

Sordoceguera: estado de la cuestión en investigación psicoeducativa sobre comunicación.

(Deafblindness: state of the art in psychoeducative communication research)

Henar González Fernández
Universitat Autònoma de Barcelona
Cristina Laborda Molla
Universitat Autònoma de Barcelona

Páginas 90-106

ISSN (impreso): 1889-4208

Fecha recepción: 20-01-2015

Fecha aceptación: 27-05-2015

Resumen.

La sordoceguera, que en España afecta a unas 6000 personas, es una discapacidad poco visible socialmente, debido en parte a su baja prevalencia. No obstante, a lo largo de la historia, como mínimo a partir de 1930, ha sido objeto de estudio e investigación, como lo constatan los distintos escritos publicados en revistas y foros internacionales especializados. Este artículo, que se enmarca en un estudio sobre comunicación y sordoceguera, pretende abordar el estado de la cuestión sobre la investigación psicoeducativa en este campo. Partiendo de una revisión bibliográfica que abarca desde principios del siglo XX hasta la actualidad, se describen los ámbitos más estudiados, las principales tendencias investigadoras y las aportaciones más relevantes. Se empieza con una breve conceptualización de la citada discapacidad, seguida por una revisión teórica de la evolución en la investigación psicoeducativa, con especial énfasis en la comunicación. Se detalla el proceso metodológico de búsqueda, y se exponen los principales hallazgos y carencias.

Palabras clave: sordoceguera, comunicación, niños, educación, revisión

Abstract.

Deafblindness is a disability that affects about 6,000 people in Spain. It is not a socially visible disability probably due to its low prevalence. Nevertheless along history, at least from 1930, it has been studied and researched as it can be verified through papers published in magazines and international specialized forums. This paper, which is part of a bigger research about communication and deafblindness, has the objective to search the state of the art about psychoeducational research in this field. Starting with a bibliographical review since the beginning of the XX century up to nowadays, the range of action in research as well as the main trends and the most relevant contributions are described. It starts with a brief conceptualization of deafblindness, followed by a theoretical review about the psychoeducational research evolution, emphasizing communicational issues. The methodological process and the main findings and lacks are also described.

Key words: deafblindness, communication, children, education, review.

1. Introducción.

Este artículo forma parte del estudio "Observación de las interacciones de alumnado sordociego con maestros y pares de edad. Aproximación teórica y adaptación de un instrumento de observación"¹. La finalidad de dicha investigación era profundizar en el conocimiento de la sordoceguera, cosa que se abordó desde una doble perspectiva: A nivel teórico, profundizando en el estado de la cuestión en cuanto a la investigación en dicha discapacidad, poniendo especial énfasis en el campo comunicativo, y a nivel práctico desarrollando un estudio de casos de la observación directa de la comunicación que establecían alumnos con sordoceguera con pares de edad y maestros. Para este último objetivo se desarrolló un instrumento de observación específico, partiendo de otros ya existentes.

Este artículo profundiza en la primera parte de dicha investigación, y se propone describir el análisis teórico desarrollado, exponiendo la evolución de las líneas de investigación entorno a la sordoceguera de los últimos 80 años, haciendo especial hincapié en el ámbito comunicativo. También se destacan las principales publicaciones y hallazgos. Para ello se diseñó una búsqueda bibliográfica eminentemente en inglés, en 3 bases de datos distintas, con el fin de obtener el mayor número de resultados posibles. De igual manera se desarrolló un proceso minucioso de filtración y clasificación de los resultados. Tras dicha clasificación se evidenciaron las tendencias investigadoras a lo largo de los años, lo que dio fruto a una línea cronológica de tendencias investigadoras en sordoceguera.

Antes de entrar en el proceso y el resultado de la búsqueda bibliográfica, el artículo presenta una conceptualización de la sordoceguera. Seguidamente se detalla el proceso de la búsqueda, concretando la temporalización seguida, la metodología desarrollada y las herramientas empleadas, como son bases de datos y gestores de referencias. Para finalizar, se exponen los resultados del proceso de búsqueda elaborados tanto a nivel cuantitativo como cualitativo, evidenciando las tendencias principales para cada década y proponiendo una línea del tiempo.

2. Planteamiento del tema

La conceptualización de la sordoceguera contempla diversidad de definiciones (centradas en unos u otros aspectos), que han sido cambiantes en función del periodo histórico, del autor o de la corriente en la que se enmarcaba. De acuerdo con Deafblind International², la definición más aceptada y extendida es la siguiente: "El término de sordoceguera describe una condición que combina, en diversos grados, impedimentos auditivos y visuales. Dichos impedimentos sensoriales multiplican e

¹ González, H. (2012). Observació de les interaccions de l'alumnat sordcec amb mestres i iguals. Aproximació teòrica i adaptació d'un instrument d'observació. Tesis final presentada el 6 de julio de 2012 dentro del "Màster en Intervenció e investigació en patologies del llenguatge i sorderas" de la Facultat de Psicologia de la Universitat Autònoma de Barcelona.

² Deafblind International: <http://www.deafblindinternational.org/aboutdb.html>

intensifican el impacto en cada caso, creando una discapacidad severa que es diferente y única. Todas las personas con sordoceguera experimentan problemas con la comunicación, el acceso a la información y la movilidad. Sin embargo, sus necesidades específicas varían enormemente de acuerdo con la edad, el momento de aparición y el tipo de sordoceguera".

Haciendo una revisión evolutiva desde 1981, McInnes en *Deafblind Infant and children, a developmental guide (1982)* definen al niño con sordoceguera diferenciándolo del niño sordo que no puede ver o del niño ciego que no puede oír, considerándolo una persona privada multisensorialmente. Esta definición, extensible a los adultos, abre las puertas a la consideración de la sordoceguera como una única discapacidad y no al exclusivo sumatorio de ambas, teniendo presente que las consecuencias de una de las discapacidades son muy diferentes a las que causa la sordoceguera en su conjunto. Tal como Alsop et al. consideraron el año 2000, la sordoceguera crea tales complicaciones en la comunicación y la educación que implican en el individuo la imposibilidad de ser acogidos en programas de educación especial creados para niños con sordera o ceguera únicamente. En dicho estudio se destacan, también, las dificultades en el aprendizaje, la comunicación y el desarrollo socioemocional de los niños con sordoceguera, distintas también a las que surgen con otras discapacidades. Holte y sus colaboradores (2006) corroboran la aportación de Alsop añadiendo que las necesidades específicas que puedan tener en su desarrollo los niños con sordoceguera no podrán ser satisfechas con las estrategias que emplean alumnos con otras discapacidades sensoriales. Paralelamente, Vervloed, Van Dijk, Knoors y Van Dijk (2006) describen el grupo de personas sordociegas como un grupo altamente heterogéneo, dada la elevada individualidad que comporta cada tipo de déficit y el momento de aparición de cada uno de ellos, aunque poco numeroso. También diferencian los casos de adquisición de la sordoceguera en un momento avanzado de la vida (ya sea total o de aparición del segundo déficit), de los de sordoceguera congénita.

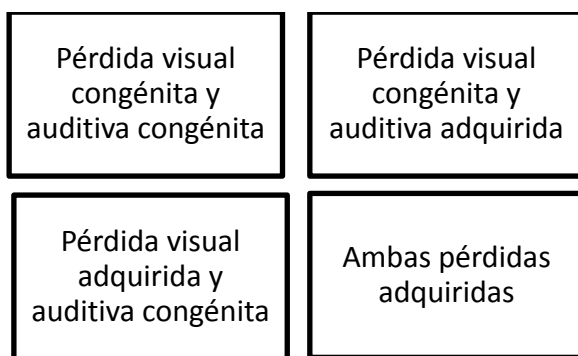
Analizando conceptualizaciones más cercanas en nuestro territorio, cabe destacar la definición de la Asociación de Personas Sordociegas de España (ASOCIDE)³, que propone la sordoceguera como una discapacidad multisensorial que impide a la persona valerse de los sentidos del oído y la vista, que no debe ser necesariamente una pérdida total de ambos sentidos. El grupo de personas con sordoceguera total se reduce aproximadamente de un 5 a un 10% del total de las personas sordociegas ya que la mayoría tienen algún resto auditivo y/o visual. Por otro lado, la Asociación Catalana Pro Personas Sordociegas -APSOCECAT⁴ define la sordoceguera como una discapacidad sensorial muy poco conocida, que no consiste en la suma de la sordera y la ceguera. De acuerdo con esta organización, y coincidiendo con las definiciones antes analizadas, las personas sordociegas presentan unas características y necesidades específicas propias atendiendo a sus posibles causas ya que dicha discapacidad afecta a individuos de todas las edades. Como ya delimita ASOCIDE, APSOCECAT reafirma que la mayoría de las personas sordociegas no lo

³ <http://www.asocide.org/personas-sordociegas/definicion/>

⁴ <http://www.apsocecat.org/index.php/sordceguesa>

son totalmente ya que tienen algún resto visual o auditivo. Se contempla también, en su definición, la posibilidad de encontrar personas que sean sordociegas y que también tengan asociadas otras discapacidades. Comparándola con la definición de ASOCIDE, encontramos que la propuesta por APSOCECAT ofrece una visión más relacionada con las necesidades y las características generales de las personas sordociegas, mientras que su homóloga española aporta una perspectiva más médica. A nivel legislativo, en 2005 el Parlamento Español aprueba la PROPOSICIÓN NO DE LEY 161/000800 del 28 de Noviembre de 2005, que reconoce la sordoceguera como una discapacidad específica, es decir, una discapacidad diferente que resulta de la combinación de las dos deficiencias sensoriales y no como la suma de ambas. Respecto la clasificación, y aunque existen diferentes criterios tipificadores, en general el más extendido es el que establece las tipologías en función de la combinación del momento de aparición de ambas discapacidades, dando lugar a 4 grandes categorías: (ver tabla 1)

Figura 1: Clasificación de las tipologías de sordoceguera en función del momento de aparición de los déficits.



Fuente: elaboración propia.

Como se puede ver, se diferencian cuatro grandes grupos: las personas con deficiencia visual y auditiva desde el momento del nacimiento o adquirida en estadios tempranos de vida, las personas con deficiencia visual desde el nacimiento y pérdida auditiva adquirida, las personas con deficiencia auditiva desde el nacimiento y pérdida visual adquirida o bien las personas con adquisición tardía de ambas deficiencias. Este último grupo es el más numeroso, ya que aquí se ubican todas aquellas personas que, debido a su edad, ven aminoradas las capacidades visuales y auditivas, causándoles dificultades en su comunicación y/o en el desempeño de su vida cotidiana. Esta categorización es importante ya que las características de uno y otro colectivo difieren mucho, y es necesario poderlas conocer al máximo en el momento de iniciar planes de introducción a la comunicación. En cuanto a las principales causas de la sordoceguera cabe destacar los nacimientos prematuros, el Síndrome de Usher y el Síndrome de Charge, infecciones o intoxicaciones prenatales

y traumatismos o tumores. Se calcula que en España hay aproximadamente 6.000⁵ personas con sordoceguera. A parte del momento de aparición y de la causa, otra de las características que diferencia a las personas con sordoceguera entre sí es la modalidad comunicativa empleada. Como se puede observar en la tabla de Laborda y González (2014) p.106 (ver tabla 1) existen gran variedad de modalidades comunicativas que utilizan las personas con sordoceguera. Éstas se clasifican en no lingüísticas, como podría ser un comportamiento intencional o el uso de objetos, y lingüísticas, en las que encontraríamos desde la lengua de signos o el Tadoma hasta la propia voz.

Tabla 1: Modalidades comunicativas observables en personas con sordoceguera.

Modo comunicativo	Tipo de comunicación	Descripción
Modos comunicativos no lingüísticos	Comportamiento intencional	Produce movimientos intencionados para hacer demandas, provocar acciones, etc.
	Señales táctiles	Gestos mínimos que transmiten una información concreta. Negociación anterior a la comunicación.
	Objetos	Los objetos se usan como anclaje para situar y ayudar a la persona a organizar el día.
	Calendarios o bandejas de comunicación	Ayudan a organizar el día, la secuencia y la temporización y a desarrollar conceptos de organización, lenguaje, distancia y espacio
	Signos y gestos	Los signos son aquellos comportamientos naturales que surgen ante diferentes situaciones, como extender el brazo o empujar. Se desarrollan signos visuales y táctiles en extensión al sistema de gesto
	Otros comportamientos funcionales	Comportamientos para expresar las necesidades o bien obtener una atención
	Movimiento coactivo	Comprende la interacción entre la persona sordociega y el mediador. Incluye estrategias de resonancia, manipulación, distanciación e imitación.

⁵ Consultado en <http://www.asocide.org/personas-sordociegas/definicion/> diciembre del 2014

Modos comunicativos lingüísticos	Voz	Incluye verbalizaciones y vocalizaciones.
	Lengua de signos	Aplicable siempre que los restos visuales permitan a la persona percibir y repetir los signos que se le están enseñando.
	Lengua de signos táctil o sobre mano	Se adapta dibujando los signos sobre la palma de la mano del receptor. Es necesario un cierto nivel de comprensión de la simbolización.
	Símbolos tangibles sistemas alfabéticos	Imágenes, o pictogramas que designan diferentes realidades.
	Tadoma	El receptor sitúa sus manos alrededor de la cara y el cuello del emisor para poder percibir los movimientos que realiza con su cara al hablar.

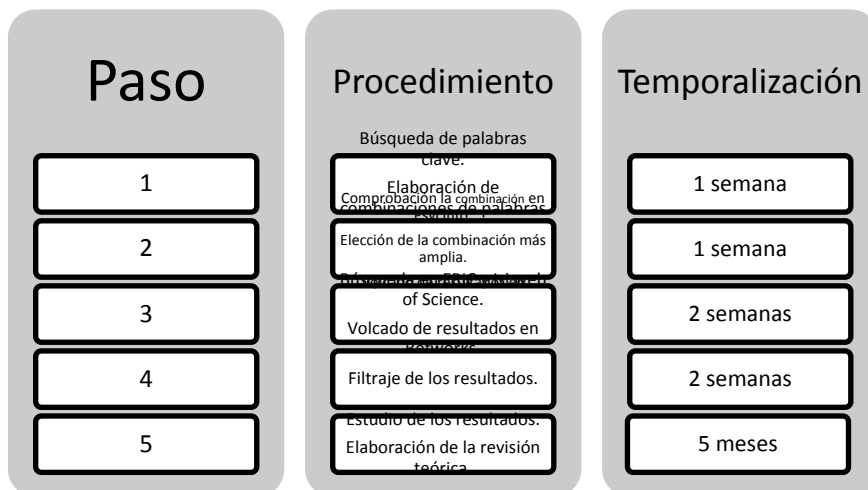
Fuente: Serpa (2004) en Laborda y González (2014).

3. Metodología.

3.1. Proceso de la búsqueda.

Como comentábamos, la sordoceguera es una discapacidad que, dada su baja prevalencia, tiene poca visibilidad social. No obstante, existe literatura científica relativa a los distintos aspectos psicológicos y educativos que caracterizan a dichas personas. Con el objetivo conocer el estado de la cuestión se realizó una búsqueda bibliográfica que recogiera las principales líneas investigadoras en el campo de esta discapacidad. Para ello se siguió el esquema detallado en la tabla 3.

Figura 2: Esquema seguido en el proceso de revisión bibliográfica.



Fuente: Elaboración propia.

Antes de iniciar el proceso de búsqueda en las bases de datos, se probaron diferentes combinaciones de palabras clave con la intención de obtener el mayor número de resultados posible. Interesaba recopilar el máximo de publicaciones internacionales, por lo que se optó por el inglés a la hora de formular las combinaciones de palabras clave. Además, se decidió no poner ningún filtro de fecha en la búsqueda ya que la publicación sobre temáticas relacionadas con la sordoceguera ha sido muy desigual e inestable a lo largo del tiempo, a la vez que se constató la existencia de artículos muy relevantes anteriores a los años 80.

El proceso se inició con la comprobación de que los términos seleccionados ofrecieran resultados cada uno de manera individual. Así se empezó con la búsqueda de conceptos amplios tales como *children*, *normal development*, *social interaction* y *deaf blind* (ver tabla 4). Seguidamente se probaron combinaciones con los diferentes términos para ver cuales ofrecían mayor número de resultados. Se constató que combinaciones como "deaf blind" and communicat* ofrecían un buen número de resultados (154), pero en nuestro caso interesó más la combinación ("deaf blind") and (children), ya que mostraba un número superior de resultados (260 específicamente) (ver tabla 4).

Tabla 2: Combinaciones probadas y resultados ofrecidos en la búsqueda en la base de datos de Psycinfo

BÚSQUEDA	Nº ENTRADAS
children	512621
normal development	6269
"social interaction"	23654
"deaf blind"	499
("social interaction") and ("deaf blind")	12
"deaf blind" and communicat*	154
("deaf blind") and (langu*)	104
("deaf blind") and (cognit*)	44
("deaf blind") and (children)	260
("social interaction") and (normal development) and (children)	39
("social interaction") and ("normal development") and ("children") and ("deaf blind")	0

Fuente: Elaboración propia.

Se realizó la misma búsqueda en las otras dos bases de datos (ver tabla 5), obteniendo 674 resultados en la base de datos ERIC y 158 en ISI web of science. Estos resultados se exportaron al gestor de referencias Refworks y, una vez eliminados los duplicados, el número total de publicaciones fue de 189, 606 y 133 respectivamente.

Tabla 3: Resultados de la búsqueda en las tres bases de datos.

	PsycInfo	ERIC	ISI web of science	Total
Iniciales	260	674	158	1092
Sin duplicados	189	606	133	928

Fuente: Elaboración propia.

Las referencias seleccionadas se revisaron y analizaron caso por caso, y a continuación se seleccionaron todas aquellas relacionadas con aspectos comunicativos y/o interactivos, quedando reducido el número final a 101 resultados. Una vez leídas las referencias, los abstracts y el máximo de artículos que se pudo recopilar, se confeccionó una ficha de cada una de las referencias con el fin de agilizar el proceso de redacción de la revisión. De las referencias de los artículos obtenidos también se obtuvieron otros artículos interesantes que no se habían obtenido a través de la búsqueda en las bases de datos que completaron nuestra revisión teórica.

3.2 Resultados de la búsqueda.

La revisión de la literatura obtenida constata que la investigación y la difusión científica entorno a la sordoceguera no está tan desarrollada como en el caso de otras discapacidades con mayor presencia social. Sin embargo, existen revistas científicas de gran prestigio que tratan cuestiones referentes a la sordoceguera como la *American Annals of the Deaf* o el *Journal of Visual Impairment & Blindness*, e incluso hay una publicación específica exclusiva: la *Deafblind International*.

En cuanto al origen geográfico de las publicaciones, la mayoría de las referencias encontradas provienen de los Estados Unidos, sobre todo de programas específicos de atención a sordociegos en diferentes estados como California, Utah, Washington u Oregon. También destacan las publicaciones de la escuela Perkins para ciegos del Reino Unido, que a lo largo del tiempo también ha incluido líneas de investigación específicas entorno a la sordoceguera. Siguiendo en el ámbito europeo, también destacan publicaciones de los holandeses Van Dijck y Marleen Janssen aunque, en general, no hay tanta producción científica como en los EE.UU.

Centrándonos en la evolución histórica, pues era uno de los principales objetivos de este trabajo, se observa que la investigación tanto en el ámbito educativo como en el psicológico se remonta a principios del siglo XX, alrededor de los años 30, cuando se produjo un cambio de paradigma y se comenzó a estudiar la sordoceguera como una discapacidad integral, en lugar de un sumatorio de deficiencias, estudiando en algunos casos las características educativas así como las de carácter más psicoevolutivo. La metodología empleada era básicamente la del estudio de casos, como en Fish (1937), que describe el caso de Laura Bridgman, la primera niña sordociega que aprendió a emplear el lenguaje; o del estudio de Hart y Brackett (1937) que describen los progresos de una mujer sordociega después de un tiempo de estimulación. La mayoría de las publicaciones en estos años presentan un formato similar, fundamentado en la presentación y síntesis final de programas aplicados, hojas informativas o de orientación para las familias y profesionales que trabajan con las personas con sordoceguera.

Sorprende que la búsqueda no haya aportado resultados correspondientes al periodo de tiempo comprendido entre la década de los años 40 y 50. Este hecho podría estar justificado dada la situación convulsa del período histórico. Obviamente cabe la posibilidad de la existencia de estudios a los que no se haya tenido acceso.

A partir de los años 60 las publicaciones empiezan a perfilarse con un carácter más científico y se centran en la evaluación de capacidades de los niños con sordoceguera a través de observaciones sistemáticas. Se sigue publicando sobre aspectos educativos, pero en este periodo se realiza abundante investigación aplicada entorno a cuáles son los programas que mejor se pueden ajustar a las necesidades de las personas con sordoceguera.

Se ha encontrado poca bibliografía en cuanto a investigación aplicada se refiere en la década de los años 70, si bien existen excepciones como los artículos de Carson et al. 1975, donde se estudia cómo se produce el aprendizaje en los niños con sordoceguera, el de Tweedie (1975), referente a las respuestas a los estímulos auditivos a los niños, o el de Kennedy (1974), entorno al desarrollo comunicativo. Sin contar estas aportaciones, la mayoría de referencias corresponden o bien a transcripciones de conferencias sobre sordoceguera realizadas fundamentalmente en los EEUU, o bien a artículos de carácter genérico que describen programas educativos desarrollados en distintos Estados o servicios disponibles diseñados para este colectivo. Asimismo, se descubrió algún estudio evaluador de la comunicación y del comportamiento de las personas con esta discapacidad. Encontramos instrumentos con el objetivo de ofrecer una evaluación global, como la Callier Azusa Scale, publicada por Stillman en 1974 (y de la que Silberman ejecuta una primera aplicación en 1977), o la escala publicada por Donlon et al. en el 1970. Hallamos también escalas con la intención de ilustrar los métodos utilizados para implantar la comunicación, véase Jensema (1979) o Magi (1979).

La bibliografía analizada emprende un proceso de concreción específica en el ámbito de la comunicación a partir de los años 80, principalmente en cuestiones referentes a la producción del discurso y a los estilos comunicativos (Jensema 1981 y 1982; Rowland 1984). Es también en este periodo cuando se produce un incremento de las publicaciones sobre investigación educativa, lo que se traducen en artículos sobre métodos, estilos y estrategias educativas dirigidas a alumnado con sordoceguera. Dentro de estas publicaciones cabe destacar las de Jensema (1980), Tweedie y Baud (1981), Thompson (1982) o Ash (1983).

También se divulgan textos dirigidos a profesionales educativos (a maestros y a mediadores). Con mayor frecuencia aparecen estudios en los que adquiere relevancia la familia, tanto en aspectos de investigación como de intervención, véase Kershman (1982), Love (1983) o Banta (1984).

A mediados de los años 80 proliferan los foros especializados, por lo que abundan las referencias entorno congresos y reuniones, así como las referentes a mejoras legislativas en aras de defender los derechos de las personas con sordoceguera. Aparecen por primera vez referencias acerca de la inclusión de estas personas en el entorno escolar y también en el social (ocio), así como su necesidad de cobertura asistencial total en todos los estadios de vida. Este nuevo campo de estudio concuerda con la generalización en el mundo anglosajón, durante este periodo, de las tesis sobre la inclusión integral de colectivos vulnerables y sus efectos en la calidad de vida de estas personas (Laborda, 2002).

En este mismo periodo se abre un nuevo campo de estudio referente a la interacción madre-hijo como primer vínculo comunicativo, definitorio de la calidad comunicativa posterior. Algunos estudios como Bailey y Slee (1984) comparan los resultados con los de otros estudios realizados en niños con uno de los dos déficits para observar las diferencias. Otros, como el de Vitagliano y Purdy (1987), analizan las actividades madre-hijo considerandolas el primer paso en el desarrollo del lenguaje.

Las referencias que implican tecnología y comunicación aparecen alrededor de la década de los 90, en sintonía con la democratización de las TIC, y van desde documentos descriptivos (Delaware State of Public Instruction, 1992) hasta estudios de caso, como los de Schweigert y Rowland de 1992.

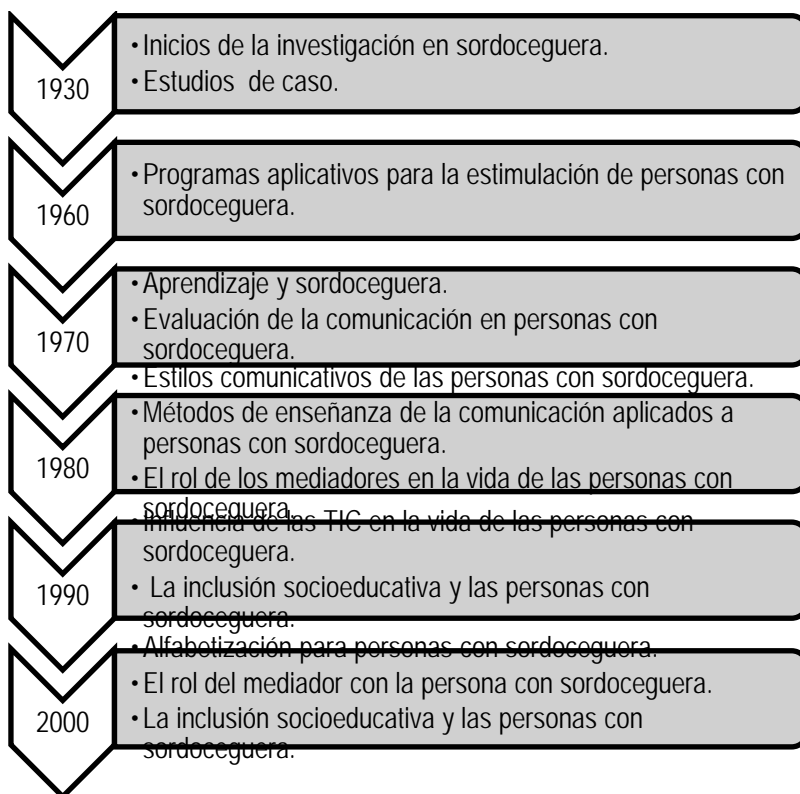
Chute y sus colaboradores, en 1995, comienzan a estudiar casos de niños afectados de sordoceguera con implante coclear y al año siguiente su grupo de investigación compara los resultados de diferentes casos de implantación coclear, gracias al seguimiento que se ha podido hacer de los primeros niños implantados.

Paralelamente, a partir de la mitad de esta década se produce un incremento de referencias alusivas a las posibilidades de inclusión educativa de los niños con sordoceguera en la escuela, siguiendo con la tendencia social del momento. Aumentan los estudios de caso que defienden esta vía educativa (véase Matthews, 1995) y surgen programas para promover y reforzar la inclusión, como el presentado por Haring y Romer (1995), Solé et al. (1998) o Gómez et al. (2007).

La última década aporta referencias sobre comunicación fundamentadas en una doble perspectiva, una eminentemente teórica y otra más de tipo práctico: la primera se refiere al análisis de la calidad comunicativa de la persona con sordoceguera, mientras la segunda documenta el diseño de programas para el desarrollo de la comunicación. Así por ejemplo cabe destacar los estudios sobre alfabetización de Watson et al (2004) o de la comunicación con el maestro y/o el mediador, como en Jansen et al., (2003). También encontramos investigaciones destacando el papel del mediador (véase Alsop et al., 2000) en el desarrollo de la comunicación, y diversos estudios sobre el papel de la inclusión educativa como estimulante comunicativo, como el de Correa-Torres de 2008 o el de Williams en 2010.

Analizadas las principales tendencias investigadoras de cada una de las décadas, se establece el siguiente eje cronológico con las principales aportaciones en cada etapa (ver tabla 6).

Figura 3: Evolución de las tendencias investigativas en la comunicación en sordoceguera.



Fuente: Elaboración propia.

Tal como se puede observar, y resumiendo lo presentado hasta el momento, en los primeros tiempos de los que se ha encontrado bibliografía (a partir de 1930), las principales investigaciones se fundamentan en descripciones basadas en la metodología del estudio de casos. Hacia 1960 aparecen los primeros estudios entorno a los programas aplicados para la estimulación de las diferentes habilidades (comunicativas o de cuidado personal) en las personas con sordoceguera. La década de los 70 destaca por el inicio de la evaluación de la comunicación en este colectivo y el creciente interés por cómo se desarrolla el aprendizaje en personas con dicha discapacidad. A partir de los 80 la investigación se focaliza en torno a los métodos comunicativos, los métodos de enseñanza y, por primera vez, de la incorporación del mediador como soporte en el desarrollo de las personas con sordoceguera. Los 90 aportan publicaciones entorno a la aplicación de las TIC y el desarrollo de la inclusión socioeducativa como nuevo paradigma. Con el cambio de siglo, la principal novedad es la investigación en torno a la alfabetización, aunque sigue vigente la tendencia focalizada en el estudio del rol del mediador y en el desarrollo de la inclusión.

4. Conclusiones.

Este artículo presenta de manera detallada el proceso seguido para elaborar un estado de la cuestión de la investigación en el campo de la sordoceguera, centrado específicamente en el ámbito de la comunicación. En la conceptualización inicial se refleja la evolución desarrollada, avanzando desde la definición de McInnes de 1982, donde se discierne entre el niño con sordera o ceguera del niño con sordoceguera, hacia una mayor caracterización de estas diferencias destacando las dificultades particulares de la afectación en lo referente a los ámbitos de la comunicación y el aprendizaje (Alsop et al., 2000). Esta caracterización de diferencias se ve aumentada por la toma de consideración de la existencia de diferencias en el grupo interno de la misma afectación (Vervloed et al., 2006), diferencias relativas al momento de aparición de la afectación, causa de la sordoceguera y modo comunicativo empleado.

La revisión bibliográfica realizada nos permite tomar conciencia de que la investigación no es extensa, seguramente dada la baja prevalencia de esta discapacidad, a la vez que dada la gran variabilidad existente entre las personas con dicha discapacidad.

La búsqueda en las bases de datos para realizar el estado de la cuestión se desarrolló en inglés, con la intención de recuperar el máximo número de referencias posible dado que es la principal lengua de producción científica. El hecho de realizar la búsqueda siguiendo el mismo patrón en tres bases de datos distintas, todas pertenecientes al campo psicoeducativo, permitió recuperar un mayor número de referencias lo cual, una vez superado el filtraje, significó una aportación significativa al total del corpus obtenido.

En el proceso de revisión se ha podido observar que el flujo de producciones es bastante desigual en el tiempo y contempla diversidad de áreas de estudio. La evolución de las líneas de investigación siguen las tendencias sociales de cada época empezando en los años 30, cuando se comienzan a desarrollar investigaciones específicas sobre sordoceguera, como déficit único y particular. Se observa como, siguiendo las corrientes de cada momento, se va produciendo un avance en las publicaciones evolucionando desde concepciones médicas de la discapacidad hasta posiciones más holísticas, en las que se estudian dimensiones de la persona que engloban los procesos de aprendizaje y las modalidades educativas (alrededor de los años 70). La evolución educativa da pie a investigaciones relacionadas con la tendencia iniciada en los años 80-90 (dependiendo de los países), cuando surge el paradigma de inclusión educativa y, como consecuencia, se abre todo un nuevo campo de trabajo relacionado no sólo con la persona con sordoceguera como elemento aislado, sino como ser relacionado con su entorno, con derechos y deberes, abriéndose la temática de la participación sociocomunitaria.

La evolución de la investigación en estos inicios del siglo XXI, pese a la incorporación de campos novedosos como el uso de las TIC, no comporta como sí sucedía en décadas anteriores, una tendencia demasiado definida.

Los últimos años ofrecen publicaciones acerca el uso de las nuevas tecnologías aplicadas a la vida de las personas con sordoceguera, pero la actualización de este campo sugiere una continua investigación de las ventajas que aportan en las personas con sordoceguera. Otro de los aspectos iniciados en las últimas décadas y que debe seguir siendo objeto de estudio es el de la inclusión socioeducativa, pues ante esta discapacidad son múltiples las barreras para la inclusión socioeducativa de las personas afectadas, y es necesario trabajar e investigar para poder superarlas.

5. Bibliografía.

- Alsop, L. , Blaha, R. & Kloos, E. (2000). *The intervener in early intervention and educational settings for children and youth with deafblindness*. Oregon., NTAC Briefing Paper.
- Ash, P. M.(1983). *Special Educators' Guide to Exemplary Curricula: Results of a National Field-Based Survey*. Indiana State Dept of Public Instruction, Indianapolis Div of,Special Education
- Bailey, L.: Slee,P.T. (1984) A comparison of play interactions between non-disabled and disabled children and their mothers: A question of style. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 10(1), 5-10.
- Banta, E. M. (1984) Perceptions of parent-child relations by parents and siblings of deaf-blind children. *Dissertation Abstracts International*, 45.
- Carson, PA.: Goetzinger, C.P. (1975) A study of learning in deaf children. *Journal of Auditorian Research*, 15 (1), 73-80.
- Chute,P.M.; Nevins,M.E.(1995)Cochlear Implants in People Who Are Deaf-Blind. *Journal of Visual Impairment & Blindness* , 89 (3), 297-301.
- Correa-Torres, S. M (2008). Communication Opportunities for Students with Deafblindness in Specialized and Inclusive Settings: A Pilot Study. *Rehabilitation Education for Blindness and Visual Impairment*, 39 (4), 197-205
- Correa-Torres, S.M. (2008) The Nature of the Social Experiences of students with deafblindnes who are educated in inclusive seetings. *Journal of Visual Impairment &Blindness* 102 (5), 272-283
- Delaware State Dept of Public Instruction. (1992) *Technical Assistance to Service Providers for Deaf-Blind Children & Youth in Delaware. Final Report for Funding under Services for Deaf-Blind Children & Youth*
- Donlon, ET.; Curtis,W.S. (1970) *The Development and Evaluation of a Video-Tape Protocol for the Examination of Multicapped Deaf-Blind Children*.
- Fish, A.G.(1937). Laura Bridgman: first deaf-blind child to learn the use of language. *American Annals of the Deaf* 82, 402-405.
- Gómez, M.J., Gómez, M., Iglesias, A. (2007). Inclusión educativa de una niña sordociega: de la identidad al grupo, de la intención comunicativa al lenguaje. *Integración* 51, 21-30

- González, H. (2012). Tesis final de máster "Observació de les interaccions d'alumnat sordcec amb mestres i amb iguals. Aproximació teòrica i adaptació d'una eina d'observació. Documento policopiado.
- Haring, N.G. ; Romer, L.T. (1995) *Welcoming Students Who Are Deaf-Blind into Typical Classrooms: Facilitating School Participation, Learning, and Friendships*. Paul H Brookes.
- Hart, T.; Brackett, I. (1937). Further progress of Joan Higgins. *Illinois State Welfare Bulletin. (Springfield, Il)*.
- Holte,L.; Prickett,PG; Van Dyke,DC; Olson,RJ; Lubrica,P.; Knutson,CL; Knutson,CF; Brennan,S.(2006) Issues in the evaluation of infants and young children who are suspected of or who are deaf-blind. *Infants and Young Children 19 (3)*, 213-227
- Holte,L.; Prickett,P.G.; Van Dyke,D.C.; Olson,R.J.; Lubrica,P.; Knutson,C.L.; Knutson, J.F; Brennan,S.(2006) Issues in the management of infants and young children who are deaf-blind. *Infants and Young Children 19 (4)*, 323-337.
- Janssen, MJ; Riksen-Walraven, JM; Van Dijk, JPM (2003) Contact: Effects of an intervention program to foster harmonious interactions between deaf-blind children and their educators. *Journal of Visual Impairment & Blindness 97 (4)*, 215-229.
- Janssen, J.M.; Riksen-Walraven, J; van Dijk, J. P. M.; Huisman,M.; Ruijsenaars,W. A.J.J.M. (2011) Fostering Harmonious Interactions in a Boy with Congenital Deaf-Blindness: A Single-Case Study. *Journal of Visual Impairment & Blindness 105 (9)*, 560-572.
- Jensema, CK. (1979).Communication Methods used with Deaf-Blind Children - Making the Decision. *American Annals of the Deaf 124 (1)*, 7-8.
- Jensema C.K. (1980). A Profile of Deaf-Blind Children within various types of educational facilities. *American Annals of the Deaf 125 (7)*, 896-900
- Jensema, CK (1981).Report of communication method usage by teachers of deaf-blind children. *American Annals of the Deaf 126 (4)*, 392-394.
- Jensema, CK (1982). Methods of communication used by and with deaf-blind children and youth in classroom settings. *Dissertation Abstracts International, 42, 12*.
- Kennedy, A. (1974). Language Awareness and the Deaf-Blind Child, *Teaching Exceptional Children 6 (2)*, 99-102
- Kershman, S. M. (1982). The training needs of parents of deaf-blind multihandicapped children. Part two: Factors associated with parental responses. *Education of the Visually Handicapped 14 (1)*, 4-14.
- Labordá, C (2002). Projecte Docent i Investigador perfil "Bases Psicopedagògiques d'Atenció a la Diversitat", documento policopiado.
- Labordá, C., González, H. (2014). Observación de la comunicación entre alumnado con sordoceguera y pares de edad y maestros. *Bordón 66 (4)*, 103- 120.
- Love, E. (1983) Parental and staff attitudes toward instruction in human sexuality for sensorially impaired students at the Alabama Institute for Deaf and Blind. *American Annals of the Deaf 128 (1)*, 45-47.
- Magin, K.D. (1979). *Movement Based Language: The Van Dijk Model*.
- Matthews,J. (1995) Full inclusion for learners with severe disabilities and deaf-blindness. *Focus Flyer*, 8.

- McInnes, J. (1982). Deafblind infants and children, a developmental guide. *Whitefield School and Centre Curriculum*, Toronto Press.
- NNAAP (1989) *Play activities and emergent language. Intervention procedures for young children with deaf-blindness*. Oregon, State System of Higher Education.
- PROPOSICIÓN NO DE LEY 161/000800 de Parlamento Español del 28 de Noviembre de 2005.
- Rowland, C. (1984). Preverbal communication of blind infants and their mothers. *Journal of Visual Impairment & Blindness* 78 (7), 297-302.
- Schweigert, P; Rowland, C. (1992) Early communication and microtechnology: Instructional sequence and case studies of children with severe multiple disabilities. *AAC Augmentative Alternative Communication* 8 (4), 273-286.
- Silberman, RK. (1977) Assessment of Deaf-Blind Children - Callier-Azusa Scale. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 71(1).
- Solé, A., Quesada, L., Canals, C. (1998). Integración escolar de una alumna con sordoceguera. *Integración* 26, 34-44.
- Stillman, R. (1973) *Measuring progress in Deaf-Blind: Use of the "Azusa Scale"*. Dallas, Callier Hearing and Speech Center.
- Stillman, R. (1974). Assessment of Deaf-Blind children: The Callier-Azusa Scale. Conferencia Intercom'74. Massachusetts.
- Thompson, M. (1982) *The water as a learning environment: a model for integrating leisure time activities and education for deaf-blind youngsters*. 60th Annual International Convention of the Council for Exceptional Children. Houston.
- Tweedie, D. (1975) Identification and documentation of audio-behavioral responses in a deaf-blind multihandicapped population through the use of videotape. *Education of the Visually Handicapped* 7 (4): 108-111.
- Tweedie, D; Baud, H. (1981) Future directions in the education of deaf-blind multihandicapped children and youth. *American Annals of the Deaf* 126 (7): 829-34.
- Vervloed, M., Dijk, R., Knoors, H., Dijk, J. (2006). Interaction between the teacher and the congenitally deafblind child. *American Annals of the Deaf* 151 (3): 336-344.
- Vitagliano, J., Purdy, S. (1987) Mother-infant activities: The initial step in language development in the deaf-blind child. *Journal of Rehabilitation of the Deaf* 21 (1): 33-36.
- Watson, L.; Douglas, G.; Hodges, L.; McLinden, M.; Hall, N. (2004). Current conceptions of literacy - insights from work with children and older learners with sensory needs. *Journal of Research in Special Educational Needs* 4 (2): 82-90.
- Williams, A. (2010). Review of 'Promoting social interaction for individuals with communicative impairments. Making contact'. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 25 (2).

Sobre las autoras:

Henar González Fernández. Profesora asociada del Departamento de Pedagogía Aplicada de la Facultat de Ciències de l'Educació de la Universitat Autònoma de Barcelona. henar.gonzalez@uab.cat. Departamento de Pedagogía Aplicada, Facultat de Ciències de l'Educació de la Universitat Autònoma de Barcelona. Edificio G-6, 08193 Bellaterra (Barcelona). (responsable de la correspondencia)

Dra. Cristina Laborda Molla. Profesora titular del Departamento de Pedagogía Aplicada de la Facultat de Ciències de l'Educació de la Universitat Autònoma de Barcelona. cristina.laborda@uab.cat. Departamento de Pedagogía Aplicada, Facultat de Ciències de l'Educació de la Universitat Autònoma de Barcelona. Edificio G-6, 08193 Bellaterra (Barcelona).