



JORNADAS VIRTUALES

en el
Instituto Superior del Profesorado
Dr. Joaquín V. González



Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires
Secretaría de Educación

“Nuevas tecnologías y medios para la atención educativa de la diversidad y necesidades especiales”.

Alan Freddy Carrasco Dávila
Centro de Estudios Tecnológicos y Universitarios del Golfo A.C.
Ciudad: Tres Valles.
Provincia: Veracruz (México)

RESUMEN:

La tecnología de las telecomunicaciones permite la superación de las barreras geográficas y temporales. No obstante dado que la tecnología requiere habilidades nuevas, puede crear también nuevas diferencias y presentar dificultades de uso para ciertas personas. Más aún, si tenemos en cuenta que este rápido desarrollo se ha producido con escasa o nula participación hacia las necesidades de un importante grupo de consumidores (las personas discapacitadas, minusválidas o con necesidades educativas especiales), propiciando, las diferencias entre personas con y sin capacidad para utilizar dicha tecnología. Se pondrá de ejemplo el caso de una paciente que padece el Síndrome de Usher (Retinosis Pigmentaria junto con la sordera congénita).

INDICE DE CONTENIDOS.

1. INTRODUCCIÓN.
2. EDUCACIÓN ESPECIAL, REDES Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD.
 - 2.1 Educación especial y atención a la diversidad.
 - 2.2 Redes y atención a la diversidad.
 - 2.3 Aspectos educativos con relación a las redes.
3. SÍNDROME DE USHER.
 - 3.1 Introducción y tipos de Usher.
 - 3.2 Retinitis Pigmentosa.
 - 3.3 Síntomas, diagnóstico y tratamiento.
4. LA DISCAPACIDAD Y LAS TIC.
 - 4.1 Descripción de la discapacidad de una persona sordo ciega.
 - 4.2 Accesibilidad a la información y la comunicación.
 - 4.3 La comunicación por medio del Internet.

1. INTRODUCCIÓN.

Los medios que nos impulsan, acechan, examinan y conocen con todo lujo de detalles son muestra de los momentos y espacios en los que vivimos. Son considerados como el gran poder, porque son capaces de crear, moldear o destruir. Se han mantenido apartados durante mucho tiempo de la educación, de esa educación obligatoria que tiene asignado como principal objetivo la educación integral de la persona para su desenvolvimiento en la sociedad. Sin embargo, ante la evidencia de una desconexión cada vez mayor entre escuela y realidad, se ha buscado en los medios una vía para acercar esa realidad al currículo escolar. Así, unas veces se utilizan los medios, el conocimiento de su estructura y funcionamiento, como objetivos, y en otras ocasiones como instrumentos o recursos que nos acercan, motivan, enseñan e informan.

El hecho de formar parte de una sociedad cada vez más amplia, cambiante y creciente es una situación de la vida contemporánea. En la actualidad esto supone, por lo general, comunicarse con otros seres humanos con los propósitos más diversos: charlar, ir de compras, solicitar ayuda, organizar reuniones, etc., para participar en esta forma de vida, que no es otra sino la vida cotidiana, es necesario ser capaces de llegar a otros individuos y, al mismo tiempo, estar a su alcance; en definitiva, como seres humanos tenemos una necesidad normal de comunicarnos.

Por otro lado, se reflexiona que una sociedad se encuentra tanto más desarrollada cuanto mayor es el bienestar cultural y material del que disfrutan sus integrantes. En términos de estructura, una sociedad desarrollada se reconoce con la fortaleza de sus sistemas productivos, con la optimización de sus recursos humanos, materiales y con la existencia de redes que permitan la interconexión de todos los elementos, sean éstas meramente relacionales o físicas (es decir infraestructuras).

En los últimos años, el incesante proceso de evolución social se está viendo sensiblemente afectado por las denominadas tecnologías de la información y la comunicación, ya que su inmensa capacidad de procesamiento, transmisión y almacenamiento, permiten un acceso a la información inmediata y masiva, de un modo que ni cualitativa ni cuantitativamente hubiera sido posible en épocas lejanas. Las transformaciones socioeconómicas que de ello proceden, están generando no sólo procesos hasta ahora ignorados en las relaciones humanas sino que, en definitiva, suponen la configuración de un nuevo modelo de sociedad.

Las tecnologías que están ocasionando una revolución de tal trascendencia, son aquellas que tienen por objeto el transporte de la información y su tratamiento, es decir, las redes de telecomunicaciones y la informática. En este campo, los nuevos servicios y equipamientos se suceden unos a otros a gran velocidad.

La tecnología de las telecomunicaciones ha logrado la superación de las barreras geográficas y temporales. No obstante, dado que la tecnología requiere habilidades nuevas, puede crear también nuevas diferencias y presentar dificultades de uso para determinadas personas. Debemos considerar que este rápido desarrollo se ha producido con escasa o ninguna consideración hacia las necesidades de un importante grupo de usuarios (las personas con discapacidades, minusvalías o necesidades educativas especiales) propiciando, con ello, las diferencias entre personas con y sin capacidad para emplear tal tecnología. Las limitaciones en la utilización de la telecomunicación originadas por una deficiencia variarán de acuerdo con el tipo y grado de discapacidad que se padezca.

Para determinados educandos el aprendizaje instrumental de estas tecnologías será a medio plazo, ya que su futuro no pasa por tener siquiera acceso a estas, sino que han de buscar el modo de vivir conservando la dignidad a la que tienen derecho. Por eso, más que en otros casos, estos medios serán un "medio" para transmitir el aprendizaje de procedimientos y conocimientos, estimulación de procesos cognitivos, etc.

Es éste un tema de gran interés, debido, cuando se habla de educación especial, nos sitúa a medio camino entre la tecnología educativa y la educación especial, concebidas ambas como áreas de trabajo enmarcadas en la didáctica. En el ámbito de la tecnología educativa, la preocupación por la educación especial es relativamente reciente y las publicaciones al respecto son prácticamente inexistentes. Por otro lado, desde la educación especial los medios y recursos no han sido en ningún caso considerados como objeto de estudio por sí mismos, lo que conlleva que en los mejores casos se contemplan como aspectos secundarios en los programas de asignaturas de educación especial y en los peores casos ni siquiera se nombran.

2. EDUCACIÓN ESPECIAL, REDES Y ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD.

2.1 Educación especial y atención a la diversidad.

Con las alteraciones que sufre la educación en el decenio de los 70 se comienza a hablar de “necesidades educativas especiales” y “necesidades educativas ordinarias”, partiendo del principio general de que todas las personas presentan necesidades educativas aunque sean éstas de diversas índoles. En España es desde el desarrollo del Plan Nacional de Educación Especial cuando el Gobierno recoge en su legislación los principios básicos de integración, individualización, normalización y sectorización, perfilándose la educación especial como una modalidad del sistema educativo general.

En esta constante evolución se llega al concepto de atención a la diversidad, concepción que amplía las fronteras de lo que tradicionalmente se denomina como educación especial. La atención a la diversidad va más allá de las “necesidades educativas especiales” frente al concepto de “necesidades educativas normales”. Desde la atención a la diversidad lo importante es responder a las diferencias partiendo del principio general de que todos somos diferentes. En cierto modo no hay que integrar a sujetos especiales en el sistema ordinario de sujetos normales, sino que todos somos especiales y formamos parte de una misma sociedad en la que convivimos.

Referirnos a la atención a la diversidad significa entonces intentar responder a las necesidades que todos tenemos en tanto que personas diferentes, ya sea por razones de cultura, sexo, de estatus económico, religión... Todos constituimos una misma cultura en la que se reconocen nuestras diferencias, lo que en definitiva nos iguala. Potenciar esta cultura de la diversidad ayudará a las personas con discapacidades, deficiencias o minusvalías a sentirse como un miembro más del cuerpo social al que pertenece y con los mismos derechos de todo ser humano.

2.2 Redes y atención a la diversidad.

Los ordenadores se han convertido actualmente en un instrumento fundamental en distintos ámbitos de nuestra vida. Es una herramienta de comunicación e información que presenta importantes aplicaciones en educación, funciones muy significativas si el ámbito en el que nos desempeñamos es el de la educación especial y la diversidad. Para salvar las barreras físicas del equipamiento se disponen de distintos accesorios que posibilitan el acceso de personas con discapacidades de cualquier tipo.

Como instrumento de comunicación se destacan sus posibilidades conformando redes. Entendemos por red una estructura cuya función es “establecer los medios necesarios mediante los cuales se puedan comunicar dos dispositivos de acuerdo a la naturaleza de la información que se requiere enviar” (Díaz-Guerra, Carlos. 1994. Pág. 155).

Por otro lado los satélites permiten envíos de señales a lugares o personas situadas a gran distancia física aunque su empleo es costoso. No obstante ha de valorarse su rentabilidad para llevar a cabo, por ejemplo, videoconferencias, congresos o jornadas virtuales, que eviten gastos de viaje y estancias, con lo que su costo global disminuye. En educación son útiles de cuatro formas: para emisiones a grupos de audiencia cerrados, distribución a receptores específicos, emisión de programas destinados a amplias audiencias y experiencias de carácter restringido.

La utilización de nuevos canales, redes y satélites nos conduce a contemplar innovaciones que aportan un nuevo abanico de posibilidades a los sujetos con problemas, posibilidades tanto en el ámbito educativo como laboral. Los medios de telecomunicación hacen posible que nuestra oreja se quede en casa, que nuestros ojos vayan a la luna, que nuestros dedos escriban simultáneamente en dos ordenadores diferentes, y nuestra mente divague por los rincones del universo. Las telecomunicaciones permiten un acercamiento espacio-temporal que conlleva un cierto cambio en nuestra concepción de la comunicación. Imagínese, por tanto, en lo que suponen estas oportunidades para personas con necesidades educativas especiales.

2.3 Aspectos educativos con relación a las redes.

Al referirnos a las redes se debe olvidar de la imagen tradicional del centro educativo ubicado en un lugar físico en el cual se encuentran cara a cara profesores y alumnos. La utilización de redes en educación nos permite especular e imaginar modos de enseñanza totalmente diferentes que transformarían a su vez toda la estructura escolar con implicaciones en la didáctica, en la organización escolar, en la educación especial, en la orientación, en los espacios físicos, y en la actual concepción de la enseñanza a distancia. Estamos hablando de concebir la enseñanza como redes de comunicación y transmisión de información que permitan la interactividad continua y permanente entre los usuarios con acceso a ellas, lo cual conlleva de forma asociada la eliminación de las barreras espacio-temporales y sus diversos condicionantes.

Lo anterior nos conduce a hablar de enseñanza personalizada, elección individual de objetivos de aprendizaje, múltiples profesores para diversos alumnos, estudiantes interactuando con educandos, enseñanza flexible, entornos de aprendizaje diversos (hogar, centros de trabajo, bibliotecas, instituciones educativas), flexibilidad de horarios, simultaneidad de aprendizaje y trabajo... En conclusión, un grupo de usuarios que acceden a multitud de informaciones y se comunican utilizando para ello una red, siendo además una realidad quizá no muy lejana: "las redes de telecomunicaciones serán la infraestructura vital en el próximo siglo, y esto no excluye a la educación" (Carey, Joan Margaret, 1991).

Este modelo de enseñanza es, por su flexibilidad, especialmente adecuado para adaptarse a todo tipo de situaciones específicas, por lo que no hemos de olvidar sus posibilidades en la educación especial. No obstante, ello no implica olvidarse de la enseñanza presencial, la desaparición del profesor, el uso de otros medios como puede ser el material impreso, pero el desarrollo tecnológico nos abre la mente a nuevas posibilidades que en educación han de ser aprovechadas, tanto para sujetos con necesidades educativas ordinarias como sujetos con necesidades educativas especiales. En definitiva, seleccionaremos modelos, materiales, objetivos, estrategias, en función de las personas teniendo presente su diversidad.

Una de las características fundamentales de las redes es la variabilidad de las dimensiones espacio y tiempo. Se pueden definir cuatro situaciones comunicativas en

función de las variables espacio físico y tiempo real en las cuales se desarrollan distintos modelos educativos. Tales situaciones son:

- Una interacción en el mismo espacio y el mismo tiempo; es el caso de la educación cara a cara
- En segundo lugar se considera la educación en diferente lugar pero con simultaneidad temporal: la tele-conferencia o la tele-clase, consultas telefónicas mediante redes electrónicas
- En el mismo lugar pero en diferente tiempo es el caso de las situaciones en las que previamente se prepara un material que posteriormente es utilizado sin variación en el espacio físico.
- Por último, se puede dar la total flexibilidad en el tiempo y en el espacio, lo que permite que el alumno, o el usuario en general, tenga acceso al material cuando y donde quiera.

Estas aportaciones presuponen una concepción diferente de la educación, sobre todo en la libertad de aprendizaje para el alumno. Además estos sistemas no tiene en cuenta a aquellos alumnos con necesidades especiales que requieren una presencia real del educador, no sólo para controlar sus aprendizajes, sino también por la necesidad que tienen estos niños de interactuar con el maestro, que en muchas ocasiones se convierte en un acompañante, modelo y amigo (es el caso de las minorías marginadas). En estos casos no es posible concebir un sistema de tele-clase, entre otras cosas porque estos alumnos no tienen las posibilidades de acceso a estas tecnologías. Pensar lo contrario es olvidar a estos colectivos que requieren de gran dedicación para conseguir mantener a flote su dignidad como personas y su participación en la sociedad. Sí es muy positivo que estas tecnologías se encuentren a disposición de los alumnos en los centros, de forma que los distintos programas que se pongan en marcha a través de estos medios favorezcan la educación. Las nuevas tecnologías han de ser dominadas, como instrumento al servicio de la enseñanza y como objeto del aprendizaje, puesto que su presencia es cada vez mayor en la vida cotidiana. Sin embargo no es posible pretender esto en ciertos casos, a no ser que vaya acompañado de planes para cambiar el entorno de dichos alumnos, de forma que tengan las mismas posibilidades que los alumnos que disfrutan de estos medios.

Por parte de los profesores requiere una formación mayor, en el conocimiento de estos "aparatos" y en las posibilidades de uso en la enseñanza. Plantea esto ciertas dificultades por la tradición educativa de muchos profesores, cuya larga experiencia les hace dudar de las posibilidades de estos nuevos medios. Sin embargo muchos profesionales de la educación están haciendo una apuesta fuerte en este tema desde la formación personal y el uso en la actividad docente diaria. Hay que desechar actitudes de "llenar el tiempo" que se ven en algunos centros: la sala de informática se convierte en un lugar de entretenimiento cuando los alumnos no están en disposición de trabajar o cuando hemos terminado el programa del día.

Por su parte (Salinas, Jesús. 1997) recoge la diversidad de experiencias educativas que están explotando las posibilidades de las redes agrupándolas del siguiente modo:

- Redes de aulas o círculos de aprendizaje.
- Se enlazan aulas de diferentes lugares donde comparten información y recursos y también se potencian los proyectos comunes y la interacción social. Son redes internacionales de aulas, universitarias, de formación profesional, para intercambios de experiencias o información... Para alumnos de Primaria o de centros especiales pueden adoptarse programas de estimulación de inteligencia que requieran el uso de estas

tecnologías. Pero deben ir acompañados de un acercamiento a la realidad: los documentales de animales deben corresponderse con salidas al campo y visitas al zoológico.

- **Sistemas de distribución de cursos on-line (clase virtual o clase electrónica).**
Se sustituyen las aulas tradicionales por redes que facilitan el acceso a los programas y experiencias de aprendizaje. Los alumnos, independientemente de su ubicación, siguen los cursos o actividades programadas. Es una acción formativa en el marco de una red cerrada.

- **Experiencias de aprendizaje abierto.**
Se utilizan las redes para la comunicación entre profesores o tutores y alumnos, con lo que se promueve un aprendizaje colaborativo, proyectos de grupo, la discusión, y en definitiva la flexibilidad de acceso a los recursos de aprendizaje.

- **Experiencias de aprendizaje informal.**
Redes que facilitan el acceso a la información, la comunicación y la construcción del conocimiento entre diferentes usuarios. Se usan los recursos que están disponibles en Internet en procesos de aprendizaje autónomo: contactos profesionales, accesos a archivos, participación en grupos de discusión.

Señala el autor que el acceso a las redes proporciona posibilidades comunicativas sincrónicas y asincrónicas, facilita el acceso a informaciones diversas, puede reforzar la colaboración e interacción y, en definitiva, puede complementar e incluso mejorar la enseñanza convencional.

Desde el punto de vista educativo encontramos trabajos de reflexión sobre las aplicaciones de este nuevo canal para la localización, acceso y recuperación de variados tipos de información: gráficos, imágenes, textos, documentos multimedia desde lugares remotos y para la interacción entre personas o grupos de personas.

Aplicaciones que en general posibilitan ampliar el horizonte informativo y comunicativo de profesores y alumnos.

3. SÍNDROME DE USHER.

3.1 Introducción y tipos de Usher.

El Síndrome de Usher es una condición genética, lo cual significa que las personas nacen con una pérdida auditiva y después ellos desarrollan una pérdida visual en la forma de Retinitis Pigmentosa (RP) El Síndrome de Usher afecta del 3 - 6 % de las personas que nacen sordas o con pérdidas auditivas parciales en el Reino Unido.

El síndrome es llamado así en homenaje a C.H. Usher, un oftalmólogo escocés, quien no sólo reconoció la unión entre la sordera y la Retinitis Pigmentosa (RO), sino que también que esto ocurría en determinadas familias.

“Las personas que padecen Síndrome de Usher experimentan sordera moderada o profunda.

Los niños que nacen con sordera profunda tienen severas pérdidas auditivas de 95dB hacia abajo, lo cual significa que no pueden oír los sonidos del habla, aún con una poderosa ayuda auditiva. Los niños con sordera profunda tienden a preferir la lengua de señas como su lengua natural, aunque algunas desarrollan la lengua oral. Muchos usuarios de la lengua de señas se sienten mucho más parte de la Comunidad Sorda y de su cultura.

Los niños que tiene perdida audita parcial tienden mucho más a adquirir habla y lenguaje si ellos usan ayudas auditivas desde una temprana edad. Los niños con pérdida auditiva parcial tienden a ir a escuelas de educación regular, usan la lengua oral como su principal forma de comunicación, se desempeñan adecuadamente con ayudas auditivas para oír en la conversación". (Sense Internacional Latinoamérica).

Tipos de Usher

Existen tres tipos de Síndrome de Usher conocidos hasta ahora.

✚ Tipo 1: Causa sordera profunda y un pobre equilibrio, lo cual puede cursar con retaso en el desarrollo. Retinitis Pigmentosa que puede ser notada antes de los 10 años. Las personas con este tipo de Usher usualmente prefieren comunicarse usando lengua de señas, y se consideran a sí mismos como parte de la comunidad sorda.

✚ Tipo 2: Causa sordera de parcial a severa y el equilibrio no se encuentra afectado. RP puede no aparecer hasta la adolescencia. El habla esta ayudada por lectura labiofacial y prótesis auditivas, dado que usualmente es éste su primer método de comunicación.

✚ Tipo 3: Es una rara forma de Usher y ha sido identificada específicamente en Finlandia. Las personas usualmente tienen una visión y audición normal en el momento de su nacimiento, pero luego, en la adolescencia o posteriormente desarrollan una pérdida auditiva y RP. La audición puede deteriorarse severamente alrededor de los 10 o 15 años, y algunas personas también experimentan problemas de equilibrio. Este grupo puede experimentar grandes dificultades en la adaptación a sus pérdidas visuales y auditivas". (Sense Internacional Latinoamérica).

3.2 Retinitis Pigmentosa.

Es una enfermedad de la retina. La retina es la parte sensible a la luz en la parte trasera del ojo donde los primeros escenarios de la "visión" toman lugar. Con RP la retina lentamente se degenera y pierde su habilidad para transmitir las imágenes al cerebro. Los primeros síntomas de RP incluyen dificultad para ver en la oscuridad, frecuentemente bilateral con problemas para la adaptación a la luz brillante y a los cambios en las condiciones lumínicas. La pérdida del campo visual puede brindar muy comúnmente un efecto de parche en la visión lateral.

“La retinitis pigmentosa es el nombre dado a un grupo de desórdenes hereditarios del ojo que envuelven la retina del ojo, la capa nerviosa sensible a la luz que reviste la parte de atrás del ojo, y que causan una reducción o pérdida en la habilidad visual gradual pero progresiva.

La retinitis pigmentosa es causada por una variedad de defectos diferentes de la retina hereditarios, que afectan la habilidad de la retina para sentir la luz. Los defectos de la retina pueden encontrarse en las células bastones de la retina (un tipo de células de la retina que se hayan afuera de la porción central de la retina y que ayudan a transmitir la luz sombría y que permiten la visión periférica), las células cono de la retina (un tipo de células de la retina que se hayan dentro del centro de la retina que ayudan a transmitir el color y los detalles de las imágenes), y, o en la conexión entre las células que componen la retina.

De acuerdo con la clasificación genética, la enfermedad puede presentarse en forma de caso aislado en una familia sin historia patológica alguna, así como en forma de casos múltiples en la misma familia y un patrón de transmisión hereditaria específico, como por ejemplo una herencia autosómica dominante (Es cuando uno de los padres es portador y el otro es normal, existe una probabilidad del 50% de que cada hijo herede el gen anormal y por lo tanto el rasgo dominante. Lo anterior no significa que los hijos obligatoriamente estarán

afectados, pero sí indica que cada hijo tiene un 50:50% de probabilidades de heredar la enfermedad. Los hijos que no hereden el gen anormal no desarrollarán ni transmitirán la enfermedad) o recesiva (ambas copias del gen [una de cada padre] son defectuosas. En este caso, si ambos padres son portadores de un rasgo autosómico recesivo, existe un 25% de probabilidades de que un hijo herede los dos genes anormales y por lo tanto desarrolle la enfermedad y un 50% de probabilidades de que un hijo herede sólo un gen anormal, siendo así portador. Esto no significa que los hijos obligatoriamente estarán afectados, pero sí significa que cada hijo tiene 1 posibilidad en 4 de heredar la enfermedad y una posibilidad 50:50% de ser portador), o la forma recesiva ligada al sexo (ocurre cuando ambos genes compatibles deben ser anormales para producir la enfermedad. Si sólo un gen del par es anormal, la enfermedad no se manifiesta o su manifestación es muy leve. En conclusión, el término "recesivo ligado al sexo" se refiere al caso más específico de recesivo ligado al cromosoma X)". (Tamayo Fernández, Martalucía. 1996).

3.3 Síntomas, diagnóstico y tratamiento.

“Los siguientes son los síntomas más comunes de la retinitis pigmentosa. Sin embargo, cada individuo puede experimentar los síntomas de una forma diferente, especialmente la severidad y la progresión que varían más obviamente. Algunas personas que tienen retinitis pigmentosa experimentan una pérdida de la visión lenta, muy progresiva, mientras otras pierden dicha habilidad visual mucho más rápido y severamente.

Otros síntomas comunes pueden incluir los siguientes:

- Dificultad para ver en la luz cuando esta es escasa (por ejemplo, en el atardecer o en un área pobremente iluminada) o en la oscuridad.
- Una disminución en el campo visual, bien sea en la visión central (una condición llamada distrofia macular) o la visión periférica (algunas veces llamada la visión del túnel).
- Una dificultad para leer impresos (se presenta con la pérdida de la visión central).
- Una dificultad para descifrar imágenes detalladas (se presenta con la pérdida de la visión central).
- Una dificultad para ver los objetos que causa tropezones y deslices; torpeza (se presenta con la pérdida de la visión periférica).
- Deslumbramiento.
- Pérdida de la agudeza central, esta es una de las etapas más avanzadas de la retinitis pigmentosa. Los ojos pierden la capacidad de ver los detalles de las cosas que se encuentran frente al individuo.

Los síntomas de la retinitis pigmentosa pueden parecerse a los de otras enfermedades.

Diagnóstico

Además de una historia médica completa y del examen del ojo, el profesional del cuidado para la salud puede realizar uno o más de los siguientes exámenes para determinar que tanto daño tenga la retina:

- Prueba de agudeza visual - la tabla común para el examen del ojo (a su derecha), la cual mide la habilidad visual a varias distancias.
- Oftalmoscopia - un médico realiza un examen detallado de la retina utilizando un lente especial de aumento.
- La prueba de refracción.
- La prueba de determinación defectiva del color.
- El examen de la retina.
- El ultrasonido del ojo (ecografía ocular).

Tratamiento

El tratamiento específico será determinado por el médico, o médicos basándose en lo siguiente:

- La edad, el estado general de salud y la historia médica.
- Que tan avanzada está la enfermedad.
- La tolerancia para ciertos medicamentos, procedimientos o terapias.
- Las expectativas para la trayectoria de la enfermedad.
- La opinión o preferencia de la persona afectada.

Desgraciadamente, hasta el momento, no hay un tratamiento específico para la retinitis pigmentosa. Sin embargo, la protección de la retina de los ojos con el uso de las gafas con protección hacia los rayos ultravioletas puede ayudar a retrasar el comienzo de los síntomas.

El paciente con retinitis pigmentosa debe manejarse con el único fin de mejorar sus condiciones de visión y de vida. La corrección de los defectos refractivos por pequeños que sean, puede ser de gran significado en cuanto al aumento subjetivo de visión de un paciente. El uso de anteojos protectores contra la luz, no ha demostrado ser beneficiosos, para detener el progreso de la enfermedad, pero ayudan a contrastar los síntomas. Por otra parte, aunque no está totalmente demostrado que la luz tenga efectos nocivos para estos pacientes, de todos modos se les recomienda no mirar la luz del sol en forma directa y más bien, usar gafas de sol común con filtros ultravioletas. Se ha promovido el uso de filtros solares en el rango de los 550nm, pero igualmente sin evidencia científica de beneficios y sí de efectos psicológicos negativos. Un mejor entendimiento de la enfermedad por parte del paciente, con pleno conocimiento de la progresión de la misma, basado en la toma periódica de campos visuales y de electroretinogramas, puede ser de mucha ayuda para el planteamiento de la vida futura del paciente.

Desde el punto de vista familiar, debe procurarse igualmente un completo conocimiento de la enfermedad, sus características y pronóstico, para que la familia se convierta en un punto de apoyo muy importante para el paciente. Finalmente, en cuanto al manejo genético del paciente con retinitis pigmentosa, el conocimiento exacto del patrón hereditario constituye tal vez la parte más importante, pues la consejería genética va a ser el mayor punto de soporte y de prevención de la enfermedad". (Tamayo Fernández, Martalucía. 1996).

4. LA DISCAPACIDAD Y LAS TIC.

4.1 Descripción de la discapacidad de una persona sordo ciega.

En España hay dos asociaciones que se ocupan del tema sordo ceguera y son: ASOCIDE y APASCIDE.

ASOCIDE es la asociación de sordo ciegos de España y APASCIDE es una asociación de padres de niños sordo ciegos. Sin estas asociaciones las personas sordo ciegas serían casi como animales sin aprender bien y sin una buena educación para desarrollar el aprendizaje hacia el mundo en general, igual que cualquier persona oyente.

Los padres al ver que sus hijos tienen sordo ceguera piensan que no serán capaces de aprender como una persona normal, esto es un error por falta de información. Puesto que es fundamental que los niños sordo ciegos tengan una buena educación para el desarrollo de su inteligencia y esto se consigue gracias al sentido del tacto, que es una enorme ayuda. Las personas ciegas pueden leer y escribir gracias al sistema braille, pero también los pueden hacer las personas sordo ciegas in el más mínimo problema. Las personas sordas hablan con el lenguaje de Signos y pueden acceder a la alfabetización, lo mismo ocurre para las personas sordo ciegas que pueden coger las manos y acceder

así al lenguaje de signos que entonces se llama lengua de signos apoyada o también usar el sistema dactilológico y así acceder a la alfabetización como las personas sordas, pero se hace en la palma de la mano.

Es muy importante utilizar un sistema de comunicación con las personas sordo ciegas para que posteriormente puedan acceder a Internet y tener una comunicación más personal.

4.2 Accesibilidad a la información y la comunicación.

Adaptaciones tiflotécnicas para personas sordo ciegas totales.

La línea braille es un hardware que accede a la información mediante la conversión del lenguaje ASCII en formato Braille. En el aparato hay unas clavijas que pueden subir y bajar para formar los caracteres en Braille. Caben hasta 20, 40 u 80 celdas, de 6 a 8 puntos cada una. Gracias a ello los usuarios pueden manejar la lectura braille que transmite la información. Y pueden trabajar con plena satisfacción, no solo hay esto sino también el programa JAWS que puede ayudar a saber donde dirigir y en que zona de la pantalla, en sus diferentes modalidades, tales como emisión de la salida (palabra a palabra, letras, columnas, zonas marcadas etc.), también tenemos el Litte Braille o el moderno Pac Braille, son mucho más modernos y son indispensables, para las personas ciegas y sordo ciegas, y se pueden llevar a cualquier sitio. Litte braille es muy parecido a la línea braille pero con diferente teclado (6 teclas que unen a los 6 puntos) para escribir y trabajar. Este aparato puede unirse a un portátil para poder llevar los dos a cualquier sitio y por ejemplo poder navegar con la nueva tecnología inalámbrica Wifi.

Es muy importante dar una buena explicación a una persona sordo ciega que nunca ha visto un ordenador, hay que empezar por describir los menús, botones, barra de herramientas, iconos, etc... se puede trabajar solo con teclado sin ratón y utilizar las funciones y aprender como funcionan los diferentes sistemas operativos, como por ejemplo Windows XP y también otros programas muy conocidos como Messenger, Encarta etc. Y todo. Gracias a la línea braille y al JAWS que permiten trabajar con el ordenador sin ningún tipo de problemas.

Adaptaciones tiflotécnicas para aquellas personas sordo ciegas que tienen resto visual y mayor o menor sordera.

Hay un programa llamado Zoom Text Xtra que permite acceder a la información mediante la ampliación variable de la imagen de la pantalla hasta aumentos muy altos e incluso hasta formar una sola letra que cabe completa en la pantalla. También pueden variar el contraste de la pantalla y el puntero del ratón, etc.

Adaptaciones tiflotécnicas para personas sordo ciegas con resto auditivo y visual.

Las personas que tienen resto auditivo y visual, pueden utilizar aparatos y programas que traducen la información visual en pantalla a voz. Ya que pueden oír lo que el ordenador traduce desde el lenguaje escrito. También este método es válido para la línea braille o el Litte braille y también para los programas de ampliación ya explicados anteriormente.

4.3 La comunicación por medio del Internet.

La mayoría de las personas sordo ciegas están muy contentas con su acceso a Internet, que les evita la soledad que les rodea, debido a su poca comunicación y a no tener cerca otras personas sordo ciegas para comunicarse que les hagan compañía y les permita disfrutar del tiempo libre.

Es muy importante enseñar a las personas sordo ciegas a como utilizar el ordenador con los diferentes programas como Windows XP, Word, Messenger, Microsoft Outlook u Outlook Express, etc.

Los datos estadísticos que tenemos indican que la mayoría de personas sordo ciegas utiliza más el programa de comunicación Messenger en sus ratos libres para acceder al chat, de una forma semejante a la que las personas oyentes utilizan el teléfono.

Es muy normal que una persona sordo ciega total no pueda tener dos ventanas de comunicación abiertas a la vez en Messenger, debido a que el manejo de la línea braille es mucho más lento, pero otras personas que tienen resto visual y que usan el programa ampliador Zoom Text u otro ampliador si puedan tener hasta 4 o más ventanas pero esto puede cansar la vista rápidamente. Otras personas sordo ciegas prefieren enviar mails y unirse a listas o foros de distribución e incluso contactar con otros sordo ciegos extranjeros, para lo cual deben conocer un mínimo de inglés, pero ello es muy interesante para conocer otras culturas.

También y gracias a Internet es posible leer libros digitales que se pueden descargar desde una página web especial para personas ciegas con la ayuda de las tecnologías que ya he citado antes.

Nada más, por ahora y solo decirles que gracias a Internet se nos ha abierto un nuevo mundo también a nosotros las personas sordo ciegas.

5. CONCLUSIÓN.

Como es de todos conocido, los sentidos son los mecanismos naturales para poder acceder a la información y comunicación, para lograr lo anterior en condiciones normales utilizamos la vista y la visión. A través de la ponencia presentada hemos observado que las personas con discapacidades y en el caso que nos ocupa con el Síndrome de Usher son las que presentan mayores dificultades y necesitan por lo tanto mayores adaptaciones y apoyo para la utilización de las nuevas tecnologías, entre ellas, el uso del ordenador. Al tocar el presente tema se tiene como objetivo, crear y en algunos casos desarrollar un poco de comprensión y tolerancia hacia las personas que por determinada causa tienen atrofiado algún sentido ó extremidad, el menosprecio y la discriminación hacia esos seres humanos debe quedar en el olvido y sólo recordarse como un grave error de la humanidad, empezamos no hace muchos años un nuevo milenio, llenos de entusiasmo, con la idea de un nuevo orden mundial, alejados de la destrucción y el racismo, entonces, estimados compañeros, está en nuestras manos ayudar a los hermanos humanos menos favorecidos, y se preguntarán ¿cómo?, la respuesta es sencilla, en la medida de nuestras posibilidades, colaborar con una ponencia, en el salón de clases, con la familia, vecinos, compañeros docentes, difundiendo su problemática, acercándose a brindar ayuda a las instituciones que tienen tal fin, orientando a quien tenga un familiar con esas dificultades, y tratando en lo posible de idear nuevas alternativas educativas que permitan hacer la vida menos difícil a las personas con discapacidad sensorial o motriz.

BIBLIOGRAFÍA.

ASENSI, Mabel. ¿Una persona sordo ciega puede acceder a Internet y “navegar”? En CD-Rom Memorias del V Congreso Virtual "Integración sin Barreras en el Siglo XXI". Red de Integración Especial (RedEspecial WEB). Buenos Aires. Argentina. 2004.

ALONSO GONZALEZ, Ángel. LEIRO GONZALEZ, Luis. Atención a la diversidad, aprendizaje universal. En CD-Rom Memorias del VI Congreso Internacional Virtual de Educación (CIVE). Islas Baleares. España. 2006.

CASTRO ZUBIZARRETA, Ana. Programa de intervención en habilidades de la vida diaria y personal en personas con discapacidad intelectual y sus familias. En CD-Rom Memorias del VI Congreso Internacional Virtual de Educación (CIVE). Islas Baleares. España. 2006.

GUERRERO LEA, María José. Red de asesoramiento y apoyo a familias de hijos con discapacidad auditiva. En CD-Rom Memorias del VI Congreso Internacional Virtual de Educación (CIVE). Islas Baleares. España. 2006.

LATORRE MEDINA, María José. La enseñanza práctica en las titulaciones de maestro especialista en educación especial y en audición y lenguaje. En CD-Rom Memorias del VI Congreso Internacional Virtual de Educación (CIVE). Islas Baleares. España. 2006.

LIESA ORUS, Marta. OTAL PIEDRAFITA, Pilar. Un camino hacia una vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Proyecto ca-vida. En CD-Rom Memorias del VI Congreso Internacional Virtual de Educación (CIVE). Islas Baleares. España. 2006.

RODRÍGUEZ FUENTES, Antonio. Las personas con discapacidad auditiva en el mundo de la información y comunicación. En CD-Rom Memorias del VI Congreso Internacional Virtual de Educación (CIVE). Islas Baleares. España. 2006.

ROMAN GRAVAN, Pedro. AGUILAR GAVIRA, Sonia. BENITEZ GAVIRA, Remedios Lidia. La desigualdad social ante las TICs. En CD-Rom Memorias del VI Congreso Internacional Virtual de Educación (CIVE). Islas Baleares. España. 2006.

SENSE INTERNACIONAL LATINOAMÉRICA. Síndrome de Usher. Oficina Principal: Cra 17 # 107 – 29 Bogotá (Colombia) www.senseintla.org

TAMAYO FERNANDEZ, Martalucía. Manual de manejo integral en retinitis pigmentosa y el síndrome de Usher. No. 2. Folleto. Núcleo Creativo, Bogotá, Colombia.1996.