

Sordoceguera: evaluación
e intervención en el ámbito
socioeducativo y familiar

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

Sordoceguera: evaluación e intervención en el ámbito socioeducativo y familiar

Octaedro 

Colección Horizontes-Universidad

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

Primera edición: agosto de 2022

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

© De esta edición:
Ediciones OCTAEDRO, S.L.
C/ Bailén, 5 – 08010 Barcelona
Tel.: 93 246 40 02
octaedro@octaedro.com
www.octaedro.com

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra.

ISBN: 978-84-19312-51-8
Depósito legal: B 15358-2022

Maquetación: Fotocomposición gama, sl
Diseño y producción: Octaedro Editorial

Impresión: Ulzama

Impreso en España - *Printed in Spain*

*Dedicado a nuestras hijas y sobrina,
los pilares de nuestras vidas.
Sara, Alejandra,
Andrea, Nadia,
Lucía, María
Elena,
Leyre,
Dalia.*

Sumario

Relación de autores	11
Prólogo	15
OLGA MARÍA ALEGRE DE LA ROSA	
1. Sordera, discapacidad visual y sordoceguera: delimitación categorial	17
M. ^a DEL CARMEN RODRÍGUEZ-JIMÉNEZ; DAVID PÉREZ-JORGE; IRENE PUERTA ARAÑA	
2. Sordoceguera: sistemas y recursos de comunicación ...	39
IRENE PUERTA ARAÑA; ALEXANDRA TISAIRE DE DIOS; M. ^a ISABEL SIMÓN GONZÁLEZ	
3. Sordoceguera y atención temprana	61
ALEXANDRA TISAIRE DE DIOS; M. ^a DEL CARMEN RODRÍGUEZ- JIMÉNEZ; INMACULADA SÁNCHEZ CASADO	
4. Sordoceguera y educación	95
INMACULADA SÁNCHEZ CASADO M. ^a DEL CARMEN RODRÍGUEZ-JIMÉNEZ; DAVID PÉREZ-JORGE	
5. Sordoceguera y familia	141
M. ^a ISABEL SIMÓN GONZÁLEZ; DAVID PÉREZ-JORGE; ANA ISABEL GONZÁLEZ-CONTRERAS	

Relación de autores

Dra. M.^a del Carmen Rodríguez-Jiménez

Doctora en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de La Laguna (ULL). Especializada en atención a la diversidad. Profesora del Departamento de Didáctica e Investigación Educativa de la Facultad de Educación de la ULL. Actualmente imparte su docencia en el Grado de Logopedia y sus líneas de trabajo son inclusión educativa, alteraciones del lenguaje habla y comunicación, implante coclear y sordoceguera. Ha publicado artículos y libros relacionados con estas temáticas y ha participado en diversos proyectos I+D+i y europeos.

Dr. David Pérez-Jorge

Profesor de Departamento de Didáctica e Investigación Educativa, profesor de la UNED. Licenciado en Ciencias de la Educación por la Universidad de La Laguna (ULL). Doctor en Filosofía y Ciencias de la Educación. Cuenta con una decena de másteres en el ámbito de la neurociencia, medicina, intervención educativa y social, discapacidad y necesidades educativas especiales y necesidades específicas de apoyo educativo. Ha dirigido el Máster en Intervención Psicopedagógica en Contextos de Educación Formal y no Formal (2015-2021). Sus líneas de trabajo son neurociencia y biología del comportamiento, inclusión educativa, alteraciones del lenguaje habla y comunicación, implante coclear y sordoceguera. Autor de numerosos artículos y libros sobre estas temáticas, ha participado en diversos proyectos I+D+i y europeos.

Irene Puerta Araña

Graduada en Logopedia y con el Máster Universitario en Trastornos de la Comunicación: Neurociencia de la Audición y Lengua-

je, por la Universidad de Salamanca. Técnica en Audiología Protésica. En la actualidad trabaja como audioprotesista. Ha participado en proyectos de investigación en el ámbito de atención a la diversidad. Ha sido Venia Docendi en el Grado de Logopedia de la Universidad de La Laguna.

Dra. Ana Isabel González-Contreras

Doctora en Psicología, titulada en Psicología Clínica por el MEC, diplomada en profesorado de EGB, Máster Universitario en Investigación en la especialidad de Ciencias Sociales y Jurídicas y Máster en Pedagogía Terapéutica. Profesora asociada del departamento de Psicología y Antropología el área de Psicología Social de la Universidad de Extremadura. Profesora tutora en la UNED. Perteneció al Grupo de Investigación en Psicología Educativa, Social y de la Personalidad de la UEX (GIPES). Sus líneas de investigación están relacionadas con la convivencia escolar, las dificultades de aprendizaje y el desarrollo social. Ha publicado libros relacionados con las líneas de investigación y presentado comunicaciones en congresos nacionales e internacionales. Actualmente ejerce como psicóloga clínica y educativa en el ámbito privado.

Alexandra Tisaire de Dios

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

Dra. María Isabel Simón González

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

FADE (Familia, Desarrollo y Educación) y el Grupo de Investigación para la Educación en la Diversidad (GIED) de la ULL.

Dra. Inmaculada Sánchez Casado

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

Prólogo

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Índice

Relación de autores	11
Prólogo	15
1. Sordera, discapacidad visual y sordoceguera:	
delimitación categorial	17
1.1. Introducción	17
1.2. Discapacidad auditiva	18
1.2.1. Definición de <i>audición</i>	18
1.2.2. Definición de <i>hipoacusia</i>	19
1.2.3. Causas de la hipoacusia	20
1.2.4. Discapacidad auditiva: factores	20
1.2.5. Clasificación de la hipoacusia	20
1.2.5.1. Según la localización de la lesión	21
1.2.5.2. Según el momento de la aparición con respecto a la adquisición del lenguaje	21
1.2.5.3. Según el grado de hipoacusia	21
1.3. Discapacidad visual	22
1.3.1. Definición de <i>visión</i>	22
1.3.2. Definición de la <i>discapacidad visual</i>	22
1.3.3. Causas de la pérdida de visión	23
1.3.4. Discapacidad visual: factores	24
1.3.5. Clasificación de la visión	24
1.4. Sordoceguera	25
1.4.1. Definición de <i>sordoceguera</i>	25
1.4.2. Causas de la sordoceguera	26
1.4.3. Sordoceguera: factores	27
1.4.4. Clasificación de la sordoceguera	27
1.4.4.1. Según el remanente sensorial de cada una de las discapacidades	27
1.4.4.2. Según el nivel de funcionamiento	28

1.4.5. Síndrome de Usher	28
1.4.6. Síndrome de Wolfram	30
1.5. Referencias bibliográficas	31
1.6. Mapa conceptual	35
1.7. Autoevaluación	35
2. Sordoceguera: sistemas y recursos de comunicación	39
2.1. Introducción	39
2.2. Sistemas alfabéticos	40
2.2.1. Sistema dactilológico	41
2.2.2. Escritura en letras mayúsculas	41
2.2.3. El dedo como lápiz	41
2.2.4. Braille manual	42
2.2.5. Otros sistemas empleados fuera de España	42
2.2.5.1. Alfabeto Lorm	42
2.2.5.2. Malossi	42
2.3. Sistemas no alfabéticos	42
2.3.1. Lenguaje de signos naturales	43
2.3.2. Lengua de signos española (LSE)	43
2.3.3. Lengua de signos apoyada	44
2.3.4. Sistema bimodal	44
2.3.5. Dactyls	44
2.3.6. Lectura labial	45
2.4. Recursos materiales especializados	45
2.4.1. Sistema braille	45
2.4.2. Tiflotecnología: ayudas técnicas para la comunicación	46
2.4.3. Sistemas alternativos de comunicación	47
2.4.3.1. Tablillas de comunicación	47
2.4.3.2. Tarjetas de comunicación	47
2.5. Recursos personales especializados en la atención al alumnado con sordoceguera	48
2.5.1. Mediador y tipos de mediación	48
2.5.1.1. Mediación general	48
2.5.1.2. Mediación educativa	49
2.5.1.3. Mediación social	49
2.5.2. Intérprete de LSE	49
2.5.3. Guía-intérprete de personas sordociegas	49
2.5.4. Funciones del mediador de la comunicación y del guía-intérprete de LSE	50

2.6. Modelos teóricos de intervención en sordoceguera congénita	51
2.6.1. Métodos específicos	51
2.6.1.1. Método Van Dijk	51
2.6.1.2. Método ruso	51
2.6.1.3. Creación de entornos reactivos	52
2.6.1.4. Modelo británico	52
2.6.1.5. Modelo nórdico de Osti	52
2.6.1.6. Modelo nórdico de Rodbroe	52
2.6.1.7. Modelo de trabajo de la ONCE	53
2.7. Referencias bibliográficas	53
2.8. Mapa conceptual	56
2.9. Autoevaluación	57
3. Sordoceguera y atención temprana	61
3.1. Introducción	61
3.1.1. Implicaciones de la visión en el desarrollo del niño	61
3.1.2. Implicaciones de la audición en el desarrollo del niño	63
3.2. Definición de <i>atención temprana</i>	64
3.3. Evaluación en la sordoceguera	65
3.3.1. Evaluación funcional	65
3.3.2. Evaluación estandarizada	68
3.4. Programa de intervención temprana en el niño con sordoceguera	69
3.4.1. Movimiento	70
3.4.2. Juegos estratégicos	72
3.4.3. Comunicación	74
3.4.4. Adiestramiento visual	76
3.4.5. Adiestramiento auditivo	78
3.4.6. Adiestramiento auditivo: vocalización	80
3.5. Intervención en el niño con sordoceguera	81
3.5.1. Intervención en el niño con sordoceguera congénita	82
3.5.1.1. El primer nivel de intervención: potenciar la interacción comunicativa	83
3.5.1.2. Segundo nivel de intervención: desarrollo de la comunicación	84
3.5.1.3. Tercer nivel de intervención: desarrollo del lenguaje	85

3.5.2. Intervención en el niño con sordoceguera adquirida	86
3.5.2.1. Personas con discapacidad auditiva congénita y pérdida visual adquirida	86
3.5.2.2. Personas con deficiencia visual congénita y pérdida auditiva adquirida	87
3.5.2.3. Personas sin déficits visuales y/o auditivos al nacer y que progresivamente van perdiendo la audición y la visión	87
3.6. Programa de estimulación – caso práctico: intervención en el síndrome de Charge	87
3.6.1. Programa de intervención	88
3.6.2. Ejemplo	89
3.7. Referencias bibliográficas.	90
3.8. Mapa conceptual	92
3.9. Autoevaluación	92
4. Sordoceguera y educación.	95
4.1. Introducción	95
4.2. Evaluación de las dificultades funcionales como variables que modulan su proceso de enseñanza- aprendizaje.	97
4.2.1. ¿Cómo es el perfil educativo de los estudiantes que padecen una sordoceguera?.	97
4.2.2. Grupo 1 de intervención: estudiantes con sordoceguera congénita	98
4.2.3. Grupo 2 de intervención: estudiantes con sordoceguera adquirida	99
4.2.4. Subcategorías de intervención	101
4.2.4.1. Subgrupo A: estudiantes con ceguera congénita y sordera adquirida	101
4.2.4.2. Subgrupo B: estudiantes con sordera congénita y ceguera adquirida.	102
4.3. Evaluación psicopedagógica de los estudiantes con sordoceguera	105
4.4. Valoración multiprofesional	111
4.4.1. Evaluación formal específica	112
4.4.1.1. Potencial de aprendizaje bajo	114
4.4.1.2. Potencial de aprendizaje medio.	114
4.4.1.3. Potencial de aprendizaje alto.	116

4.5. Necesidades educativas especiales de las personas con sordoceguera	119
4.5.1. Necesidades educativas del centro y del grupo-clase inclusivo	119
4.5.2. Necesidades educativas del alumnado sordociego	120
4.5.3. La escolarización de las personas con sordoceguera: <i>aproximaciones a un sistema educativo inclusivo</i>	122
4.6. Intervención: áreas de trabajo con el alumnado sordociego	124
4.6.1. Objetivos generales para el alumnado con sordoceguera	124
4.6.2. Áreas de intervención	125
4.6.3. Orientaciones generales prácticas	126
4.7. A modo de obligado resumen	129
4.7.1. Recomendaciones para una buena práctica en la inclusión de alumnado con sordoceguera	129
4.7.2. Recursos especializados	131
4.7.3. Orientaciones concretas para el profesorado	132
4.8. Referencias bibliográficas	134
4.9. Mapa conceptual	137
4.10. Autoevaluación	137
5. Sordoceguera y familia	141
5.1. Introducción	141
5.2. Reacciones y procesos de adaptación de las familias	141
5.2.1. Fases de adaptación de la familia a la noticia del diagnóstico	143
5.2.2. Reacciones de la familia a la aparición de las limitaciones visuales y auditivas	145
5.2.2.1. Familias con personas con sordoceguera congénita	146
5.2.2.2. Familias con personas que presentan una primera pérdida sensorial (visual o auditiva) y que posteriormente adquieren la sordoceguera (segunda pérdida)	146
5.2.2.3. Familias con personas que presentan sordoceguera adquirida	147
5.3. Necesidades de las familias	148
5.4. Intervención con las familias	155

5.4.1. Consideraciones generales	155
5.4.2. Recomendaciones en el trato con las familias y modalidades de intervención.	160
5.5. Referencias bibliográficas.	163
5.6. Mapa conceptual	166
5.7. Autoevaluación	166

Si desea más información
o adquirir el libro
diríjase a:
www.octaedro.com