

Innovación educativa: impulsando inclusión, inspirando futuro

40 AÑOS HACIENDO EQUIPO (1985-2025)

ATENCIÓN AL ALUMNADO CON SORDOCEGUERA

Autoras:

Carme Iglesias Garrido
Susana Vicente Ollero

Profesionales Especialistas en Sordoceguera de Zona (PESZ)

RESUMEN

Con este artículo queremos mostrar la evolución de la atención educativa al alumnado con sordoceguera a lo largo de los 40 años de historia del Centro de Recursos Educativos ONCE Barcelona.

PALABRAS CLAVE

Sordoceguera, PESZ, FOAPS, mediación comunicativa.

MARCO HISTÓRICO

Es difícil hablar del punto de partida de la atención a personas sordociegas en la ONCE. Históricamente, la organización y sus profesionales siempre han atendido a personas con esta discapacidad única, aunque es cierto que años atrás era muy difícil la detección y valoración de estos casos. Ya en la escuela de ciegos de Esplugues se había dado atención a los niños que presentaban ceguera o baja visión y pérdida auditiva, aunque en aquel momento no se hablaba específicamente de sordoceguera.

En el año 1985 se creó el Centro de Recursos Educativos (CRE) Joan Amades, que contaba con el Programa de Atención a la Persona con Discapacidad Visual y Otros Trastornos

(PADVAT) que atendía a los alumnos con pluridiscapacidad, entre los que había niños y niñas con sordoceguera. Un peso importante de la intervención con este alumnado era poder establecer un sistema de comunicación funcional teniendo en cuenta sus restos visuales y auditivos y sus capacidades cognitivas. Se dieron cuenta de que era una población muy heterogénea con necesidades muy diferenciadas que requerían una atención específica por parte de profesionales formados en intervención con alumnado con sordoceguera y sistemas de comunicación alternativos.

Esto derivó en la creación, en 1998, del equipo específico de Atención a Alumnos con Sordoceguera, formado por dos maestras de apoyo itinerante que tenían el rol de coordinadoras y ocho mediadoras especialistas en comunicación.

Paralelamente y desde 1987, la ONCE daba atención a las personas con sordoceguera en el ámbito estatal mediante un programa específico. Ante el volumen de demanda se decide crear formalmente, a finales del año 2000, la Unidad Técnica de Sordoceguera (UTS) con el objetivo de detectar, asesorar y coordinar la atención a los afiliados con sordoceguera, y formar a los diferentes profesionales de la ONCE que los atendían.

La UTS, dirigida por Daniel Álvarez y con Pilar Gómez al frente de la coordinación de programas, publica en este momento la siguiente definición de sordoceguera:

“Una persona es sordociega cuando en ella se combinan dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado y generan problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y, por tanto, interesarse y desarrollarse en su entorno.

Como consecuencia de la incomunicación y desconexión con el mundo que la privación sensorial genera en las personas sordociegas, estas presentan una serie de dificultades, que se manifestarán en diferentes grados de acuerdo con sus características, en el acceso a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al empleo, a la vida social y a las actividades culturales”.

De todo ello se deduce que la sordoceguera es una discapacidad con entidad propia y que las personas sordociegas necesitan servicios especializados, personal específicamente formado

para su atención y métodos especiales de comunicación para hacer frente a las actividades de la vida diaria.

A lo largo de los años 2003 y 2004, la UTS realiza unas jornadas de trabajo para diferentes perfiles profesionales de la institución, que se caracterizan por tener experiencia en el área de la prestación de servicios sociales a afiliados con sordoceguera. Y es en este momento cuando se concreta la aparición de los Profesionales Especialistas en Sordoceguera de Zona (PESZ), originalmente vinculados a los cinco centros de recursos educativos de la ONCE, con el objetivo de que sean los referentes de la UTS en las zonas y velen por la atención a las personas con sordoceguera, tanto adultos como niños.

Hay dos hitos históricos que, en el Estado español, marcan la evolución de la atención a este colectivo:

- En 2004 empieza a haber un movimiento de conciencia social que lleva al Parlamento Europeo a formular la Declaración 1/2004, por la cual se reconoce la sordoceguera como discapacidad específica que necesita la intervención de personas con conocimientos especializados.
- En 2007 se publica en el BOE la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la cual se reconocen 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, y se define formalmente por primera vez en el Estado español a las personas con sordoceguera 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 a las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma, requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y medios especiales de comunicación”.

Es en este momento cuando en la ONCE se marcan las nuevas directrices para la intervención con estos afiliados:

- La Dirección General Adjunta de Servicios Sociales para Afiliados de la ONCE publica la circular 9/2007, de 18 de julio, en la que define los parámetros que se deben cumplir para recibir el reconocimiento de la condición de afiliado con sordoceguera.
- Se crea la Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS), una fundación de carácter asistencial constituida el 20 de julio de 2007, que tiene como finalidad

la inclusión y la autonomía de las personas afiliadas a la ONCE reconocidas como sordociegas, mediante el desarrollo de programas específicos.

Se reconoce como afiliado con sordoceguera a toda persona afiliada a la ONCE (por tanto, que tenga una pérdida de agudeza visual igual o inferior al 10 %, o una pérdida de campo visual igual o inferior a 10 grados centrales) que, además, presente una pérdida auditiva binaural superior a 25 dB.

EL PROFESIONAL ESPECIALISTA EN SORDOCEGUERA (PESZ)

En Cataluña en estos momentos somos dos PESZ de referencia. Nuestra función es ofrecer apoyo técnico y proponer acciones para mejorar la atención a las personas con sordoceguera.

Junto con las mediadoras de FOAPS, damos respuesta específica a este colectivo y, en el caso del alumnado con sordoceguera, trabajamos en colaboración con maestros de apoyo itinerante. Nuestra función principal es velar para que las personas sordociegas reciban una atención de calidad, así como potenciar al máximo su autonomía e inclusión en todos los ámbitos.

ALUMNADO CON SORDOCEGUERA

1. Definición de sordoceguera.

La sordoceguera es una discapacidad con entidad propia.

Se consideran personas sordociegas aquellas que presentan una pérdida combinada de visión y audición que dificulta su acceso a la información, a la comunicación y a la movilidad. Esta discapacidad afecta gravemente a las habilidades diarias necesarias para una vida mínimamente autónoma y requiere servicios especializados, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación.

Es una población muy heterogénea, ya que hay muchas variables que condicionan la evolución de estas personas:

- Etiología (síndrome de Charge, d'Usher, de Wolfram...).
- Grado de pérdida de visión y audición.
- Momento de aparición de las limitaciones sensoriales.

- Orden de aparición de las limitaciones sensoriales.
- Existencia o no de otras discapacidades (motora, cognitiva...).
- Ambiente estimulador (familia, entorno educativo e intervención temprana).
- Capacidades del propio individuo.

En función del momento de la aparición de las limitaciones sensoriales hablaremos de:

- Sordoceguera congénita (las limitaciones visuales y auditivas aparecen desde el nacimiento o antes del desarrollo del lenguaje).
- Sordoceguera adquirida.
- Personas que nacen sordas y después pierden la visión.
- Personas que nacen ciegas o con una deficiencia visual y después pierden audición.
- Personas que nacen sin discapacidad visual ni auditiva y después pierden total o parcialmente la audición y la visión.

En todos los casos, nuestro objetivo principal es conseguir el máximo nivel posible de comunicación y conexión con el entorno.

2. Alumnado al que damos atención.

La ONCE y el Departamento de Educación tienen establecido un convenio de colaboración y atención educativa para dar apoyo al alumnado que presenta una discapacidad visual dentro de estos criterios:

- Una pérdida de agudeza visual igual o inferior al 20 %.
- Una pérdida de campo visual igual o inferior a 20 grados centrales.

Dentro del alumnado que cumple estos criterios visuales puede haber quienes también presenten cualquier tipo de pérdida auditiva y, por tanto, reciban atención del CREDV/CRE ONCE Barcelona, y en muchos casos en coordinación con los CREDA.

3. Alumnado de Cataluña.

Dentro de estos parámetros, la ONCE trabaja aproximadamente con 500 personas afiliadas sordociegas en Cataluña, de las cuales alrededor de 40 son menores de edad, pero se da atención educativa a unos 60 alumnos en total (en las diferentes modalidades educativas), que presentan diferentes grados de pérdida visual y auditiva.

De estos alumnos, hay algunos que se benefician del servicio de mediación comunicativa de FOAPS.

4. ¿Qué alumnos tienen mediación comunicativa FOAPS?

Tienen mediación todos aquellos alumnos afiliados a la ONCE y reconocidos como afiliados con sordoceguera que, debido a sus dificultades comunicativas, lo necesitan, independientemente de si se comunican oralmente o en lengua de signos, y de la modalidad y etapa educativa en la que se encuentran.

Los maestros de apoyo itinerante del CREDV/CRE ONCE Barcelona detectan la necesidad y, conjuntamente con la PESZ, elaboran una propuesta de atención por parte de un mediador/a del servicio de mediación de la FOAPS, siempre con el conocimiento y consentimiento firmado de la familia o los tutores legales. La dirección de cada centro educativo está informada y de acuerdo con la intervención de un mediador/a FOAPS, así como el EAP de referencia.

Esta propuesta de atención es totalmente individualizada. Por tanto, en cada caso se contempla la periodicidad y el número de horas que se consideran más oportunos en función de las características comunicativas de cada alumno, y esto queda reflejado en su PI.

5. Evolución del perfil comunicativo del alumnado con sordoceguera.

Dentro de la heterogeneidad que presenta este alumnado —que hace que cada intervención tenga que ser totalmente personalizada— constatamos en los últimos 20 años un cambio en las características comunicativas de esta población, vinculado a la detección precoz y sobre todo al avance técnico de los implantes cocleares.

Los implantes cocleares han pasado de ser tecnologías emergentes a convertirse en soluciones clínicas con altos índices de éxito.

Uno de los principales síndromes que comportan sordoceguera es el síndrome de Usher, en su variante I, que combina pérdida auditiva profunda, problemas de equilibrio y retinosis pigmentaria que va evolucionando a medida que pasan los años. Hasta hace veinte años, el alumnado afectado se comunicaba mediante la lengua de signos y, con la pérdida de campo visual propia de la retinosis, tenía que pasar de utilizar el signo gestual a usar el tacto.

Actualmente, gracias al cribado auditivo neonatal, programa de detección precoz de la hipoacusia que se lleva a cabo en Cataluña de manera generalizada desde 2010, cualquier recién nacido con pérdida auditiva puede comenzar el tratamiento adecuado para optimizar la audición.

En los recién nacidos con síndrome de Usher I, esta detección precoz implica en la mayoría de los casos el uso de implantes cocleares como herramienta para el desarrollo comunicativo. Este alumnado ha pasado de comunicarse en lengua de signos a hacerlo de manera oral o mixta (LSC y lenguaje oral).

SITUACIÓN ACTUAL Y RETOS DE FUTURO

Actualmente, las personas con sordoceguera son un colectivo de atención preferente en el que la ONCE continúa aportando profesionales y recursos, que repercuten directamente en nuestro alumnado.

En 2024, y como fruto del trabajo realizado durante todos estos años, hay una nueva reestructuración y la UTS pasa a ser la Dirección Técnica de Atención a la Sordoceguera, con funciones similares y la asunción de la gerencia de la FOAPS. De esta manera, se unen efectivos y la atención a la sordoceguera queda bajo un único paraguas con el objetivo de ser más ágil y eficiente tanto en sus gestiones como en la atención al colectivo.



CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS ONCE BARCELONA



Generalitat de Catalunya
**Departament d'Educació
i Formació Professional**

Desde el CREDV/CRE ONCE Barcelona continuaremos trabajando para facilitar todos los recursos técnicos y humanos necesarios para que la inclusión del alumnado con sordoceguera siga siendo una realidad en el marco educativo catalán.