

# Una mirada a la sordoceguera

Antonio Calvo

Miembro del Instituto E. Mounier.

## 1. ¿Qué es la sordoceguera?

La sordoceguera es una ausencia o pérdida parcial de las posibilidades que nos permiten un acceso a la realidad que nos rodea y a nosotros mismos a través de dos sentidos tan fundamentales como el oído y la visión. Es un acceso a la realidad personal, que todos los humanos somos, diferente, ya que este descubrimiento de nuestro ser personas y de nuestro mundo no puede hacerse mediante la luz y el sonido.

El sordociego va descubriendo su ser personal y su mundo en la cercanía palpable del otro, a través de su tacto, que no son sólo sus dedos, sino su piel entera; a través de su olfato; mediante su sabor.

El amor se le tendrá que transmitir de forma táctil y sabia; el abrazo tendrá que ser multiverso y locuaz; cálido y firme; frecuentísimo...un sordociego amado es un sordociego fundido permanentemente en una comunicación creativa y estimulante piel a piel con otra persona.

El amor tendrá que ser sabroso y oloroso. ¡Qué riqueza de matices percibirán que a los demás se nos escapan...!

Las personas sordociegas forman un grupo muy heterogéneo y utilizan distintos métodos de comunicación. Hay sordociegos congénitos; sordos congénitos con ceguera adquirida; ciegos congénitos con sordera adquirida; sordos tardíos,

personas con resto visual, con resto auditivo, personas totalmente sordociegas.

En cualquier caso, es imprescindible un diagnóstico precoz y un método de intervención si queremos no perder un tiempo precioso. A continuación resumimos la filosofía y los principios metodológicos aplicables a todos los sordociegos según sus características que se aplican en el Módulo de Atención Educativa a Personas Sordociegas (M.A.E.P.S.) y que recogemos de la revista *Tercer Sentido*, nº 24, de diciembre de 1996, editada por la ONCE.

## 2. Modelo de intervención

Los niños sordociegos carecen de motivación para entablar contacto con el mundo que les rodea y pierden gran número de posibilidades experimentales que son la base del desarrollo de estructuras de conocimiento y, por tanto, del desarrollo de la comunicación y del lenguaje.

La *idea general* es que la educación es un proceso de construcción en el que tanto el *guía* –persona adulta que interactúa con el niño haciéndole de intérprete del mundo– como el *niño* deben tener una actitud activa que permita aprendizajes significativos.

Consideramos que para que el niño sordociego desarrolle comuni-

cación y posteriormente lenguaje debe estar estimulado de una manera equivalente a la que está el niño sin déficits auditivos y visuales.

## 3. Principios en los que se apoya la metodología empleada.

- Cada persona sordociega es única, por tanto, antes de iniciar nuestra intervención, debemos analizar exhaustivamente: *a)* origen de la sordoceguera; *b)* etiología y momento de aparición; *c)* tipo y grado de pérdida auditiva; *d)* tipo y grado de pérdida visual; *e)* si existen o no déficits asociados; *f)* desarrollo y momento cognitivo y comunicativo en que se encuentra.

- La persona sordociega debe construir sus esquemas de conocimiento a través de la *experiencia* y en este proceso *necesita guías*.

- El *tacto es el canal esencial* para la recepción de estímulos. Toda expresión debe ser presentada de forma que pueda ser percibida a través de este sentido.

- Cada acción desarrollada por el niño a la que se le pueda dar un contenido intencional debe obtener una *respuesta coherente*.

- Las personas que intervienen como *guías* deben trabajar perfectamente coordinadas para lograr que la recepción de estímulos y la actividad educativa se prolongue

ordenadamente a lo largo de *todo el día*.

- Cada *actividad* desarrollada debe ser *motivante* para ello es necesario descubrir y *apoyarse en los intereses de la persona sordociega* y partiendo de ellos proponer la experiencia y enseñarle a explorar.

- El *orden de la secuencia* de realización de la actividad, del lugar, de la estructuración de los momentos en que se realiza y la consideración sobre *la coherencia entre actividad a desarrollar y lugar en que se realiza, son aspectos fundamentales* que deben ser tenidos en cuenta en todo programa *para favorecer la anticipación*.

- Cada programa desarrollado debe descansar en un modelo amplio que, centrado en las capacidades, intereses y necesidades de cada persona sordociega, asegure que las personas que directamente atienden a la persona sordociega compartan los mismos objetivos.

- Los *programas* deben ser *activos*, conseguir *dar sentido a cada momento*.

- El ambiente de intervención debe ser relajado física y funcionalmente para conseguir una atmósfera cálida que favorezca un *enfoque positivo* para encarar la vida.

- El ritmo de desarrollo del programa, los momentos de trabajo y el lugar donde se desarrollan deben ser flexibles en función de los objetivos, pero sin olvidar en ningún momento los aspectos en ellos contenidos.

#### 4. ¿Cuál es la situación actual de estas personas? APASCIDE. El testimonio de una madre.

Este breve asomo que aquí intentamos ante unas personas a las que se ha negado la luz y el sonido nos estremece y nos pide cercanía.

Este mundo era inexistente para mi hasta que tuve la dicha de en-

contrarme, como compañera de trabajo, a una mujer que desde entonces me ha privilegiado con su amistad. De todo lo que de ella he ido aprendiendo con los días y los años hay *dos hechos* que sobresalen: *Uno*, un sordociego puede ayudar a que nosotros veamos, resurge aquí la asombrosa paradoja del misterio personal. Un día me regaló la confianza de que *su hijo, sordociego desde la incubadora, le había hecho ver las cosas, la vida, con una nueva luz, para ella había sido este hijo una profunda transformación interior*. En muchas ocasiones hemos comentado la hondura humana que se esconde en el sufrimiento vivido y transformado por el amor; *el segundo hecho*, es la *incansable lucha* que le he visto desarrollar día a día, preguntando, escuchando, removiendo la inercia de unas estructuras que no tenían ni el dolor en el pecho, ni el don de sí que a ella la movían. Me parece que vale la pena escuchar un poco de su propia experiencia:

Cuando en el seno de una familia aparece un niño sordo, ciego, y mudo, la impotencia, la soledad, la falta de información, la angustia y la sorpresa, se suceden como misterios de un interminable rosario al que no se encuentra sentido.

A la impotencia de la familia se suma también el desconcierto de los profesionales a quienes acudimos, que se sorprenden al atender a niños que no contestan a los estímulos convencionales.

Mi hijo Jorge tiene ya diez años. Al principio, no sabía comer, pues nunca había visto masticar; dormía cuando tenía sueño, sin distinguir el día de la noche; no sabía caminar, y erguirse de pie, para él era imposible; no jugaba con objetos porque no advertía los divertidos colores, ni su movimiento, ni las suaves canciones que tenían; no sabía que había que ir al baño con cierta regularidad; no podía explicarnos su dolor cuando estaba enfermo y lloraba; no sabía qué caras ni qué sonrisas tenían sus papás...

Nada le estimulaba. Nada le interesaba. Había que crearle un interés por todo el mundo exterior.

Afortunadamente, hoy sabe muchas de estas cosas.

Jorge lo aprende todo por imitación; pero no imita lo que oye o ve; imita lo que unas manos diligentes, entrenadas en su lenguaje y aplicadas sobre su cuerpo, le explican desde que se levanta hasta que se acuesta.

Las principales entradas de información que recibe son táctiles, un tipo de comunicación nada usual en la sociedad en que vivimos, complejo para un profano, y que reduce aún más su círculo relacional.

Sus salidas comunicativas son muchas veces un balbuceo táctil de difícil comprensión, que hay que descifrar y reconocer para reforzar su iniciativa de comunicarse, y consolidar una lógica de aprendizaje.

La formación, la observación y el meticuloso seguimiento, son la única manera de sacarle de su aislamiento y enseñarle a ser persona, de hacerle desarrollar sus capacidades, que no son pocas, y de suministrarle los medios para que, pese a sus graves discapacidades, sea un niño feliz.

Posiblemente algunos de los que leen estas líneas recuerden una antigua película titulada: *El milagro de Ana Sullivan*. Quiero llamar su atención sobre el hecho de que el milagro de Ana Sullivan no es un milagro; y no es sólo una película.

De ella hemos sacado una sólida conclusión: NUESTROS NIÑOS PUEDEN.

La vida de Hellen Keller, sordociega desde su infancia, es una historia real que nos enseña lo que la voluntad y la entrega de otra persona, instruida y comprometida en rescatar los sentidos más olvidados, puede conseguir. Durante todo su trayecto vital Hellen Keller fue siempre DOS PERSONAS. Ella, sordociega, y Ana Sullivan, su guía y profesora.

## 5. Situación española

- *La sordoceguera no está reconocida en España como discapacidad específica.* Un sordociego no es un sordo + un ciego. Su posibilidad de acceso a la realidad está mucho más limitada y requiere un lenguaje específico que no alcanzan ni el lenguaje para ciegos, ni el lenguaje para sordos.

- Debido al no reconocimiento de esta discapacidad, *no existen planes formativos para profesionales en sordoceguera* en las especialidades de pediatría, psicopedagogía, logoterapia, audiología, terapia ocupacional, educación especial, rehabilitación...etc.

- En España se estima que la sordoceguera afecta a 4.000 o 5.000 personas. Sin embargo, como censo sólo figuran entre 600-700.

- A excepción de la ONCE, los medios educativos, asistenciales y sociales con los que cuenta el colectivo son escasos y vacilantes. La ONCE tiene una unidad especializada en Madrid que atiende a menos de treinta niños.

Ante esta situación, algunos padres llenos de esperanza y coraje han creado una asociación: *APASCIDE* (Asociación de padres de sordociegos de España).

- La Asociación está interesada en los programas de transición a la vida adulta y en programas de garantía social para sordociegos. Se constata la carencia de centros ocupacionales, centros especiales de empleo y empleo con apoyo.

- Existe preocupación por la situación de los sordociegos una vez terminado su periodo de escolarización.

Es necesario prever la creación de viviendas adaptadas a sus necesidades y con los medios adecuados para continuar su desarrollo formativo laboral y social.

- Se preguntan ¿Qué será de ellos cuando sus padres y tutores desaparezcan? ....tantas cosas...

La Asociación *APASCIDE* reconoce la labor realizada por parte de la administración en el campo de las minusvalías, pero denuncia el abandono en que están viviendo los sordociegos y sus familias.

Cambiar, mejorar las condiciones de vida de las personas sordociegas, ofrecerles las oportunidades que necesitan para reajustar sus vidas, aprendiendo nuevos métodos de comunicación y a desenvolverse con habilidad en su entorno; lograr el desarrollo máximo de todo su potencial intelectual, humano y social, es una empresa en la que deben involucrarse:

A) Las *instituciones públicas*, que son las responsables últimas a la hora de garantizar unas posibilidades de vida digna a los sordociegos. Ellas tienen la obligación de establecer las políticas y los medios encaminados al logro de la igualdad de la personas sordociegas en el acceso a los recursos fundamentales para la vida: educación, trabajo, sanidad, vivienda, cultura, ingresos económicos, etc.

B) La *sociedad* debe organizarse y defender a los más débiles identificando necesidades, proponiendo alternativas, denunciando abusos y perezas, promoviendo servicios complementarios a los que ofrece el sector público. Participar, colaborar, no delegar. Autogestión.

C) Las *propias personas sordociegas* deben tomar conciencia individual y colectivamente de sus derechos como paso previo a influir en la mejora de su bienestar.

Aquí tenemos una realidad y una lucha. Nada de lo humano nos es ajeno. Es cierto. Pero, para un personalista comunitario, lo humano más importante, lo que le orienta la vida, es lo humano débil y pobre. Donde hay una persona minusvalorada por el egoísmo o la ignorancia de otros hombres, o donde el misterio de la vida se manifiesta por su cara más dramática, un hombre cabal está presente y disponible para obrar el milagro del amor. El hombre vivo es un caminante, es decir, la vida está puesta en sus manos para hacerla ejercitando su libertad y su creatividad. Al mal, en todas sus manifestaciones, es menester combatirlo. Pero, este combate es obra de la libertad personal y, por tanto, en esta lucha que es vivir, a veces, el sufrimiento, por esos caminos retorcidos de la experiencia personal, se transforma en una experiencia de paz, de belleza y de cansancio fiel en que consiste una vida plena de sentido. No es infrecuente que detrás de un gran sufrimiento transformado nos encontremos con una persona en su propio quicio y vital eficacia en expresión de Ortega. Así nos ha sucedido encontrándonos con estas personas débiles y casi desconocidas de nuestra familia humana. Nos hemos asomado a la oscuridad y al silencio y hemos salido iluminados y envueltos en una sinfonía de lucha y esperanza. Sin embargo, está casi todo por hacer...