estudiar la definición Nórdica, y como resultado de estas deliberaciones dieron a conocer la siguiente declaración como una guía a los miembros de la profesión médica en toda Escandinavia (adaptado de una traducción)

1.- Sordoceguera es una incapacidad única. Se caracteriza según el siguiente criterio:

Serios problemas en relación con su comunicación en su medio ambiente

Serios problemas en relación con su orientación en su medio ambiente

Serios problemas para adquirir información en su medio ambiente

2.- La sordoceguera puede producirse por separado o en combinación con otras incapacidades

3.- Si se tiene sospecha que una persona verdaderamente esta sufriendo de sordoceguera, o que la puede desarrollar, los procedimientos siguientes para el diagnóstico se tienen que llevar a cabo.

..Un examen de las funciones de audición y visión hechas por un especialista con experiencia en sordoceguera.

..Además del examen médico, una evaluación relacionada con el criterio funcional mencionado en el (1) de arriba.

..Esta evaluación tiene que ser hecha por un personal con entrenamiento especial en sordoceguera con antecedentes médicos, sociales y pedagógicos y una extensa educación adecuada.

4.- Cuando se diagnóstica, se puede encontrar personas que llenan las tres funciones de criterio de la sordoceguera, pero utilizando los métodos médicos actuales, uno no puede reflejar impedimentos de visión y/o audición. Estas personas también tienen que ser consideradas sordociegos.

5.- Como la sordoceguera es un impedimento único, todas las personas que son sordociegos indiferentemente de donde vivan, indiferentemente de la edad y eventual (posiblemente) institucionalización, deben tener acceso a una especial habilitación y rehabilitación (ayuda especial, enseñanza especial, condiciones habitacionales especiales etc.)

Es evidente por las definiciones utilizadas en ambos lados del Atlántico que la sordo-ceguera esta reconocida como un impedimento único. También es evidente que esta incapacidad requiere de un enfoque que difiere significativamente del que se utiliza con individuos que tienen el reto de la ceguera, sordera, o que tenga severos impedimentos múltiples. A menos que la persona pueda funcionar como individuo, tanto con impedimento visual o con impedimento auditivo y para quien no hay subsidio, ni los ajustes requeridos, el o ella también debe dársele el apoyo como persona sordociega.

#### Reconocimiento de la Sordoceguera como un Impedimento Único

Quién sabe uno de los problemas mas serios que confrontan los individuos de todas las edades que son congénitamente o con prematura adventicia sordociegos es la falla del “sistema” en reconocer la sordoceguera como un solo impedimento. La importancia de este descuido no se puede dejar de enfatizar. La Conferencia de 1990 de la Asociación Internacional para la Educación de las Personas Sordociegos (IAEDB, hoy en día llamada Sordociegos Internacional DBI) unánimemente pasaron una resolución para cambiar la ortografía de sordo-ciego a sordociego. Este simple gesto tuvo la intención de enterrar el concepto de ambos que el impedimento es sordera mas ceguera y a mejorar basándose en si un estudiante es mas ciego o mas sordo. Al momento de escribir esto, el cambio de ortografía ha sido adoptado en el mundo entero.

#### Clasificaciones Alternativas

Aparentemente hay un rechazo, particularmente en individuos con sordoceguera adquirida en utilizar el término sordociego. Este rechazo parece haber disminuido desde que apareció la Lista de Sordociegos en Internet. Esta clasificación de visualmente y auditivamente impedido, privación sensorial múltiple, impedido multisensorial, Sordo y Ciego, Ciego, Sordo, y sordociego todavía se puede encontrar en literatura contemporánea. Estas diferencias en clasificación pueden causar confusión en la mente de la población en general. Ha sido la experiencia del autor que el término sordociego en si ha dado origen a problemas significativos. El uso del término, particularmente antes de que se escribiera como una sola palabra, algunas veces ha causado que administradores para cubrirle las necesidades a los individuos sordociegos, reúnan grupos de expertos de varias especialidades sin realizar la necesidad de contratar un especialista en el campo de la sordoceguera. Expertos en otros campos, aunque muy competentes, no entienden los efectos de la combinación de la pérdida de la audición y la vista y en la inutilidad de su practica tradicional. Los problemas asociados con este enfoque serán discutidos en la próxima sección. (el error en la combinación de expertos de otros campos).

### **ERRORES EN IDENTIFICACION**

Una variedad de errores están siendo cometidos tanto intencionalmente como involuntario con individuos que están siendo identificados o asignados a programas de apoyo. Estos errores (acercamiento) incluyen, aunque no se limita a esto a los siguientes:

..Incapacidad mas significativa

..identificado como reto intelectual

- ..Error de incapacidades adicionales
- ..pregunta de identificación infantes prematuros
- ..combinar expertos de otros campos

#### Error de Incapacidad mas Significativa

Los administradores con mucha frecuencia tratan de racionalizar la decisión de no proveer apoyo diseñado específicamente para afrontar las necesidades del individuo que es sordociego señalando que este individuo tiene cierta audición y/o visión. Ellos tratan de identificar cual de estos impedimentos presenta el problema mas severo y utilizan su conclusión como base para, colocación, programación y apoyo.

El “error de incapacidad mas significativa” puede ser necesario para tratar a una persona médicamente, pero dividir esto en partes para el apoyo educacional y de desarrollo es un enfoque defectuoso. Muchas veces se afirma que si esta incapacidad mas significativa se mejora, los otros problemas se reducirían significativamente o eliminan, y como resultado las necesidades del individuo están cubiertas. El error esta en no realizar que la sordoceguera no es un grupo de condiciones, mas bien es una sola incapacidad que afecta en general el desarrollo, socialización y comunicación.

#### Error de Identificación como Reto Intelectual

Algunos individuos sordociegos han sufrido un severo daño cerebral de trauma prenatal, enfermedad o accidente. Requieren de un tipo de cuidado especializado. Es muy importante que las técnicas de intervención formen la base para su cuidado. La experiencia nos demuestra, que muchos de estos individuos que han identificado como “funcionamiento bajo” requieren y se pueden beneficiar del enfoque “Plan Personal”. No hay excusa alguna para negarle los beneficios de planeamiento y apoyo a un individuo con sordoceguera porque el o ella han sido catalogados como reto intelectual.

MP era un joven adulto sordociego. Lo habían identificado como “retardado” (el término utilizado en ese momento) fue institucionalizado tempranamente para su bien y el de su familia. Cuando la institución la cerraron a fines de 1980, lo colocaron en un programa para adultos sordociegos. Después de un lento y difícil ajuste, ahora vive en un apartamento que comparte con otra persona sordociego, cuida su espacio personal y sus pertenencias. Comparte responsabilidades en el espacio del apartamento que ambos comparten, también hace su turno cuando le corresponde comprar y preparar sus comidas. Todo esto se logró con un cuidadoso planeamiento respaldado por el apoyo de Mediadores (Intervenors) que comprendían la importancia de la comunicación y como “hacer con” al contrario de “para” él en una forma sensitiva y no en un medio ambiente directivo.

A través de la mediación entre el individuo y el medio ambiente, él o ella se les puede ayudar a experimentar, aceptar, organizar, y reaccionar al estímulo externo. Donde existe el potencial, el uso aprendido de visión y audición residual puede proveer información sensorial importante. Para ganar estos beneficios, sin embargo, la utilización de esta entrada sensorial debe enseñarse y recompensarse ( vea el capítulo 5 ). Habilidades motoras esenciales, conceptos, formas efectivas de comunicación, habilidades de vida, habilidades de movilidad y habilidades sociales pueden desarrollarse. Muchos de los individuos inicialmente identificados como de bajo funcionamiento, los cuales tratamos en la infancia y niñez en los 70 están ahora viviendo en sus casas o apartamentos apoyados por los Mediadores (Intervenors). Están participando en una variedad de organizaciones comunitarias, aspirando a numerosas ocupaciones o actividades voluntarias, y demostrando continuamente un aumento sostenido en su nivel de competencia e independencia.

Siempre nos preguntamos las siguientes preguntas cuando revisamos una carpeta de un individuo sordociego y encontramos, como resultado de la aplicación de pruebas estandarizadas, escalas de desarrollo u otras técnicas de diagnostico, que la calificación de deficiente intelecto o funcionamiento bajo ha sido aplicada:

1. Quién hizo el diagnostico?
2. Fueron los instrumentos utilizados normativa en la población sordociega?
3. Cómo se comunicó el que lo diagnosticó con el infante, niño, o joven?
4. Cómo supo el que lo diagnosticó que la comunicación fue comprendida?
5. Qué hizo el que lo diagnosticó para motivar al individuo a responder?

6. Cuánta experiencia tiene el que lo diagnosticó o el que interpretó los resultados del trabajo evaluando infantes, niños o jóvenes sordociegos?
7. Qué tipo de programa ha recibido, si alguno, el infante, niño o joven?
8. Cuánto tiempo tiene en el programa el infante, niño o joven?
9. Dónde hicieron su evaluación?
10. Fué una evaluación formativa o de alto nivel?
11. Permitieron y alentaron a los padres a estar presente y participar en el proceso de evaluación?
12. Se sentían cómodos el infante, niño o joven y los padres?

Respuestas completas y satisfactorias deben tener estas preguntas antes de calificar la identificación del individuo como otra que sordociego es aceptable. Hasta ese momento ninguna otra calificación que se sospeche sordoceguera debe formar aunque sea una mínima parte de las bases para colocación o planeamiento de programa.

Es cierto que algunos individuos con sordoceguera tienen habilidades disminuidas intelectualmente. Desafortunadamente, esta identificación se hace muy a la ligera por profesionales que no comprenden los impedimentos que resultan de la sordoceguera. A medida que el individuo se hace mayor, es casi seguro que se le aplique la calificación de “severamente retardado en su desarrollo” o “reto intelectual”. Por supuesto, que una persona sordociega se va a desarrollar diferente que un individuo que tiene visión y audición. El individuo con sordoceguera congénita o adquirida tempranamente también se va a desarrollar significativamente diferente de un individuo con impedimento visual o un individuo con impedimento auditivo.

La incapacidad para obtener suficiente información sin distorsión de su medioambiente nunca debe ser confundido con su incapacidad para procesarla.

No es raro encontrar el problema que la falta de información se confunde con la falta de habilidad para procesarlo. Para ilustrar este punto le sugerimos que tome un papel e intente lo siguiente:

1. Haga una lista de 12 palabras Inuit para describir la nieve.
2. Diga la ubicación de su casa hasta el mas cercano minuto y segundo de longitud y latitud.
3. Describa a “ Calabogie”.
4. Hasta el mas cercano medio grado, de la temperatura de la superficie de la lava.
5. Describa en detalle porque la tinta de su bolígrafo no se acaba.
6. Diga “Hola” en Japonés.
7. Diga la población de la ciudad capital de su país en un radio de 100 personas.
8. Describa la diferencia entre un motor rotatorio y un motor de célula de combustión cuando se utiliza para propulsar un automóvil.
9. Cuénteme sobre sus “spider gears”
10. Cuales eran los nombres de las esposas de su tatarabuelo, bisabuelo y abuelo.

Si usted no puede hacer todo lo de arriba, ¿prueba esto que usted es un reto intelectual, o sencillamente usted no tiene la información para “realizarlo” de acuerdo a mis expectativas? Siempre hay que cuestionar ambos, el diagnostico y el grado de reto intelectual que se asume. En la mayoría de los casos del individuo sordociego su falta para obtener suficiente información de su medio ambiente sin distorsión será un factor mas significativo que la habilidad de él o ella para manipularla, guardarla, y aplicarla.

#### Error con Incapacidades Adicionales

Dos nuevos y preocupantes argumentos han aparecido que concierne la identificación y apoyo para infantes y niños pequeños que son sordociegos y que tienen incapacidades adicionales severas. Primero, muchas veces se discute que si son identificados como sordociegos van a requerir la asignación de grandes sumas de los escasos recursos financieros, de esta manera sería mejor para ellos a la larga en colocarlos y programarlos bajo una calificación ya existente. Cuando hay dudas para identificar estos infantes o niños pequeños como sordociegos, muchos factores importantes se olvidan o ignoran. Si un infante tiene la combinación de pérdida de la visión y audición, que de otra manera sería causa para identificarlo como sordociego, su habilidad para comunicarse e interactuar con su medio ambiente estaría tan perjudicada, que sin tomar en cuenta otros impedimentos, la posibilidad de desarrollo físico, social e intelectual estarán severamente

limitados, a menos que enfoques especializados sean incorporados al enfoque total utilizado. Incluso cuando una terapeuta ha podido interactuar con un cliente joven sordociego exitosamente, la aplicación y practica de estas habilidades que se han desarrollado no se darán a menos que se utilicen técnicas especializadas que se necesitan para alentar estas habilidades desarrolladas y para promover las sesiones de practica entre terapia. Cuando esta técnicas se utilizan, el resultado esperado de las sesiones de terapia ocurrirá. Sin esto, la silla apropiada sencillamente se hará mas grande o el miembro y la mano gradualmente se volverá menos sensible.

Segundo, algunos administradores, particularmente los que tienen la responsabilidad de los servicios para infantes y niños de preescolar, ven esta situación solo a corto plazo. El niño ya no será su problema cuando llegue a los cuatro, cinco o seis años de edad. Este enfoque ignora el hecho de que los primeros años son los períodos mas importantes para su crecimiento y desarrollo. En el capítulo 4, "Comunicación", Rodbroe y Souriau demuestran la necesidad inmediata de identificación y enfoques especializados en el desarrollo de la comunicación. Si se considera el cuadro ampliamente, se reconocerá que sin estos enfoques especializados estos infantes llegaran a adultos con un severo y limitado grado de autosuficiencia y de esta manera requerirá que la sociedad gaste mas recursos para cuidarlos y apoyarlos por el resto de sus vidas. Incluso cuando la incapacidad mas significativa ha sido identificada como de naturaleza física o intelectual, la sordoceguera afectará lo que ha sido aprendido, como ha sido aprendido y como la enseñanza ha sido aplicada. Tratar de enfrentar las necesidades de un sordociego colocándolo a él o ella en un programa diseñado para individuos con otra incapacidad no dará resultados. La persona con sordoceguera tiene que tener un enfoque diseñado y especializado para enfrentar las necesidades de él o ella.

Otro razonamiento utilizado para justificar el enfoque hacia la incapacidad mas significativa es que estos programas especiales proveen servicios especializados de un miembro de un personal particular, tales como enfermera, fisioterapeuta, o terapeuta del lenguaje, o que tales clases tienen una baja proporción maestro-estudiante. Un análisis realista demostraría que el individuo con sordoceguera utilizaría los servicios del personal especializado, tal como el fisioterapeuta, por un tiempo limitado cada día, y estos pueden estar disponibles sin la necesidad de una colocación particular.

Donde existe una proporción baja entre personal y estudiante es en programas para mejorar otras incapacidades, y es porque los tres, cinco o diez estudiantes con esta incapacidad especifica que se encuentran en la clase representa el numero mas grande de niños con este impedimento que la maestra en el programa especializada puede apoyar. Esperar que la maestra y otro personal de apoyo también se conviertan en especialistas en el campo de la sordoceguera es irreal.

La sordoceguera es un impedimento único que requiere un sistema de apoyo único. Atentar utilizar un ya existente programa diseñado para apoyar individuos con otras incapacidades, en vez de identificarlos como sordociegos y apoyarlos como tales, no es solamente ineficiente, pero imperdonable.

#### Pregunta para la Identificación de Infantes Prematuros

Los recién nacidos que son demasiado prematuros puede parecer que tienen pérdidas severas de la visión y audición. Algunos profesionales sostienen que debido a que tienen impedimento visual cortical y/o pérdida central de la audición, ellos pueden recuperarse con la edad. Al mismo tiempo se ha reconocido que inicialmente deben recibir tratamiento como recién nacidos sordociegos, el desacuerdo se origina en si ellos deben continuar siendo apoyados como personas sordociegos aunque comiencen en algunas circunstancias a utilizar una visión y audición residual efectiva. Una escuela de pensamiento piensa dejar al cliente tan pronto como él o ella aparenta funcionar, bajo algunas circunstancias, como si él o ella no fueran sordociegos. Otra escuela piensa que el infante, niño o joven va a necesitar el continuo apoyo hasta su madures de una persona sordociega. Este segundo grupo sostiene que la necesidad para una comprensión mas amplia de, comunicación con, su medioambiente va a continuar siendo afectada; la habilidad para comunicarse va a continuar reduciéndose; y el individuo sordociego va a continuar enfrentándose a largos períodos de aislamiento.

La Dra. Rosemary Davidson afirmó en la Conferencia sobre Sordoceguera de Vancouver, 1996, en una sesión dedicada a la evaluación y servicio, que en su experiencia niños y jóvenes continúan

necesitando el apoyo como individuos que son sordociegos, a pesar del hecho que en muchas situaciones su función aparece como si solo tuvieran un reto visual y auditivo. Ella manifiesta que factores tales como cambio de luz, ruidos de fondo y muchas otras circunstancias van afectar severamente la interacción con otros y el medioambiente. Así que, a pesar de las apariencias de lo contrario, ellos continuarán necesitando apoyo como individuos sordociegos, no importa la edad.

En la experiencia del autor, la identificación y apoyo a los recién nacidos prematuros como sordociegos se convierte en materia individual relacionada con el funcionamiento de cada infante mientras él o ella crece y se desarrolla. Si en la mayoría, no solamente algunas situaciones, un individuo parece comenzar a funcionar como impedido visual, impedido auditivamente, o en algunos casos extremos no impedido sensorialmente, mas bien que como sordociego, se le pueden ir retirando gradualmente estas técnicas especializadas. El contacto con el individuo y la familia por un especialista en sordoceguera debe continuar. Visitas periódicas deben hacerse para observar el grado actual de funcionamiento en el hogar, comunidad y ambiente escolar. El especialista, “consultando con la familia”, deben estar listos a inmediatamente restablecer un nivel apropiado de apoyo al menor signo de dificultad. Un retardo puede resultar costoso si el especialista tiene que recurrir a un administrador o una junta de revisión que le de el permiso para restablecer el servicio. Debe continuarse con periódicos y seguidos contactos por varios años hasta que la última evidencia de dificultad haya desaparecido.

Por ejemplo, PC es una persona joven que fue apoyada como sordociega cuando era una infante. Este apoyo se le retiró, y a los seis meses hubo que referirla de nuevo al especialista, se había vuelto imposible de manejar, el diagnóstico oficial de las autoridades del preescolar era “trastorno severo emocional y retardo mental”. Este escenario de cancelar los servicios, colapso en funcionamiento y referirla de nuevo a los servicios para sordociegos se repitió tres veces antes de que ella llegara a los seis años y dos veces mas antes que se aceptara que ella requeriría constante apoyo como individuo y sordociega. Cada vez que ella parecía funcionar como una niña con incapacidad auditiva, la autoridad local decidía que no era apropiado catalogarla como sordociega, y el apoyo se le retiraba. Para ser mas justos con estas autoridades locales, cada vez que PC recibía el apoyo apropiado, verdaderamente funcionaba como si no necesitara ni intervención o Plan Personal. Felizmente, en este momento, PC esta siendo apoyada como una joven adulta con sordoceguera. No tiene señales de problemas emocionales. Ella esta estimulada por todo lo que le rodea haciendo preguntas concernientes a computadoras, investigaciones en internet, correo electrónico, en que forma los pagos del gobierno para apoyos están siendo utilizados, y mucho mas.

Debe enfatizarse que la aparente habilidad para funcionar con éxito bajo ciertas circunstancias no indica que esa persona no esta funcionando como una persona sordociega. Un buen Mediador (Intervenor) puede identificar las circunstancias particulares donde estas habilidades se manifiestan y ayudar a esa persona sordociega a utilizarlas, ampliarlas y mejorarlas en el grado de función exitosa que él o ella haya logrado.

El Mediador (Intervenor) también realizará que la comunicación y aislamiento son dos problemas en curso que deben ser constantemente tratados. Es importante que el Supervisor (Intervenor) utilice una variedad de técnicas para controlar si la persona que es sordociega verdaderamente entiende lo que él o ella parece que han visto u oído. Este control con frecuencia demuestra que la información que recibe de su medioambiente esta incompleta o distorsionada. Cuando una persona no esta apoyada adecuadamente y no entiende o interpreta información, comportamientos pueden desarrollarse causando que la identificación sea de trastorno emocional, severamente lenta en su desarrollo o de reto intelectual.

#### Error de Combinar Expertos de Otras Especialidades

Cuando un niño entra a sus años de escuela, los administradores educacionales o de servicio social están renuentes a identificar a él o ella como sordociegos, podría ser que no desean formalmente identificar otra categoría que requiera servicio o por el costo que los servicios especiales requieren para esta población única. Esta falla en identificar a un niño sordociego muchas veces trae como resultado en tratar de solucionar el problema de él o ella trayendo expertos en incapacidad visual e incapacidad auditiva. La mayoría de estos expertos tienen poca experiencia en los problemas que se presentan debido a la sordoceguera. Son expertos en especialidades tales como la utilización de



la visión para compensar la falta de audición y combinar el uso de la audición y el tacto para compensar la falta de visión. Esto no quiere decir que estos profesionales no puedan aprender a trabajar con individuos sordociegos. Muchos de los mejores expertos que estudiaron sordoceguera provenían de estas especialidades. Sin embargo, sin el entrenamiento especial en sordoceguera estos profesionales no están mas capacitados para solucionar el problema de una persona sordociega que cualquier otra persona. Equipos que declaran ser expertos solamente por el hecho de que tienen representantes en estas especialidades no están preparados para ofrecerles la programación, asesoramiento y apoyo que la persona sordociega y su familia necesita.

#### Problemas que confrontan los individuos que son sordociegos

Los problemas que confrontan la población sordociega son complejos. Podrían:

- ..no tener la habilidad para interactuar en su medioambiente
- ..tener dificultad en comunicarse con otros
- ..confrontar largos períodos de aislamiento
- ..tener una percepción de su mundo distorsionada y de las expectativas de tanto la familia y la sociedad en general
- ..no tienen la habilidad para comprender los resultados de sus acciones
- ..privados de muchas de las mas básicas motivaciones extrínsecas
- ..tener problemas médicos adicionales
- ..ser colocados y fallar en programas diseñados para mejorar otras incapacidades
- ..ser juzgado de acuerdo a patrones estándar
- ..tener dificultades extremas en establecer y mantener relaciones interpersonales
- ..tener problemas significativos en desarrollar y utilizar un estilo personal de aprendizaje

Estos son solamente algunos de los resultados mas serios por la pérdida del uso efectivo de la distancia sensorial. Trabajadores en el campo de la sordera, ceguera, retos mentales e impedimentos físicos muchas veces fallan en captar el significado o la complejidad del problema e intentan implementar soluciones parciales o modificar programas existentes para solucionar las necesidades del individuo sordociego.