



**MANUAL
DE MANEJO
INTEGRAL**

Dra. Marthalucía Tamayo Fernández
MD, MSc. Médica Genetista

**EN RETINITIS
PIGMENTOSA Y
SINDROME DE USHER**



INSTITUTO NACIONAL PARA CIEGOS
ESTABLECIMIENTO PUBLICO DE CARACTER TECNICO INTERSECTORIAL
EDUCACION, SALUD Y TRABAJO

COLOMBIA 1996

INSTITUTO NACIONAL PARA CIEGOS

MINISTERIO DE SALUD

**INSTITUTO DE GENÉTICA HUMANA
PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA**

MANUAL DE MANEJO INTEGRAL

EN

RETINITIS PIGMENTOSA Y SÍNDROME DE USHER

(Aspectos importantes en Sordo-ceguera)

Financiado por:

INSTITUTO NACIONAL PARA CIEGOS - INCI

Autor:

Dra. Martalucía Tamayo Fernández.,MD,MSc
Médica Genetista - Universidad javeriana

BOGOTÁ, SEPTIEMBRE DE 1996

ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN	5
II.	La investigación científica en Sorderas y Cegueras	6
III.	Programa nacional de estudios genéticos en población con limitación visual, auditiva o visual-auditiva	7
IV.	Métodos de ayudas en las enfermedades visuales y auditivas	9
V.	Aspectos psicológicos del limitado visual, auditivo y visual-auditivo	19
VI.	Aspectos educativos del limitado visual, auditivo y visual-auditivo	23
VII.	Rehabilitación del sordo-ciego María Victoria de Mendoza*	27
VIII.	Rehabilitación del limitado visual-auditivo en Colombia	38
IX.	Conclusiones	40

PRESENTACIÓN

La atención integral de las personas con Retinitis Pigmentosa y con Síndrome de USHER se fundamenta en las investigaciones desarrolladas en el campo de la Genética Humana, Epidemiología, Oftalmología, Optometría, Fonoaudiología, Psicología, Trabajo Social, Pedagogía y Tifiología, sobre conocimientos aplicados y estructurados en programas dirigidos a mejorar su calidad de vida.

La información que se presenta en este segundo manual, el anterior dedicado a los aspectos epidemiológicos, de evaluación diagnóstica y manejo global en RP y Síndrome de USHER; es una primera aproximación técnica sobre su manejo integral dirigido a instituciones, profesionales y demás personas comprometidas con este trabajo, en la cual se espera brindar una respuesta a los interrogantes e inquietudes que surgen para garantizar una adecuada atención de las personas afectadas con RP y Síndrome de USHER a través de unos lineamientos técnicos contenidos en este documento.

De esta manera, el Instituto Nacional para Ciegos INCI desarrolla una de sus funciones, *como es la de expedir las normas científicas para la organización y prestación de los servicios a la población Limitada Visual del país.*

CARLOS EDUARDO PINEDA AMORTEGUI

Subdirector Técnico

Instituto Nacional para Ciegos.

1. INTRODUCCIÓN

No sorprende que las personas con limitaciones sensoriales tengan una extraordinaria tendencia al arte, al arte de escribir o al arte de pintar, al arte de la música, o acaso simplemente al arte de la vida.

a) EL SUTIL ARTE DE SER SORDO O CIEGO.

NO ES LO MISMO SER SORDO O CIEGO DE NACIMIENTO QUE SERLO EN LA VIDA ADULTA, CUANDO YA SE HA APRENDIDO A HABLAR O YA SE HA VISTO. LAS IMPLICACIONES NO SON LAS MISMAS, UNO ES SORDO Y EL OTRO ENSORDECIDO, UNO ES CIEGO Y EL OTRO ENCEGUECIDO; EFECTO QUE COMO DIJERA ALGÚN POETA DESPISTADO: «No es lo mismo pero es igual», Y CASI QUE SI ES IGUAL, PERO NO.!!!

****Sordos famosos y famosos sordo-ciegos:***

Los sordos en la historia han jugado un importante papel y no precisamente por ser sordos, sino por superar el «serlo» En los años 23 a 79 después de Cristo, Plinio el viejo ya hacía mención a un famoso sordo llamado QUINTUS *PEDIUS*, quien en esa época se destacó en la pintura. El español JUAN *FERNÁNDEZ DE NAVARRETE* (1526-1572), fue llamado el Tiziano Español. Era sordo desde los tres años de edad y nunca aprendió a hablar. Se le conoció como «el mudo» y así firmó casi todas sus obras.

EELKEJELLESEELKEMAN (1788-1839), pintor holandés, sordo de nacimiento y dos años antes de su muerte padeció completa ceguera. Sus famosas obras pueden admirarse en diversos museos de Amsterdam. Un célebre ensordecido fue FRANCISCO DE GOYA Y LUCIENTES (1746-1828), pintor de la corte española. Autor de «Las Majas» y precursor de la pintura moderna española. Al final de sus días se vio aislado por una profunda sordera. El pintor belga, EUGENE JULES JOSEPH LAERMANS (1864-1940), era sordo desde los once años de edad y en su vejez fue completamente ciego. Estudió en la academia de Bruselas y logró fama con la obra «El Muerto». La ESPOSA de Alexander Graham Bell, el inventor del teléfono, también fue sorda. A esto se debió el enorme interés de Bell en la educación de los sordos, por lo que se dedicó a la enseñanza de la articulación de las palabras. En Filadelfia fundó una escuela de rehabilitación de niños sordos.

La mundialmente conocida HELLEN KELLER (1880-1968), nació en Alabama y antes de cumplir un año de edad ya era sorda y ciega. Alumna de la famosa

pedagoga Ana Sullivan, quien le enseñó a comunicarse mediante signos realizados en la mano, lo que hoy se conoce como «alfabeto manual». A los siete años de edad escribió su primera carta, a los nueve años leía y escribía en forma casi normal, logró articular palabras a los diez y luego aprendió correctamente Inglés, Francés y Alemán. Autora de varios libros, recorrió el mundo demostrando que sí es posible enseñar a hablar a un sordo de nacimiento. Falleció a los 88 años de edad, después de crear numerosos centros de rehabilitación del Sordo-Ciego.

LUDWIG VAN BEETHOVEN (1770-1827), el más famoso de los ensordecidos. Este músico fue sordo prematuramente a los 26 años de edad. Es el autor de 9 sinfonías, de 32 sonatas para piano y de 17 cuartetos, 5 conciertos para piano y uno para violín, varias oberturas, diversas obras de música de cámara. En 1814 completa la ópera Fidelio y en 1822 su Missa Solemnis. Dejó unas 260 obras, la gran mayoría compuestas y terminadas cuando estaba sumido en la más profunda de las sorderas.

***Ciegos y enceguecidos:**

HAUY, fue el primero en pensar en la lectura por medio de signos o escritura en «alto relieve». Sin embargo, fue una persona invidente, el señor LUIS BRAILLE, quien en 1825 creó e institucionalizó el famoso sistema Braille. Este, consiste realmente en un código de seis puntos, por medio del cual se representan todas las letras y reemplaza la escritura, además de ser un sistema de Lecto-Escritura mundial para los invidentes.

En 1949, ya se hablaba de la «declaración de los derechos del ciego», en la ciudad de Oxford. Desde esa época hasta nuestros días, las diferentes asociaciones de y para ciegos han trabajado y luchado por unas mejores condiciones de vida, mejores oportunidades laborales, mejores condiciones sociales y por una mayor integración a la vida corriente de la sociedad.

MORALEJA DE LA INTRODUCCIÓN:

EL COLOR CON QUE SE MIRA EL MUNDO Y LA INTENSIDAD CON QUE SE ESCUCHA, ESTA DENTRO DE NOSOTROS MISMOS. LA REALIDAD NO NECESARIAMENTE NOS LLEGA A TRAVÉS DEL OJO O EL OÍDO; POSIBLEMENTE SE VEA Y SE ESCUCHE MÁS CON EL CORAZÓN. NUNCA OLVIDEMOS LA DIFERENCIA ENTRE VER Y MIRAR... O ENTRE OÍR Y ESCUCHAR.

II. LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA EN SORDERAS Y CEGUERAS

Debemos resaltar el hecho de que recientemente se ha impulsado mucho la investigación sobre las enfermedades que producen limitaciones auditivas o visuales, no solo en Colombia sino en otros países de Sur América, Europa y Estados Unidos. Muchos grupos científicos están trabajando seriamente sobre la Retinitis Pigmentosa (RP), algunas clases de Sorderas hereditarias y el Síndrome de Usher (US).

Suecia estudia algunos aspectos de la sordera, al igual que Australia. Grupos investigativos en Alemania y otros de California en los Estados Unidos, están trabajando en enfermedades oculares ligadas al cromosoma X. Al norte de California hay otros grupos trabajando en técnicas de rehabilitación de pacientes y en adiestramiento de perros guías para personas ciegas o sordas.

En Estados Unidos se conformó un <Consortio internacional para el Síndrome de Usher>, del cual nuestro grupo forma parte. Dicho consorcio involucro investigadores de todos los estados y gente de otros continentes, como Italia, Sur Africa, Suecia y Colombia. El Instituto de Genética Humana de la Universidad Javeriana, conjuntamente con la Fundación Oftalmológica Nacional, ayudados por el Instituto Nacional para Sordos (INSOR), el Instituto *Nacional para Ciegos* (INCI) y *todas las* Instituciones de y para ciegos y/o sordos del país, han venido adelantando en Colombia desde 1984 una extensa investigación nacional sobre El Síndrome de Usher y la Retinitis Pigmentosa, la que ha sido patrocinada básicamente por la Universidad Javeriana y colciencias, aunque también ha recibido ayuda de la Fundación para la promoción de la Investigación Banco de La República y de la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá.

Simultáneamente con los estudios de RP y de US, se desarrolla el análisis etiológico de las sorderas y cegueras en la población ciega, sorda o sordo-ciega institucionalizada del país. Los resultados son impactantes y llaman fuertemente la atención sobre la presencia de agentes externos no genéticos como causa de un 30% de las sorderas y de las cegueras, mientras que la etiología genética llega también a otro 30%.

En Colombia se creó la ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE RETINITIS PIGMENTOSA Y SÍNDROME DE USHER, ACORUS, pionera del trabajo en el país por el paciente limitado visual y el sordo-ciego. El Instituto de Genética de la Universidad Javeriana y la Fundación Oftalmológica Nacional, propenden por el estudio y manejo de las personas afectadas de Síndrome de Usher (US) y Retinitis Pigmentosa (RP). Una de las acciones prioritarias es el apoyo a *la* investigación científica en estas enfermedades, para contribuir a la búsqueda de futuras alternativas en el diagnóstico y tratamiento.

III. PROGRAMA NACIONAL DE ESTUDIOS GENÉTICOS EN POBLACIÓN CON LIMITACIÓN VISUAL, AUDITIVA O VISUAL-AUDITIVA.

A) ¿QUÉ ES EL PROGRAMA DE DETECCIÓN DE AFECTADOS?

El Instituto de Genética Humana, el Departamento de O.R.L., Fonoaudiología del Hospital San Ignacio y la Fundación Oftalmológica Nacional, han visitado instituciones de y para ciegos o sordos del país, a fin de realizar evaluación integral de cada caso, en la que se aplica una historia médica-genética familiar global, audiometría y un fondo de ojo para cada persona sorda o ciega. Cada institución **en Colombia** que desee ser evaluada, debe llamar al teléfono: (91) 320 83 20 Ext: 2787 – 2823 – 2788 o enviar una lista de sus afiliados con el nombre, edad y diagnóstico respectivo, por fax: (91) 320 83 82 Ext: 2823 o por correo a la siguiente dirección:

Señores
Programa de Genética en Enfermedades Visuales y Auditivas
(Dra. Martalucía Tamayo F.)
Instituto de Genética Humana
Universidad Javeriana
Carrera 7 No 40-62.
Bogotá, Colombia.

****Visita a una Institución de Ciegos o de Sordos:***

El programa evalúa a TODOS los alumnos o afiliados. Se les realiza un examen oftalmológico, optométrico, audiológico y genético completo. Las personas que se detecten con alguna alteración ocular o auditiva de origen genético, deben ser desplazadas a Bogotá para complementar su estudio. Aún no se tiene financiación para desplazar hasta Bogotá a aquellas personas en quienes se sospeche RETINITIS PIGMENTOSA o SINDROME DE USHER y que requieran exámenes especiales para definir el diagnóstico. De igual manera, es necesario buscar ayuda financiera para examinar a todos los hermanos y padres de las personas a quienes se les confirme una de estas dos enfermedades. En la Foto No. 1 se muestra la evaluación de personas afectadas de Retinitis Pigmentosa en una de las seccionales del INCI, donde se le ayuda a definir el tipo de ayuda óptica y no óptica necesaria.

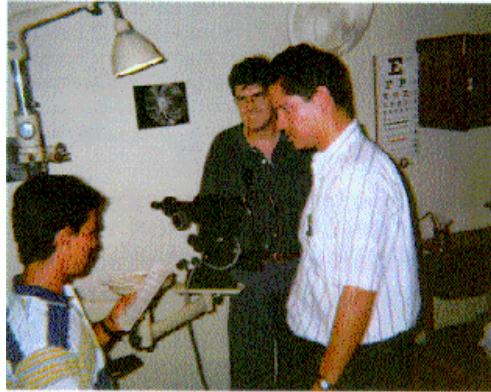


Foto No. 1 Evaluación Oftalmológica y Optométrica para escoger ayudas visuales.

IV. MÉTODOS DE AYUDAS EN LAS ENFERMEDADES VISUALES Y AUDITIVAS

Siempre hemos pensado que toda persona con limitación visual o auditiva, debe conocer muy bien las diversas posibilidades de ayuda que tiene para manejar mejor su problemática sensorial. Esto es particularmente importante en el caso de los sordo-ciegos, quienes dependen en buena medida de los implementos que les rescaten algo de la visión o audición perdida. Cuando se trata particularmente de enfermedades genéticas que producen algún grado de ceguera o sordera, con viene saber muy bien que implementos le proporcionan realmente una ayuda, tanto los implementos de ayudas ópticas o auditivas, como las alternativas médicas o terapéuticas existentes.

Hasta dónde debe creerse lo que tan fácilmente se difunde en otros países?. No es sorprendente encontrar centros médicos que ofrecen la cura milagrosa de enfermedades genéticas como la Retinitis Pigmentosa, algunas clases de sorderas o del síndrome de Usher. Otros ofrecen la detección del proceso degenerativo de la retina mediante costosas cirugías, combinadas con otros métodos que aún están en experimentación y no son realmente seguros o inocuos.

Es un deber nuestro como médicos, informarle al paciente, a sus familiares y a sus profesores, lo que realmente significa una ayuda que no les cause daño. Muchas personas que pierden la audición o la visión durante la segunda o tercera década de la vida, se resisten al uso de audífonos o del bastón, simplemente porque niegan su propia realidad. Es primordial hacer conciencia de las propias limitaciones, para aprender a usar correctamente las ayudas posibles y debidas, a fin de intentar seguir adelante con nuestro ritmo de vida lo más normal posible. Veamos qué puede ser útil en cada caso.

A) AYUDAS PARA LA LIMITACION VISUAL:

Las ayudas que se le presten a una persona con pérdida visual, tendrán mayor o menor éxito dependiendo de la clase de problema que se tenga, y de la disposición personal a la habilitación o rehabilitación de cada cual. Es probable que una persona con agudeza visual entre 20/70 y 20/200 tendrá mejor pronóstico que otra más limitada. Los resultados también son mejores cuando las pérdidas visuales ocurren después de los 5 años de edad, o cuando la persona está muy motivada y deseosa de rehabilitarse. El aspecto psicológico del limitado visual es definitivo. Cualquier ayuda empleada funcionará mejor si aún se conserva un buen campo visual y en mucho depende de la extensión periférica de la lesión. La etiología de la ceguera es definitiva también, dado que no es lo mismo una degeneración retiniana, una atrofia del nervio óptico, un coloboma severo, que una miopía, un albinismo o alguna clase de defecto ocular congénito estructural.

No podemos olvidar la importancia de la progresión de la enfermedad, y de la edad de cada afectado. Probablemente responderá mejor a los tratamientos y a las ayudas externas, quien aprenda a utilizarlas mejor y más rápido. Finalmente, es decisivo recalcar la disposición social o educativa de cada individuo; debe inculcársele al limitado visual el deseo de *utilizar al* máximo sus restos oculares. Todos ellos pueden beneficiarse de las ayudas ópticas que la ciencia moderna les ofrece, con lo que recibirían un apoyo importante para su adaptación familiar y social integral.

Cuando se habla de las ayudas para la limitación visual, debe aclararse que hay dos clases de ellas; las llamadas **ayudas ópticas** y las **no ópticas**. Así pues, una ayuda óptica significa el uso de lentes que mejoren el efecto refractivo, por lo cual existen en dos clases; las destinadas a visión lejana y las que son para visión cercana. Por su parte, la ayuda no óptica, se refiere a todos los elementos que mejoren las condiciones de visión, como por ejemplo algunos métodos de contraste, elementos de iluminación, atriles de lectura, etc.

A.1- AYUDAS NO ÓPTICAS PARA EI LIMITADO VISUAL:

Como ya lo mencionamos, se trata de elementos que mejoran las condiciones de vida diaria de la persona con alguna limitación visual. Veamos unos ejemplos:

- **Condiciones de iluminación:**

Las personas con Retinitis Pigmentosa (RP) suelen requerir más tiempo para la acomodación a la luz o a la oscuridad, y con frecuencia presentan “deslumbramiento”. Esto hace que necesiten mejores condiciones de iluminación, pero debe tenerse presente que mejorar la iluminación no necesariamente significa aumentarla, sino mantener una *adecuada distancia* y colocación de la fuente de luz. También es importante evitar superficies brillantes que suelen reflejar *la luz*, lo que se dificulta notablemente la lectura.

- **Uso de Filtros de colores específicos:**

Es discutido aún el uso de filtros específicos a ciertas longitudes de *onda*. En Colombia se tuvo oportunidad de emplearlos en algunos pacientes con RP, pero no hubo una adecuada respuesta por parte de los usuarios, quienes fueron llamados: «Los de las gafas amarillas». El efecto psicológico de usar estos lentes tan llamativos, debe ser analizado en cada persona previamente.

- **Ayudas no magnificadoras - Métodos de Contraste:**

Se venden algunas reglas negras con hendiduras para lectura de un solo renglón, de varios renglones, o incluso algunos con varias hendiduras para funciones específicas, como por ejemplo las «reglillas para cheques», las «reglillas para lectura», que tienen hendiduras más grandes para poder ver varios renglones a la vez y permitir la lectura de un párrafo.

- **El aprendizaje y usa del Braille:**

Para algunos es difícil su aceptación, pero verdaderamente es muy útil. Es quizá la ayuda más grande para la persona limitada visual. Muchas personas con RP o US suelen preguntar en los comienzos de la enfermedad si deben o no aprender el Braille. Es difícil estandarizar una respuesta, pues depende de las condiciones de cada enfermedad y de cada persona.

De todos modo, parecen existir dos corrientes: una que propone el aprendizaje temprano aunque la persona tenga aún buena visión y, otra que prefiere esperar a agotar los restos visuales. Cualquiera de las dos tiene sus razones y justificaciones muy valederas. Varias personas a quienes se les pregunta por su experiencia personal, aceptan el aprendizaje temprano del Braille, simplemente porque prefieren ir preparándose *para cuando tengan* mayor pérdida visual. Por supuesto, en buena medida todo depende del grado de aceptación personal y de la forma como maneje su enfermedad.

Algunos que lo aprendieron después de cierta edad, sostienen que debe dársele a la persona mayor algunas recomendaciones prácticas para utilizar correctamente el Braille. Insisten en la *enorme dificultad inicial de leer con ambas manos*. Suelen tener tendencia a desarrollar una mano más que otra, y esto parece ser porque están demasiado impacientes por aprender a leer rápidamente en esta forma y se concentran en una sola mano. La experiencia de varios de ellos indica que lo mejor sería empezar leyendo la línea con ambas manos. Cuando la mano derecha esté a punto de terminar de leer una *línea, la izquierda empieza a recorrer hacia atrás dicha línea, bajando hasta la línea siguiente* y disponiéndose a relevarla la mano derecha. Este procedimiento garantiza la fluidez en la lectura, aun que es un poco difícil adquirir esta destreza. Sin embargo, dicen ellos

mismos, quien sólo lee con una mano podrá hacerlo con soltura, mientras que utiliza la segunda como marcador de línea.

Recomendaciones prácticas para iniciarse en el Braille:

El aprendizaje del Braille se considera como todo un complejo proceso mental, en el cual se busca activar la corteza cerebral a través de estímulos provenientes de la yema de los dedos. La práctica tiende a reforzar los esquemas mentales, de manera que con el paso del tiempo se aumenta la velocidad de *la lectura*.

Es más recomendable iniciar con unos pocos minutos diarios (máximo 20), que una hora los fines de semana. Para empezar, es preferible escoger materiales sencillos y temas de interés personal. Algunos prefieren el papel de marquilla en lugar del plástico, porque los dedos pueden sudar y una temperatura cálida estimula el tacto. Es importante al empezar, no pretender identificar completamente palabras y frases; es mejor practicar con ejercicios llamados de «pre-braille y detección», rastreando en una y otra dirección, e *incluso pasando las páginas*. Comience por detectar simplemente las formas y configuraciones, antes que pretender aprenderse las letras y signos individuales. Estos ejercicios previos al Braille puro, ayudan a desarrollar en cada persona la autoconfianza y fluidez necesaria para su aprendizaje correcto.

Como todo en la vida, debe comenzarse por etapas y no pretender abarcarlo todo de una sola vez. Algo básico y elemental, es entender la importancia de adquirir una buena postura para la lectura; es preferible sentarse a la mesa, que ésta sea firme, y colocarse cómodamente para que los antebrazos soporten la posición y el peso de las manos por todo el tiempo necesario. De esta manera, los dedos estarán en contacto con la pagina y será muy fácil realizar movimientos ligeros descendentes a través de la celdilla Braille.

En cualquier caso, no se desespere si al principio todo el proceso le toma tiempo. La síntesis y comprensión de la palabra tarda un poco y es posible que al principio confunda letras y signos; siga practicando, todo lo hace la experiencia y la práctica. Puede llegar a un momento crítico en el que parece estancarse todo el aprendizaje. No tema, todos pasan por etapas similares cuando pierden un poco la confianza en sí mismos y creen que no son capaces de recordar ni los signos ni la formas. ¿Qué hacer en estas situaciones?. Lo mejor podría ser comenzar de nuevo con lecturas más sencillas y relajarse un poco. Continúe practicando confiando en sus propias capacidades, solo así saldrá adelante.

A.2- AYUDAS ÓPTICAS:

Como ya se mencionó, las ayudas ópticas pueden ser para visión cercana o para visión lejana.

*** AYUDAS PARA LA VISIÓN CERCANA:**

a) Lentes de Fresnel:

En realidad son lentes magnificadores de alta capacidad óptica, algunos de los cuales se les ha mejorado el contraste utilizando hendiduras horizontales. Pueden ser del tamaño de una página completa o parecerse a una tarjeta de crédito para llevar en el bolsillo o en la billetera.

b) Magnificadores de Stand:

Lentes de aumento de alto poder, que no requieren el uso de las manos pues van colocados sobre soportes o monturas. Los hay de foco fijo, de foco variable, con luz incorporada, o sin ella.

c) Barras de lecturas:

Son lentes de aumento diseñados especialmente para leer, de forma horizontal, de modo que permiten leer y ampliar un renglón completo.

d) Magnificadores de mano:

Son «lupas» o lentes de variado poder óptico, muy útiles en quienes pierden la visión periférica (como es el caso de la RP). El enfoque se logra variando con la mano la distancia entre el ojo, la lente y el objeto.

e) Telemicroscopios:

Está conformado por un sistema de lentes de foco corto; que lo convierte en un magnificador capaz de dar una mayor profundidad de foco y un campo visual más amplio. Se encuentran de variados poderes, de manera que su formulación va según la necesidad de cada individuo. Por lo general son especialmente utilizados para mejorar la visión próxima en forma monocular, aunque también son útiles en la corrección de astigmatismos oblicuos.

*** AYUDAS PARA LA VISIÓN LEJANA:**

Están disponibles los llamados «Telescopios», que se encuentran de varias clases con indicaciones muy precisas para cada uno. Suelen ser muy útiles en los casos en que se esté buscando aumentar la imagen retiniana.

Los más comunes son los «monoculares»: Utilizados cuando hay marcada diferencia de agudeza visual entre los dos ojos, son pequeños, prácticos, livianos, de foco ajustable y pueden colocarse sobre la montura de las gafas. Los «Binoculares»: útiles para aumentar la visión en ambos ojos, aunque son pesados y limitan el campo visual por la magnificación que producen.

Los telescopios de «Sistema Bióptico»: es el equivalente a un sistema bifocal, ya que lleva dos sistemas ópticos. Generalmente en la parte inferior se coloca la mejor corrección óptica que el paciente tenga, mientras que en la parte superior va colocado el sistema telescópico. También existe el llamado Telescopio de «Telecontacto»: En verdad es un lente de contacto de gran aumento, el cual permite tener un mayor campo visual y es más estático, con lo que se logra una mayor aceptación psicológica por parte del paciente; sin embargo, su gran inconveniente es que no puede ser utilizado en forma permanente dada su baja tolerancia.

A.3- TRATAMIENTOS QUIRÚRGICOS POSIBLES:

Muchas personas con RETINITIS PIGMENTOSA Y SÍNDROME DE USHER, han sido sorprendidos por recientes informes sobre cirugías que curan o detienen la progresión de la enfermedad. Dada la gran inquietud al respecto, nuestro grupo de médicos expertos en el tema, viajó al exterior e investigó sobre estas técnicas.

¿QUÉ SE DICE EN LOS ESTADOS UNIDOS?

En 1991 y 1993, vino a Colombia el Dr. Samuel Jacobson, Director del Centro de Retinitis Pigmentosa del Bascom Palmer Eye Instituto de Miami y asesor de la Retinitis Pigmentosa Foundation de los Estados Unidos. Similares estudios se han realizado más recientemente en 1992 y en 1995.

Tanto el doctor Jacobson como el comité científico de la RP FOUNDATION, han visitado las ciudades que en el mundo ofrecen esta clase de cirugías. Hace poco presentaron un informe mundial dirigido a las personas afectadas de RP, **EN EL CUAL ACLARABAN EL POCO O NULO BENEFICIO DE ESTAS CIRUGÍAS OFRECIDAS EN RUSIA, CUBA O SAN CRISTÓBAL, VENEZUELA.** Dicho informe menciona que el tipo de cirugía ofrecido, el cual aún está en experimentación, no ha podido demostrar que verdaderamente detenga el progreso del daño retiniano. Por el contrario, en algunos casos se han demostrado severas complicaciones posteriores, las que suelen ser peores que la enfermedad *misma*. Por otra parte, se enfatiza en el hecho de que cada persona tiene un desarrollo diferente genéticamente determinado, de manera que mientras unas personas presentan una progresión rápida, en otras puede ser lenta, y eso es algo que no puede ser cambiado por los tratamientos quirúrgicos de vascularización.

Algunos países ofrecen como complemento a la cirugía la «Ozonoterapia», que consiste en aplicar oxígeno a altas concentraciones, lo que tampoco ha podido demostrar científicamente y en forma satisfactoria sus bondades.

¿QUÉ SE DICE EN COLOMBIA?

La cirugía propuesta básicamente consiste en una sección del anillo escleral posterior, el que envuelve los vasos que entran a irrigar la retina, arguyendo que el problema causante de la RP es básicamente una disminución en la vascularización. Algunos oftalmólogos, tanto colombianos como del exterior, no están muy de acuerdo con esta teoría, y responden que ésta cirugía no beneficia mucho, pues la irrigación se disminuye pero debido al daño retiniano. Es decir, que no es que el daño retiniano ocurra por la baja vascularización, sino al contrario, la disminución en la irrigación es consecuencia de la enfermedad retiniana. Algunas publicaciones científicas internacionales refieren haber utilizado la cirugía sin encontrar resultados positivos en algunos casos de RP.

El año pasado viajó a Cuba una comisión de expertos retinólogos, integrada por oftalmólogos de Alemania, Colombia y Estados Unidos. En forma *parcial* se pudo analizar las técnicas empleadas, pues no se les permitió examinar los pacientes operados, ni comparar verdaderamente los resultados. Muchas personas recién operadas refieren cierta mejoría subjetiva; eso es lógico, pues en algunos se disminuye el "edema macular" con lo que se mejora parcial y temporalmente la visión. Por otra parte, nuestro grupo de oftalmólogos han examinado los pacientes colombianos que después de la cirugía dicen sentirse mucho mejor, pero las pruebas muestran la misma agudeza visual de antes, y en otros es aún peor. Se cree entonces, que el efecto psicológico en algunos es grande, lo que les hace experimentar alguna mejoría que no puede ser demostrada, pero que probablemente les haga sentirse psicológicamente mejor.

En conclusión, podemos comunicarle a *todas las personas afectadas con RP o US*, que estos tratamientos en Colombia o el exterior, no han podido demostrar plenamente su efectividad, y deben ser considerados EN ETAPA DE EXPERIMENTACIÓN. A los médicos que la practican, los invitamos a realizar trabajos estadísticamente válidos *que contemplen la utilización de casos control*, un seguimiento cercano y minucioso de las personas operadas, y una definición muy clara de la clase de pacientes en quienes sería útil tal procedimiento. La Fundación Oftalmológica Nacional ofrecerá este proyecto de investigación posteriormente.

B) AYUDAS PARA LA SORDERA:

La persona con limitación auditiva tiene en EL AUDÍFONO su principal aliado. Por supuesto, no es para todos. Este implemento debe ser adaptado, colocado y controlado por una fonoaudióloga y un médico Otorrinolaringólogo. Algunas personas se verán muy beneficiadas con el uso del audífono, mientras que en otras sólo se buscará rescatar los restos auditivos, y en algunos tendrá muy poca o nula utilidad.

El diagnóstico temprano de la sordera es importante, porque los primeros años de vida de un niño son fundamentales para el desarrollo del lenguaje y el aprendizaje global. El niño con deficiencia auditiva se encuentra en desventaja por la dificultad para escucharse a sí mismo, a los demás y a los sonidos del medio ambiente. Esto hace que sea definitivo el uso de un audífono lo más pronto posible, para que el pueda llegar a tener desde una temprana edad, el debido contacto con el mundo exterior de los sonidos

B.-1. LOS AUDÍFONOS:

Cuando se toca el tema de las implicaciones psicológicas de una limitación auditiva, vemos muy claramente la importancia de la audición para el desarrollo físico y mental del individuo. El empleo de audífonos individuales en un bebé o un niño muy pequeño, sirve para el desarrollo de la personalidad, del habla y del lenguaje.

El uso del audífono mejora la relación del bebé con la familia?. Cambia en algo la estructura familiar del bebé sordo?. Le ayuda a su socialización?. Ciertamente si lo hace. El contacto *del niño con las personas que lo rodean* y en especial con la madre, se hace mucho más íntimo, con lo que indudablemente mejora su comunicación. Cuando el niño es un poco más grande, el audífono niega un papel importante en sus juegos; así puede oír sus propios sonidos y los de su entorno según el tipo de *deficiencia auditiva*.

¿Qué pasa en el adolescente o el adulto que pierde la capacidad de oír?. Pues para quien pierde la audición después de haber adquirido lenguaje, la adaptación oportuna *de audífonos y su correcta utilización de manera permanente*, le ayudará a disminuir los riesgos a los que esta expuesto en el diario vivir, a manejar mejor las dificultades de comunicación y le brindará mejores condiciones para su participación en la sociedad.

¿QUIÉNES PUEDEN NECESITAR AUDÍFONOS?

Se ha llegado al consenso general, de que cualquier individuo que tenga deficiencias auditivas mayores de 25 decibeles para las frecuencias conversacionales, debe utilizar audífonos; esto equivale a decir, toda persona con dificultad para conversar socialmente. Para cada persona varía su actividad diaria, por lo que la decisión del tipo de audífono a utilizar dependerá también de otros aspectos, como la distancia a que se encuentra regularmente de la fuente de sonido, del tipo de labor realizada corrientemente, del medio ambiente en que viva, del tipo de limitación auditiva y sobretodo, de la cantidad de restos auditivos que posea; ya que una persona con muy pocos restos, no obtendrá los mismos beneficios que otro individuo con mejor audición residual.

¿ME DECIDO O NO A USAR EL AUDÍFONO?

Verdaderamente debe usarse cuando sea formulado por la fonoaudióloga o el médico otólogo. La persona hipoacúsica que tenga indicaciones para el uso del audífono, idealmente debería empezar a utilizarlo de inmediato, no solo por razones de seguridad personal, sino porque su rehabilitación social será más productiva. Las implicaciones psicológicas que esto tenga, podrán ser manejadas posteriormente; pero en primera instancia, lo más importante es utilizar los restos auditivos que se tengan e incorporar a la persona a la sociedad de la mejor manera posible. [Ver foto No. 2, donde se muestra el tipo de audífono más comúnmente utilizado en nuestro medio].



Foto No. 2. Audífono mas comúnmente utilizado en Colombia.

B.2.- LAS AYUDAS TÁCTILES:

No cabe duda que el tacto pasa a ser, en el paciente sordo-ciego, el sentido más importante para su comunicación con el mundo exterior. Es verdaderamente su mejor alternativa y tiende a emplearse cada día más en los procesos de habilitación y rehabilitación de estas personas.

Existen algunas ayudas denominadas «vibrotáctiles», que corresponden a las partes móviles del cuerpo que dan esa sensación táctil. Las ayudas «electrotáctiles o electrocutáneas», son aquellas que utilizan la forma eléctrica del estímulo sensorial. Estos métodos producen sensaciones táctiles mediante la estimulación de las terminaciones nerviosas cutáneas utilizando pulsaciones eléctricas, que originan sensaciones vibratorias indoloras. Este aparato permite que los sonidos emitidos en una conversación corriente se perciban en forma de diseños dinámicos y móviles, los cuales se corresponden con las frecuencias acústicas de la pronunciación. El efecto más notorio, es que ayuda a mejorar la capacidad de recepción del sonido y la de expresión.

Lo importante de conocer la existencia de estas ayudas táctiles, es que aunque hasta el día de hoy son solamente usados en pacientes sordos, resultaría muy interesante proponerlas en individuos sordo-ciegos. No habría razón para pensar que el método no fuera efectivo en la persona con la doble limitación y sí, en cambio, muy beneficioso.

B.3.- CIRUGIA: EL IMPLANTE COCLEAR:

(Dr. Juan Manuel García G. y Fon. Clemencia Barón)

la hipoacusia neurosensorial profunda es la más beneficiada de un implante coclear, método por el cual los sonidos se transforman en mensajes eléctricos que estimulan las vías nerviosas auditivas y restauran la capacidad de escuchar sonidos. Es sumamente importante tener presente que el implante coclear, mal llamado por algunos «el oído biónico», no es para todos los pacientes pues tiene sus limitaciones.

Primero que todo recordemos cómo es que llegan y se escuchan los sonidos. Las vibraciones sonoras pasan del oído externo, al oído medio hasta los líquidos del oído interno, para que las células del órgano de Corti transformen esas vibraciones en impulsos eléctricos, los que pasarán a través del nervio auditivo hasta la corteza cerebral auditiva, permitiendo así la audición. Cuando una persona tiene una pérdida auditiva, debida al daño de las células ciliadas del órgano de Corti, presenta entonces una sordera neurosensorial.

*** *PERO, ¿QUÉ ES EL IMPLANTE COCLEAR?***

Un implante coclear reemplaza a las células ciliadas del órgano de Corti, permitiendo que las vibraciones mecánicas que llegan hasta el oído puedan ser transformadas en impulsos eléctricos y llegar luego al cerebro a través del nervio auditivo. Esto hace que las personas con sordera neurosensorial profunda, que ya no se benefician de un audífono, sean las más indicadas para recibir el implante. Este consta de varias partes, entre ellas un micrófono direccional, un minip procesador de palabra, un cable de conexión, un transmisor, un receptor-estimulador y el sistema de electrodos. El receptor y los electrodos deben ser colocados quirúrgicamente dentro del oído, pero los demás componentes van colocados por fuera del cuerpo.

*** *¿QUÉ PACIENTES SERÍAN LOS INDICADOS PARA RECIBIRLO?***

Como ya se *ha mencionado, lo ideal* es que el paciente sea muy bien escogido. Como primera medida, la persona debe tener una sordera neurosensorial profunda bilateral, ser de aquellos que no han podido ser rehabilitados utilizando audífonos convencionales, que desee voluntariamente colocarse el implante, que psicológicamente no haya contra-indicaciones para el procedimiento, que cuente con los recursos económicos para su costo y el de la

rehabilitación posterior. Sí el paciente no tiene una pérdida *auditiva total* y bilateral, probablemente no será el indicado para el implante.

Dentro de los exámenes necesarios para la selección de pacientes, están por ejemplo la audiometría tonal y vocal, impedanciometría, potenciales neuroevocados auditivos, electrococleografía, prueba de promontorio, topografía de hueso temporal, valoración psicológica y neurológica y en general, una evaluación otorrinolaringológica global y cuidadosa. El éxito del implante se basa en la correcta selección de la persona, en el procedimiento quirúrgico y en una excelente rehabilitación posterior. Recuerde, no cualquier persona puede o debe recibir un implante; como tampoco cualquier médico está capacitado para colocarlo.

* **¿CÓMO FUNCIONA EL IMPLANTE?**

En primer lugar los sonidos son recogidos por el micrófono que se ha colocado detrás del pabellón auricular y a través del cable pasan al procesador de palabra. Este, es en realidad un ordenador de la palabra mediante códigos electrónicos, seleccionando y codificando las partes sonoras más útiles para la comprensión de cada palabra hablada. Trasformado así el sonido en «códigos electrónicos», estos pasan al transmisor, el cual es un anillo recubierto de plástico con funciones de enviar los códigos a través de la piel al receptor estimulador en la mastoides. Este receptor-estimulador, ha sido quirúrgicamente *colocado* en el *hueso temporal* y es *quien contiene un circuito integrado* Para transformar los códigos en señales electrónicas. Estas señales deben pasar a lo largo de la cadena de electrodos, cada uno de los cuales es previamente programado para las variaciones de intensidad y frecuencia de los sonidos, de modo que ese código electrónico se envía de manera individual y específica *para cada* electrodo. Las fibras nerviosas del nervio auditivo son estimuladas por estos electrodos, para enviar el mensaje sonoro a la corteza cerebral auditiva. Finalmente, el cerebro recibe la señal y produce entonces la sensación de la audición.

¿QUÉ VIENE DESPUÉS DE LA CIRUGÍA DEL IMPLANTE COCLEAR?

Una vez realizado el procedimiento quirúrgico, no termina el proceso; por el contrario, es cuando realmente comienza. Viene después una intensa etapa de rehabilitación que debe iniciarse al mes de la cirugía. Su duración es variable, pero puede ir desde uno hasta cinco o seis meses.

Esta rehabilitación le enseñará a utilizar el implante y le programará el mini-procesador de palabra, mediante un ordenador que le ajusta cada electrodo según la gravedad de pérdida auditiva y los restos auditivos presentes. La persona debe entonces aprender a detectar, discriminar, identificar, reconocer e interpretar los sonidos que escucha, para llegar así a comprender plenamente la palabra hablada, de manera que sea capaz de

reconocer cuando escucha dos o más sonidos, de saber si estos son iguales o diferentes y de reconocer el volumen y la entonación de cada palabra. El éxito en Colombia es asombroso y cada día se recomienda más.

V. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL LIMITADO VISUAL, AUDITIVO Y VISUAL-AUDITIVO

*** LA IMPORTANCIA DE LOS ÓRGANOS DE LOS SENTIDOS EN LA INTERACCIÓN CON EL MUNDO EXTERIOR:**

Es posible que más del 80% de los estímulos externos que influyen definitivamente en el aprendizaje en el ser humano, sean percibidos por el ojo y el oído. Sin pretender desestimar los otros órganos de los sentidos, puede decirse que fisiológica y físicamente, estos dos órganos son definitivos en la recepción de estímulos del mundo que nos rodea y por ende, en el aprendizaje y en el desarrollo de la personalidad. Por medio de la vista y del oído, la persona puede apreciar la naturaleza, relacionarse más íntimamente con el exterior, comprender mejor los fenómenos del ambiente y aprender a vivir en sociedad. Esa interacción externa-interna le permitirá llegar a ser un individuo saludable y productivo.

El desarrollo del individuo puede ser alterado en cualquier etapa de su formación embriológica. Esto puede resultar en la alteración funcional de alguno de los sentidos, siendo los más críticos el ojo y el oído. Cada persona pues, tendrá una formación estructural anatómica muy propia y sobre esa base, junto con el desarrollo cerebral que llegue a tener, se conformará su personalidad.

¿Por qué la implicación del cerebro?. Pues porque el sistema nervioso central es quien tiene la capacidad de recibir, percibir, grabar, almacenar, *analizar* e integrar todas las experiencias, y responder entonces con patrones de conducta muy bien estructurados en cada individuo. Lo más importante es reconocer que cada persona es única y esa es la primera cualidad del ser humano. No importa que las bases genéticas, físicas o ambientales sean similares, nunca tendremos dos seres humanos iguales y por eso, las conductas o aspectos propios de la personalidad de los individuos con limitaciones visuales o auditivas, no pueden ser estereotipados en modelos precisos. Los períodos neonatal y de lactancia, son muy importantes en el desarrollo de la personalidad del niño. La relación con la madre y la respuesta a los estímulos del mundo exterior son verdaderamente determinantes, ya que va adquiriendo poco a poco la noción de lo propio, de lo ajeno, del espacio y del tiempo. En recientes investigaciones en Colombia y el exterior, se ha logrado demostrar

algunas alteraciones cerebelosas en personas con limitación visual-auditiva, como la observada en el Síndrome de Usher. Se cree que estas anomalías del Cerebelo tengan que ver con el desarrollo psicológico de estos individuos, y probablemente se relacionen con las alteraciones psicológicas vistas en algunos de ellos. En la foto No. 3 se muestra una resonancia magnética cerebral, donde se evidencia atrofia del cerebelo en una persona afectada de Síndrome de Usher. Esto también se ha visto en personas con RP.

Las primeras experiencias sensoriales del lactante ocasionan una serie de respuestas propias, que indican la integridad sensorio-motora del bebé. Hacia los cuatro meses de edad ya da signos de percibir el mundo exterior. Cuando devuelve sonrisas, demuestra por medio de gestos que ha comprendido la expresión de las emociones. Llega a tener visión binocular aproximadamente hacia el sexto mes de vida, lo que le permite no solo identificar los objetos, sino tener acciones coordinadas entre diferentes partes de su propio cuerpo. Así, emprende sus procesos de exploración y la búsqueda de su integración personal y física, llegando a entender gracias a los sentidos, su cuerpo como un todo y creando en su cerebro las imágenes mentales de su superficie corporal.

Así pues, existe una imagen corporal que se crea a través de los sentidos, y esto en parte explica la importancia de las primeras experiencias sensoriales en el niño. Lo más crítico, quizá sea la necesidad de esa integridad sensitiva para el desarrollo físico y funcional de ciertos órganos. El ojo, es el clásico ejemplo del órgano que requiere ser estimulado para su correcto desarrollo. Tal es el caso de los niños que nacen con alteraciones congénitas corneales, cataratas congénitas o con estrabismo nunca corregido. Las vías nerviosas y la retina están intactas y sin embargo, el niño desarrolla una ceguera irreversible, que hubiera mejorado al menos parcialmente de haberse tratado a tiempo el daño primario.

La teoría de que las funciones habituales del yo necesitan de un estímulo sensorial continuo y estable, ha hecho pensar a muchos investigadores que algunas alteraciones de la personalidad, estados de angustia y trastornos emocionales, dependen básicamente de la falta de dichos estímulos sensoriales. Experimentalmente se han obtenido interesantes resultados con adultos a quienes se les priva de la visión y la audición. Estas personas han llegado a desarrollar angustia, dificultad para concentrarse y hasta dificultad progresiva para elaborar correctamente su pensamiento,

Los electroencefalogramas registrados durante estos estados de privación sensorial, han mostrado lentificación del ritmo y ondas de actividad lenta en algunas regiones del cerebro. Por esto se ha pensado que muy probablemente la privación sensorial desde los primeros meses de *vida*, ocasiona serios trastornos del desarrollo, los que serán directamente responsables de la alteración en la capacidad de aprender que suele observarse en algunos niños limitados visuales o auditivos.

Definitivamente, para comprender mejor ciertos problemas de la personalidad y emprender tratamientos más efectivos de estos defectos visuales y/o auditivos, necesitaríamos saber mucho *mas sobre la naturaleza de* estas deficiencias debidas a carencias sensitivas en la infancia, y sobre los períodos críticos en el desarrollo embriológico de estos órganos. En resumen, lo que se sabe hasta el momento, es que cada limitación afectará de manera diferente a cada individuo. No es lo mismo perder la audición, carecer de visión o estar privado de ambos sentidos. Tampoco es lo mismo tener estos problemas de nacimiento, que adquirirlos más tardíamente.

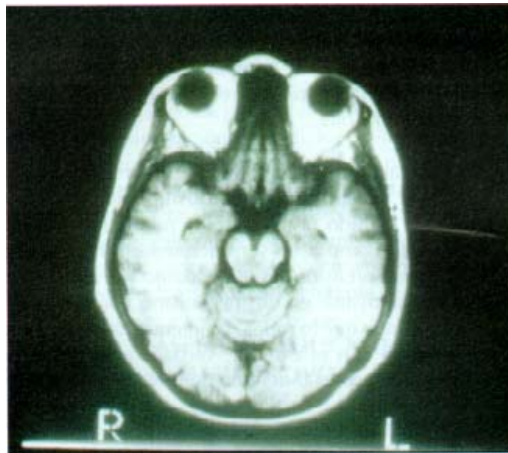


Foto No. 3. Resonancia Cerebral con alteraciones cerebelosas.

¿QUÉ SIGNIFICA SER SORDO O CIEGO?

Por lo general se ha dicho que los sordos suelen ser más introvertidos que los oyentes y que poseen un agudo sentido de la percepción visual de detalles. Por el contrario, se cree que el adulto ciego es más extrovertido y más sociable. Algunos psiquiatras han querido definir al sordo y al ciego como individuos inseguros, desadaptados, algunas veces egocéntricos y emotivos. En realidad no existe un patrón de personalidad que pudiera considerarse típico; pero lo que si se sabe, es que la sordera o la ceguera repercuten de una manera diferente en cada uno, dependiendo del grado de severidad, de la edad de inicio, de la educación y de la rehabilitación que se reciba.

Una de las personas que más ha estudiado el efecto psicológico de la sordera, es Dominique Colin. Ella sostiene que ser sordo significa tener cuatro desventajas o handicaps básicos. Estudiando este análisis que ella plantea, podemos hacer un paralelo de estas desventajas, tanto en el «invidente» como en el «no oyente».

La «Desventaja Biológica», se basa en la necesidad de la integridad del oído y del ojo para advertir ciertos peligros; esa es la razón por la cual la persona ciega o sorda esta expuesta a un mayor número de accidentes.

En el caso específico del sordo, tenemos principalmente la «Desventaja verbal». Este constituye el handicap más llamativo de todos cuantos pudiera tener un sordo, y se traduce en la mudez y el mutismo. Cruelmente la sociedad los ha llamado «sordo-mudos», desconociendo que el órgano del habla no tiene problema alguno. Según esto, ningún sordo debería ser mudo y si lo es, se debe a la falta de una terapia de rehabilitación adecuada y temprana que le enseñe a hablar sin oír.

La «Desventaja social y afectiva», se traduce en un fenómeno más evidente en la persona sorda: el aislamiento. El sordo no solo se aísla, sino que es rechazado y segregado debido a sus propios problemas de comunicación. Algunas veces es mirado como a un ser diferente e inferior y esto hace que se llene de temor e incomprensión. Este fenómeno no suele ser frecuente en el ciego, quien parece apoyarse en un mecanismo compensatorio de mayor comunicación con el mundo que lo rodea. La interacción de la persona limitada visual o limitada auditiva con el exterior, verdaderamente es muy diferente y esto parece depender en especial del tipo de privación sensorial a que están sometidos.

Por último está la «Desventaja intelectual». Varios autores coinciden en que algunas veces, el sordo y el ciego pueden tener una actividad intelectual ligeramente por debajo de la del oyente o del vidente. A pesar de reconocer esta posible desventaja intelectual, de ningún modo puede afirmarse que se trate de un retardo mental, aunque se puede tener un progreso más lento y difícil. Lo que sí es cierto, es que muchos niños limitados responden de manera asombrosa a la terapia y desarrollan una extraordinaria capacidad intelectual; por lo general, depende del tipo de lesión, su severidad, el grado de escolaridad, la rehabilitación recibida, del entrenamiento y las oportunidades a las que tengan acceso.

* **CONDUCTAS EN LOS NIÑOS CONGÉNITAMENTE SORDO-CIEGOS:**

En los niños sordo-ciegos de nacimiento, independientemente de la causa, la presencia de una severa pérdida de estos dos sentidos inevitablemente produce una serie de conductas anormales, repetitivas e improductivas. Esas actitudes impropias no son otra cosa que acciones auto-estimuladoras, las cuales pueden consistir en mover rítmicamente las manos, mecerse repetitivamente, chasquear los dedos o girar objetos permanentemente. El niño puede estarse todo un día, indefinidamente, realizando estas acciones sin parar. En los niños sordo-ciegos no es raro encontrar frecuentemente patrones de conducta anormal, que corresponden a acciones estereotipadas muy propias de esta doble limitación. En mi experiencia personal he observado como

invariablemente insisten en restregarse los ojos repetitivamente, o en responder extrañamente ante los estímulos a que son sometidos. Otras personas en cambio, prefieren mecerse, golpearse o extender *desordenadamente las manos tocando* todos los objetos a su alrededor. Esto último es particularmente llamativo y de hecho, se ha estudiado muy bien como éstos niños, típicamente parecen tener una relación bastante desorganizada con el mundo exterior.

Indudablemente, cada caso en particular debe ser analizado por separado, ya que *la severidad de las limitaciones condiciona diferencias* muy importantes de un niño a otro. Si pensamos en la etiología del problema visual-auditivo, debemos estar atentos a otras complicaciones propias de la enfermedad de base que ha dado origen a las limitaciones. No es raro encontrar personas sordo-ciegas, que además presentan retardo mental, epilepsia, desnutrición u otras alteraciones físicas. Todos estos problemas asociados, definitivamente crean una conducta y una personalidad diferente.

VI. ASPECTOS EDUCATIVOS DEL LIMITADO VISUAL, AUDITIVO Y VISUAL-AUDITIVO

Es indudable que en torno a los aspectos educativos de las personas ciegas, sordas o sordo-ciegas, existe una enorme discrepancia en cuanto al enfoque Y los criterios de educación y rehabilitación.

Educación de la persona limitada auditiva:

En lo referente a la educación del sordo, a lo largo de todo el territorio nacional y en el exterior, aún no hay acuerdo sobre la importancia de la oralidad y el uso del método verbo-tonal (enfoque que busca hacer hablar a la persona sorda). Algunas escuelas piensan que es mejor el uso de señas o lenguaje manual, otros optan por la lectura de labios y todavía no hay concenso mundial para el uso de un lenguaje manual universal y único. Cada escuela puede tener su propia opinión y por supuesto, basarse en teorías muy validas. Aún falta decidir para nuestros países en Suramérica, cual o cuales serían las mejores opciones para nuestras personas sordas?.

Pero en qué quedaría la oralización del sordo?. Ciertamente es uno de los aspectos más discutidos hoy en día. Por supuesto, la opinión de una persona oyente, es que el sordo debe aprender a hablar si quiere salir y mezclarse plenamente con el mundo exterior. Día a día aspiramos a que más sordos asistan a la escuela regular, a la universidad y luego desarrollen empleos corrientes. Los sordos pueden hacer su mundo, pueden asociarse y comunicarse en su propio lenguaje con otros sordos; pero, valdrá la pena este aislamiento?. Cuando analizamos la vida y la lucha de Hellen keiler, nos preguntamos si las escuelas que se oponen a la oralidad del sordo, están dispuestas a que se pierda todo el esfuerzo que ella hizo por mostrar que un sordo podía hablar. Esto significaría olvidar el objetivo de *la vida de la señora Keller e ignorar* los logros de los sordos oralistas en el mundo entero.

En la sección de rehabilitación de la persona sordo-ciega, se tocarán aspectos importantes de la educación básica en la limitación auditiva. Pero, valdría la pena conocer algo sobre otros métodos explorados en algunas escuelas. Uno de ellos es el llamado «Método Tadoma», cuyo nombre fue dado por su creadora, la señora Sophia Alcorn, quien fuera profesora de unos niños sordo-ciegos llamados Tad Chapman y Oma Simpson. El método que ella empleó puede ser adaptado a niños exclusivamente SORDOS y utiliza básicamente el sentido del tacto.

Sorprendentemente, un experimento de este método en una escuela para niños sordos, mostró que la utilización del tacto y de las vibraciones producía una mejoría en la labio-lectura y en el habla. Pero por qué utilizar las vibraciones?. Pues porque se sabe que los niños sordos desde un principio lloran y ríen con toda naturalidad; así que intentar reproducir estos mismos tonos en sus voces al hablar, no parece ser una idea descabellada. En realidad no se trata de intentar que emitan la voz inmediatamente, sino de que la

desarrollen en *la misma* forma en que un bebé oyente *suele aprender a hablar*. Es por esto que se insiste en palabras sencillas repetidamente durante varios meses antes de hacerlo hablar, de manera que el niño sordo debe saturarse primero y conocer hasta el cansancio la forma en que siente la voz de quien le enseña.

El método comienza con un período durante el cual lo importante es la vibración y la lectura del habla, buscándose que el niño se concentra en percibir la vibración de cada palabra. El niño debe cerrar los ojos mientras coloca sus manos en la cara de la profesora; cada sonido se le presenta en diferentes tonos, normal, agudo y grave, de manera que con el tiempo el niño pueda *llegar* a indicar cual es cual. Con frecuencia es útil adicionar un sistema de diagramas de vocales en un tablero o cartelera, para practicar también sobre él diariamente. Algunos períodos de vibración pueden ser utilizados para *trabajar* con nombres y órdenes.

Siempre debe tenerse presente que algunas palabras son fáciles en la lectura del habla, pero otras lo son más en vibración, por lo que hay que seleccionar cuidadosamente las primeras palabras y llevar registros individuales de vibración. Un ejercicio práctico e importante puede ser el aprender a sentir los músculos de *la* cara, de modo que con el tiempo *el niño llega a entender* el habla observándolos, aunque no pueda ver la boca de quien le habla. Es tal la pericia que estos niños llegan a obtener, que más tarde pueden conseguir con vibración prácticamente lo mismo que con labio-lectura. *Pueden llegar a contestar* cualquier pregunta y a captar cualquier palabra nueva a través de la vibración. Algunos llegan no sólo a identificar plenamente una palabra, sino que saben exactamente en que tono se dijo y, si fue pronunciada con voz o sin voz. En resumen, el método Tadoma, basado en la vibración, puede llegar a

ser una gran alternativa en la educación del niño sordo. Sólo se requiere conocerlo un poco mejor y ensayarlo en nuestro medio.

- **Educación de la persona Limitada visual:**

Sobre esta educación debemos decir que también existe discrepancia en varios aspectos. No es infrecuente encontrar escuelas que defienden Inexistencia de centros especiales para la educación y rehabilitación del ciego; otras corrientes resaltan la importancia de educar al ciego en su propio ambiente; sin sacarlo de su casa ni apartarlo de su cotidianidad, mientras que una tercera corriente aboga por un punto intermedio, en el cual el ciego asiste a la escuela pero va a su casa los fines de semana.

Según la primera opción, la persona ciega asiste a una escuela especializada y se interna por varios meses o años, con el fin de adquirir las destrezas necesarias en su diario vivir. Con la segunda opción, asiste diariamente al centro de rehabilitación pero va a su casa todas las noches y los fines de semana. la tercera opción, propone asistencia semanal al centro especializado, con salida a las casas solo los fines de semana. Cualquiera que sea la corriente escogida, todas tienen igual validez y en principio todas son buenas, ya que *cada situación es diferente*.

En Colombia la integración académica y social es una Política Pública establecida en la constitución Nacional de 1991, la Ley 115 de 1994 o General de Educación y sus decretos reglamentarios, mediante la cual las personas con Limitación Visual acceden al servicio público educativo en sus diferentes niveles y modalidades.

El punto crítico en la educación del ciego, definitivamente es el uso del bastón y el aprendizaje del Braille. Con frecuencia la persona a quien se le diagnostica una ceguera se pregunta: Cuándo aprender Braille?. Aceptarlo es *aceptar la pérdida total de mi visión?. Tener que usarlo significa que estoy perdido y que mi enfermedad es irreversible?. Al tener que usarlo, será rechazado por el resto de la sociedad?. Cuándo debo usar bastón?. Podrá utilizarlo tranquilamente en una ciudad como Bogotá o en un país como Colombia o cualquier otro de Sur América?. Si respetan en la calle a la persona de bastón?. Todas estas inquietudes corresponden a la expresión, lógica además, de quien se enfrenta a una situación como esta. Hay quienes sostienen que el Braille ha sido su salvación. Es la única oportunidad de volver a comunicarse con el mundo exterior, es la extensión de los ojos que se han perdido. Aprender braille es aprender a escribir y leer en un sistema diferente. No es de extrañar que inicialmente produzca mucho temor; luego ya se verán los resultados y los enormes beneficios que esto *encierra, aunque al principio crea gran dificultad*.*

La ayuda de compañeros, familiares y sobre todo, del profesor, serán el mejor apoyo que cada persona ciega pueda tener. Inicialmente puede que se avance

más rápido en la escritura que en la lectura, simplemente porque se invierte mucho más tiempo en desarrollar el sentido del tacto. Todo esto es natural y no debe alarmar a la persona que se inicia en Braille. Son evidentes los beneficios del Braille para la persona ciega, pero como veremos enseguida, puede ser aun más útil en el individuo sordo-ciego, dado que le permite leer muchas cosas del mundo exterior y a su vez escribir cuanto quiera comunicar. *Una persona con limitación visual o visuai-auditiva, puede llegar a hacer un excelente uso del Braille y con ello adquirir una mayor independencia en su comunicación.*

VII. REHABILITACIÓN DEL SORDO-CIEGO

*María Victoria de Mendoza**

RESEÑA HISTÓRICA

La historia de la educación del sordo-ciego se remonta al siglo XIX. En 1837 en la Escuela Perkins (para ciegos) (HOWE) de los Estados Unidos, el doctor Samuel Gridley Howe animado por *la idea* de descubrir las posibilidades educativas de los sordo-ciegos y a pesar de las opiniones contradictorias de los científicos de la época, decidió emprender la educación de una niña sordo-ciega llamada Laura Bridgman. El doctor Gridley estableció con ella un sistema de comunicación manual que le permitió desarrollar aprendizaje ante el asombro de todos. Años más tarde en la misma institución, *la profesora* Anne Sullivan logró el más grande éxito con la niña Helen Keller, quien fue la primera persona sordo-ciega que logró doctorarse en la Universidad y se convirtió en la más grande defensora de los derechos de los sordo-ciegos. Este maravilloso ejemplo de la Escuela Perkins sirvió para que otros países iniciaran la atención de niños sordo-ciegos y de aquellos que presentaban sordo-ceguera en edad posterior a la infancia y para quienes antes no había educación especial. Posteriormente, las asociaciones de sordos y las de ciegos empezaron a apoyar a los sordo-ciegos para iniciar los primeros contactos y reuniones en procura de soluciones a sus problemas y necesidades.

DEFINICIÓN

«Una persona es sordo-ciega cuando tiene un grado de deficiencia visual, y *auditiva grave que le ocasiona serios problemas en la comunicación y en la movilidad. Una persona sordo-ciega necesita ayudas específicas para superar estas dificultades en la vida diaria y en actividades educativas, laborales y comunitarias*». Por lo general, se involucran dentro de este término no solamente las personas que tienen una pérdida total de estos dos sentidos, sino también a aquellas que poseen un remanente visual y/o auditivo, que debe ser aprovechado de la mejor manera con el fin de que su «incapacidad» sea la menor posible.

CLASIFICACIÓN DE LA SORDO-CEGUERA

Tratándose de estas dos deficiencias sensoriales, las clasificaciones que existen son muy diversas. Los diferentes grupos en que se divide la clasificación suelen ser determinados por los siguientes aspectos:

a) **Edad de inicio de la Sordo-Ceguera:**

Congénita o adquirida en edad *temprana*, *adolescencia* o en *la edad adulta*.

b) **La secuencia de las pérdidas:**

Si aparece primero la sordera y más tarde la ceguera, o viceversa; por otra parte, si hay pérdida simultánea de ambos sentidos. En algunos casos puede haber compromiso neurológico y esto puede influir en el potencial educativo del individuo.

Por otra parte, Herren y Guillement proponen una clasificación teniendo en cuenta tres factores que intervienen en el tratamiento educativo y de rehabilitación de las personas sordo-ciegas.

1) **Según el grado de deficiencia visual y auditiva, según las categorías de Van Uden:**

- a) Niños ciegos y sordos profundos cuya ceguera y sordera aparecieron en edad temprana.
- b) Niños que adquieren la sordera profunda antes de la edad prelingual, con ceguera no tardía.
- c) Niños parcialmente sordos y totalmente ciegos.
- d) Niños sordos profundos y amblíopes.
- e) Niños ciegos que adquieren la sordera en una edad post-lingual.

2) **Según el nivel intelectual**

3) **Según criterios pedagógicos:**

- a) Sordo-ciegos en estado presimbólico: quienes presentan generalmente trastornos asociados, como retraso psicomotor y con un sistema de comunicación muy rudimentario (llanto, risa, gritos y gestos).
- b) Sordo-ciegos en estado simbólico: Aquellos que poseían ya un sistema de comunicación adecuado, lo que les favorece su desempeño en su medio familiar escolar y social.

CARACTERÍSTICAS Y NECESIDADES DEL NIÑO SORDO-CIEGO

A) Desarrollo motor y psicológico:

El desarrollo y la inteligencia sensoriomotriz del niño sordo-ciego presenta serio retraso debido a la limitación en el movimiento y dificultad para realizar muchas de las actividades que favorecen la integración sensorial y la motricidad. El niño sordo-ciego presenta marcadas dificultades en el dominio y manejo de las diferentes partes del cuerpo y frecuentemente se acompaña de alteraciones en la motricidad. La difícil relación del niño sordo-ciego con sus padres interfiere en su desarrollo cognitivo, especialmente en los primeros años de vida, donde la afectividad contribuye a orientar las iniciativas intelectuales del niño. Ewing y Kendall consideran cierto retraso en la adquisición de la capacidad de sentarse en

los primeros meses de vida, en la marcha y en las capacidades de manipulación y equilibrio.

Por otra parte, las dificultades de comunicación hacen que los padres se sientan inseguros en el manejo del problema de su hijo; lo que fácilmente puede llevar al niño Sordo-ciego al aislamiento. Frecuentemente hay retardo psicomotor asociado a la sordo-ceguera y no es raro ver *que algunos tienen* enorme dificultad para el aprendizaje, lo que afecta su personalidad convirtiéndolos en personas dependientes. En ocasiones, la sordo-ceguera pone a prueba la paciencia de los adultos, quienes se ven impotentes para *manejar* al niño y terminan por adoptar una actitud de rudeza que limita el contacto con él.

B) Aspectos personales, sociales y familiares:

Todo el proceso de adquirir conocimientos está basado en las capacidades de recepción de nuestros cinco sentidos. Este se almacena en la memoria inicialmente como imágenes y luego se traduce en palabras. El tacto, el olfato y el gusto se llaman «sentidos cercanos» porque la información que transmiten es el resultado de un contacto real con el cuerpo y constituyen una compensación sensorial para los sujetos sordo-ciegos. Los sentidos comunicativos son la vista y el oído; ellos le permiten al individuo conocer la realidad. Con la vista, apreciamos los objetos que nos rodean y observamos lo que hacen las otras personas. Con el oído, percibimos el sonido sin ver la fuente que lo origina, escuchamos las ideas de los demás y nos enteramos de lo que piensan y sienten; todo esto influye en nuestro modo de pensar y de comportarnos. Mediante el oído aprendemos a reconocer los sonidos del habla y a desarrollar un medio de comunicación con los demás.

El niño sordo-ciego carece de las más valiosas fuentes de información: la vista y el oído. Probablemente no sabrá que hay en torno suyo ni se enterará de lo que pasa a su alrededor. Si el niño no recibe ayuda, es posible que se interese solo por su propio cuerpo, que no se preocupe por explorar ni curiosear el medio que lo rodea. Se entregará a conductas autoestimulantes como balancear su cuerpo, golpearse la cabeza, introducirse los dedos en los ojos, etc. La comprensión y la aceptación del hijo sordo-ciego por parte de la familia, es la condición más importante para lograr un desarrollo equilibrado del niño. La falta de comunicación con las personas que le rodean da lugar a una retracción psicológica, de modo que termina encerrándose en sí mismo, ya que es allí donde encuentra la seguridad que le *falta* en su trato con los demás. El sordo-ciego presenta serias dificultades en su relación social y afectiva. Experimenta aislamiento, inseguridad y se ve sometido a la segregación por ser diferente.

C) Problemas de comunicación:

Teniendo en cuenta que la mayor limitación que posee *la persona* sordo-ciega es la incomunicación con el medio y con las personas que lo rodean, es muy importante motivar al niño a comunicarse desde los primeros meses y a

medida que va creciendo integrar todas las ocasiones de contacto con él. Por esto, se le debe acariciar, mecer, jugarle a la hora del baño, establecer estrecha relación en todas las actividades de la vida diaria. Estos frecuentes contactos contribuyen a hacer que el niño se sienta seguro en el mundo de los oyentes videntes. Se debe establecer una asociación entre los sonidos emitidos por el niño y la acción del adulto, procurando que el niño consiga sus objetivos a base de emitir señales sonoras, aún cuando en principio estas carezcan de significado,

Es muy importante una educación de todos los sentidos. El niño que carece de audición y visión, organiza sus contactos con el mundo de un modo muy particular, utilizando las otras vías sensoriales como medio de suplencia. La principal fuente de información para el niño sordo-ciego es el tacto. A través del sentido háptico aprende a reconocer y recordar los objetos, aunque frecuentemente esto implica un gran esfuerzo y le toma mucho tiempo.

Para el sordo-ciego más que para cualquier otra persona, es sumamente importante tener múltiples experiencias, vivencias y sensaciones de diferentes ambientes y situaciones, para poder incorporarlas a su propio mundo, de manera que le ayuden a familiarizarse con su entorno. Recordemos que esta doble limitación tiene un efecto aislante muy marcado, son personas solitarias e incomprensidas. Su mayor dificultad es entender y ser entendido por los demás, de modo que toda rehabilitación debe ir encaminada principalmente a aumentar su comunicación con el exterior. Es vital saber que un niño sordo-ciego puede convertirse rápidamente en un autista, de ahí la importancia de una detección precoz y una intervención temprana para lograr un mejor desempeño psicomotor, afectivo, intelectual y de comunicación.

D) Problemas de Movilidad:

La persona sorda-ciega presenta serias limitaciones en el área de orientación y movilidad; tiene graves problemas para detectar obstáculos lo que dificulta su desplazamiento. Para suplir estas deficiencias tiene que aprender a utilizar las referencias hápticas con el fin de adquirir un mayor grado de autonomía y seguridad.

PROGRAMA PEDAGÓGICO Y DE REHABILITACIÓN BÁSICA

Los objetivos generales de un programa como este, deben ir encaminados a:

- 1 - Conseguir la mayor autonomía posible del individuo sordo-ciego, adaptando la intervención al ritmo de cada niño.
- 2- Lograr la mayor integración sin olvidar la individualidad y el papel tan importante que en este punto adquiere *la familia*.
- 3- La educación del niño sordo-ciego no se debe enfocar como la de un niño sordo que no ve, o la de un niño ciego que no oye, sino como una tercera discapacidad con problemas y necesidades específicas.

Es necesaria la intervención de un equipo multidisciplinario para poder establecer, con base en una evaluación previa, la situación inicial del alumno sordo-ciego en su medio familiar social y educacional. Un programa para un niño sordo-ciego debe tener en cuenta los siguientes aspectos:

- 1) Desde el punto de vista médico saber si el alumno tiene otra deficiencia asociada y la causa de su limitación auditiva y visual, así como conocer si la patología es congénita o adquirida y si es o no progresiva.
- 2) Conocer el grado exacto de audición y visión, saber si utiliza las prótesis auditiva y visuales correctamente. Hay niños que pueden hacer buen uso de los restos auditivos mediante la correcta *adaptación* de los equipos, y otros niños que no son totalmente ciegos y su remanente visual puede llegar a ser de gran ayuda para su orientación, movilidad y comunicación.
- 3) La edad del alumno y el momento en que se adquirió la deficiencia.
- 4) Grado de independencia, seguridad y eficacia en sus desplazamientos y en la ejecución de todas las actividades diarias, como las relativas a higiene, arreglo personal, comida, tareas domésticas, manejo de dinero, utilización de material adaptado o específico para sordo-ciegos.
- 5) Determinar el nivel de estructuración y comprensión del lenguaje que el alumno posee para determinar el método de comunicación que se debe usar.
- 6) Valoración del sentido del tacto fino y grueso, directo e indirecto y también del tacto corporal. Es muy importante que *la persona sorda-ciega sepa* aprovechar las referencias térmicas de frío o calor, así como cualquier sensación que ayude al desarrollo de sus capacidades hápticas.
- 7) Evaluación de los aspectos Psicomotrices, de postura corporal, coordinación, equilibrio-desplazamiento, conocimiento del propio cuerpo, memoria y sentido Kinestésico.
- 8) Valoración de la capacidad del alumno en cuanto a la utilización del olfato y del gusto, sentidos muy oetiles para las actividades de la vida diaria.
- 9) Evaluación psicológica en la que se incluye historia de su desarrollo evolutivo, datos acerca de su nivel funcional en las distintas áreas perceptivas, tales como la visual, auditiva, táctil, psicomotora, cognitiva, de lenguaje y desocialización; así como información acerca de las personas significativas de su entorno (actitudes, interacción padre-niño, etc).
- 10) Análisis social que incluye conocimiento del núcleo familiar y personas cercanas que incidan en la vida del niño sordo-ciego y valoración de los aspectos socio-económicos y culturales.

Teniendo en cuenta los resultados de estas evaluaciones y los datos aportados por cada uno de los profesionales competentes en cada caso (audióloga, oftalmólogo, optómetra, terapeuta del lenguaje, psicólogo, tiflólogo y trabajador social), se elabora un programa que debe ser individualizado y adaptado a las necesidades y características propias de cada alumno,

Un programa de educación básica debe comprender las siguientes áreas: Comunicación, socialización, desarrollo cognitivo, habilidades motoras gruesa y

fin y capacitación laboral. En cuanto a las modalidades educativas, se pueden dar tres opciones:

- 1- Centros específicos de sordos-ciegos a los que integran niños con sordo-ceguera total o grave.
- 2- Integración en un centro de educación especial para ciegos o para sordos, teniendo en cuenta la privación sensorial más limitante.
- 3- Integración en las aulas escolares ordinarias; lo que es posible si las deficiencias son leves y el alumno recibe apoyo terapéutico fuera del aula con los especialistas del caso, como la terapeuta del lenguaje o la tiflóloga. En todo caso, los niños de 0 a 6 años deberán recibir la atención de un especialista en estimulación temprana.

PROGRAMA EDUCATIVO PARA SORDO-CIEGOS

El objetivo primordial del programa es que el niño se forme una conciencia clara de su yo y de las cosas con que tiene contacto diario, para que pueda alcanzar una seguridad básica que le permita ampliar su conocimiento de la realidad y establecer comunicación con esa misma realidad.

En líneas generales los esquemas básicos que contempla el programa de educación para sordo-ciegos son:

Atención precoz, consejería familiar y visitas domiciliarias.

Desarrollo de la autonomía como base pre-educativa.

Enseñanza especial básica.

Asesoría del equipo interdisciplinario.

Número reducido de alumnos (máximo 3 por cada profesor)

Enseñanza de las actividades básicas cotidianas para llevar una vida lo más normal que sea posible.

Capacitación laboral para lograr el mayor grado posible de independencia.

La base del programa es lo que se llama «Ritmo Vital Diario»; este se realiza de manera estrictamente ordenada y estructurada. Se inicia con actividades propias de la vida diaria que el niño disfrute y por tanto que se siente motivado a seguir (comer, bañarse, jugar, pasear, etc). Todas las actividades que una madre lleva a cabo con su hijo forman parte del programa, pero son seleccionadas para que todos los aspectos del desarrollo sean estimulados.

Como ya se ha mencionado, para cualquier edad es válido el ordenamiento y estructuración de las actividades, según tres criterios o aspectos fundamentales:

A) Orden de lugar: Debe haber un orden de lugar donde se realizan las actividades, usar siempre las mismas habitaciones y en cada habitación todos los objetos deben tener un lugar fijo.

B) Orden de tiempo: Las actividades deben realizarse en una estricta secuencia; por ejemplo: todos los días después del baño se le da al niño un vaso de leche con galletas. Después de un período de tiempo se espera que el niño se «anticipe» a esta costumbre y sea él mismo quien lo pida.

C) orden de personas: Inicialmente no debe ser muy alto el número de personas involucradas en el cuidado y educación del niño. Solamente aquellas estrechamente relacionadas con él, deben propiciar y recoger las expresiones comunicativas del niño y hacerle sentir que es comprendido. Este es un proceso dinámico que contribuye al desarrollo del niño y a enriquecer su mundo.

Básicamente, se debe mantener vivo el interés por las personas objetos y situaciones que lo rodean para mantenerlo activo y en permanente comunicación con el medio.

1- ETAPAS DEL DESARROLLO:

Los niños atraviesan por tres períodos de desarrollo que son: Conocimiento del mundo en que viven, habilidad para valerse por sí mismos y aprendizaje de un proceso de comunicación. En la educación de los niños sordo-ciegos deben establecerse las siguientes etapas para lograr un desarrollo evolutivo satisfactorio:

a) Resonancia:

El niño, guiado por el adulto realiza conjuntamente con él las diferentes actividades. Su actitud es pasiva, se deja llevar por el adulto sin ser consciente de su presencia. Es importante mantener su interés para motivar su participación.

b) Movimiento Co-activo:

El adulto, poniendo sus manos sobre las del niño, lo guía *para* darle información acerca de los objetos, mostrarle como se hace algo o simplemente para comunicarse con él. En esta etapa, el niño va adquiriendo gradualmente un mayor conocimiento de las cosas que realiza con el adulto y empieza a tomar parte activa en las actividades.

c) Imitación:

En esta etapa, el adulto realiza la actividad y enseguida el niño lo imita o viceversa. Para llegar a este punto se han tenido que superar muchas dificultades, pero es muy importante para el futuro desarrollo.

2- COMUNICACIÓN:

El establecimiento de un ritmo diario de actividades interesantes para el niño y el conocimiento de su mundo, crea las condiciones para que inicie la formación de IDEAS expresadas como señales. El objetivo primordial de la comunicación, es lograr el desarrollo de esta conducta de señales que necesariamente deben producir una respuesta en el adulto, de esta forma el niño tiene la seguridad de ser

comprendido y adquiere confianza para iniciar actividades por sí solo. Al empezar la etapa de las señales surge la necesidad de dar nombre a las cosas.

3- ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD:

Para tener éxito en el desarrollo de un programa de orientación y movilidad es primordial que exista un mínimo nivel de comunicación con el alumno sordo-ciego. Es fundamental el uso de prótesis auditivas y visuales para obtener el máximo aprovechamiento del remanente que posea de estos sentidos, así como la utilización óptima de los demás sentidos útiles y de su capacidad psicomotriz. Es muy importante hacerlo consciente de su propio cuerpo y de la utilización de las diferentes partes del mismo, mediante ejercicios para desarrollar la motricidad gruesa y fina, para la estimulación visual, auditiva y del tacto.

Una vez logrado el conocimiento de su propio cuerpo y de sus posibilidades de movimiento, inicia el aprendizaje de desplazamiento para lo cual requiere entrenamiento en ejercicios de postura corporal, coordinación y equilibrio, comprensión de conceptos básicos temporo-espaciales y del medio ambiente. Esta etapa por supuesto implica un largo y difícil período de aprendizaje, ya que el alumno ciego con pérdida auditiva, severa o profunda, requiere un mayor entrenamiento.

Al no percibir las frecuencias altas ni estar en capacidad de utilizar la mayoría de las frecuencias auditivas comúnmente empleadas en los ejercicios de orientación, no podrá localizar la procedencia de un sonido determinado, ni seguir la trayectoria de un sonido en movimiento, ni discriminar los sonidos ambientales; todas estas desventajas restringirán su movilidad y desplazamiento. En ese caso el tacto se convierte en el sentido más importante para el sordo-ciego en el desarrollo del programa de Orientación y Movilidad. Debe aprender a reconocer objetos y referencias de orientación que no puede percibir ni visual ni auditivamente. Se debe estimular al máximo la percepción de sensaciones de frío o calor, de las corrientes de aire, de vibración a través de sus pies, así como del bastón de movilidad para discriminar diferentes texturas del suelo, sus inclinaciones y desniveles y hasta las vibraciones del tráfico automotor, que son muy utilizadas como referencia para aprender a detectar la proximidad de un vehículo al cruzar la calle. No obstante, el sordo-ciego total necesitará siempre ayuda de un vidente para cruzar calles, dado el peligro que con lleva el tráfico vehicular.

A) Ayudas para la movilidad:

- El bastón largo:

Es la principal ayuda en movilidad. Su manejo difiere considerablemente de las técnicas utilizadas por el ciego. Se va incorporando gradualmente al sentido cinestésico-táctil permitiéndole andar con mayor seguridad en áreas desconocidas. El bastón largo utilizado apropiadamente amplía el espacio de movilidad.

- ***El bastón láser:***

Es actualmente la ayuda más completa y eficaz para la movilidad del ciego-sordo. Este bastón tiene incorporado un dispositivo que emite tres rayos infrarojos al frente, hacia arriba y abajo para detectar los objetos y avisar al usuario mediante señales auditivas y táctiles la presencia de los obstáculos.

- ***El Pathsounder:***

Es una ayuda secundaria para acompañar el bastón. Consiste en una pequeña caja colgada del cuello sobre el pecho que emite señales acústicas y vibraciones para informar la presencia de objetos que se interpongan en el camino.

- El perro guía: Como ayuda para la movilidad no tiene un uso muy difundido y el éxito depender del entrenamiento al que haya sido sometido.

B) *Actividades de la vida diaria:*

En esta área de las actividades de la vida diaria, se procura que el niño sordo-ciego adquiera la mayor destreza posible en la realización de las actividades básicas de rutina, como son bañarse, vestirse, comer y otras, de manera que alcance el mayor grado de autonomía, eficacia y seguridad posible. El alumno sordo-ciego debe intentar realizar el mayor número posible de estas actividades, dando mayor importancia a aquellas que por su situación personal le sean más necesarias, como las de higiene y arreglo personal, el comportamiento en la mesa y la rutina de las comidas. Los adultos deben familiarizarse con las actividades propias del hogar, como tareas domésticas de cocina, de limpieza, así como la utilización de diversos aparatos para sordo-ciegos.

4- MÉTODOS DE COMUNICACIÓN

Existen diferentes métodos de comunicación utilizados por las personas sordo-ciegas, según la clase y las características de su limitación.

A) *Lenguaje oral:*

Es más usado por las personas que perdieron inicialmente la visión, pero que manejan el lenguaje hablado y conservan buenos restos auditivos, por lo tanto, utilizan audífonos. Las personas que perdieron inicialmente la audición y luego la visión, pero conservan remanente visual funcional, pueden utilizar la «Lectura labio-facial». Para la utilización de este sistema la persona debe poseer muy buenos restos visuales que le permitan leer los labios del interlocutor.

B) *Lenguaje manual:*

Consiste en la utilización del lenguaje de señas tan común en los sordos, el cual será percibido visualmente por la persona limitada a una distancia, iluminación y velocidad adecuadas.

C) Escritura:

De acuerdo con el residuo visual de la persona, la escritura también es un método muy usado. Se utilizan diferentes tamaños estilos y grosor de las letras según preferencia de la persona sordo-ciega.

D) Método Tadoma:

Utilizado por las personas que primero fueron sordas y poseen habilidades para la lectura labio facial. Utiliza las vibraciones orales y el movimiento como clave del sistema. La persona sordo-ciega coloca su pulgar sobre el labio del intérprete y la palma y los otros cuatro dedos restantes extendidos sobre la garganta del intérprete. La persona sordo-ciega percibe el mensaje hablando a través de estas claves oro-táctiles.

** Para aquellas personas cuya limitación visual y auditiva es muy severa, se utilizan los siguientes métodos basados en la percepción táctil,- cada cual puede escoger el que más se acomode a sus preferencias.*

E) Lenguaje manual táctil:

Es él mismo lenguaje manual usado por los sordos pero las señales son percibidas táctil mente por la persona sorda-ciega, quien coloca sus manos suavemente sobre las del interlocutor.

F) Alfabeto manual o Dactilógico:

Consiste en la formación de las letras del alfabeto con distintas posiciones de los dedos.

Es el mismo alfabeto manual usado por los sordos. El interlocutor deletrea el mensaje, letra por letra, en la mano de la persona sordo-ciega, quien cubre ligeramente con su mano la del interlocutor y así siente el cambio en la de la mano cuando se va deletreando.

G) Alfabeto Británico con dos manos:

La persona sorda-ciega coloca una mano abierta y el interlocutor forma cada letra con la configuración adecuada, sobre la mano de la persona sordo-ciega.

H) Alfabeto del Guante:

Es un delgado guante blanco de algodón, sobre el cual están pintados en tinta indeleble las letras del alfabeto sobre la palma, y tiene los números en el dorso. La persona sordo-ciega se pone el guante y debe haber memorizado la colocación de cada una de las letras. El intérprete indica palabras tocando cada una de las letras.

1) Escritura en la palma de la mano:

Uno de los métodos más sencillos para utilizar con la persona sordo-ciego, es la escritura en la palma de sus manos usando las letras mayúsculas. El interlocutor escribe cada letra en mayúscula en la palma de la mano del sordo-ciego con el dedo índice, como si fuera un lápiz. Puede usar también el antebrazo u otra parte del cuerpo si la persona limitada lo prefiere. Las letras son escritas sucesivamente una tras otra, siempre en el mismo lugar haciéndose breves pausas entre palabras. Si hay alguna equivocación se hace como si se «borrara» y se repite la palabra. La necesidad de la escritura podrá ser ajustada a las habilidades receptoras de cada individuo.

2) Tarjeta de alfabeto Braille:

Es una pequeña tarjeta dentro de la cual las letras del alfabeto Braille han sido impresas, en la cual la letra escrita equivalente aparece bien delineada. Leyendo los símbolos impresos, el interlocutor toma el dedo índice de la persona sordo-ciega y toca la correspondiente letra braille para deletrear palabras. La ventaja de este método es que el interlocutor y la persona sordo-ciega, pueden comunicarse sin necesidad de ninguna preparación especial. El único requisito es que el sordo-ciego tenga muy buen manejo del sistema braille.

3) Braille escrito:

El intérprete debe conocer muy bien el código Braille para usar este método de comunicación; con su dedo índice marca la configuración de la letra braille sobre la palma o antebrazo de la persona sordo-ciega.

REFERENCIAS

- 1 - El bebé sordo-ciego.(1985). PROGRAMA DE CUIDADOS. la edición. William Heinemann Medical Books Ltda. London.
- 2- Daniel Alvarez. (1988). HAY PERSONAS CON SERIOS PROBLEMAS DE VISTA Y AUDICIÓN. COMUNICATE CON ELLOS. Dirección general de la ONCE, división editorial. Sucesores de Rivadeneira S. A. Impresores. Madrid, España.
- 3- *Guidelines on interpreting for deaf-blind persons.* (1978). Public Service Programs, Gallaudet College. USA,
- 4- Webster Richard M.A. (1979). Orientation and Mobility for the deaf-blind. Katan Publications, Jacksonville, Illinois, USA.

- 5- José Claudio Gayoso. (1987). Primeras jornadas sobre la minusvalía auditiva asociada a ceguera. Actas Diciembre 11-12. Madrid, España.
- 6- Best, A.B.(1987). Steps to independence. BIMH Publications, Idderminster.
- 7- Bierre G.(1989). Small children and mobility. Refsnaesskolen, Kalundborg, Denmark.
- 8- Freeman, P.(1975). Understanding the deaf blind child. Heinemann, London.
- 9- Mc Innes, J.M. and Trefirey I,A,(1982). Deaf blind infants and children. Open University Press, Milton Keynes, USA.
- 10- Schwarrz, J.(1981). «Orientation and mobility, instruction and training». In: S. R. Walsand R. Holzberg (eds.): Understanding and educating the deaf blind/ severely and profoundly hadicapped. Charles C. Thomas publishers, Illinois, USA.
- 11- Tooze D.(1981). Independence training for visually handicapped children. Croom Helm Editors. London.

La autora es Fonoaudióloga, terapeuta del lenguaje, Ex-directora del INSOR.

VIII. REHABILITACIÓN DEL LIMITADO VISUAL-AUDITIVO EN COLOMBIA

DIRECTORIO DE SERVICIOS AL SORDO-CIEGO:

1.- Programa PIASCI del INSOR:

En 1985, ante la presencia de algunos casos graves de limitación visual-auditiva, el Instituto Nacional Para Sordos INSOR y la Unidad de Genética Clínica del Instituto de Genética Humana de la Universidad Javeriana, iniciaron en acción conjunta un estudio de detección de deficiencias visuales a la población de los alumnos sordos del INSOR en sus diferentes sedes a lo largo de todo el territorio nacional. Después de la detección de un considerable número de personas afectadas con limitación visual-auditiva, el INSOR decidió crear el primer programa en Colombia, dedicado a la rehabilitación y educación de las personas con estas discapacidades.

Informes en: Cra 47 No. 65 A- 28. INSOR. Bogotá, Colombia.

Tels: 2253615 / 6302996 / 2251385 - Fax: (91) 2509127

2.- Centro para Niños limitados Visuales y Auditivos:

Creado por la fonoaudióloga Ximena Serpa en Bogotá, Colombia, en Enero

de 1991. Atienden niños entre los dos meses y 16 años de edad. Actualmente ofrece programas especiales de educación y rehabilitación para sordo-ciegos y multiimpedidos con problemas asociados.

Informes en: Transversal 47 N2 95-53. Bogotá, Colombia.
Tel.: 2537741 - Fax: 6190337

3.- Programa para la atención de personas con Múltiples impedimentos en Medellín:

Creado por Luz Elena Tirado en 1993. Atiende niños sordo-ciegos y/o con enfermedad motriz cerebral u otras alteraciones, y adultos sordo-ciegos. Ofrece programas de evaluación, tratamiento, educación y rehabilitación para los afectados; asesora planes caseros, realiza visitas domiciliarias y talleres de comunicación, de baja tecnología para elaborar material de rehabilitación, y pre-laborales para adultos y padres. Adicionalmente desarrolla programas sociales y recreativos.

Informes en: Carrera 59 N2 64-25. Barrio Prado-Centro. Medellín
Tel.: (94) 2336025 - Fax: (94) 5132666

**DIRECTORIO DE PROGRAMAS ESPECIALES EN
RETINITIS PIGMENTOSA:**

1.- Instituto Nacional para Ciegos (INCI):

Creado mediante Decreto 1955, del 15 de julio de 1955 y reestructurado mediante Decreto - Ley No. 369 del 11 de febrero de 1994. Su objetivo es la Organización, Planeación y Ejecución de las Políticas Orientadas a obtener la rehabilitación, Integración Educativa, laboral y social de los limitados visuales, el bienestar social y cultural de los mismos; y la prevención de la ceguera. En desarrollo de su objetivo el INCI deberá coordinar acciones con el Ministerio de Educación, Salud Pública y Trabajo y Seguridad Social en las áreas de su competencia, y ejercerá las facultades de supervisión a las entidades De y Para Ciegos, sean éstas públicas o privadas.

Informes en: Cra. 13 No. 34-91. Bogotá, Colombia.
Tels.: (91) 2329077 / 2325262 - Fax: (91) 2329076

2.- Centro de Rehabilitación de Adultos Ciegos (CRAC):

Creado el 9 de junio de 1962. Es una Fundación sin ánimo de lucro, cuyo objetivo es propender por la educación y la rehabilitación integral de los adultos con limitación visual, desarrollando las funciones y estableciendo los programas y servicios indispensables para asegurar este fin.

Informes en: Calle 8 sur No. 31 B-31, Bogotá, Colombia.
Tels.: (91) 7209651 / 7139453 - Fax: (91) 7201948

3.- *Fundación Oftalmológica Nacional (FON):*

Creada en febrero 11 de 1976 por el Doctor Alvaro Rodríguez González. Ofrece los servicios de consulta oftalmológica y optométrica en Retina médica y quirúrgica. Allí funciona una consulta especial para Retinitis Pigmentosa, en conjunto con el Instituto de Genética de la Universidad Javeriana.

Informes en: Calle 50 No. 13-50. Bogotá, Colombia.

Tels: (91)21]1280 / 21 71 969 - 89 - Fax: (91) 21 78541

A. A. 58695

4-- *Programa de GENÉTICA para limitados Visuales y Auditivos.*

Este programa fue creado por la Dra. Martalucía Tamayo en el Instituto de Genética Humana de la Universidad Javeriana, en Noviembre de 1983. Desde entonces trabaja en asocio con la Fundación Oftalmológica Nacional, con el INCI, con el INSOR, con la Secretaría Distrital de Salud de Bogotá, así como todas las instituciones de y para sordos, ciegos o sordo-ciegos del país. Ofrece valoración integral y asesoría genética a los limitado visuales, auditivos y visual-auditivo.

Informes en: Instituto de Genética Humana - Universidad Javeriana

Cra 7 No. 40-62. Bogotá, Colombia.

Tels: (91) 320 83 20 Ext: 2823 – 2787 – 2788. Fax: (91) 320 83 20

Ext: 2823.

X. CONCLUSIONES

LA REALIDAD DEL SORDO-CIEGO:

Cuál sería la base de cualquier proceso educativo de un niño sordo-ciego?. Interesante pregunta. Varios maestros y personas expertas en el tema, sostienen que la educación debe propender por prestarle a ese individuo las facilidades para comunicarse y conectarlo con la realidad a su alrededor.

En resumen, la educación, rehabilitación y adaptación del sordo-ciego debe buscar su desarrollo integral como individuo, dándole destrezas para su diario vivir y socializándolo de la mejor manera posible, para que pueda llegar a tener una excelente comunicación con el mundo exterior sin aislarse a pesar de su doble limitación. El objetivo primario debe ser darle la posibilidad de ser libre y permitirle vivir en un mundo digno.

la participación familiar es muy importante. Resulta totalmente injusto ver hogares destruidos u observar el abandono por parte del padre, ante la responsabilidad de criar, educar y rehabilitar más de dos hijos limitados. Por lo pronto sería prudente proponer que cada familia en donde haya uno o varios niños afectados, siempre sea remitir a consulta con el genetista. Allí se podrán tomar las muestras de sangre necesarias para los estudios genéticos moléculares, como se ha venido promulgando desde hace 15 años, en Colombia [En la foto No. 4 se muestra aspectos de una brigada de genética a una de las seccionales del INCI en Colombia, donde se tomó muestra de sangre de familias afectadas.



Foto No. 4. Estudios Genéticos en una seccional del INCI en Colombia

Es el Tiempo de la Gente

TRABAJAMOS

POR UNA FORMA

DIFERENTE DE VER

EL MUNDO.



Carrera 13 No. 34 - 91 A.A. 4816 Tels: 232 90 77 - 232 90 78 -
232 90 79 Fax: 232 90 76 Santafé de Bogotá, D.C., Colombia

IMPRESO EN NUCLEO CREATIVO TEL: 261 07 70