

Experiencias

Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera

A multidisciplinary intervention with a deafblind adult

C. Álvarez Castellanos,¹ J. Blanco Ponce, M. Segura Schulz²

Resumen

Se expone la intervención llevada a cabo conjuntamente por profesionales de la ONCE y una mediadora de la Fundación ONCE para la Atención a Personas con Sordoceguera (FOAPS) con una mujer sorda total de nacimiento y ciega desde hace veinticinco años. Los autores plasman el notable aislamiento social y la incomunicación que sufría esta persona, lo que, junto a su apatía y desmotivación hacia su entorno, afectaba y limitaba gravemente su autonomía en los aspectos más básicos y cotidianos. Se describe la metodología de la intervención, en la que se integran las distintas áreas en torno a centros de interés (rehabilitación, actividades de la vida diaria, sistemas de comunicación alternativa, lectoescritura braille), teniendo en cuenta las motivaciones de la persona y respetando sus tiempos. Los resultados muestran que la persona ha conseguido unos niveles de autonomía y comunicación que le permiten tanto una mayor calidad de vida como una inclusión sociofamiliar plena.

Palabras clave

Sordoceguera. Rehabilitación. Comunicación. Sistemas de comunicación alternativa. Lectoescritura braille. Autonomía personal. Actividades de la vida diaria. Inclusión social.

¹ **Cristina Álvarez-Castellanos Álvarez-Castellanos**. Mediadora de FOAPS.

² **Jesús Blanco Ponce** (jebp@once.es), Profesor de Educación Integrada de la ONCE, y **Martina Segura Schulz** (mss@once.es), Técnico de Rehabilitación en la Delegación Territorial de la ONCE en Murcia. Plaza de San Agustín, 1-A; 30005 Murcia (España).

Abstract

The paper discusses the case of a woman who was born completely deaf and has been blind for the last 25 years, treated jointly by ONCE professionals and a Fundación ONCE para la Atención a Personas con Sordoceguera (FOAPS) mediator. The authors describe the woman's social isolation and non-communication, which, along with her apathy and lack of motivation, affected and severely limited even her most basic, everyday independence. The methodology deployed included areas of interest (rehabilitation, daily living activities, alternative communication systems, Braille), bearing in mind the person's motivations and respecting her pace. The independence and communication skills acquired have afforded her a higher quality of life and full inclusion in society and her family.

Key words

Deafblindness. Rehabilitation. Communication. Alternative communication systems. Braille. Personal independence. Daily living activities. Social inclusion.

Accésit del I Concurso de Experiencias de Innovación en Servicios Sociales de la ONCE, 2016.

1. Presentación y justificación

Con el presente trabajo se expone la atención en equipo realizada con M., una mujer sorda total de nacimiento y ciega total desde hace 25 años.

La usuaria, antes de la intervención, vivía en unas condiciones de notable aislamiento social e incomunicación debido, en gran parte, a su condición de sordociega y a la inercia familiar, basada en unas rutinas y una concepción de las posibilidades y capacidades de M. desajustadas, como se ha podido evidenciar tras la intervención realizada.

A partir de su detección por parte de la ONCE y a demanda de su marido como tutor legal de M., se procedió a su evaluación y valoración por parte de la profesional especialista en sordoceguera de la zona (PESZ) y de la trabajadora social (TS), concediéndosele, por parte de la ONCE, la condición de persona con sordoceguera.

ÁLVAREZ, C., BLANCO, J., y SEGURA, M. (2016). Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 53-71.

El caso que se presentaba al Equipo era de atención prioritaria por las condiciones y necesidades específicas que se evidenciaban tras la valoración y evaluación realizadas por las profesionales mencionadas más arriba.

La intervención ha sido llevada a cabo de forma conjunta por la técnico en rehabilitación (TR), el maestro y la mediadora³ de la Fundación ONCE para la Atención de Personas con Sordoceguera (FOAPS). Los resultados han sido altamente satisfactorios, tanto para la usuaria y su familia como para los profesionales del Equipo.

2. Información de antecedentes y de la situación personal de la afiliada

M. es sordociega profunda. Padece una ceguera total por distrofia retiniana y una sordera total por cofosis bilateral. Actualmente tiene 57 años y vive con su marido, afectado igualmente de sordera.

M., al ser sorda congénita, comenzó a asistir a un colegio específico para niños sordos y la educación que recibió fue oralista. En su entorno familiar tenía muchas dificultades de comunicación, realizándola a través de signos caseros que nada tenían que ver con la lengua de signos convencional, basándose aquella en mensajes cortos y muy básicos.

Es en la adolescencia, una vez que finaliza su estancia en el centro educativo, cuando empieza a tener contacto con la comunidad sorda y adquiere algunas destrezas en lengua de signos de forma muy básica y sin llegar a desarrollar el lenguaje en su totalidad ni a adquirir un sistema de comunicación funcional.

Su nivel de lectoescritura era muy deficitario, teniéndose que apoyar en dibujos para cualquier mensaje corto que tenía que escribir, como, por ejemplo, recetas de cocina, notas, etc.

³ *Mediador comunicativo*: Persona que maneja con fluidez diferentes sistemas de comunicación alternativos al lenguaje oral utilizados por las personas con sordoceguera. Actúa como facilitador y dinamizador de la relación, interacción y comunicación entre la persona con sordoceguera y el entorno, propiciando la adquisición de aprendizaje. Interviene, en coordinación con un equipo y siempre dentro de un programa individual. (Fuente: ONCE).

Con el nacimiento de su segundo hijo se produce un deterioro muy importante en su situación visual, hecho este que va a repercutir tanto en los desplazamientos como en las actividades de vida diaria: cocina, manejo de electrodomésticos, cuidado de sus hijos, etc.

Posteriormente, le sobreviene la ceguera total, comenzando para ella la etapa más dura de su vida. Con la pérdida de visión, concurrente a su sordera, entra en un aislamiento vital tan grande que la sume en una profunda depresión y en una inactividad total. Durante esta etapa, que dura casi 25 años, M. vive ajena a todo y se convierte en una persona totalmente dependiente, sin interés por la interacción con otras personas o con su entorno. Los únicos síntomas afectivos que manifestaba eran hacia su marido e hijos, mostrando signos de desconfianza ante cualquier tipo de acercamiento por parte de otras personas, manifestándose asustada y nerviosa.

A principios de 2013 tiene lugar en la agencia correspondiente de la ONCE una reunión dirigida a los afiliados de la zona para exponerles los servicios sociales que ofrece la ONCE y de los cuales son beneficiarios potenciales. Se convoca a esta reunión a M., que acude con su marido, H. A partir de este momento H., como tutor legal de M., toma la iniciativa de solicitar a la ONCE un servicio de rehabilitación para su mujer. Comienza para M. una etapa nueva con el reconocimiento de su sordoceguera y con la intervención en el área de rehabilitación.

3. Objetivos

1. Rehabilitación

La sordoceguera de M., junto a su apatía y desmotivación hacia su entorno, afectaban y limitaban gravemente su autonomía en los aspectos más básicos y cotidianos, como el comunicarse, realizar tareas de higiene y arreglo personal, las tareas domésticas, los desplazamientos, el relacionarse, la motivación por conocer, el tener iniciativas, etc. Por todo ello, los objetivos propuestos tras la evaluación funcional previa y atendiendo a las capacidades, necesidades e intereses de M. en el área de rehabilitación fueron:

ÁLVAREZ, C., BLANCO, J., y SEGURA, M. (2016). Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 53-71.

Orientación y Movilidad

- Adquirir la técnica guía para desplazarse con seguridad y eficacia con acompañante.
- Saber desplazarse por un interior conocido con independencia y de forma segura y eficaz.
- Conocer su entorno próximo-familiar para desplazarse por zonas tranquilas con mayor autonomía y seguridad, de manera supervisada.
- Realizar compras en pequeños comercios de forma más autónoma.
- Realizar, de forma semiindependiente y con supervisión, el recorrido desde su domicilio hasta la peluquería.

Actividades de vida diaria

- Realizar tareas de cuidado personal, higiene y arreglo personal con autonomía.
- Desenvolverse en la mesa de forma adecuada.
- Adquirir autonomía en el desempeño de habilidades instrumentales y en el uso de materiales comunes y específicos.
- Utilizar sus electrodomésticos (lavadora, lavavajillas, horno...) de forma independiente.
- Realizar sus tareas domésticas (cocinar, planchar, tender la ropa...) de forma autónoma, segura y eficaz.

2. Sistemas de comunicación alternativos

Dada la situación de aislamiento e incomunicación de M., los objetivos que se propusieron por el equipo fueron los siguientes:

- Desarrollar al máximo las habilidades comunicativas.

ÁLVAREZ, C., BLANCO, J., y SEGURA, M. (2016). Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 53-71.

- Dotar a M. de estrategias para interactuar de una forma adecuada en diferentes contextos (en la mesa, en un comercio, en la peluquería, etc.), siempre con apoyo.
- Enseñarle el código dactilológico en palma para utilizarlo con palabras conocidas.
- Mejorar la lengua de signos de M. incorporando signos actuales, estructurando las frases y aprendiendo vocabulario nuevo.
- Dotar a M. de ayudas para la comunicación (tarjetas, tablillas, etc.) y enseñarle su uso para que pueda dirigirse de forma puntual a camareros, dependientes, técnicos de la ONCE, etc., siempre con apoyo.

3. Braille

- Reconocer las letras del alfabeto braille en forma aislada.
- Leer palabras escritas en braille y relacionarlas con el significado de las mismas.
- Utilizar tarjetas en braille para comunicarse y realizar peticiones en tiendas y cafeterías.
- Adquirir el concepto de número y leer los números en braille.
- Leer en braille los meses del año.
- Leer en braille recetas de cocina que antes utilizaba.

4. Temporalización y fechas de realización

Se inicia la intervención con M. en abril de 2013, estableciéndose como áreas de intervención prioritarias la de Rehabilitación y la de Sistemas de comunicación alternativos hasta junio de 2014. La intervención se realiza en su domicilio y en el entorno próximo-familiar.

En el curso 2013-2014 se incluye el área de Braille y se continúa con las áreas de Rehabilitación y de Sistemas alternativos de comunicación. El periodo de intervención

ÁLVAREZ, C., BLANCO, J., y SEGURA, M. (2016). Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 53-71.

comprende desde octubre hasta junio de 2014. La intervención se realiza en domicilio, en su entorno próximo-familiar y en la Delegación Territorial de la ONCE.

En el curso 2014-2015, las áreas en las que se interviene son las de Rehabilitación, Sistemas alternativos de comunicación y Braille, continuando la intervención en domicilio, en su entorno próximo-familiar y en la agencia de la ONCE correspondiente.

Durante el curso 2015-2016 se ha intervenido en las áreas de Braille y de Sistemas de comunicación alternativos en la Delegación Territorial de la ONCE.

5. Metodología

La metodología que se emplea en el proceso de rehabilitación de M. es activa y dinámica, propiciando y primando su participación plena. Son los profesionales los que se ajustan a sus capacidades, necesidades e intereses, evitando, en todo momento, que ella sea mera receptora, sin involucrarse totalmente en el proceso.

En este proceso de enseñanza-aprendizaje con M. se parte de la consideración de una metodología en la que se integran las distintas áreas en torno a centros de interés, teniendo en cuenta, en un primer momento, sus motivaciones.

El punto de partida inicial fue la motivación por volver a cocinar. Partiendo de esto, se consiguieron dos objetivos: poder empezar a trabajar con ella y crear un vínculo que favoreció su confianza en la mediadora y en el técnico de rehabilitación, resultando beneficiado este proceso de enseñanza-aprendizaje. Se estableció como centro de interés la tarea de cocina, que fue el hilo conductor de los aprendizajes en las áreas de Rehabilitación, Comunicación y Braille.

Durante el proceso de enseñanza-aprendizaje, se utilizó la lengua de signos apoyada, la mímica, los signos caseros y los signos acordados con M. para llegar a la comprensión de los nuevos procedimientos y de las adaptaciones necesarias como persona sordociega.

A lo largo del proceso, se tuvo especial cuidado en respetar sus tiempos, y se le apoyó en la superación de dificultades que surgían en el desempeño de la

ÁLVAREZ, C., BLANCO, J., y SEGURA, M. (2016). Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 53-71.

tarea de cocinar, utilizando, en todo momento, el refuerzo positivo, focalizando más en las tareas que realizaba correctamente que en los errores que pudiese cometer.

Cabe resaltar, dadas las dificultades de comunicación que existían al principio con ella, la importancia de las equivocaciones en la realización de tareas, debido a que, gracias a ellas, se obtenía una información muy necesaria: por ejemplo, qué conocimientos tenía asentados ya y cuáles no. A partir de estos errores, los objetivos iniciales eran continuamente revisados y replanteados.

En el proceso de enseñanza-aprendizaje, M. iba asimilando y enriqueciéndose al enfrentarse a nuevas dificultades, dotándola de nuevos recursos para realizar tareas cada vez con mayor grado de complejidad, con el apoyo inmediato de la técnico de rehabilitación y de la mediadora.

La metodología iba enfocada a ir retirando esos apoyos paulatinamente, cuando había evidencias de que las tareas se hacían con total seguridad, para conseguir llegar a una nueva etapa, en la que M. pudiese enfrentarse a situaciones nuevas con sus conocimientos y habilidades.

La evaluación ha estado presente en todo el proceso de enseñanza-aprendizaje. Ha sido una evaluación dinámica, moviéndose con el propio proceso, y se ha ido dando en la misma medida que M. desarrollaba su aprendizaje. La evaluación retroalimentaba la propia concepción del mismo, lo reajustaba y lo reorientaba.

6. Intervención

6.1. Rehabilitación

a) Valoración de necesidades

En abril de 2013, comenzaron la técnico de rehabilitación de la ONCE y la mediadora de FOAPS la intervención con M., realizando una evaluación funcional de sus competencias en el área de actividades de vida diaria y orientación y movilidad. A través de esta evaluación se pudieron constatar una serie de pautas.

ÁLVAREZ, C., BLANCO, J., y SEGURA, M. (2016). Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 53-71.

Actividades de vida diaria

- *Higiene, arreglo personal y cuidado personal de su ropa y calzado*: realiza estas tareas con la ayuda y apoyo permanente de su marido.
- *Habilidades y uso de material (materiales electrónicos y electrodomésticos, reconocimiento de monedas y billetes, administración de medicamentos, comportamiento en la mesa, material común, material específico...)*: tiene dificultades importantes en el reconocimiento y uso de materiales comunes. No conoce materiales electrónicos ni específicos. Con respecto al dinero, no conoce monedas ni billetes, y ha olvidado contar. Firma con el dedo. Depende de su marido en la administración de medicamentos y en su comportamiento en la mesa.
- *Tareas domésticas (cocina, plancha, limpieza...)*: no realiza ninguna tarea doméstica, haciéndolas su marido y una persona contratada para tal fin.

Orientación y movilidad

M. no conoce la técnica guía, ni sus familiares tampoco. No realiza desplazamientos de forma independiente ni en interiores ni exteriores, solo es capaz de realizar un trayecto del salón a la cocina, que son habitaciones contiguas, aunque no utiliza estrategias que garanticen su seguridad. Según comenta su marido, tiene episodios de desorientación en su casa. Permanece horas sentada en el sofá, sin actividad.

b) Desarrollo del proceso rehabilitador

Ante esta situación —el grado de dependencia tan grave, la falta de comunicación eficaz al no tener un sistema de comunicación adquirido, su desconfianza ante personas desconocidas y las pocas expectativas, tanto de M. como su marido, para adquirir algún aprendizaje—, el proceso de rehabilitación se vislumbraba muy complejo. El desarrollo de la intervención en el área de rehabilitación giró en torno a los siguientes centros de interés: la cocina, el gimnasio, la nueva vivienda, la peluquería y la boda. Algunos de ellos ya planificados por sus necesidades e intereses, y otros que fueron surgiendo durante la intervención.

La cocina

Desde el principio, y en todas las áreas, la intervención se ha realizado por profesionales del Equipo, contando siempre con la mediadora de FOAPS. Inicialmente, hubo que comenzar las sesiones con el apoyo constante de H., su marido. Él era, en esos momentos, el interlocutor más válido. El matrimonio había creado un lenguaje propio, basado en la lengua de signos apoyada, que solo ellos conocían.

A través de H., se supo que, de las tareas que M. realizaba 25 años atrás, la que más le gustaba y disfrutaba era la de cocinar, pero que, al perder la visión, dejó de hacerla, y esa era, de las tareas cotidianas, la que más echaba de menos. Hacía muchos años, contaba M. a través de H., que la comida diaria o bien la hacía su marido o, la mayoría de las veces, la compraban ya hecha. Esto le causaba impotencia y frustración.

Fue ahí cuando se reveló claramente por dónde arrancar el proceso de rehabilitación. Se iba a intentar, «haciendo equipo» —M., su marido; la técnico de rehabilitación y la mediadora—, como objetivo prioritario, el que volviese a realizar tareas en la cocina, ajustándonos a sus capacidades en ese momento y siempre dentro de los límites de la seguridad y la eficacia.

Se inició la intervención enseñando a M. a familiarizarse con la cocina como espacio físico: forma, tamaño, disposición de muebles, electrodomésticos, colocación y orden de los alimentos, de los cubiertos, del menaje, etc.

Hubo que «negociar» con su marido el orden que él había establecido años atrás, ya que era evidente que, en muchas situaciones, la colocación de ollas, menaje y alimentos no era accesible a su mujer. M., en esa circunstancia, se dejaba llevar por su marido, y siempre indicaba a través de él...«lo que diga H.». Cada cambio, como, por ejemplo, la propuesta de marcar los electrodomésticos, en principio era un no rotundo, aunque en sesiones posteriores aparecían la lavadora y el lavavajillas marcados con las lágrimas de silicona que se le habían propuesto.

En el desenvolvimiento autónomo de M. en la cocina, poco a poco, tanto ella como H., comenzaron a confiar en la técnico de rehabilitación y la mediadora, viéndose esto reflejado en los continuos progresos que se llevaban a cabo en las sesiones.

ÁLVAREZ, C., BLANCO, J., y SEGURA, M. (2016). Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 53-71.

Se emprendió la tarea de cocinar siempre con el orden y la sistematización como pilares fundamentales, y, a partir de ahí, las distintas técnicas y estrategias para cocinar. Se hizo acopio de recetas antiguas, en las que ella, mediante dibujos y algunas palabras, había descrito el proceso de elaboración de los distintos platos. Su marido las había guardado, y gracias a esto hubo acceso a ellas. Se estableció un grado de dificultad de elaboración y se comenzó con las más sencillas que pudieran garantizar el éxito.

M., siempre con apoyo, entrenamiento y las adaptaciones necesarias, volvió a cocinar. La satisfacción, cada vez que hacía una comida, era indescriptible, demostrándose a sí misma que era «capaz». Su casa se llenó de ricos olores y sus recetas iban cobrando vida de nuevo.

Cada vez que en una sesión elaboraba un plato, se programaba el siguiente, y así empezaron a surgir nuevas necesidades e intereses: hacer la lista de la compra, decidir qué cocinar...

Sesión tras sesión, se fue observando cómo M. cada vez tenía mayor capacidad de decidir, de opinar, de tomar decisiones. Nosotros le hacíamos ver que su opinión era fundamental, necesaria, y que los profesionales estaban ahí para enseñarle. A partir de ahí, muestra interés por realizar las restantes tareas domésticas, por conocer los signos que tenían relación con la comida y por hacerse entender (tomate, sal, patata, ajo...).

El gimnasio

M. realizaba en su casa algunos ejercicios con pesas y una bicicleta estática, ejercicios que ella misma se marcaba sin ninguna supervisión por parte de un profesional. Como esta era una actividad en la que mostraba interés y que realizaba a diario, se decidió incluir como apoyo a la intervención el que acudiese a un gimnasio con un profesional que le indicase la forma correcta de hacer una tabla de ejercicios ajustada a sus necesidades y posibilidades, con los objetivos de mantener el equilibrio, fortalecer la musculatura y adquirir hábitos de vida saludables. De forma transversal, también se trabajaba la interacción comunicativa social con el monitor y demás compañeros del gimnasio.

El primer día de gimnasio fue importante y emocionante por varios motivos: no solo era la primera vez que M. pisaba un gimnasio, sino que para los demás usuarios del

gimnasio también era la primera vez que conocían a una persona ciega y sorda total a pesar de ser vecina de muchos de ellos.

Los objetivos planteados antes de iniciar esta parte de intervención fueron superados: M. amplió el círculo de personas conocidas de su contexto más próximo; se reforzó el vínculo entre M. y su mediadora, puesto que fue la primera vez que se quedaban solas, sin el marido de aquella; la labor de sensibilización fue muy importante y fácil de conseguir, pues todos, monitor y usuarios, estaban muy dispuestos a comunicarse e interactuar con ella. No tardaron en verse los progresos.

La nueva vivienda

Una de las situaciones que no le facilitó a M. el trabajo de familiarización con espacios interiores, fue el hecho de tener que vivir en tres casas distintas en poco tiempo. Por un lado, estaba la primera vivienda en que vivían. Paralelamente, se construía otra nueva y, mientras se terminaba, tuvieron que vivir en una tercera de alquiler. La dificultad que esta situación podía suponerle era notable.

Mientras que estaban viviendo en la casa de alquiler, cada jueves se visitaba la casa en construcción, para que M. se familiarizase con el que iba a ser su nuevo domicilio. Reconocía de forma sistemática los distintos espacios de las cuatro plantas de que constaba la vivienda cuando aún estaba vacía. Al mismo tiempo, se asesoraba al matrimonio en la elección de los electrodomésticos y el mobiliario, seleccionando aquellos que fuesen más fáciles de utilizar y adaptar para el manejo independiente de M.

Ya en la nueva casa, se marcaron los distintos electrodomésticos, M. aprendió a manejar los interruptores y el sistema de subida y bajada de persianas, a utilizar de forma independiente el ascensor, etc. Una vez que la casa estuvo prácticamente dispuesta, se comenzó a trabajar con ella en cómo enseñar su casa y las habilidades sociales necesarias para recibir visitas: dando la bienvenida, mostrando todas las partes de la cocina para trabajar el vocabulario, las del comedor, etc. Con gran dificultad, se iba consiguiendo que explicase y describiese el comedor, la disposición de los muebles de la cocina, las habitaciones, los baños... La sorpresa fue mayúscula cuando una conocida vino a su casa, y M. la cogió del brazo y comenzó a enseñarle toda su casa. Había interiorizado todo lo aprendido, y solo necesitaba una situación real para demostrarlo.

La peluquería

En la utilización del bastón, M. había tenido alguna experiencia desagradable veinticinco años atrás, cuando, aún con resto visual, comenzó a usarlo, y era algo que rechazaba, no quería ni que se le hablara del tema.

No obstante, se buscó la estrategia para que ella tuviese la motivación y la necesidad de utilizarlo. En la misma manzana de su nueva casa había una peluquería, y se le propuso que podría aprender a ir de su casa a la peluquería nueva, ya que era un camino muy fácil, y motivarle para hacerse responsable de presentar un aspecto más estético y agradable, ampliando la tarea, posteriormente, a la de comprar maquillaje, ropa y otros complementos. Afortunadamente, se contó con la colaboración y buena disposición de la peluquera para que M. tuviese la confianza de ir y sentirse cómoda.

La boda

La evolución tan positiva que iba presentando M. y los progresos que se revelaban en todos los aspectos, llevaron a abordar la preparación completa de la boda de uno de sus hijos. Ella iba a ser la madrina, y se marcó, por parte de los profesionales, el objetivo de que su participación en la misma debía de ser acorde con la importancia que supone estar en un papel tan importante como es el de ser la madre del novio en el altar.

En primer lugar, se mantuvo una reunión con el capellán que iba a officiar la ceremonia, exponiéndole la situación de M., las necesidades de reconocimiento previo y las adaptaciones necesarias como persona sordociega. El capellán concretó las cuestiones normales de participación de una madrina en la ceremonia religiosa. A partir de entonces, y constatando las dificultades que existían, M. tuvo la oportunidad de subir al altar y, a través del tacto, tocar la Biblia, las velas, las flores, el sillón del capellán, el atril desde donde se habla, el sagrario, etc. Todo ello era importante para que se pudiera hacer un plano mental del entorno, previo a la celebración de la ceremonia religiosa.

Durante estas sesiones de familiarización, la técnico de rehabilitación aprovechaba para repasar las técnicas de rastreo y reconocimiento, y, a nivel de comunicación, trabajaba en introducir vocabulario nuevo y conocer los signos de ámbito religioso que ella identificaba.

ÁLVAREZ, C., BLANCO, J., y SEGURA, M. (2016). Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 53-71.

En el exterior de la iglesia también se trabajó la situación especial en la que el novio baja del coche del brazo de la madrina y entran en la iglesia. Se trabajó el recorrido con ella, la postura corporal y las expresiones faciales más adecuadas.

Finalmente, se le asesoró en la elección del traje de madrina, siendo ella quien eligió el que creyó más favorecedor y adecuado para sí misma.

6.2. Braille

Conforme iba pasando el tiempo, se hacía patente el espíritu de trabajo de M. y las ganas que tenía de aprender. Ello propició dar un paso más y proponerle trabajar en el área de Braille. En este sentido, se pensó que, al no ver ni oír, el poder leer, aunque solo fuesen palabras, cobraba una importancia fundamental como vía de comunicación con las demás personas. Asimismo, era evidente, por experiencias anteriores, que el aprendizaje de la lectura, a nivel fonético, le aclararía y ayudaría en la pronunciación de palabras y en la vocalización en voz alta. Igualmente, a nivel cognitivo, el hecho de estar ocupada, ejercitándose en la lectura, le ayudaría mucho a nivel general. Este entrenamiento cognitivo, le repercutiría, asimismo, en los aprendizajes que se llevaban en las otras áreas de comunicación y rehabilitación. Con este planteamiento inicial, se dio inicio el proceso, que discurrió por las siguientes fases.

En primer lugar, comenzamos con las vocales en forma aislada y con el braille estándar realizado en la máquina Perkins de escritura braille. En poco tiempo se pudo constatar que era muy frustrante para M., ya que no podía discriminar los puntos que conformaban las letras debido a un tacto deficitario.

En segundo lugar, se insistió en el proceso anterior, pero realizando las letras con una regleta de *Jumbo Braille*, que produce un formato más espaciado entre puntos y un punto más grande que el del braille estándar. Los resultados observados fueron muy positivos, ya que, con este nuevo formato, M. sí era capaz de discriminar los puntos y de reconocer las configuraciones de cada letra.

A partir de entonces, partiendo de la base de que conocía el alfabeto en tinta y de que podía discriminar las formas, se elaboró una plantilla alfabética en la que figuraba la letra del alfabeto en mayúsculas y en relieve, realizada en *thermoform*, y, debajo de la misma, la letra con los puntos en braille. Esto iba a facilitar que

ella pudiera trabajar con nosotros en la clase y practicar también sola en casa. Se utilizaba una carpeta, con su nombre escrito en braille, en la que se iban poniendo las fichas que se elaboraban. Esta carpeta y M. eran inseparables, y practicaba sola todos los días en casa.

Después de practicar las letras, comenzó la lectura de palabras. Se procuraba que fuesen cortas, conocidas por ella y con unas letras que tuviesen una configuración sencilla. Al principio reconocía las letras, pero iba muy lenta, y, cuando terminaba de reconocer una a una las letras, no era capaz de reproducir la palabra completa ni de evocar su significado. En ese punto, los profesionales le ayudaban con lenguaje de signos para que supiese qué significaba lo que acababa de leer.

De forma gradual fue leyendo un poco más rápido, y era capaz de evocar la palabra cuando finalizaba la lectura completa de la misma.

El patrón de las clases era generalmente el mismo:

- Leer el alfabeto completo.
- Leer palabras conocidas, sencillas, cortas y agrupadas por afinidad semántica: comida, el cuerpo humano, la casa...
- Leer números en braille aplicados a situaciones reales: reloj, pisos en botones del ascensor...

En todo el proceso, desde el principio, M. ha demostrado un gran interés por el trabajo con el braille. En la experiencia de este Equipo con adultos, es posiblemente el caso con mayores dificultades personales: dificultad de comunicación de las ideas que a veces se pretendían transmitir, dificultad porque su proceso lector anterior era muy básico, dificultades de reconocimiento táctil, dificultades de apoyos familiares o de otras personas en continuar el proceso, además de la clase semanal... Pero, a pesar de todas las dificultades, el interés en el trabajo de M. ha sido siempre alto: llevarse su carpeta de trabajo a casa como una joya, practicar todos los días en casa, demostrar un interés en el trabajo personal en las clases presenciales... algo que no se había visto antes en otros adultos.

ÁLVAREZ, C., BLANCO, J., y SEGURA, M. (2016). Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 53-71.

6.3. Sistemas de comunicación alternativos

Respecto a la comunicación, la principal dificultad fue que la lengua de signos de M. era muy antigua, con signos pactados entre ella y su marido y prácticamente incomprensible. El nivel de expresión y comprensión que tenía era muy pobre en ambos casos. Poco a poco, y con mucho esfuerzo por parte de todos, se fue construyendo un sistema de comunicación, hasta alcanzar nuevos niveles en los que M. iba incorporando signos más modernos a su vocabulario, estructuraba frases completas y aprendía y recordaba vocabulario.

Aún así, la intención comunicativa de M. era casi nula: respondía a lo que se le preguntaba, pero era incapaz de iniciar por ella misma la comunicación o de hacer un comentario espontáneo. Era una situación que había que cambiar: los seres humanos son seres sociales por naturaleza, y M. tenía que entender que podía volver a expresar sus ideas, inquietudes, recuerdos, etc.

En cada intervención, ya fuese en domicilio cocinando, en la calle trabajando con el bastón o en clase de braille, mejoraba la comunicación. Algunos días sorprendía contando algo que le había ocurrido durante el fin de semana. Otros días preguntaba por la familia. Hubo un día, incluso, que explicó cómo quería los deberes de braille. Comenzó a contar cosas de su infancia, de su familia, del día de su boda, de su nieta, etc. Su marido decía que ahora «discutían» más en casa y que no paraba de hablar.

Al principio, las clases individuales con M. eran complicadas y frustrantes, pero pronto se originó una peculiar forma de comunicación. M. y la mediadora comenzaron la interacción a través del tacto. La cocina le encantaba, así que, sacando de su nevera todos los alimentos y productos, se colocaban encima de la mesa y, tocándolos uno a uno, se deletreaban y se les asignaba el signo correspondiente. Al poco, se comenzó a representar que su mesa repleta de comida era un supermercado, y que ella venía a comprar, trabajando el uso del dinero, las habilidades sociales y, por supuesto, la comunicación. Con el tiempo, se intercambiaron los papeles.

7. Resultados

En general, los resultados del trabajo con M. han sido muy positivos, puesto que se han conseguido la mayoría de los objetivos programados y, sobre todo, su inclusión sociofamiliar.

ÁLVAREZ, C., BLANCO, J., y SEGURA, M. (2016). Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 53-71.

Entre los cambios más importantes que se pueden constatar en M., destaca que ahora manifiesta un gran interés en comunicarse y relacionarse con otras personas. Se interesa por interactuar con todas las personas de su entorno, ya sean familiares, amigos o profesionales del Equipo o de tiendas de su entorno, y esta comunicación es mucho más rica en contenido y en expresión cada día.

Actualmente, M. realiza de forma autónoma las tareas domésticas. Cada mañana se levanta con ilusión y disfruta preparando el desayuno, haciendo las camas, poniendo la lavadora, el lavavajillas, haciendo la comida diaria, tendiendo la ropa, ocupándose de su arreglo personal... Es una mujer muy trabajadora que se entusiasma al realizar todas estas tareas por sí misma. Ha crecido en autoestima y en algo fundamental: creer en sus capacidades.

A nivel físico, su mejoría es absolutamente notable, presenta un tono físico vital muy bueno y unas destrezas manipulativas también muy notorias. Cada mañana y tarde hace tablas de ejercicios en el gimnasio de su casa para mantenerse en forma.

Va a la peluquería con su bastón y supervisión una vez por semana, y hace pequeñas compras en una tienda de su zona. Ha mejorado positivamente en sus habilidades sociales. Cuando entra en el establecimiento, se dirige al mostrador y, una vez que se ha establecido el contacto con el dependiente, da los buenos días, muestra sus tarjetas de braille con lo que necesita, da las gracias cuando le dan el pedido, comprueba si el cambio es correcto, guarda la vuelta y se despide cuando sale.

Respecto al braille, es capaz de reconocer, en forma aislada, todas las letras, y reconoce y pronuncia muchas palabras. Realiza, al mismo tiempo, la evocación semántica de dichas palabras. Es capaz, asimismo, de utilizar tarjetas plastificadas con los nombres de alimentos y bebidas para pedir en cafeterías y tiendas.

Finalmente, el reconocimiento más importante que podría hacerse es que ahora vemos a una persona, ante todo, más asertiva, más autónoma y, sobre todo, más satisfecha y feliz consigo misma y conectada con el mundo.

8. Conclusiones

La primera conclusión es que, como profesionales en nuestros distintos campos, nos encontramos, a veces, con usuarios que presentan graves dificultades de aprendizaje,

ÁLVAREZ, C., BLANCO, J., y SEGURA, M. (2016). Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 53-71.

pero ello no debe llevarnos a abandonar nuestro trabajo. Antes bien, debemos exigirnos mucho más cada día para tratar de alcanzar los objetivos que programemos, y así conseguiremos que la persona con quien trabajamos haga lo imposible para aprender y mejorar día a día. M. es un claro ejemplo de ese afán por tratar de conseguir esos objetivos que íbamos programando de forma conjunta, y un ejemplo de superación y exigencia consigo misma.

Otra conclusión es la importancia de programar con claridad y de forma realista los objetivos, partiendo de intereses vitales, haciendo cómplices, en la medida de lo posible, a los usuarios, empezando por priorizar los más útiles y, al mismo tiempo, motivadores. Tenemos que considerar que partimos de hipótesis de trabajo, con objetivos y actividades que, llevados a la práctica, podremos aplicar tal y como los teníamos en mente o, por el contrario, si no nos funcionan, deberemos cuestionar y variar en la medida que sea necesario. En este sentido, M. nos ha enseñado la importancia de la reflexión sobre cómo iba asimilando las actividades que íbamos trabajando.

No queremos tampoco dejar de mencionar, aunque sea algo obvio y reconocido siempre, la importancia del trabajo en equipo, especialmente en casos complejos como el que nos ocupa. No podemos ver a la persona dividida en distintas áreas, sino integrada por áreas que se apoyan unas en otras y convergen en la personalidad global.

Finalmente, queremos expresar también la necesidad de enseñar para procurar autonomía a los usuarios, y que puedan continuar creciendo con nuestras enseñanzas, bien solos o ayudados por la familia, los amigos, voluntarios o por otras personas que puedan necesitar en determinados momentos.

Dime y lo olvido, enséñame y lo recuerdo, involúcrame y lo aprendo.

Benjamín Franklin

9. Bibliografía

ÁLVAREZ, D., GÓMEZ, P., y ROMERO, E. (coords.) (2004). *Sordoceguera: un análisis multidisciplinar* [formato DOC]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

COMISIÓN BRAILLE ESPAÑOLA (2015). *La didáctica del braille más allá del código: nuevas perspectivas en la alfabetización del alumnado con discapacidad visual* [formato PDF]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

ÁLVAREZ, C., BLANCO, J., y SEGURA, M. (2016). Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 53-71.

ORTIZ, P., y MATEY, M. Á. (coords.) (2011). *Discapacidad visual y autonomía personal: enfoque práctico de la rehabilitación* [formato PDF]. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles.

ÁLVAREZ, C., BLANCO, J., y SEGURA, M. (2016). Intervención multidisciplinar con una persona adulta con sordoceguera. *Integración: Revista digital sobre discapacidad visual*, 69, 53-71.