

**UNIVERSIDAD DE COSTA RICA  
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**MAESTRÍA "ESTUDIOS INTERDISCIPLINARIOS EN  
DISCAPACIDAD CON ÉNFASIS EN DISCAPACIDAD  
MÚLTIPLE Y SORDOCEGUERA"**

**TRABAJO FINAL DE INVESTIGACIÓN**

***NECESIDADES QUE PERCIBEN LOS EDUCADORES  
PARA ATENDER A LA POBLACIÓN CON  
SORDOCEGUERA UBICADA EN AULAS ESPECIALES***

**Elaborado por:**

**Elizabeth Camacho Hernández**

**Carné: 760753**

**Febrero, 2002**

**NECESIDADES QUE PERCIBEN LOS  
EDUCADORES PARA ATENDER A  
LA POBLACIÓN CON SORDOCEGUA  
UBICADA EN AULAS ESPECIALES**

# ÍNDICE

<b>I</b>	<b>Introducción</b>	<b>7</b>
<b>II</b>	<b>Justificación</b>	<b>11</b>
<b>III</b>	<b>Antecedentes</b>	<b>14</b>
III-I	Primeros datos históricos de personas con sordoceguera integrados.	14
III-II	Antecedentes del movimiento de integración de personas con discapacidad.	16
III-III	Historia de la Educación Especial en Costa Rica.	19
III-IV	Historia de la atención de personas con Sordoceguera en Costa Rica.	23
III-V	Situación actual de la atención de personas con sordoceguera en Costa Rica.	27
<b>IV</b>	<b>Planteamiento del Problema</b>	<b>30</b>
V	Objetivos de la Investigación	30
▪	Objetivos Generales	30
▪	Objetivos Específicos	30
<b>VI</b>	<b>Referencial Teórico</b>	<b>31</b>
VI-I	Discapacidad y Sordoceguera	31
•	Etiología de la Sordoceguera	33
•	Características de los niños con sordoceguera	34
•	Desarrollo de la Comunicación en las personas con Sordoceguera	38
	Sistemas de comunicación	38

VI-II	Integración de Padres, Madres, Familias y Profesionales de las Personas con Sordoceguera	39
	• Trabajo con Padres, Madres y Profesionales	42
VI-III	Papel de la Institución Educativa y el Educador Especial	44
	• El papel del Educador Especial	48
	• El currículo educativo para las personas con sordoceguera	49
<b>VII</b>	<b>Referencial Metodológico</b>	<b>52</b>
	▪ Tipo de Investigación	52
	▪ Fuentes de Información	53
	▪ Selección de los participantes	54
	▪ Criterios de Selección de los Participantes	54
	▪ Procedimientos para la selección de la muestra	54
	▪ Técnicas para la recolección de la información	55
	▪ La Entrevista a profundidad	55
	▪ Proceso de Negociación	56
	▪ Organización de la información	57
<b>VIII</b>	<b>Sistematización de los Resultados</b>	<b>59</b>
	<b>Primera Categoría</b>	<b>59</b>
	<b>Discapacidad y Sordoceguera</b>	<b>59</b>
	Concepción de la Sordoceguera	59
	Desarrollo de la Comunicación en el Estudiante con Sordoceguera	60
	Los Estudiantes con Sordoceguera y su Diversidad	62
	Integración de Niños con Sordoceguera en Grupos de Niños	
	Sordos	62
	Estigma hacia las personas con sordoceguera	64
	El papel del Mediador en la Educación de la persona con Sordoceguera	64
	<b>Segunda Categoría</b>	
	<b>Interacción de padres, Madres, Familias y Profesionales con las Personas con Sordoceguera</b>	<b>66</b>

Importancia de la participación de los padres en la educación de sus hijos	66
Oportunidades de acceso de los estudiantes con sordoceguera a grupos de niños sordos	67
Beneficios del niño con sordoceguera al acceder al grupo de niños sordos	69
<b>Tercera Categoría</b>	
<b>Papel de la Institución Educativa y el Educador Especial</b>	70
Importancia de la experiencia en el trabajo con niños con Sordoceguera	70
Importancia del uso de estrategias metodológicas, técnicas y Programas apropiados	72
Actualización de conocimientos de parte de las Profesionales en el campo de la educación Especial	74
Trabajo en Equipo: Unión de esfuerzos y conocimientos	76
Actitudes de las profesionales ante la ubicación de los niños con Sordoceguera en sus grupos	78
Importancia del Servicio de Apoyo Fijo de Sordociegos	81
Apoyo Institucional y Apoyo del Ministerio de Educación Pública	82
<b>IX Análisis de los resultados</b>	
<b>Primera Categoría</b>	84
<b>Discapacidad y Sordoceguera</b>	84
Concepción de la Sordoceguera	84
Desarrollo de la comunicación en el estudiante con sordoceguera	84
Los estudiantes con sordoceguera y su diversidad	84
Integración de niños con sordoceguera en grupos de niños sordos	85
Estigma hacia las personas con sordoceguera	85
El papel del mediador en la educación de la persona con sordoceguera	86
<b>Segunda Categoría</b>	
<b>Interacción de padres, madres, familias y profesionales de las personas con sordoceguera</b>	86
Importancia de la participación de los padres en la educación	

de sus hijos	86
Oportunidad de acceso de los estudiantes con sordoceguera a grupos de niños sordos	87
Beneficios del niño con sordoceguera al acceder al grupo de niños Sordos	88
<b>Tercera Categoría</b>	
<b>Papel de la Institución educativa y el Educador Especial</b>	88
Importancia de la experiencia en el trabajo con niños con sordoceguera	88
Importancia del uso de estrategias metodológicas, técnicas y programas Apropriados para el niño con sordoceguera	89
Actualización de conocimientos de parte de las profesionales en el Campo de la Educación especial	90
Trabajo en Equipo: Unión de esfuerzos y conocimientos	91
Actitudes de las profesionales ante la ubicación de los niños con Sordoceguera en sus grupos de estudiantes sordos	92
Importancia del Servicio de Apoyo de Sordociegos	93
Apoyo Institucional y apoyo del Ministerio de Educación Pública	94
<b>X Conclusiones</b>	95
<b>XI Recomendaciones</b>	
<b>Propuesta para atender a niños con sordoceguera en aulas de niños sordos</b>	99
XI-I Ministerio de Educación Pública	99
XI-II Instituciones de Educación Especial	101
XI-III Docentes Especiales que atienden a niños con sordoceguera dentro de sus grupos de estudiantes sordos	102
XI-IV Padres y Madres de Familia de las personas con sordoceguera	103
XI-V Instituciones de Educación Superior que ofrecen formación En el área de la educación especial	105
<b>XII Cronograma de desarrollo de las fases de la investigación</b>	106
<b>XIII Bibliografía</b>	107

# NECESIDADES QUE PERCIBEN LOS EDUCADORES ESPECIALES PARA ATENDER A LA POBLACIÓN CON SORDOCEGUERA UBICADA EN AULAS ESPECIALES

## I- INTRODUCCIÓN

En los últimos años vimos el surgimiento de un nuevo valor que, como sociedad, hemos comenzado a adoptar: la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad se integren plenamente en todos los aspectos de la vida diaria. Muchos educadores especiales comparten la pasión por este valor, y defienden la necesidad de poner en práctica los mejores recursos para la integración. (Collins, M., 1997).

Al iniciar este trabajo de investigación es muy oportuno dar dos definiciones del término “integración”, según el diccionario Webster, citado por Collins (1997).

Una de ellas es la que nos dice que la integración es la incorporación de grupos diferentes en un nivel de igualdad en una sociedad u organización de individuos. Otra de las definiciones señala que la integración es una coordinación de procesos mentales en una personalidad normal y efectiva o con el entorno del individuo.

Si nuestra posición mental está acorde con estas definiciones, se puede decir qué es lo que deseamos que ocurra con los estudiantes con sordoceguera. No podemos imaginar una sociedad excluyente, lo que podemos creer, es el papel importante que juega la sociedad para integrar a los estudiantes con sordoceguera dándoles la oportunidad de aprender, convivir socialmente dentro de una comunidad, ya sea ésta, comunidad escolar, comunidad en general y comunidad familiar.

Es importante señalar la definición funcional del término de sordoceguera dada por Rodríguez, G., (1996) ya que será utilizada ampliamente durante el desarrollo de esta investigación, la cual se refiere a la sordoceguera como:

“... niños y jóvenes con discapacidades auditivas y visuales, la combinación de la cual causa tal severidad en la comunicación y en otros problemas de desarrollo y de educación, que no pueden estar apropiadamente acomodados en programas de educación especial sólo para personas con discapacidades auditivas o discapacidades visuales”. (Gallaudet University, Deaf-Blindness: A Fact Sheet, Washington, D.C. 1991)

Debido a esto, no se debe concebir la sordoceguera como: sordera más ceguera o viceversa, ya que se inclinaría el abordaje de la misma, tendiendo a trabajar con estas personas la utilización al máximo del sentido mejor conservado, por separado, y no como una necesidad integral o con igualdad de necesidades sin prevalecer una sobre la otra.

Primeramente, la sordoceguera es un reto comunicacional y la dualidad de la carencia parcial o total de estos dos sentidos conlleva a la utilización y aprovechamiento al máximo del sentido del tacto valiéndose, al mismo tiempo, en aquellos casos que así lo requieran, de la utilización de los restos bien sean auditivos y/o visuales.

Es importante enfatizar que la comunicación en la persona con sordoceguera es la base de la atención que los profesionales y familiares deben ofrecer, convirtiéndose así en el punto de partida para desarrollar un currículo de atención funcional apropiado, orientado a la independencia y superación personal.

Para lograrlo no basta con pensar en integrar al estudiante con sordoceguera, debe tomarse en cuenta que debe estar integrado internamente. Para que esto suceda debe haber participado de un aprendizaje apropiado que le haya permitido desarrollar su propia personalidad y ser capaz de beneficiarse de las ventajas que le proporcionará la integración social a un grupo de personas en cualquiera de las comunidades en que se desenvuelve. Además, debe contar con un lenguaje y conceptos suficientes para interactuar significativamente.

Citando las palabras de McInnes, J., (1988), citada por Collins, M., (1997).

“Puede decirse que una persona sordociega está integrada cuando vive en un marco que le compensa las desventajas asociadas a la pérdida multisensorial, además le proporciona la oportunidad de controlar su vida a través del acceso ilimitado a la información sobre la cual pueda basar sus decisiones personales, le brinda



apoyo suficiente para llevar a cabo esas decisiones y le garantiza el derecho de escoger con quién se va a asociar dentro de los mismos límites que encuentra la población sin discapacidad”. (p.17)

Bove, M., (1995), citada por Collins, M., (1997), se refiere a las aulas integradoras de ésta manera:

“las aulas integradas comienzan con una filosofía, una clara visión y una misión... en ellas se reconoce, valora y respeta a todos los estudiantes... y se presta cuidadosa atención a lo que se enseña y cómo se enseña”. (p.17)

Esto no sólo es válido para las aulas integradoras, sino para las aulas de educación especial en general, poniendo de manifiesto que las docentes especiales que participan de ésta investigación comparten ésta misma idea, pero que detectan en su formación y actuación una carencia teórica – práctica y una falta de actualización de conocimientos en el área de la sordoceguera, los cuales se manifiestan en su trabajo diario al atender a las personas con sordoceguera.

Algunas de las necesidades percibidas por las docentes es la ausencia de implementación de un programa que le permita al estudiante con sordoceguera contar con: un sistema de comunicación funcional efectivo que le permita interactuar con sus semejantes, desarrollo de estrategias de orientación y movilidad funcional que le permita trasladarse independientemente en su entorno, desarrollo al máximo de sus destrezas y habilidades con el acceso a un currículo académico y funcional que le permita interactuar con otras personas en el medio menos restrictivo.

Es importante destacar según Meléndez,, L., (2001), en entrevista realizada telefónicamente, que la atención de la población de estudiantes con sordoceguera que se encuentran en aulas del Departamento de Audición y Lenguaje del Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell, de donde son parte los docentes especiales que participan en esta investigación, se ve desde la perspectiva de integración. Esto se debe a que el Ministerio de Educación Pública y el Departamento de Educación Especial del mismo centro educativo, no cuenta aún con políticas específicas que rijan la atención de la población con sordoceguera, por lo tanto, los docentes

especiales no poseen lineamientos institucionales escritos con los cuales dirigir y aclarar la atención educativa de esta población.

Cabe indicar que si bien en la actualidad el término que se aplica para brindar este acceso es el de “ubicación”, en este estudio se abordará bajo el concepto de “integración”.

Esto no solo pone en evidencia que es importante valorar y respetar a los estudiantes como tales, sino que también evidencia la necesidad de realizar un proceso de diagnóstico previo que nos permita conocer el punto de partida en el que se encuentra el estudiante candidato a ser ubicado. Este proceso lo podemos llevar a cabo utilizando estrategias que nos permitan valorar todas aquellas habilidades y destrezas necesarias en las que debe contar la persona con sordoceguera para desenvolverse independientemente y adecuadamente en una aula integradora, en este caso particular, el de las aulas del Departamento de Audición y Lenguaje. El paso siguiente será llevar a cabo un programa de transición acorde con las necesidades de cada estudiante.

También es importante considerar las características del ambiente en donde la persona con sordoceguera se encontrará inmersa, ya que se debe tomar en cuenta las diferentes interacciones a las que se verá sometido, la empatía de las personas al interactuar con él o ella, sus actitudes y posibles conductas con respecto a la diferencia y manejo de la diversidad en la comunidad escolar.

## **II- JUSTIFICACIÓN**

El objetivo básico de la educación de las personas con sordoceguera, cualquiera que sea su edad, es crear condiciones viables para que ellas se desenvuelvan y vivan en sus ambientes escogidos, logrando un desarrollo autónomo, independiente y desarrollando posibilidades para tomar parte activa en la vida social de la comunidad en la que se desenvuelven.

Sabemos que las personas con sordoceguera requieren de ayudas especiales y adaptaciones para aprender a organizar sus vidas, por lo tanto debemos tomar en cuenta que la integración de los mismos es un proceso muy serio que no se debe tomar a la ligera. La ubicación vista como una acción integradora de parte de los docentes especiales, no es un fin en sí misma, sino un medio de proveer a los estudiantes de experiencias para lograr un mejor desarrollo de su potencial y cubrir sus necesidades fundamentales de una forma funcional y no solo la ubicación dentro de un grupo de niños sordos. Para lograr esto, debemos abordar la ubicación como el medio de interacción en el entorno de la forma más acertada y cercana a la realidad del ser humano en sus diferentes procesos de desarrollo y maduración, y de la forma menos restrictiva posible.

De ahí la necesidad de diseñar un programa que responda a las necesidades educativas individuales, ya que se producen casos particulares de personas con sordoceguera que se desenvuelven mejor en ambientes organizados y sus relaciones con otras personas están determinadas por el grado de afinidad y necesidades del mismo.

La particularidad de la población hace necesario ser específicos en cuanto a criterios de atención, como lo son, la necesidad primaria de estimular la movilidad, de una forma segura, y la comunicación, promoviendo la oportunidad y el derecho que se les debe ofrecer a estos estudiantes, de tener acceso a un sistema aumentativo y alternativo de comunicación, que les permita, según la conferencia de Vancouver, Canadá (1996), en la Declaración de los Derechos de las Personas con Sordoceguera, a tener derecho a:

- Tener alternativas
- Pedir atención/ interacción
- Comunicarse con sus compañeros
- Que sus actos comunicativos sean reconocidos
- Pedir y obtener información
- Solicitar objetos, actividades, personas y o expresar preferencias
- Rechazar objetos, personas, actividades
- Recibir información de personas y de actividades de su ambiente
- Comunicar mensajes e información de la manera que se prefiera
- Socializar e interactuar dentro de un grupo
- No ser discriminados por ser un grupo minoritario
- Contar con un programa que se adapte a sus necesidades

El sistema aumentativo y alternativo de comunicación lo podemos considerar como todas aquellas ayudas técnicas y metodológicas empleadas para desarrollar un lenguaje, un modo significativo de comunicación, que pueda ser adaptado y empleado por la persona con sordoceguera , y le permita actuar efectivamente en su entorno.

Debido a todas estas características que se deben tomar en cuenta en el momento en el que se adapta el trabajo con las personas con sordoceguera, y en cualquiera de las modalidades de atención en que se aborde el proceso de enseñanza, ya sea individualmente, en grupos pequeños de niños con sordoceguera, apoyo fijo a niños ubicados en grupos de niños con otras discapacidades, ya sea con retardo mental o sordos; atención domiciliaria o modalidad itinerante en otros centros escolares en donde hay aulas integradas, es importante conocer la percepción de los educadores especiales para detectar las necesidades percibidas y experimentadas al interactuar con ellos, ya sea en el hogar o en el centro educativo respectivo.

Este es el objetivo principal de esta investigación, conocer esas necesidades para brindar posibles soluciones, buscando conjuntamente, los docentes especiales y la investigadora, construir un programa y un sistema de apoyo educativos que les permita funcionar acorde con las necesidades, deseos e intereses detectados en las personas con sordoceguera, y así mejorar su

atención en el área académica y funcional bajo el paradigma de vida independiente.

Nancy Hartshorne (1997) al realizar investigaciones sobre la educación de sordociegos hace algunos años en los Estados del Norte de los Estados Unidos, encontró que hay una mayor tendencia a educarlos en ambientes integrados, con compañeros de su mismo grupo etario y sin discapacidad. Ella hace mención de algunas razones para ésta integración tales como: que el niño aprenda funcionalmente en el marco de una comunidad inclusiva y no segregativa, proveer la socialización por medio de una comunidad natural, ya que la vida en una comunidad inclusiva tiene un gran valor para el ser humano. Actualmente el término "integración" ha sido cambiado en otros países por el término de inclusión, como por ejemplo en algunos Estados de los Estados Unidos, y se define como "inclusión plena", que significa que el estudiante está completamente inserto en todos los aspectos de la educación regular, con las adaptaciones necesarias, ya sean de acceso, significativas o no significativas.

En el caso de nuestro país, en donde hay personas con otras discapacidades como retardo mental, deficientes visuales, ciegos y personas sordas, se puede decir que ellos se encuentran integradas en aulas del sistema educativo regular, pero no incluidos, ya que no tienen participación plena en todas las actividades de su entorno escolar y entorno comunal.

En el caso particular de la sordoceguera, apenas se está incursionando en el campo de la ubicación, vista como integración por parte de las docentes especiales que atienden grupos de niños sordos, en aulas de educación especial. Esto se debe a que el abordaje educativo de las personas con sordoceguera es relativamente nuevo en nuestro país y requiere del uso de técnicas y estrategias específicas diferentes al resto de la población con discapacidad. Además, requiere de una unificación teórica de la terminología para realizar el abordaje educativo, que se logrará cuando los profesionales y entidades gubernamentales definan las normas y procedimientos de la atención educativa y cuando las personas con sordoceguera y sus familiares puedan expresar sus deseos de cómo quieren ser educados.

### **III ANTECEDENTES**

#### **III-I Primeros datos históricos de personas sordociegas integradas**

Durante la revisión bibliográfica hecha para esta investigación se han encontrado datos recopilados por McLetchie, B., (1995) citada por Haring & Romer (1995) que menciona a Victoria Morriseau (1789-1832) como la primera persona con sordoceguera de quién se tienen datos de atención educativa en una Institución para personas sordas en Francia a finales de 1700. Luego McLetchie menciona que a finales de 1700 y principios de 1800 se registra en Escocia el caso de James Mitchell ( nacido en 1795) de quien se registran datos de su aprendizaje individualizado únicamente en sus primeros años de vida. Miles, B., y Reggio, M., (1998) hacen mención de la primera integración de una niña con sordoceguera, llamada Laura Bridgman, la cual aparece registrada en 1837 en la Escuela Perkins para Ciegos en Boston, quien fue integrada a grupos de niños ciegos, que era la discapacidad que atendía esa institución en ese momento.

Luego se registra el caso de Hellen Keller en 1886, (Owens, 1963) también en la Escuela Perkins, cuando la niña contaba con 6 años de edad, quien luego en su edad adulta fue la inspiración para el señor Conrad Hilton, de la cadena mundial de hoteles Hilton, para formar una Fundación, la cual lleva el nombre de Fundación Conrad Hilton. El señor Hilton conoció a Hellen Keller, la cual le causó una gran impresión por su inteligencia y habilidades, esto lo motiva a realizar un concurso en todas las escuelas para ciegos de los Estados Unidos para que manejen los fondos de la fundación, que serían destinados a la educación de las personas con sordoceguera. En ese momento, fue la Escuela Perkins para Ciegos la que ganó el concurso, y es hasta el momento la que administra dichos fondos por medio del Programa Hilton/Perkins, el cual cuenta con proyectos difundidos en África, Europa, Asia y América.

Otra alumna con deficiencia visual que antecedió a Hellen Keller fue la estudiante Ann Sullivan, quién retomó la metodología empleada en la educación de Laura Bridgman y la suya personalmente, para educar de forma individual a Hellen Keller en su casa de habitación en 1887.

En el Instituto Hellen Keller de New York, Dusty Bauman (mayo, 2001) menciona que la historia de personas con sordoceguera integradas en su país se pierde en las escuelas para personas sordas o en las escuelas para personas ciegas, como son las mencionadas por McLetchie (1995): la Institución para la Instrucción de Sordos en New York, el Asilo Americano para Sordos en Connecticut, la Escuela Perkins para Ciegos en Massachusetts, la Escuela Overbrook para ciegos en Pennsylvania.

Existe documentación de una estudiante llamada Helen Schultz quien asistió a una escuela regular durante algunos años para recibir educación y luego se desarrolló como una adulta típica, McLechie (1995) no menciona la fecha de este registro.

La autora continúa narrando datos en los que se registra que, años más tarde, alrededor de 1930 se preparan 18 maestras en la Escuela Perkins para Ciegos para trabajar con personas sordociegas de forma individualizada y en las residencias de cada uno de los estudiantes.

En 1956 la Escuela Perkins para Ciegos establece un convenio con la Universidad de Boston para la formación de nuevos maestros en el área de la sordoceguera, los cuales trabajaron en otras Escuelas de Educación Especial de los Estados Unidos en donde se encontraban alumnos con sordoceguera.

En los años de 1963 a 1965 como resultado de la epidemia de rubéola nacen numerosos niños con sordoceguera y con otras discapacidades asociadas, lo que ocasiona la necesidad de preparar gran cantidad de docentes para atender a aproximadamente 6.000 personas con sordoceguera ubicados en diferentes Escuelas de Educación Especial en de los Estados Unidos.

Debido a una epidemia se presenta una emergencia nacional en el área de la atención educativa de las personas con sordoceguera y en 1966 el gobierno de los Estados Unidos establece 10 Centros Regionales para la atención específica de niños con sordoceguera, con el propósito de solventar las necesidades referentes a metodología y estrategias educativas, las cuales debían obedecer a las necesidades especiales e individuales de estas personas. En esos momentos se retoma la educación en Centros Educativos especialistas en el área de la sordoceguera, dejando de lado la modalidad de

integración de las personas con sordoceguera en otros Centros de Educación Especial, las personas afectadas por la rubéola.

### **III-II Antecedentes del movimiento de integración de personas con discapacidad**

A través de la historia se han conocido dos sistemas de educación, los cuales han funcionado de forma separada: la educación regular y la educación especial. Cada sistema contaba con una población específica a la cual iban dirigidos los programas educativos.

La idea de participación y acceso de la población de educación especial dentro de la población regular, mantenía barreras conceptuales y prácticas que parecían muy lejanas de alcanzar. No obstante, la idea de integración de personas con algún tipo de discapacidad se remonta al siglo XIX, según investigaciones realizadas por Alfaro, M., et al (1997) quienes señalaron que Grasen, comenzó la integración de personas con sordera en 1821 en Baviera, Alemania.

Domínguez (1991) citado por Alfaro, M., et al (1997) dice que en 1826, Blanchet llevó esta idea a diez colegios en Francia.

Alrededor de los años cuarenta e inicios de los cincuenta en los Estados Unidos se impartía la Educación Especial como un servicio que tenía como objetivo formar la personalidad de las personas con discapacidad e integrarlas socialmente. Bajo esa perspectiva la atención tenía como objetivo lograr un equilibrio emocional y la adaptación social de estas personas. No se daba importancia a la educación escolar.

Al final de la década de los cincuenta, se presenta un cambio conceptual en cuanto a la atención que requerían las personas con discapacidad; surgen nuevos conceptos de cómo decir y hacer en este campo. Los centros escolares de educación especial que segregaban a las personas según su deficiencia tienden a desaparecer, aunque algunos de los que se negaban al cambio ponen en tela de duda su funcionamiento segregante. El cambio pretendido y propuesto en este campo es el de integración social.



Las asociaciones de padres de familia europeas de personas con discapacidad en la década comprendida entre 1960 y 1970, solicitan oportunidades para que sus hijos puedan tener acceso a la educación en ambientes más naturales y menos restringidos, con el fin de facilitar la integración futura en su entorno inmediato.

Domínguez (1991) citado por Alfaro et al (1997) dice que a mitad de los años 70 surgen en España iniciativas del movimiento de integración promovidas por asociaciones privadas, las cuales son apoyadas años después por la “Ley de Integración Social de los Minusválidos”, aprobada en abril de 1982.

En los países escandinavos, teóricos como Bengt Nirje (1970) y Bank-Mikkelsen (1975) proclaman el principio de Normalización en virtud del cual todas las personas tienen derecho a llevar una vida lo más normalizada posible, a utilizar los servicios normales de la comunidad. También los Estados Unidos abre las puertas a ésta corriente de normalización a través de los trabajos de Wofensberger (1975), citados por Ortiz, M., (1988).

Este concepto de normalización es visto por VanSteenlandt (1991) citado por Alfaro et al (1997) como la normalización del ambiente en el que se encuentran las personas con discapacidad, adaptando los medios y las condiciones de vida a sus necesidades y no adaptando a la persona con discapacidad.

Alfaro et al (1997) nos dicen que el principio de normalización propone que las personas con discapacidad tengan los mismos patrones y condiciones de vida que las demás personas que componen la sociedad.

Este punto de vista fue apoyado posteriormente por la Organización de las Naciones Unidas en 1993, en donde se proclaman las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, con el fin de garantizar que esta población tenga los mismos derechos y deberes que los demás miembros de la sociedad.

En el ámbito mundial, la aplicación del principio de normalización a dado origen a otras iniciativas, como son la Declaración de los Derechos de las Personas con Retardo Mental proclamada en 1971 por la Organización de las Naciones Unidas, el Declaración de los Derechos de los Impedidos, “La Carta de los 80”, proclamada por la Asamblea General de Rehabilitación Internacional, la cual impulsa la plena participación de las personas con discapacidad con el fin de

que tengan una vida normal en todo el mundo. En 1981 la Organización de las Naciones Unidas proclaman el “Año Internacional de las Personas Discapacitadas”, generando la formulación del Programa de Acción Mundial para estas personas en 1982.

Así transcurren los años de la década de los setenta y ochenta y con el apoyo de las organizaciones internacionales, dedicadas al trabajo con personas con discapacidad, se pronuncian a favor de la normalización para las personas con discapacidad. En esta época, en los Estados Unidos se funda y extienden los servicios de atención para las personas sordociegas, no integradas.

La inglesa Mary Warnock presenta en 1978 en Inglaterra un documento que plantea el derecho de todos los niños a asistir a la escuela ordinaria de su localidad, haciendo énfasis en que las personas con discapacidad son solamente personas con necesidades educativas especiales que exigen atenciones especiales.

Este enfoque amplía el concepto de educación especial, en donde el objetivo de la misma consiste en la satisfacción de las necesidades especiales de cada persona con discapacidad, acercando sus metas a lograr la educación regular, cuyos principios son iguales para todos los ciudadanos.

En 1985 en España, se pone en práctica el Plan de integración de niños y niñas con discapacidad en educación primaria, y entre 1991 y 1992 se extiende el mismo a la educación secundaria.

Esta idea permite ampliar el conocimiento del mundo en que viven dichas personas al proporcionarles independencia y autosuficiencia de acuerdo a sus características individuales.

A finales del siglo XX los cambios se evidencian más, ya que se pasa de la concepción de una “pedagogía terapéutica” basada en las discapacidades de la persona, a la educación especial basada en las necesidades educativas especiales. Se cambia de un diagnóstico basado en una etiología orgánica, a un diagnóstico basado en las necesidades especiales; también se pasa de una educación segregada y restringida, a una educación especial amplia, con carácter integrador en un sistema ordinario, haciendo uso de un programa adaptado curricularmente según las necesidades de cada persona.

El enfoque médico psicopedagógico se modifica y da paso a una adaptación curricular individualizada, promoviendo la educación especial como un conjunto de apoyos y adaptaciones que ha de ofrecer la escuela para ayudar al alumno integrado.

El principio de normalización es apoyado en Costa Rica en 1996 con la creación de la “Ley de igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad N° 7600”

### **III-III Historia de la Educación Especial en Costa Rica**

En la investigación realizada por Murillo, S., (1992) se hace mención de las condiciones sociales y económicas que caracterizaron nuestro país en la década de los cuarenta, en donde se dieron medidas tendientes a un mejoramiento social, con énfasis en la atención a grandes grupos en donde surgieron programas e instituciones cuya directriz era el ámbito social.

Aparecen acciones como el seguro social obligatorio (1941), el establecimiento de las garantías sociales (1942) y la promulgación del Código de Trabajo (1943). En la Constitución Política de 1949, el Estado asumió responsabilidades directas en el desarrollo social y económico, en donde prioritariamente se desarrollan obras de infraestructura, implementación de programas de bienestar social e incremento de gastos en actividades de educación, trabajo, salud y seguridad social.

Este período pone de manifiesto la aparición de los pioneros en materia de Educación Especial, cuyas ideas y acciones promovieron e incentivaron, en el país, la creación de los primeros servicios.

También en ésta época se reconoce la discapacidad, como problema de dimensión y con características importantes; fue el inicio de una actitud y desarrollo de una conciencia de preocupación a nivel de ésta colectividad.

Según Benavides, Z., (2001) quién se encuentra escribiendo las memorias de Don Fernando Centeno Güell y el Centro Nacional de Educación Especial que lleva su nombre, narra la historia de ésta manera: la creación de la atención de personas con discapacidad en un centro de educación especial, se remonta hacia 1939, cuando el señor Fernando Centeno Güell regresa de España,

donde realizó estudios en la Universidad Central de Madrid y en el Instituto de Deficientes de Barcelona. Allí estudió Pedagogía Especializada. Él se había ido con una beca del gobierno de España otorgada al gobierno de Costa Rica. Con el advenimiento de la guerra civil española, en ese mismo año, Don Fernando tuvo que emigrar a Francia, en donde trabajó como Cónsul Honorario en la Embajada de Costa Rica. Allí, posteriormente estudia Pedagogía Especializada para niños con retardo mental. En 1939 regresa a Costa Rica e inicia la atención de personas discapacitadas en forma privada.

En 1940, el señor Centeno inicia conversaciones con una maestra normalista llamada Flora Álvarez Bolillón de Banuet, para que trabaje como maestra de niños con discapacidad.

Ella accede a la propuesta e inicia su trabajo en un local alquilado por los médicos del Hospital Nacional Psiquiátrico, quienes en ese momento daban su apoyo en el ámbito económico y en el de salud a don Fernando Centeno Güell. Ambos instalaron la escuela en el Edificio Larena, cerca del Parque Morazán e iniciaron haciendo diagnóstico diferencial de la población que asistía, ya que eran numerosas personas y no podían atenderlas a todas. La mayoría de la población que atendían eran niños sordos, retardo mental y deficiencia visual.

Posteriormente se trasladaron a una casa que alquilaron en Barrio González Lahman, frente a la casa del señor Matute Gómez. Allí ya contaban con servicios especializados de enfermería, música y carpintería. Don Fernando Centeno y otras maestras capacitaban al personal nuevo con ayuda de los médicos del Hospital Psiquiátrico. Los docentes trabajaban por la mañana y por la noche estudiaban.

En 1944, se inician negociaciones con el gobierno y se decreta mediante la Ley 5347, de utilidad pública la educación para niños “ambliopes, ciegos, problemas del sistema motor, sordos y deficientes mentales”.

En esa misma época se promulgó la Ley de Garantías Sociales, en el gobierno del Dr. Rafael Angel Calderón Guardia. También en ese momento se encontraba como Ministro de Educación el señor Luis Demetrio Tinoco y formando parte del gabinete político el señor Oscar Barahona Estreber quienes redactaron la ley y luego el señor Ricardo Jiménez la revisó.

En 1945, se trasladaron al lugar que hoy ocupa el C.N.E.E.F.C.G., ya que un Club Rotario llamado Pro-Ciegos, la compró, pero no la entregó formalmente, hasta que la escuela contara con personería jurídica.

Dado que el local era una casa de habitación no contaba con las condiciones necesarias, pero aún así, se trabajaba en los pasillos y las divisiones eran pizarras. Luego hicieron la biblioteca y otras aulas.

Tiempo después se compraron más terrenos y la Escuela pasa a ser parte del Ministerio de Educación Pública, institución que encuentra instalados los servicios de atención para las diferentes discapacidades.

Algunos de los maestros que laboraban en la escuela se especializaron en otros países como España, Estados Unidos, Argentina, Uruguay y Chile.

Se ha considerado que estos años fueron de auge en el campo de la Educación Especial de Costa Rica, aunque se le ha restado importancia histórica al papel que jugó Don Fernando Centeno, según lo plantea Benavides (2001) “ se ha tratado de que el gobierno declare a Don Fernando Centeno Güell Benemérito de la Patria, pero hasta el momento esto no ha sido posible”.

Es importante mencionar que el trabajo que se realizó en esa época sirvió de base para formar los programas de educación especial en Centroamérica y otros países de Latinoamérica. Al respecto, de 1940 a 1950, Don Fernando Centeno mandó a diferentes países algunas de sus maestras ya especializadas para formar a otras maestras y fundar los respectivos servicios.

En el año de 1965 Don Fernando Centeno promueve la creación de dos nuevas escuelas de educación especial en las ciudades de San Carlos y San Isidro del General, dando como resultado el inicio de una nueva etapa en la multiplicación de los recursos materiales en la atención de las personas con discapacidad.

Dentro de su gran obra se pueden destacar varios méritos: fue el fundador del Instituto de Salud Mental del país, Servicio de Rehabilitación del Hospital Calderón Guardia, de los Talleres Vocacionales del Hospital Nacional Psiquiátrico y Co -fundador del Colegio Castella.

También su enseñanza sirvió de base para crear la carrera de Educación Especial en la Universidad de Costa Rica.

Según Murillo, S., (1992) en la década de los setenta se dio una proliferación de instituciones de educación superior, lo cual conlleva consecuentemente, al avance estructural para la formación, a nivel nacional, de futuros profesionales en diferentes disciplinas, lo cual sirve de apoyo a la educación especial para personas con discapacidad.

Tal situación se relaciona simultáneamente al auge económico que experimentó el país en esa época, en donde se dieron mayores recursos económicos para la atención de ésta población, lográndose avances importantes en la creación de nuevos servicios y en el mejoramiento de los existentes.

También esta década es importante porque se dan los primeros intentos de coordinación interinstitucional, especialmente en la creación del Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial en 1973.

Al finalizar esta década ya funcionaban en el país cerca de veinte escuelas de educación especial y 10 aulas diferenciadas aproximadamente.

A nivel de rehabilitación profesional se encontraba operando un Centro Técnico, y para 1976 se sentaron las bases para la creación del Servicio de Colocación Selectiva en el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social, llamado así en ese momento.

También en 1976 se inaugura el Centro Nacional de Rehabilitación “Dr. Humberto Araya Rojas”, Institución que se dedica a la atención en el área de la rehabilitación física de las personas con discapacidad.

A finales de los setenta, década de los ochenta, hasta la década de los noventa, la educación especial y la rehabilitación se caracterizan por desarrollar estrategias de trabajo pluridisciplinaria, interinstitucional y plurisectorial, tendiente a lograr una acción integrada y coordinada de los servicios de atención para las personas con discapacidad, tales como el refuerzo de los programas de las aulas diferenciadas, aulas recurso e integración, con una ampliación en la cobertura geográfica y poblacional, surgen algunos talleres protegidos a nivel público y privado para ofrecer servicios de rehabilitación laboral en esas zonas alejadas.

La participación popular a través de los Proyectos de Teletón a beneficio de las personas con discapacidad, experimenta un incremento y una toma de

conciencia sobre el tema de la discapacidad en la población en general del país.

Las personas con discapacidad y padres de familia se organizan, creando organizaciones que se amplían y fortalecen, constituyéndose en órganos de apreciable influencia en el campo de la educación especial y la rehabilitación. También surgen en distintas localidades asociaciones de bienestar social, con planes activos dirigidos a la prevención de la discapacidad.

En 1989 por Decreto Ejecutivo se formulan las Políticas Nacionales de Prevención de la Deficiencia y la Discapacidad y de Rehabilitación Integral.

En 1996 se promulga la Ley 7600 “Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad”, la cual constituye una herramienta eficaz al servicio de las personas con discapacidad, de sus padres y profesionales que laboran en ésta área. Las personas con discapacidad pueden utilizar esta ley para defender y ejercer sus derechos humanos y constitucionales y crear las condiciones para el mejor cumplimiento de sus obligaciones como ciudadanos de nuestro país.

Es importante resaltar que ésta ley deja atrás un enfoque basado en el asistencialismo sobre protector, dando lugar a la estrategia de la equiparación de oportunidades como vehículo para el desarrollo humano de las personas con discapacidad, propiciando la mayor participación de las personas en un marco de respeto a las diferencias y necesidades individuales.

#### **III-IV Historia de la atención de personas con sordoceguera en Costa Rica**

En el caso de la atención de niños con sordoceguera, el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell inició la atención desde 1960, la cual era empírica, porque los docentes y otros profesionales que ahí trabajaban no habían recibido capacitación específica para ocuparse de esa población.

En 1994 la situación comenzó a cambiar. La preocupación del Centro por la creciente población de alumnos con sordoceguera que no estaban recibiendo los servicios educativos adecuados, requiere que se busque ayuda externa e interna para resolver la situación.

Para asumir este reto, recuerda en sus notas personales la Profesora Gloria Rodríguez (1996) que se le pide iniciar un programa que brinde la atención necesaria para los niños con discapacidad dual.

Al estudiar la situación en que se encontraban éstos niños, se determina que son atendidos en los tres departamentos del Centro; el Departamento de Retardo Mental, Departamento de Deficientes Visuales y Ciegos, concentrándose la mayoría en el Departamento de Audición y Lenguaje. Algunos eran atendidos en grupos de niños sordos y otros individualmente. Todos tenían en común que la mayoría de sus maestros no sabían cómo abordar su atención específicamente. Las docentes aplicaban sus conocimientos guiadas por su experiencia en la atención de niños en su especialidad, ya fuera para niños sordos, con retardo o deficiencia visual o para ciegos.

Debido a la situación que se presentaba y particularmente, a la ubicación de los niños en los diferentes departamentos, se nombró a la profesora Rodríguez como coordinadora de las acciones a seguir en el Programa de Sordociegos. Ella trabajó arduamente para canalizar esfuerzos y trabajar en una forma conjunta, situación difícil al no contar los docentes con tiempo específico para trabajar con la coordinadora.

Paralelamente al trabajo realizado en el Programa, se contó con el apoyo de la señora Vickie Brennan, del Programa Hilton/Perkins de los Estados Unidos, la cual ayuda a iniciar el Programa evaluando niños, dando talleres a las maestras, ayudando a escribir aplicaciones para subvenciones y, de mucha más importancia, dar credibilidad al programa ante los encargados del Programa Hilton/Perkins.

El buen funcionamiento del programa se vio favorecido con aportes de la Organización de Ciegos de España y de la Unión Latinoamericana de Ciegos (ONCE-ULAC), de la Embajada de Holanda en Costa Rica y de las Damas Voluntarias de Escazú (Costa Rica).

Esto valió para ingresar a este Programa Internacional y realizar el diseño anual de un proyecto que enriquece a la población sordociega tanto en capacitación de docentes, como en la adquisición de materiales, y otros beneficios.



Durante estos siete años el programa de Sordociegos a contribuido a través de la Hilton/Perkins a la capacitación de docentes del Centro, y de otras regiones del país. En cursos anuales, durante los 7 años de existencia, se han beneficiado 30 docentes especiales en cada uno de los cursos y en algunos casos particulares una misma docente ha recibido todos los cursos, lo que les ha permitido lograr un alto grado de especialización.

En cuanto a la atención de los estudiantes en 1996 se atendían 11 estudiantes en el Centro y fuera de él había otros niños con sordoceguera que permanecían en sus hogares o estaban dentro de otros servicios especiales en otros centros educativos.

Dada la necesidad en 1997 por iniciativa del Servicio de Sordociegos, se realiza un censo para conocer la cantidad de personas con sordoceguera. Utilizando algunos medios de comunicación tales como emisoras de radio y la prensa escrita, se logró detectar a 66 personas en el país, tanto niños como adultos. Esto permitió hacer un llamado a las diferentes regiones del país para que enviaran un representante a recibir las capacitaciones anuales, obteniéndose una buena respuesta de parte de los educadores especiales quienes asistieron a los cursos.

Pareciera que parte del problema de atención está resuelto, pero no es así, ya que muchos de estos docentes capacitados no se encuentran trabajando con población sordociega en la actualidad. Algunas razones son las siguientes: al estar algunos de ellos contratados como interinos fueron trasladados a otros lugares a trabajar con una población que presentaba un tipo de discapacidad diferente, y otros han decidido no trabajar con la población con sordoceguera.

Esta situación no solo se ha presentado con docentes de las diferentes regiones del país, sino que también con docentes del Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell, afectando la atención del estudiante con sordoceguera ubicado en grupos y ocasionando conflictos ante el reto de su atención. Ejemplo de ello es que en algunos casos las ubicaciones, llamadas integraciones por los docentes del Departamento de Audición y Lenguaje, eran con carácter de tiempo parcial, tratando de emplear períodos de transición que le permitieran al niño adaptarse al grupo, aceptar mayor contacto con otros niños e imitar modelos propios de su edad.

Todos estos procesos han llegado a crear confusión en los niños, padres de familia y los mismos docentes especiales, los cuales no tienen clara su función en la atención de estos estudiantes.

En esos momentos, lo que se pretendía era dejar claro que las necesidades de los alumnos con sordoceguera no se explican sólo por su déficit visual y auditivo, y que, en la medida en que la intervención educativa es adecuada, se pueden cubrir e incluso reducir sensiblemente esas necesidades especiales.

También el Programa enfrentó otro tipo de retos, como lo eran:

- No contar con docentes capacitadas para realizar un trabajo que respondiera a las necesidades individuales de los alumnos con sordoceguera.
- Ausencia de períodos de transición entre la población con sordoceguera y el grupo en donde se incluía al niño.
- Los docentes no contaban con formación específica para la atención de personas adultas, por lo tanto, éstas no recibían el apoyo educativo que requerían.
- No se podía atender a personas sordociegas de lugares alejados, quienes no podían asistir con regularidad al Centro debido a limitaciones de traslado y problemas económicos.
- Contar solo con una docente y coordinadora de todas las funciones del Programa, la cual no podía asumir toda la población que iba en aumento dentro del Centro. En este caso, la coordinadora del programa puso más énfasis en la atención individual de los casos más severos, los cuales se atendían únicamente una o dos veces por semana, debido a la cantidad de niños que requerían del servicio.
- En términos generales la coordinación entre el Servicio de Sordoceguera y las docentes especiales fue esporádica. Se brindaba información por escrito para que de forma individual, cada docente se actualizara, esto como una alternativa extra curricular al curso anual de capacitación que se les brindaba.

### **III-V Situación actual de la atención de las personas con sordoceguera en Costa Rica**

En la actualidad, el Programa se ha convertido en Servicio de Atención para las Personas Sordociegas. Este programa cuenta con tres docentes para la atención individual y grupal de los estudiantes, y una asistente. La Coordinadora del Servicio realiza funciones de docente de apoyo fijo a los estudiantes que se encuentran ubicados en grupos en los diferentes departamentos del Centro y también realiza funciones de coordinación inherentes a su cargo.

Se abrió este año el Tercer Ciclo de Atención para alumnos con sordoceguera. El total de la población atendida es de 30 personas y con una lista de espera de 15 estudiantes.

También, se está iniciando la atención de 3 personas adultas en el Instituto de Rehabilitación Hellen Keller. En otros Centros Educativos como el Centro de Atención Integral (CAI), la Escuela Neuropsiquiátrica Infantil (ENI), y la Escuela de Rehabilitación, se atiende población sordociega hace ya algunos años, las cuales cuentan con el apoyo del Servicio de Sordociegos para capacitaciones anuales a docentes.

Todos estos Centros Educativos han realizado esfuerzos por atender las necesidades educativas especiales de esta población. Sin embargo dichos esfuerzos se han dado en forma aislada, lo cual no ha permitido detectar las necesidades reales de un apoyo a los docentes especiales.

A partir del mes de febrero del 2001, se inicia la confección del documento de Normas y Procedimientos en el área de la sordoceguera en el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell (C.N.E.E.F.C.G.), con la participación de un equipo interdisciplinario conformado por profesionales de los tres departamentos de la Institución. Una vez revisado y aceptado por parte de la Asesoría Nacional de Educación Especial y de la Asesora Nacional de Discapacidad Múltiple y Sordoceguera, será el documento que regirá para las diferentes regiones del país en donde cuente con población con sordoceguera. En síntesis, es importante señalar que a medida que aumenta la población con sordoceguera en las aulas de los Centros Escolares de Educación Especial, se

deben tomar medidas de apoyo tendientes a satisfacer las necesidades sociales y de aprendizaje de este grupo una forma más diversificada, apoyadas en reformas educativas que nazcan de la práctica y experiencias individuales de los educadores especiales en su labor diaria con la población en cuestión y con las familias de los estudiantes.

Prácticas y experiencias que por lo general se apartan de los lineamientos clásicos y modelos tradicionales de la atención de personas con determinada discapacidad, y que dan lugar al uso de técnicas especializadas para abordar la sordoceguera en forma integral.

Los educadores especiales necesitan de formación especializada, la cual requiere de una inversión de tiempo y esfuerzo para adquirirla, la cual no se encuentra en la actualidad en los programas regulares de las Universidades Estatales o Privadas, ya que todos ellos enfrentan limitaciones similares para la atención de la población.

Esta situación ha creado un ambiente de inseguridad e inestabilidad tanto en los educadores que atienden a los estudiantes con sordoceguera, como en las familias de los estudiantes.

Ellos han llegado a revisar y mencionar algunos artículos de la ley para que se respete el derecho al acceso del servido educativo que mejor se adapte a las necesidades individuales para el estudiante. Este es el caso de algunas situaciones conflictivas que se han presentado en el Departamento de Audición y Lenguaje, en donde se ha tratado de limitar este acceso del estudiante con sordoceguera en grupos de estudiantes sordos. En ese sentido el artículo 17 señala:

“ARTÍCULO 17. Adaptaciones y servicios de apoyo.  
Los centros educativos efectuarán las adaptaciones necesarias y proporcionarán los servicios de apoyo requeridos para que el derecho de las personas a la educación sea efectivo. Las adaptaciones y los servicios de apoyo incluyen los recursos humanos especializados, adecuaciones curriculares, evaluaciones, metodología, recursos didácticos y planta física. Estas previsiones serán definidas por el personal del centro educativo con asesoramiento técnico especializado”. (pp.22)

Con la promulgación de la Ley de Igualdad de Oportunidades para la Persona con Discapacidad en Costa Rica, Ley N° 7600 (1996) que contiene las

disposiciones y acciones en las diferentes áreas de la sociedad, se propicia la mayor participación de la persona con discapacidad, eliminando toda acción discriminante y la construcción de una sociedad en donde las personas con discapacidad puedan vivir dignamente. Se reafirma una vez más la historia de la necesidad de volvernos a plantear la educación de manera integral, que rescate como lo dicta la ley en mención, el derecho natural de todo ser humano de ser y vivir en igualdad de condiciones a sus semejantes.

Al crear esta legislación, en 1996 nuestro país asume este reto con mayor seriedad y compromiso, y los profesionales en el ámbito de la educación especial encuentran un apoyo a su labor, una guía legal de sus deberes y al respeto de los derechos de las personas con discapacidad.

El Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell está haciendo historia al ser el pionero, antes de la promulgación de esta ley en brindar el acceso a la educación en un ambiente menos restringido a los niños con sordoceguera, no sin haber experimentado una serie de obstáculos, como los conflictos mencionados, que limitaban la permanencia y atención de los estudiantes con sordoceguera en grupos de niños sordos.

## **IV PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

¿Cuáles son las necesidades percibidas por los educadores especiales en términos de formación, actualización y apoyo para optimizar la atención de las personas con sordoceguera como alumnos regulares dentro de su grupo de alumnos?

## **V OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

### **OBJETIVOS GENERALES:**

1. Determinar y analizar las necesidades de apoyo que requieren las docentes especiales para atender estudiantes con sordoceguera ubicados en aulas especiales, con grupos de niños con otras discapacidades.
2. Diseñar una propuesta de trabajo para el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell que obedezca a los intereses y necesidades de los docentes de educación especial.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- 1- Caracterizar el trabajo cotidiano de docentes especiales en relación con la atención a estudiantes con sordoceguera ubicados en grupos de niños sordos.
- 2- Determinar y analizar el tipo de apoyo educativo que tienen las docentes especiales al atender a niños con sordoceguera en grupos de niños sordos para optimizar su trabajo en todos los aspectos relacionados con el plan de estudios diseñado específicamente para ellos.
- 3- Determinar las áreas prioritarias de atención de la población de estudiantes con sordoceguera ubicada en aulas especiales del Departamento de Audición y Lenguaje.
- 4- Incorporar estrategias de intervención pedagógicas para la atención de estudiantes con sordoceguera en el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell en sus tres Departamentos.

## **VI REFERENCIAL TEÓRICO**

El presente referencial teórico abarca tres áreas importantes del abordaje educativo de las personas con sordoceguera.

Las tres áreas a desarrollar son:

- I- Discapacidad y Sordoceguera.
- II- Interacciones entre Padres, Madres, Familias y Profesionales con las Personas con Sordoceguera.
- III- El papel de la Institución y el Docente Especial.

### **VI-I Discapacidad y sordoceguera**

Se entiende por discapacidad aquellas alteraciones físicas o cognitivas que afectan los procesos de desarrollo, maduración y funcionamiento cercano a la norma de la persona en determinado momento de su vida. Estas alteraciones dejan huella en ellos, de tal manera que requieren acceder a procesos educativos adecuados a sus necesidades individuales, o, a modificaciones físicas de su entorno.

El término sordoceguera no necesariamente implica una pérdida visual y auditiva total. Solo un 10% de la población sordociega presenta estas características. Alsop, L., (1993).

Rodríguez, define (1993) que las personas con sordoceguera son:

“ niños y jóvenes con discapacidades auditivas y visuales, la combinación de la cual causa tal severidad en la comunicación y en otros problemas de desarrollo y de educación, que no pueden estar apropiadamente acomodados en programas de educación especial sólo para personas con discapacidades auditivas o discapacidades visuales”. (Gallaudet University, Deaf-Blindness: A Fact Sheet, Washington, D.C. 1991)

Otra definición que nos ayuda a aclarar el término de sordoceguera es la que nos cita la misma autora (1993) y en la cual nos dice que las mayores necesidades que las personas con sordoceguera presentan pueden:

“dividirse en dos áreas: Comunicación y movilidad. El momento de la vida en el cual el individuo se convierte en sordociego tiene un enorme impacto en el entendimiento posterior de su medio ambiente y en el modo de comunicación, además de los problemas diarios y necesidades que todos enfrentamos. Aquellos que se vuelven sordociegos en la adolescencia o adultez tienen el beneficio de la exposición anterior a una variedad de experiencias”. (pp.39)

En las personas con sordoceguera la pérdida de la visión y del oído pueden darse antes o después del nacimiento y pueden estar involucrados otros daños en los sistemas perceptivos. La sordoceguera puede estar acompañada de otros impedimentos físicos o mentales. Sin embargo, el rasgo común en las personas con sordoceguera es que todos ellos tienen cierto grado de privación en el uso de los sentidos de la vista y la audición presentando en las personas una percepción distorsionada de la información de su entorno y una limitación importante en la comunicación y desarrollo de su lenguaje.

McInnes & McInnes citado por Alsop (1993) establece que el niño sordociego, no es un niño sordo que no puede ver o un niño ciego que no puede oír. El niño sordociego puede:

- “Tener una percepción distorsionada del mundo
- Parecer retirado y aislado
- Carecer de habilidad para comunicarse con su ambiente de una manera significativa
- Tener problemas médicos que lo lleve a serias demoras en su desarrollo
- Estar a la defensiva de ser tocado
- Tener extrema dificultad en establecer y mantener relaciones interpersonales con otros
- Carecer de habilidad para anticipar eventos futuros o el resultado de sus acciones
- Tener dificultades para encajar y/o patrones inusuales de sueño
- Mostrar frustraciones, problemas disciplinarios y demoras en el desarrollo social, emocional y cognitivo por la inhabilidad para comunicarse
- Desarrollar estilos únicos de aprendizaje”. (Pp.3).

La combinación de la pérdida visual y auditiva afectará la manera en la cual el niño aprende a comunicarse y desarrollar su lenguaje. El niño con



sordoceguera deberá aprender a usar su mejor sistema sensorial presente y el remanente visual y auditivo con el que cuenta.

Rodbroe (1997) dice que:

“Debido a la sordoceguera el niño sordociego tiene grandes dificultades tanto para lograr el acceso al mundo como a la palabra. Como consecuencia la relación entre la palabra y el mundo es extremadamente difícil de obtener.

Esto es debido principalmente al hecho de que la sordoceguera hace imposible o muy difícil el tratamiento simultáneo de la información, que es la forma en la que los niños normales se exponen a esta relación... El niño Sordociego debe captar la relación entre la palabra y el mundo por sí solo. Este proceso requiere mucho más conocimiento y necesita más tiempo porque puede ocurrir de manera secuencial” (Pp.52).

Al intentar desarrollar la comunicación con las personas con sordoceguera se presenta el problema de que las funciones de la comunicación se deben llevar a cabo por medio del sistema táctil, quizás los sentidos de la visión y audición residual podrán hacerse cargo de algunas funciones de la comunicación en algunas situaciones, creando circunstancias para introducir elementos nuevos y más avanzados en los encuentros comunicativos, ya que deja libres a los sentidos más fuertes.

### **Etiología de la sordoceguera**

Miles, B., (1995) menciona algunas de las causas de la sordoceguera más conocidas, tales como:

#### **SÍNDROMES**

- Down
- Usher
- Trisomía 13

#### **ANOMALÍAS CONGÉNITAS MÚLTIPLES**

- Asociación de CHARGE
- Abuso de drogas por parte de la madre
- Síndrome de alcoholismo fetal

- Hidrocefalia
- Microcefalia

#### NACIMIENTO PREMATURO

- Retinopatía del prematuro

#### DISFUNCIONES PRENATALES CONGÉNITAS

- SIDA
- Rubéola
- Toxoplasmosis
- Herpes
- Sífilis

#### CAUSAS POST-NATALES

- Asfixia
- Trauma o accidente craneal
- Derrame cerebral
- Encefalitis
- Meningitis

#### **Características de los niños con sordoceguera**

Además de las características citadas por McInnes & McInnes (1993), las personas con sordoceguera se caracterizan por:

- Presentar patrones de auto estimulación (para sobrevivir, porque si el sistema nervioso no recibe estímulos se atrofia).
- Presentar patrones estereotipados (se muerden, se golpean, etc.), estos son autoreforzantes porque proveen un sustituto a la privación de estímulos.
- Presentar uso inconsistente de su remanente visual y auditivo. Puede dejar de usar alguno de ellos cuando se le presentan otros tipos de estímulos.
- Poder negarse a mirar y tocar al mismo tiempo o cuando está recibiendo información auditiva.
- Requerir de un aprendizaje integrado sensorialmente ( visión-audición-tacto) ya que la discapacidad sensorial dual lo provee de una percepción fragmentada del entorno.

- Necesitar aprender todo por experiencia propia.
- Necesitar instrucciones directas.
- Dificultad para socializar con otras personas.

## **Desarrollo de la comunicación en las personas con sordoceguera**

Estudios de la comunicación pre-lingüística hechos por Bates (1979, Piaget (1951), Schaffer (1979), Werner y Kaplan (1963), citados por Stillman, R., y Battle, C., (1984) hablan del resultado del inicio del lenguaje como un complejo proceso de interacción del desarrollo cognitivo de los niños y las experiencias sociales. En niños cuyo desarrollo es típico a la norma, la habilidad comunicativa surge a medida que adquiere una comprensión sistemática del objeto y el entorno social, de los medios para controlarlo y que influyen sobre él, logrando la separación del entorno para hacer la referencia y representación, tanto mental como mediante acciones, lo cual trae como consecuencia la adquisición de los símbolos usados tanto internamente mediante el pensamiento y externamente en la comunicación para comunicarlos a los demás.

Basado en las investigaciones de los autores mencionados Jean Van Dick (1965 –1967), citado por Stillman y Battle (1984) formula un enfoque llamado “comunicación a través del movimiento”, este enfoque está basado en el desarrollo de las habilidades representacionales y simbólicas que subyacen al lenguaje. El enfoque de Van Dijk se centra en el desarrollo, en el contexto de las interacciones sociales, de las habilidades que conducen al funcionamiento representacional y simbólico en donde la comunicación es vista no como una habilidad independiente, sino como un aspecto de la cognición y un reflejo del desarrollo cognitivo que se pone de manifiesto en las interacciones sociales en las que participa el niño.

Van Dijk (1965, 1967) se basa en la Teoría sobre el Desarrollo de Werner y Kaplan (1963) en la cual se distinguen tres áreas interrelacionadas de desarrollo cognitivo como subyacentes a las habilidades representacionales y simbólicas. Cada una de las áreas puede describirse como un proceso de

distanciamiento progresivo entre él yo y el entorno, y entre el entorno y como éste se representa en el pensamiento y las acciones.

La primera área es llamada “objetos de contemplación” que describen el cambio en el estatus de los objetos como elicitadores de acciones sensorio motrices, conocidos mediante esquemas sensorio motrices, a entidades externas que pueden contemplarse y conocerse por sus propiedades dinámicas, estructurales y funcionales de forma independiente de las acciones del niño y de sus efectos sobre él. La segunda área llamada “referencia denotativa” vista como el proceso mediante el cual el niño adquiere los medios para referirse a los aspectos del entorno, y la tercera área llamada “descripción motórico-gestual” que se refiere al proceso mediante el cual el niño adquiere los medios para representar su concepción de aspectos del entorno en forma motriz.

El desarrollo de estas tres áreas contempla cuatro niveles que favorecen el desarrollo infantil de las personas con sordoceguera de un distanciamiento entre él yo y el entorno y entre el entorno y su representación. Estos niveles son: actividades de resonancia, actividades co-activas, actividades de imitación y gestos.

Kandel et al (1996) hacen referencia a las habilidades representacionales del espacio personal con relación al entorno y las modificaciones que se producen en las mismas por las experiencias a las que se ve sometido el individuo y sus representaciones en las áreas de asociación parietales posteriores, en donde se explica a nivel de estudios de neurociencias el proceso que siguen a nivel cerebral y su importancia en el proceso de cognición y desarrollo del lenguaje.

Otro autor que concuerda con las investigaciones de Van Dijk es Rodbroe, I., (1997), el cual hace referencia al lenguaje en las personas con sordoceguera, considerándolo de carácter emergente de un sistema de representación que ya se domina (códigos pre-verbales), a un nuevo código más cultural, este proceso se debe hacer de forma pragmática, en un contexto natural donde el aspecto más importante esté centrado en la comunicación. Se deben proveer actividades que propicien la interacción con un interlocutor para desarrollar competencias comunicativas en donde estén implícitas habilidades para expresar sentimientos y experiencias.

Según Rodbroe (1997) el rol del interlocutor será el siguiente:

- “Proporcionar el acceso a encuentros de interacción motivadores que es probable que el niño describa.
- Basándose en el conocimiento de estos encuentros interactivos, el adulto puede interpretar las expresiones del niño como que se remiten a una representación mental de algunos aspectos de estos encuentros.
- Hacer la interpretación accesible al niño mediante la imitación de la forma de expresión y desarrollando la misma. El desarrollo contiene elementos lingüísticos.
- Buscar la reacción del niño.
- Interpretar la reacción del niño. Y así sucesivamente”. (Pp.51).

Las personas con discapacidad duosensorial utilizan actos comunicativos referenciales en los que utiliza estructuras simbólicas y lingüísticas para expresar las intenciones comunicativas, los cuales son actos efectivos de comunicación ya que transmiten el mensaje de una forma corta, pero a la vez se debe hacer notar el papel importante que representa el interlocutor o mediador para que la transmisión del mensaje sea efectivo y para que se realice de la forma más independientemente que le sea posible a la persona con sordoceguera, lo mismo que la recepción de la información.

El lenguaje en las personas sordociegas congénitas surge en el seno de encuentros de interacción comunicativa pre-lingüística, el transcurso dinámico de la interacción debe mantenerse antes de que la persona pueda comprender elementos nuevos y más avanzados como los signos.

Como menciona Arnnfin Vonen, citada por Rodbroe, I., (1999) debido a la inexistencia de un lenguaje natural en las personas con sordoceguera, el lenguaje se debe desarrollar por medio del tacto y el movimiento, y en ocasiones cuando existe un remanente visual y auditivo funcional que le pueda ofrecer el acceso a estos sistemas perceptivos como fuentes de apoyo se pueden implementar otros sistemas aumentativos y alternativos de comunicación.

Según Miles y Riggio (1999) para un niño sordociego es crucial la comunicación, cualquiera que sea su forma de accederla o expresarla, ya sea que el niño con sordoceguera haya aprendido o no, un sistema de lenguaje o

haya aprendido a leer y a escribir. Se ha observado que la comunicación es más que un lenguaje, esta incluye una gran variedad de formas en las cuales una persona interactúa en su ambiente y para el resto de su vida.

La comunicación es de gran valor en cualquier nivel en el que se desarrolle, aún teniendo habilidades limitadas para comunicarnos, la vida se hace más fácil.

Maximizando las habilidades para comunicarse en una persona con sordoceguera se asegura su introducción poco a poco en el engranaje de su vida. Esto hará que ésta persona le sea posible controlar su vida dándole poder y permitiéndole demostrar sus necesidades, sentimientos, emociones a otras personas.

### **Sistemas de comunicación**

Existen innumerables sistemas de comunicación utilizados por las personas con sordoceguera, todos ellos se encuentran dentro de los Sistemas

Aumentativos y Alternativos de Comunicación, definidos por Tamarit (1988)

citado por Basil, C., et al, (1998) como:

“Instrumentos de intervención logopédica/ educativa destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y/o lenguaje, y cuyo objetivo es la enseñanza, mediante procedimientos específicos de instrucción, de un conjunto estructurado de códigos no vocales, necesitados o no de soporte físico, los cuales, mediante esos mismos u otros procedimientos específicos de instrucción, permiten funciones de representación y sirven para llevar a cabo actos de comunicación (funcional, espontánea y generalizable), por sí solos, o en conjunción con códigos vocales o como apoyo parcial a los mismos, o en conjunción con otros códigos no vocales”. (Pp. 7).

Al optar por el uso de un sistema aumentativo o alternativo de comunicación se debe considerar la perspectiva del mejoramiento de la vida cotidiana, que conduzca a una vida futura más rica y significativa, permitiéndole a la persona desarrollar sus capacidades al máximo.

La selección de cada sistema debe estar acorde con las necesidades y características de cada persona, con la facilidad del acceso del sistema a nivel

tecnológico e interactivo con otras personas, también este sistema debe ser seleccionado de común acuerdo con la persona con discapacidad, sus familiares y docentes especiales.

## **VI-II Interacción de padres, madres, familiares y profesionales de las personas con sordoceguera**

La familia es el conjunto de individuos que se agrupan de acuerdo a una serie de características biológicas, emocionales y de conveniencia económica para vivir conjuntamente compartiendo relaciones, intereses, lugar para habitar, expresiones diversas y satisfacer sus necesidades básicas a todo nivel.

Ser padre o madre no es solo el que da la vida física y se preocupa de la salud de su hijo, sino también el que le da a la vida misma componentes afectivos, sociales e intelectuales para que el niño desarrolle lo mejor de sí mismo.

Los padres de niños excepcionales son padres que al igual que otros han pasado por un período de espera durante el embarazo. Esperan con alegría el nacimiento de su hijo, poniendo todo su empeño y esperanza para que una vez que este nazca, brindarle el mejor bienestar que esté a su alcance.

Los padres de niños excepcionales al igual que la generalidad de los padres se preparan para recibir a un hijo sano, él cual podrá irse desarrollando igual que todos los niños y con el cual podrán compartir, disfrutar y guiar paso a paso.

Heward (1938) se refiere a los padres como los primeros maestros del niño, las personas que están siempre con él alentándole, enseñándole y proporcionándole elogios y refuerzos positivos. Nadie conoce a un niño mejor que sus propios padres y nadie tiene tanto interés en él como ellos.

Pero, ¿qué pasa cuando todas las expectativas y planes futuros que realizan los padres se ven interrumpidos abruptamente con el nacimiento de un niño con discapacidad?

Pues bien, los padres al tener esta realidad de frente, en muchos de los casos sin ninguna anticipación previa de la presencia o probabilidad de discapacidad de su hijo, no saben cómo reaccionar, algunos entran en un estado de shock y

es hasta algunos días, meses o años después que reaccionan ante la realidad y discapacidad de su hijo.

Según Moses (1982) conforme pasan los días, los padres experimentan una serie de emociones, las cuales desencadenan reacciones diferentes en cada padre o madre, algunas de ellas son: dolor, negación, frustración, ansiedad y otras.

Al referirse a la ansiedad de los padres el autor menciona que ésta estará presente durante toda su vida. Lo que varía es el grado de ansiedad que ellos manejan, la cual será influenciada por aspectos tales como:

- Condiciones de salud del niño
- Acceso a programas educativos adecuados para el niño
- Interacción del niño con sus padres y el medio en que se desenvuelve
- Desarrollo de habilidades funcionales del niño
- Planificaciones futuras reales para el niño
- Orientación y participación del padre en todo los procesos relacionados con su hijo.

De ahí, la importancia de proveer apoyo emocional para responder a las necesidades de cada familia y así los padres y madres podrán realizar los procesos de ajustes necesarios en cada caso y de una forma más rápida respondiendo a sus necesidades.

El proceso de aceptación es el punto en el cual los padres y madres ya no se sienten obligados a defenderse de la verdad de “tener un hijo discapacitado”, estarán dispuestos a enfrentar la vida de ellos y la de su hijo de la mejor manera, harán esfuerzos para que su hijo obtenga lo mejor, solicitarán ayuda a otras personas y profesionales.

Es importante mencionar que mientras los padres y madres se encuentran dentro de los diferentes estados emocionales, su comportamiento varía, pero sin embargo siguen fungiendo como padres. En muchas ocasiones los profesionales y familiares se preguntan ¿En dónde están los padres?, ya que no están dando respuestas adecuadas según lo solicitado por los profesionales a las demandas y tareas a realizar con sus hijos.



Pues bien, a esta pregunta Stuyvesant (1996) responde diciendo, que,

“Están en casa, cambiando el pañal a su hijo de 15 años, o tratando de acomodar a su hija de 100 libras en el toilet. Están dedicando una hora completa a cada comida solamente para alimentar a su hijo que no puede masticar, o laboriosa y cuidadosamente alimentando a su hijo por medio de un tubo gastrointestinal. Están dando medicamentos, cambiando el catéter y los tanques de oxígeno...Están durmiendo en turnos porque su hijo no duerme más de dos o tres horas por noche, y debe ser vigilado constantemente porque si no puede hacerse daño a sí mismo o a otros de la familia”.(pp.7)

De lo planteado, es posible deducir que el nacimiento de un niño con discapacidad es un acontecimiento traumático en la vida de cualquier familia.

Según Heward (1998) hay pruebas de que muchos padres de este tipo de niños experimentan reacciones y respuestas emocionales similares, y que la mayoría de ellos atraviesan un proceso de adaptación en el que tratan de aclarar sus sentimientos.

Ser padre o madre de un niño con discapacidad conlleva una gran responsabilidad, requiere de un esfuerzo diario de 24 horas. Deben cubrir diferentes papeles y a la vez deben continuar funcionando como padres de sus otros hijos, trabajando fuera de la casa para cubrir las necesidades básicas. Es poco el descanso que tienen y menos el tiempo para recrearse.

Tener un niño con discapacidades produce profundos efectos en todos los aspectos de la vida familiar.

Pero en fin, ellos son padres y madres con ilusiones, amor y tenaces que viven y dan sentido a la vida de sus hijos.

Todos los seres humanos hemos tenido padres biológicos que nos han dado la vida, algunos han continuado con la crianza y otros por diversas razones no lo han hecho. La generalidad de las personas ha contado con familias funcionales o disfuncionales, en algunos casos este papel lo han asumido instituciones o comunidades que se han ocupado de la atención de las personas en situación de abandono.

Sin embargo, los padres que han continuado con la crianza de sus hijos son los modelos que sigue el niño desde el momento en que nace y conforme se va desarrollando y madurando. El niño pasa la mayor parte de su tiempo con ellos

y sus familias, ellos son una fuente inagotable de información relacionada a sus hijos y el entorno en que se desenvuelven.

La mayoría de las familias brindan afecto y educación a sus hijos, ellos conocen bien sus necesidades, fortalezas y debilidades. Los padres, madres y las familias en general son los más interesados en que las personas con discapacidad se desarrollen y desenvuelvan en la vida de una forma funcional, lo más independientemente posible y sean felices.

Cuando los padres y madres buscan Instituciones o Centros Educativos para que sus hijos sean atendidos, esperan recibir allí todo el apoyo posible para comprender y aprender a tratar a sus hijos, confían en los diferentes profesionales que intervienen en la educación de sus hijos.

En tiempos pasados y en algunos casos en el presente, los profesionales han creado un distanciamiento entre ellos, los padres y la familia en general. Han considerado a los padres como estorbos, personas menos inteligentes, padres pacientes, culpables de la discapacidad de sus hijos, como padres enemigos, llegando a etiquetarlos de diferentes maneras.

Por el otro lado de la moneda, también los padres expresan que los profesionales son negativos, inaccesibles, paternalistas, incompetentes, vagabundos, que no le dedican el tiempo necesario a su hijo.

En la actualidad estas formas de pensar y actuar han disminuido enormemente cada día. Se han analizado mediante estudios los factores que intervienen en la relación e interacción de los padres, las familias y los profesionales de personas discapacitadas visuales con discapacidades adicionales.

### **Trabajo con padres, madres y profesionales**

Heward et al (1979) afirma que el trabajo en conjunto de padres y profesionales trae consigo grandes beneficios para el niño. Cuando los padres y los profesores trabajan juntos de manera activa y eficaz, forman un equipo muy poderoso. Su trabajo común beneficia a todos: a los profesionales de la educación, a los padres y al niño. Las relaciones productivas entre los padres y los profesores proporcionan a los primeros las siguientes ventajas

- Mayor información para realizar la evaluación ecológica y funcional de las habilidades y destrezas del niño.
- Mayor comprensión de las necesidades del niño y de las necesidades y deseos de los padres a ser tomados como puntos focales en la elaboración del Programa Individual de Enseñanza (P.I.E).
- Participación de los padres en la elaboración del P.I.E.
- Mayor conocimiento del niño y la forma como se comporta en los diferentes ambientes en que se desenvuelve y la influencia de éstos en el niño.
- Acceso a una variedad más amplia de actividades, ambientes y refuerzos sociales proporcionados por los padres y los profesionales.
- Uso de un sistema de comunicación consistente y generalizado de parte de los padres y los profesionales que le permitirá al niño aumentar y/o alternar el suyo según sus necesidades comunicativas.
- Respeto entre los padres y los profesionales.
- Padres informados y respetuosos de los derechos y de sus hijos.
- Profesionales informados y respetuosos de los derechos y necesidades individuales de los niños.
- Mayor capacidad para ayudar al niño a desenvolverse funcionalmente e independientemente.
- Superación de los obstáculos entre los padres y los profesionales por medio de la comprensión de ambos sobre los papeles y responsabilidades que le toca a cada uno.
- Mayor contacto y conocimiento de las costumbres, sentimientos, necesidades de la familia y los profesionales, que a su vez influyen en la disminución de los castigos a las personas con discapacidad.
- El trabajo coordinado entre los padres, madres, la familia y los profesionales en general, trae como consecuencia la mejor utilización de los recursos que se pueden brindar a la persona con discapacidad visual y auditiva, que cursan con otras discapacidades.

Los profesionales son facilitadores del conocimiento, no dueños de él. De la relación estrecha que se mantenga con los padres y las familias de los niños

con sordoceguera en este caso, obtendremos la información necesaria para diseñar y desarrollar el plan de trabajo conjuntamente.

La interacción de los padres, las familias y los profesionales puede beneficiarse cada día desde el momento en que se acepta que la razón de ésta, es la persona con sordoceguera, respetando sus decisiones, su ritmo y estilo de aprendizaje, permitiéndole en todo momento desempeñarse como una persona con derecho a la vida y a vivirla con dignidad y calidad.

## **VI-III Papel de la Institución Educativa y el Educador Especial**

### **Papel de la institución**

Las Instituciones o Centros Educativos deben favorecer a sus estudiantes tomando en cuenta la diversidad que existe entre ellos, para lograr ésta labor requieren contar con fundamentos filosóficos y pedagógicos que los apoyen para llevarla a la práctica.

Para iniciar el tema del papel que juega la institución en el acceso de la ubicación de personas con sordoceguera dentro de grupos de niños con otra discapacidad, visto desde el punto de vista de “integración” por las docentes participantes en esta investigación, se debe hacer referencia a las recomendaciones que al respecto anota El Programa de Acción Mundial para los Impedidos en 1981, enunciadas por Van Steenlandt (1991) citado por Alfaro et al (1997) el cual hace las siguientes recomendaciones:

- Adopción de políticas que reconozcan el derecho que tiene las personas con discapacidad a tener igualdad de oportunidades de educación, por lo que ésta, en la medida de lo posible, debe llevarse a cabo dentro del sistema escolar. En este sentido las leyes referentes a la educación obligatoria deben tomar en cuenta a todos los niños y niñas con cualquier tipo de discapacidad.

- Ser flexibles en cuanto a la aplicación de reglamentos referentes a edad de admisión, promoción de un nivel a otro y a la aplicación de exámenes.
- Al establecer servicios de educación para niños, niñas y adultos con discapacidad deben tomarse en cuenta características como:
- Ser individualizados, es decir, responder a las necesidades de los estudiantes con discapacidad y examinar las metas y objetivos que se han formulado a corto plazo.
- Estar localizados en lugares accesibles para el estudiante.
- Ofrecer variedad de opciones que respondan a las diversas necesidades especiales de una comunidad.
- Planificar la integración de los niños y niñas con discapacidad al sistema general.
- Brindar a los padres, madres y familiares de personas con discapacidad el apoyo necesario para que proporcionen a sus hijos un ambiente familiar lo más normal posible. La participación de los padres es de suma importancia, por lo tanto, es necesario formar el personal que los ayuden.(pp.52)

Para que las Instituciones Educativas o Centros Escolares lleven a cabo estas recomendaciones es necesario contar con el apoyo gubernamental del país. Al respecto Alfaro et al (1997) citan las sugerencias dadas por la UNESCO, en el taller realizado en 1988 en donde se desarrolla el tema de "La Integración Escolar de Niños Discapacitados", las cuales sugieren que se debe:

- Dar funcionalidad a las leyes que existen en los países, reglamentando la integración escolar de personas con discapacidad.
- Motivar a los involucrados en el proceso de integración (padres, maestros, autoridades y comunidad) para que éste se vea favorecido.
- Lograr que los medios de comunicación social informen acerca de la integración de las personas con discapacidad.
- Elaborar lineamientos generales para la integración.

- Tomar como punto de referencia los distintos modelos de integración existentes y adecuarlos de acuerdo a la idiosincrasia y posibilidades de cada país, región, provincia, estado, distrito, localidad o institución, aplicándolos en el momento en que realmente beneficie a las personas con discapacidad.
- Capacitar a los docentes del sistema educativo regular para que sirvan como facilitadores en la integración de estudiantes con discapacidad.
- Realizar reformas en el currículo en cuanto a la formación de docentes para que estén en capacidad de reconocer y ayudar en sus aulas a los estudiantes con necesidades especiales.
- Propiciar la comprensión de que el docente de aula regular que se prepara para integrar a los estudiantes con discapacidad no tiene que convertirse en un profesional de educación especial; más bien se trata de armonizar la labor de ambos docentes, el de aula regular y el de educación especial.
- Realizar campañas de educación comunitaria para sensibilizar y tomar en cuenta aspectos de prevención, detección, atención e integración de las personas con discapacidad a fin de que cada uno de los habitantes las acepte y apoye.
- Incluir temas relacionados con el derecho a la integración en las capacitaciones que se organicen para docentes y administradores.(Pp. 53 -54)

Las recomendaciones y sugerencias enunciadas anteriormente se aplican en cualquier Centro Educativo regular o de educación especial. Este es el caso del Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell que se encuentra en estos momentos llevando a cabo un programa de acceso a las personas con sordoceguera dentro de los grupos de niños sordos, desde hace siete años.

Este programa de acceso requiere del apoyo de la Institución y del Ministerio de Educación Pública, ya que se ve enfrentado diariamente a situaciones en donde el proceso de enseñanza-aprendizaje a brindar a los niños con sordoceguera necesita de soportes metodológicos y técnicos específicos,

cuyas estrategias vayan dirigidas a satisfacer las necesidades de esta población.

Es oportuno mencionar la definición del término “Integración” investigado por Sanz de Río (1991) y citado por Alfaro et al (1997) en el cual se establece que:

“Para Nirje la integración significa que las relaciones entre los individuos se basan en el reconocimiento de la integridad del otro y de unos derechos y valores básicos compartidos (...). indica además que la integración no es en ningún modo unidimensional y que es esencial el comprender los diversos aspectos que constituyen la integración del individuo en el contexto social”. (Pp.12).

Se debe destacar que la palabra “integración”, desde el punto de vista de Nirje conlleva a un cambio conceptual en cuanto a la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, un respeto a la diversidad y una adaptación del entorno y no de la persona con discapacidad en sí.

Todo este proceso ya sea de ubicación o integración involucra cambios sociales en donde se ven inmersas la familia, escuela, los profesionales que trabajan con las personas con discapacidad sin hacer diferencia de ningún tipo. El concepto de integración visto desde este punto de vista también implica el poner en práctica el principio de normalización y promueve a la vez la igualdad de oportunidades.

Según Van Steenlandt (1991) citado por Alfaro et al (1997) enumera cuatro tipos de integración, los cuales son importantes de tomar en cuenta en las Instituciones que dan acceso a las personas con discapacidad, estos son:

- La integración física: se refiere al acercamiento físico entre las personas con discapacidad o sin ella.
- La integración funcional: consiste en el uso de medios y recursos por parte de la persona con discapacidad o sin ella, al formar parte de una misma comunidad, estableciendo vínculos afectivos.
- La integración social: es aquella que permite establecer relaciones de tipo psicológico y social entre las personas con discapacidad o sin ella de una misma comunidad.

- La integración societal: es la meta del proceso de integración ya que, en este nivel, las personas con discapacidad tienen igualdad de oportunidades legales y administrativas, para decidir su vida, incorporarse a la vida laboral y hacer uso de los recursos que la sociedad ofrece. (Pp.47).

Estos cuatro niveles de integración se ponen en práctica en los diferentes centros escolares, en algunos casos la integración obedece a uno o a varios de estos niveles, lo más importante sería el cumplir el cuarto y último de estos niveles mencionados.

En el caso de los estudiantes con sordoceguera, en estos momentos las docentes especiales están trabajando en los tres primeros niveles de integración.

Las instituciones deben de tener en cuenta que la educación y los servicios que ésta ofrece no son privilegios de algunos, sino que se deben a las personas que los necesiten. Todos los servicios se deben ofrecer sin distinción de categorías de personas, ni etiquetas que se le colocan a las personas, éstos se deben adaptar a las necesidades de cada una de las personas. Los servicios se deben proporcionar en las circunstancias menos restrictivas posibles para ser normalizadas, y sobre todo, todas las personas que proporcionan los servicios han de ser responsables ante sus estudiantes y ante la sociedad

### **El papel del Educador Especial**

El educador especial es aquella persona que escogió libremente una carrera profesional en la cual debe relacionarse cotidianamente con individuos con discapacidades diversas y tratar de cumplir sus necesidades educativas en los diferentes entornos en que éste se desenvuelve.

Según García, M., et al (s.f.) el principio de normalización se inicia en el aula, considerado el lugar apropiado para dar inicio a este principio, y sobre todo pasa por el educador, sobre el cual recae su responsabilidad de la puesta en práctica. Esta responsabilidad que ha sido depositada en el educador le



genera una serie de actitudes ante el nuevo reto, tales como, ansiedad, al exigirle nuevos modos de pensamiento y de acción no fáciles de adquirir, al exigirle demasiado esfuerzo y gran capacidad de auto análisis. El educador reclama recursos que proporcionen seguridad y confianza para hacerle frente a lo desconocido.

El educador especial requiere de todo tipo de apoyos para llevar a cabo la tarea de educar a la persona con sordoceguera acorde a sus necesidades e intereses individuales, considerando que la misma se realice en el ambiente más natural posible y menos restrictivo para el estudiante. Para lograr eficazmente ésta tarea debe contar con el diseño de un currículo que se adapte al estudiante, en donde pueda tener acceso a un programa acorde a sus habilidades y destrezas cognitivas, físicas y motoras, como también al acceso de un programa funcional que cubra sus necesidades vitales para un mejor funcionamiento de la manera más independiente que le sea posible y dentro de los diferentes ambientes en que se desenvuelve.

### **El currículo educativo para la persona con sordoceguera**

El currículo para cada niño es importante en la medida que le asegure que cada maestro enseña las mismas cosas en cada grado y que la enseñanza y el aprendizaje se vayan construyendo de año en año.

En el caso de las personas con sordoceguera un buen currículo debería:

- Incluir a los padres y maestros en el proceso.
- Guiar en la enseñanza de destrezas y conceptos.
- Reflejar las mejores estrategias educacionales basadas en la investigación actual.
- Proveer guía para el proceso de enseñanza de los estudiantes durante su experiencia educacional, tomando en cuenta sus intereses, habilidades y destrezas.
- Incorporar e integrar las áreas de desarrollo.
- Anticipar cambios en el crecimiento y aprendizaje.

- Estar adaptado a un amplio rango de discapacidades y de diversidades culturales.
- Estar adaptado a un niño en particular y a grupos de niños.
- Proveer una respuesta específica a la pregunta, “¿Cuál es la acción apropiada para este niño ahora?”
- Ser flexible y funcional.
- Ser tangible.
- Ser beneficioso.
- Ser preciso y disponer de instrucciones escritas simples.

Determinar el currículo a usar, qué destrezas y habilidades en las diferentes áreas, motora, lenguaje, auto-cuidado, académico, recreación, etc. se van a enseñar es simple. Sin embargo llega a ser más difícil determinar exactamente qué destrezas y habilidades necesitan aprender todos los estudiantes. No hay una fórmula mágica para establecer las prioridades educacionales, pero el equipo: educador, padres, madres y estudiante deben comenzar a determinar las metas prioritarias por considerarlas relevantes educacionalmente, porque son preocupaciones de los docentes especiales, y preferencias del estudiante. Algunas aspectos a tomar en cuenta son las:

#### Preferencias a detectar por los docentes especiales

- Detectar los lugares en los que el niño está participando y necesita recibir información para interactuar adecuadamente.
- Detectar las formas más funcionales de cómo puede el niño participar en el hogar.
- Seleccionar las actividades en las que participan los niños del barrio que tienen la misma edad que él, para integrarlo a ellas.
- Observar en qué actividades el niño participa y muestra interés sonriendo, riendo, etc.
- Buscar el momento en particular en que se observa que el niño tiene una necesidad en particular y darle respuesta a ella.

- Asignar al niño en coordinación con la familia alguna responsabilidad que debe cumplir en el hogar.
- Organizar el tiempo del alumno cuándo regresa al hogar desde la escuela, hasta la hora de la cena.

Para que la persona con sordoceguera tenga éxito al acceder al sistema educativo, la institución tiene la responsabilidad de proveer a las docentes especiales de las herramientas necesarias para que utilice el currículo apropiado para sus estudiantes. Además, la institución debe brindar el apoyo a las docentes especiales y padres de familia para que realicen la confección de programas individuales, los pongan en práctica, los evalúen periódicamente en cada uno de los casos, tomando en cuenta los aspectos detallados anteriormente.

No se pueden desligar las características de las personas con sordoceguera de los papeles que juegan los padres, madres, familiares y la relación estrecha de ellos con las instituciones educativas y directamente con los profesionales a cargo de impartir la educación, con el fin de lograr un acceso real en todos los ámbitos el cual le permita interactuar en el entorno de la manera más independiente que le sea posible, ejerciendo sus derechos y deberes como un ciudadano más de nuestra sociedad.

## VII REFERENCIAL METODOLÓGICO

### Tipo de Investigación:

El presente trabajo está basado en los lineamientos y características de la Investigación Cualitativa.

Como lo indican Watson – Gegeo (Citados por Pérez, G., 1994) la investigación cualitativa:

“consiste en descripciones detalladas de situaciones, eventos, personas, interacciones y comportamientos observables. Además incorpora lo que los participantes piensan y reflexiones, tal y como son expresadas dicen, sus experiencias, actitudes, creencias, por ellos mismos. La investigación cualitativa se considera como un proceso activo, sistemático y riguroso de indagación dirigida, en el cual se toman decisiones sobre lo investigable, en tanto se está en el campo objeto de estudio.” (p.46)

Según Dobles (1996) “trata por medio de la empatía, comprender los motivos detrás de las reacciones humanas, y de esta manera lograr una aprehensión global de la experiencia humana.” (p.98)

Las diferentes premisas de la investigación cualitativa permiten descubrir las múltiples realidades construidas y holísticas e interrelacionadas del fenómeno de estudio de esta investigación, en donde el sujeto y objeto interactúan y son inseparables. En donde no se admite la posibilidad de generalizar, sólo es posible desarrollar supuestos de trabajo en un tiempo y espacio determinado.

La presente investigación está basada en la concepción fenomenológica, orientada a los descubrimientos, es exploratoria, descriptiva e inductiva, está interesada en comprender la conducta humana desde el marco referencial de la persona, entrevistas en profundidad y la observación.

En esta investigación se emplean conceptos que captan el significado de los acontecimientos, utilizando una observación naturalista y sin control, la cual va orientada hacia el proceso y el diseño de la investigación emergente, el lugar en donde se realiza la investigación es el mismo lugar en donde se desarrolla

cotidianamente el fenómeno en estudio utilizando una perspectiva desde adentro.

Taylor y Bogdam (citados por Pérez, G., 1994) dicen que:

“Para el investigador cualitativo, todos los escenarios y personas son dignas de estudio. Ningún aspecto de la vida social es demasiado frívolo o trivial para ser estudiado”. (pp.48)

La finalidad de esta investigación cualitativa es el descubrimiento de hechos reales y profundos que se encuentran en un contexto específico. Su diseño es emergente, orientado a los descubrimientos por medio de la exploración, descripción, categorización y análisis de los mismos.

Durante el desarrollo de la investigación ésta me permitirá conocer la historia, el proceso y desarrollo del plan educativo que ha caracterizado la atención de los estudiantes con sordoceguera ubicados en aulas de niños sordos, dentro del escenario natural donde ocurren los hechos. Utilizando la observación no participante y la entrevista a profundidad a un grupo de docentes especiales que atienden a estos estudiantes, valorando así, sus perspectivas para buscar una comprensión profunda de las mismas, ya que éstas se encuentran íntimamente relacionadas con el objeto a ser investigado.

Los datos que se obtendrán permiten conocer a las personas de una forma holística y cualitativa en su trabajo cotidiano, dándole un sentido humanista a la investigación.

### **Fuentes de Información:**

El problema de investigación se aborda mediante las siguientes fuentes de información:

- Fuentes primarias, referidas a una serie de técnicas de trabajo que permiten acercarse a la realidad en estudio y a la interpretación que tienen los sujetos participantes utilizando como medios de obtención de datos la entrevista a profundidad y la observación no participante.

- Fuentes secundarias que se refieren a la revisión y el análisis de material bibliográfico: libros, folletos, artículos de revistas, tesis, manuales metodológicos, información de Internet.

### **Selección de los participantes**

Los participantes claves en este estudio son:

- Tres docentes de Educación Especial que trabajan con niños con sordoceguera integrados en grupos de niños sordos del Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell.

### **Criterios de selección de los participantes**

Tres docentes de Educación Especial que tienen a su cargo el trabajo con niños con sordoceguera integrados en grupos de niños sordos.

### **Procedimientos para la selección de la muestra**

Tal como lo señalan Goetz y Le Compte (1988)

“La elección de estrategias de selección y muestreo depende de los fines y cuestiones formuladas, la naturaleza de la unidad empírica que se va a estudiar, los marcos teóricos o conceptuales generales que informan el estudio y la credibilidad que el investigador pretende conferir a la generalización o a la comparación de resultados”.( Pp. 103)

En el caso que nos ocupa la selección de la muestra es de carácter intencional basada en criterios. Según Camacho, J., (1994) nos refiere a la muestra intencional, como aquella en donde

“se elige una serie de criterios que se consideran necesarios o muy convenientes para tener una unidad de análisis con las mayores ventajas para los fines que persigue la investigación... Se procura que la muestra represente lo mejor posible los subgrupos naturales... y que se complementen y equilibren recíprocamente”. (pp.54)

## **Técnicas para la recolección de la información**

Las técnicas para la recolección de la información son las siguientes:

### **La entrevista a profundidad:**

La entrevista a profundidad según Ruiz, J., & Ispizua, M. (1989) es una técnica cualitativa que sirve para obtener información, mediante el establecimiento de una conversación entre una o varias personas para luego realizar un estudio analítico de investigación.

“implica siempre un proceso de comunicación en el transcurso del cual, ambos actores, entrevistador y entrevistado, pueden influirse mutuamente, tanto consciente como inconscientemente. El relato final es una obra en comandita, entre (entrevista) los dos personajes... En la entrevista, el investigador busca encontrar lo que es importante y significativo en la mente del informante, sus significados, perspectivas e interpretaciones, el modo en que ellos ven, clasifican y experimentan su propio mundo”. (pp.125 – 126)

La entrevista a profundidad permite entrar al entrevistador en el mundo simbólico del entrevistado de forma gradual, partiendo de aspectos amplios, hasta llegar a acercarse al núcleo de la experiencia. Parafraseando a Taylor y Bodgan (citados por Pérez, 1984) permite un encuentro cara a cara, de manera horizontal con la persona entrevistada.

En esta investigación la entrevista se centró en el desarrollo de varios tópicos definidos previamente. Estos tópicos se ampliaron en el transcurso de las conversaciones con los entrevistados, ya que se favoreció la oportunidad de establecer un intercambio de comunicación cruzada de manera espontánea y libre entre el investigador y los entrevistados.

Durante las entrevistas a profundidad se estableció una interacción mediante la cual la investigadora conoció las experiencias de las docentes, las experiencias, la definición de la situación de los estudiantes con sordoceguera, las estrategias pedagógicas y el significado de las mismas para los estudiantes, se tomaron en cuenta aspectos relacionados a la investigación

que emergieron de la misma para conocer las perspectivas de los docentes especiales y su trabajo cotidiano.

Los tópicos utilizados en la guía de la entrevista son:

- Experiencia personal del docente en la atención de niños con sordoceguera.
- Interacción social del niño con sordoceguera dentro del grupo de niños sordos.
- Relación de la familia y el docente especial.
- Actitud general de los profesionales que se relacionan con niños con sordoceguera.
- Percepción del uso y funcionalidad de la comunicación empleada por los niños con sordoceguera.
- Elementos en la educación que reciben los niños con sordoceguera que contribuyen a desarrollar sus habilidades y destrezas.

### **Proceso de negociación**

Para llevar a cabo la recolección de la información, se solicitó la anuencia de los participantes, identificados en este estudio como los docentes especiales que atienden niños con sordoceguera en grupos de niños sordos.

El proceso de negociación se llevó a cabo en el Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell, en el Departamento de Audición y Lenguaje en donde trabajan diariamente las docentes partícipes de la investigación.

El proceso de negociación consistió en explicarle a las docentes el objeto a investigar y los objetivos generales de la investigación. Se les explicaron las técnicas de recolección de datos a utilizar y la importancia de la información que ellas podrían aportar utilizando su experiencia como base para la transmisión de la información.



## Organización de la información

En el siguiente cuadro se especifican las categorías y subcategorías correspondientes a la información recopilada.

La construcción de esos niveles deriva de la información obtenida en las entrevistas y de los tópicos que se han trabajado en este estudio.

El análisis consta de tres ejes o categorías, los cuales cuentan con 16 subcategorías extraídas por medio de diferentes tópicos seleccionados como puntos focales a investigar.

Categoría	Subcategoría
Discapacidad y Sordoceguera	<ul style="list-style-type: none"><li>• Concepción de la sordoceguera</li><li>• Desarrollo de la comunicación en el estudiante con sordoceguera</li><li>• Los estudiantes con sordoceguera y su diversidad</li><li>• Integración de niños con sordoceguera en grupos de niños sordos</li><li>• Estigma hacia las personas con sordoceguera.</li><li>• El papel del mediador en la educación de la persona con sordoceguera</li></ul>
Interacción de padres, madres, familias y profesionales de las personas con sordoceguera	<ul style="list-style-type: none"><li>• Importancia de la participación de los padres en la educación de sus hijos</li><li>• Acceso de los estudiantes con sordoceguera a grupos de niños sordos</li><li>• Beneficios del niño con sordoceguera al acceder al grupo de niños sordos</li></ul>

<p>Papel de la institución Educativa y el Educador Especial</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Importancia de la experiencia en el trabajo con niños con sordoceguera</li> <li>• Importancia del uso de estrategias metodológicas, técnicas y programas apropiados para el niño con sordoceguera</li> <li>• Actualización de conocimientos de parte de las profesionales en el campo de la educación especial</li> <li>• Trabajo en equipo: unión de esfuerzos y conocimientos</li> <li>• Actitudes de las profesionales ante la ubicación de los niños con sordoceguera en sus grupos de estudiantes sordos</li> <li>• Importancia del Servicio de Apoyo Fijo de Sordociegos</li> <li>• Apoyo Institucional y apoyo del M.E.P.</li> </ul>

## VIII SISTEMATIZACIÓN DE LOS RESULTADOS

El presente capítulo tiene como objetivo presentar la sistematización y posterior análisis de la información de las tres docentes especiales entrevistadas.

A continuación se realizará un análisis por categorías que emergieron del aporte brindado por las docentes especiales al realizar las entrevistas. <sup>1</sup>

### **Primera Categoría**

#### **Discapacidad y sordoceguera**

##### **Concepción de la sordoceguera**

El término “sordoceguera” puede causar controversia entre los educadores en general, y aún más, cuando se trata de educadores especiales. Ya que dependiendo de la concepción y definición que se utilice al hacer el abordaje educativo así será la selección y uso de estrategias metodológicas y técnicas elegidas para cada una de las personas con sordoceguera.

Las definiciones del término dadas por las docentes fueron:

“El término de sordoceguera viene siendo... una deficiencia que el niño trae, bueno dependiendo de lo que haya padecido la madre, y es como un reto para él en la vida, para salir adelante; es un reto tanto para la madre como para el niño, y en conjunto para la familia”. (D3).

“Es una discapacidad dual, que tiene... la parte auditiva y la parte visual, y puede también tener... la parte de comunicación”. (D1).

---

<sup>1</sup> Para caracterizar a las participantes en la investigación se tomará como parámetro los años de experiencia en la atención de alumnos con sordoceguera.

Docente 1 (D1). Educadora Especial con 9 años de experiencia en la atención individual y en grupo de estudiantes sordos.

Docente 2 (D2). Educadora Especial con 2 años de experiencia en la atención de alumnos con sordoceguera en grupo de alumnos sordos.

Docente 3 (D3). Educadora Especial con 4 años de experiencia en la atención de alumnos con sordoceguera en grupo de alumnos sordos.

“La sordoceguera se da cuando una persona presenta dos discapacidades, problemas auditivos y problemas visuales, que lo lleva a tener un problema para comunicarse”. (D2).

De las definiciones mencionadas se destaca a la sordoceguera como una discapacidad sensorial dual, la cual interfiere con la comunicación de la persona, y el reto que implica la sordoceguera para la persona y su familia.

Al respecto Alsop, L., (1993) menciona que ésta discapacidad duosensoresial o sordoceguera tiene un efecto devastador para el niño y la familia, ya que al ocurrir en forma simultánea la pérdida parcial o total de la audición y la visión, ésta discapacidad es reconocida como una de las más limitantes para el ser humano.

### **Desarrollo de la comunicación en el estudiante con sordoceguera**

Al referirse a la comunicación de sus estudiantes las docentes dicen que:

“Bueno su comunicación, yo creo que si ha sido muy beneficiosa la interacción con sus compañeros, porque ellos no tienen problema con el niño, lo más bien se comunican con “M” y “M” con ellos... Los compañeritos siempre están pendientes de él...”M” utiliza a veces las señas, a veces dibujos y otras veces sonidos guturales, él usa muchas formas”. (D3).

“P” era un chiquito que lo tenían que arrastrar casi a la escuela, no usaba señas, buscaba hormigas y si uno le hacía señas, el se venía a pegarle... con él se comunicaban oralmente en otra escuela, luego empezamos a enseñarle señas de acuerdo a sus intereses, que en ese momento eran las hormigas, y así iniciamos un proceso largo hasta llegar a la fecha, en donde él comunica lo que quiere, entiende lo que otros niños y profesores le dicen, y le gusta comunicarse... ahora hace algunas bromas”. (D1).

“Otro caso es el de “J”, la parte de su comunicación es increíble. Un día la vi haciéndole un berrinche a su mamá y pensé ¡Qué chiquita más malcriada!, pero al observar el vocabulario que utilizaba me dije ¡Qué Maravilla!, había desarrollado tanta comunicación”. (D1).

“ La comunicación de “A” es verbal, es muy buena su comunicación... no le gustan las señas, él sabe leer y escribir, él me entiende cuando le doy las clases...”

requiere de actividades ilustrativas para adquirir nuevos conceptos". (D2)

En los casos particulares mencionados por las docentes, se visualiza como los niños seleccionan el sistema más cómodo para comunicarse basado en la actividad que está realizando y dependiendo de la persona con la cual se encuentra en interacción directa, como por ejemplo, ellos utilizan lenguaje de señas acorde a su nivel en combinación con comunicación visual gestual, dibujos, sonidos guturales y otros más.

Esto da evidencia de una fina estructura de comunicación que el niño ha venido construyendo a través de su experiencia y la cual le ha dado resultados positivos, ya que logra su objetivo: el comunicarse con los demás.

Una persona con sordoceguera no desarrolla su comunicación si no se le da la oportunidad de interactuar con otras personas.

Para las personas con sordoceguera es importante tener un sistema de comunicación que sea efectivo para realizar el intercambio de mensajes entre dos o más personas.

Es muy importante conocer los diferentes sistemas de comunicación aumentativa y alternativa a los cuales puede acceder una persona con sordoceguera. Esta información sería muy valiosa para comprender muchos de los comportamientos que presentan los niños con sordoceguera, y aún más, nos daría fundamentación teórico – práctica para intercambiar información y conocimientos con él.

De acuerdo a la interferencia que ocasiona la sordoceguera en la comunicación, también es importante detectar si la causa de la sordoceguera es antes o después del nacimiento, lo cual ayudará en la elección de un sistema de comunicación efectivo para la persona con sordoceguera.

Es fácil pensar que los sistemas para comunicarse de una persona con necesidades educativas especiales se basan en sistemas más renombrados como lo son: el lenguaje oral, el lenguaje de señas, la lecto-escritura, el braille.

Pero existe una gran diversidad de sistemas que le permiten al niño aumentar y alternar su sistema de comunicación

## **Los estudiantes con sordoceguera y su diversidad**

Las docentes comparan las diferencias que caracterizan a cada uno de sus estudiantes, diciendo que:

“Con el niño actual, él presenta conductas diferentes, no son berrinches, a veces pellizca a los compañeros, a veces no quiere trabajar, pero otras veces está sonriente y emocionado cuando está jugando con sus compañeros, él busca como comunicarse... con el otro niño que atendí, se auto estimulaba constantemente, hacía berrinches cuando estaba enojado, era difícil con él, tenía pocas formas de comunicación, no se relacionaba con sus compañeros”. (D2).

“Los niños son muy diferentes... esas diferencias son parte del sordociego, todos son tan diferentes... todos necesitan cosas diferentes”. (D1).

“M” es más hiperactivo, más... mientras “S” era más pasiva, había que instigarla más para que trabajara... era totalmente diferente”. (D3).

Las diferencias individuales no son exclusivas de las personas con discapacidad. En nuestro diario convivir con los seres humanos nos damos cuenta de esta realidad.

Pero existe una tendencia de las personas en general a clasificar a las personas, tomando en cuenta ciertas características de las mismas, y este es el caso de las personas con necesidades educativas especiales.

No por ser personas con sordoceguera todos son iguales y deben comportarse de igual manera. Estas diferencias en el comportamiento, en las formas de comunicación, de interacción con el entorno que hacen las docentes evidencian las diferencias individuales de los niños con sordoceguera.

## **Integración de niños con sordoceguera en grupos de niños sordos**

Al realizar la entrevista se les preguntó a las docentes su opinión acerca de la integración de los niños con sordoceguera, ellas respondieron:

“Bueno lo que yo he visto y lo que he sentido que, que no ha sido muy favorable... no quieren trabajar con este tipo de niños, entonces son muchas las barreras que les ponen.” (D3).

“Bueno, este chiquito es sordociego... y no les han explicado como trabajar con estos niños... y ellas no saben como trabajarlos, esto lo usan como uno de los pretextos que ponen para no querer trabajar con ellos... y dicen “yo no se nada de eso, ahí voy, y nada más.” (D3).

“Bueno, por lo general ha sido difícil verdad, con ellos, más que todo porque no todo el mundo quiere trabajar con ellos”.(D1).

“ha tenido más oportunidades este segundo que he tenido que el primero, porque el primero lo que yo tuve fue un acceso a que él se relacionara con otros niños, y por unos tiempos muy limitados... yo lo integraba al niño en actividades recreativas y todo, cosa que no me era permitido, y a veces me decían... o me ponían un pero... Entonces, el acceso se daba, y a la vez no se daba”. (D2).

Estas respuestas nos dan referencia de la forma del acceso a la educación que han tenido los niños con sordoceguera que han sido integrados (ubicados) en grupos de niños sordos y la reacción que han tenido las docentes al enfrentar este reto. Sin embargo, es importante destacar que todas las docentes entrevistadas coinciden en lo difícil que resulta trabajar con niños con sordoceguera, porque no se les ha capacitado para trabajar con ellos y atender a la diversidad que los caracteriza.

Haring y Romer (1995) y las docentes especiales coinciden en que para integrar a un niño con sordoceguera se deben tomar en cuenta aspectos importantes como lo son: el sistema de comunicación que utiliza la persona con sordoceguera y el acceso de la misma al grupo a integrar, desarrollo de habilidades de socialización de los individuos, adecuaciones significativas individuales para seguir un programa académico regular, adecuaciones de acceso que se deben hacer para que la persona con sordoceguera utilice materiales, planta física, acceso a la información y trabajo diario, contando con un mediador, en estos casos sea el mismo docente o un asistente el que practique el papel de mediador, confección de un programa individual de enseñanza construido por docentes, padres, con base a sus necesidades

inmediatas, y la puesta en práctica de un proceso de transición que le permita al individuo adaptarse a su ambiente educativo.

Sin embargo, ellas perciben la necesidad de realizar su labor contando con el apoyo total de la institución educativa y apoyada por políticas claras en materia de sordoceguera de parte del Ministerio de Educación Pública.

### **Estigma hacia las personas con sordoceguera**

Los términos estigmatizan a las personas, y este ha sido el caso de los niños con sordoceguera integrados en grupos de niños sordos, así lo manifiesta una de las docentes entrevistadas.

“especialmente con “M”, porque como venía con muchos antecedentes, venía muy etiquetado. ¡Que el niño escapista!. ¡Qué el niño esta!, ¡Qué el niño acá!...Siempre cuando se habla es lo primero, ¡el sordociego!, ¡el sordociego!...Como que eso pone muchos impedimentos para ellos.”(D3).

En sí mismo el término “sordoceguera”, trae a colación una serie de inferencias de parte de los docentes y profesionales que atienden a estos estudiantes, las cuales pueden influir en su abordaje educativo, tanto en la forma personalizada en la que son tratados, como en la forma en que son educados.

Aunque las otras docentes no se refieren al tema, no se debe dejar de lado este problema que alude al uso de etiquetas en las personas con discapacidad, ya que interfiere en la eficacia de la intervención educativa y en el establecimiento de pautas interactivas entre las docentes y sus estudiantes y los niños entre sí.

### **El papel del mediador en la educación de la persona con sordoceguera**

Un mediador es aquella persona que sirve de interlocutor del mundo de la persona con sordoceguera al entorno natural en que nos desenvolvemos.

El papel del mediador inicialmente es el de establecer un vínculo personal – social que le permita interactuar con y para la persona con sordoceguera.



En el caso de los estudiantes con sordoceguera el papel del mediador dentro del centro educativo lo ejercen los asistentes de aula, asignados para brindar apoyo a las docentes especiales que cuentan con un niño con sordoceguera dentro de su grupo de alumnos.

Muchas veces los compañeros del niño con sordoceguera funcionan como mediadores naturales, ellos mismos se adjudican este papel y se convierten en el apoyo del niño dentro del aula y fuera de ella, estas actitudes se manifiestan de manera casual y demuestran actitudes de aprecio y amistad.

Al respecto las docentes opinan que:

“Es muy importante que la docente tenga un asistente para poder trabajar con ellos aparte, porque siempre van a necesitar estarle dedicando un tiempo... yo pienso que un asistente bueno, tiene que ser guiado por el docente para que prepare y utilice el material para el niño”. (D1).

“La asistente es un doble trabajo... porque he tenido que ver como la preparaba a ella y como trabajaba con el niño sordociego y los otros estudiantes... Una asistente me dijo “UY, que miedo, a mi no me ponga a trabajar con eso, el chiquito es medio loco, me pellizca, aquí no vengo para que me pellizquen”... La otra asistente me dice “niña, no sé, no tengo conocimiento de nada, dígame que tengo que hacer”... ella ahora ha ido cambiando de forma de pensar, no le da órdenes negativas, ahora lo refuerza y le habla de otra manera”. (D2).

“Uno debe de tener una asistente preparada e incluirlas también en las reuniones de planeamiento, que esté junto con uno. Que vamos a hacer esta semana, usted va a trabajar en esto, o me va a hacer este material, porque el niño lo va a utilizar para esto”. (D2).

“Mirá, no es tan favorable que venga alguien a ayudar así de momento, yo siento que si me van a mandar a alguien que me ayude, pues que venga varios días, o que me la pongan fija para que le pueda enseñar yo el trabajo”. (D3).

Todas las docentes coinciden en la importancia de contar con una asistente que medie el programa individual del estudiante con sordoceguera, pero que no se puede elegir a la ligera a cualquier persona para que trabaje como asistente de aula, ya que el papel de la asistente para apoyar el acceso a un programa individual de enseñanza en el estudiante con sordoceguera es muy importante.

De la asistente depende que el niño integre el aprendizaje acorde a sus necesidades y bajo la guía y supervisión de la docente.

La docente no puede tomar toda la responsabilidad de capacitar a su asistente, ya que además de atender a los niños sordos de su grupo debe atender también al niño con sordoceguera, esto sería un “doble trabajo”, como lo expresa la docente 2 al ser entrevistada.

De la información que aportan las docentes parece que en algunos casos, lo que se ha querido es proporcionar momentáneamente una asistente a la docente, pero se ha hecho de una forma no planificada y no se le ha proporcionado información sobre el papel mediador que debe cumplir.

Es por ello, que las docentes manifiestan la necesidad de contar con una asistente permanente y capacitada para atender al estudiante con sordoceguera y así facilitarles la atención a éstos.

## **Segunda Categoría**

### **Interacción de padres, madres, familias y profesionales de las personas con sordoceguera**

#### **Importancia de la participación de los padres en la educación de sus hijos**

El papel de los padres y madres es importante en todos los ámbitos de la educación, ya sean niños que asisten al sistema regular de enseñanza o a centros de educación especial, ya que ellos son las personas que se encuentran en contacto directo con los niños durante toda su vida y son los primeros modelos a seguir.

La información y participación de los padres en el proceso de enseñanza de sus hijos es muy valiosas, su participación debe ser valorada y fomentada durante todo el proceso.

Las docentes se refieren al tema de la siguiente manera:

“es necesario contar con mucho apoyo de la familia, ya que por más que uno y los niños trabajemos unidos y todos los días, se les olvidan las cosas días después. Por eso es importante que la familia de continuidad al

trabajo que se hace en la escuela. A “M” esto lo afecta mucho,... ellos están cumpliendo con traerlo”. (D3).

“Con la familia es importante que se trabaje lo que se ve en la escuela, para que apoyen y estudien con él... a veces “A” no quiere trabajar en la escuela, ni con la asistente, entonces la mamá me ayuda como asistente y el niño trabajan... también yo trabajo con la mamá explicándole la materia, porque la mamá no sabe la materia y me lo enreda”. (D2).

Las docentes manifiestan la necesidad de contar con el apoyo de la familia, de trabajar conjuntamente para obtener mejores resultados en el aprendizaje de los estudiantes con sordoceguera.

No es suficiente que la familia cumpla con enviar al niño a la escuela, se requiere del apoyo de la madre no-solo en el hogar, sino que también dentro de la escuela, ya que el comportamiento del niño así lo requiere.

Además, consideran que como docentes deben apoyar también a las familias en los contenidos de los programas educativos de sus hijos, para que éstos puedan contener su trabajo en sus hogares. Los padres requieren de este apoyo, para aprender la forma más adecuada de enseñar a sus hijos y así reforzar los contenidos vistos en la escuela sin causarles confusión, con el fin de no trabajar aisladamente y por vías diferentes.

### **Oportunidades de acceso de los estudiantes con sordoceguera a grupos de niños sordos**

Las educadoras entrevistadas plantean que los padres y madres de familia les han planteado lo siguiente:

“Los padres de “A” sienten preocupación por el hecho de que su hijo tiene un período de atención muy corto, aproximadamente de 1 hora y 45 minutos por día, piensan que sería más conveniente otro ambiente para el niño, como lo podría ser con otros niños oyentes. Pero en lo referente a la socialización que el niño ha alcanzado, están muy contentos, ya que él socializa muy bien con sus compañeros y el resto de los niños. La preocupación de ellos es por la parte académica. Ellos quieren que “A” preste atención en todo el período de clase”. (D2).

“...Los padres y madres de los niños con sordoceguera que he atendido a lo largo de mi carrera generalmente han hecho buenos comentarios, de hecho están contentos. En ocasiones, cuando por algún motivo no han estado en la escuela, o faltan a clases, ellos se angustian mucho porque dicen que sus hijos se atrasan. Ellos han estado muy contentos con el servicio desde sus inicios”: (D1).

“Realmente la madre de “M” presenta una actitud de indiferencia, yo siento que ella cree que es normal que él esté en grupo, no reconoce el beneficio hacia el niño, menos al grupo en donde está el niño. He tenido otra madre que si ha manifestado los beneficios que ha tenido la niña al estar en un grupo”. (D3).

A partir de lo que plantean las docentes se aprecia, en general, que los padres reconocen el beneficio de la interacción de sus hijos con el grupo de compañeros sordos, como por ejemplo, los niños con sordoceguera se han beneficiado de la interacción social con sus compañeros, han aumentado su sistema de comunicación, en este caso, han aumentado en contenido y significado el lenguaje de señas que utilizan; también los niños con sordoceguera han tenido acceso a un programa académico del cual han adquirido contenidos del mismo a su nivel.

También se puede observar que los padres se interesan y mantienen expectativas sobre aspectos académicos de sus hijos, se preocupan por que sus hijos no se atrasen en la escuela cuando faltan por alguna situación en particular. Expectativas fundamentadas y comprensibles, que no solo evidencian su preocupación por la asistencia de su hijo a un servicio, sino, por la obtención del máximo beneficio que este servicio les pueda brindar.

Al respecto una de las docentes dice que las mamás:

“Siempre están con el susto de que en qué grupo van a ubicar a su hijo al inicio de cada año, con quién va a quedar, si les va a llegar la maestra para ellos, si no va a llegar la maestra para ellos. Es un tipo de población que siempre vienen arrastrando eso, que siempre son los que menos lecciones tienen, son los que van a estar ubicados en un grupo no muy bueno, o con la maestra recién llegada, las de menos experiencia también”. (D1).

Esta situación pone de manifiesto la preocupación de los padres, el temor y angustia que viven ellos año tras año al no contar con la seguridad del acceso de sus hijos en los mismos grupos en los que habían sido asignados anteriormente, o que se les informe el grupo al que se les asignará el año siguiente, y las razones que respaldan esta asignación.

Al ser la población con sordoceguera una población que requiere de apoyos específicos, los padres sienten temor de que el Departamento de Audición y Lenguaje no pueda brindárselos y por esta razón se les restrinja el horario, dándoles menos lecciones, situación que han vivido ellos anteriormente.

Esta angustia se ve agudizada al no conocer información sobre la docente que atenderá a sus hijos, ellos no saben si se les asignará una docente con experiencia o si habrá faltante de docentes en los grupos de sus hijos.

### **Beneficios del niño con sordoceguera al acceder al grupo de niños sordos**

La interacción que se propicia para el niño con sordoceguera al ser ubicado en un grupo de niños sordos queda de manifiesto al decir las docentes que:

“A nivel de grupo hay compañeros que comparten mucho con él, o él con ellos...”A”, hasta para hacerle punta al lápiz él se comunica con otro compañero y le pide ayuda, o los compañeros lo ven que está tratando de hacer algo y le preguntan que si lo ayudan...”A” se fija en los objetos y juguetes que sus compañeros traen a la escuela y al día siguiente él trae uno parecido y se los muestra, “A” comparte y conversa con ellos... a este niño le gusta ayudarme en el trabajo con sus compañeros y también me dice que si me ayuda cuando tengo que llamarle la atención alguno de ellos”. (D2).

“Yo siento que la forma en que el niño interactúa en el grupo y el grupo con “M”, lo ha ayudado a socializar. yo creo que a “M” hay que ponerle mucho límite para que trabaje, pero cuando está motivado y le gusta la actividad la hace rapidito, él también se fija en lo que hacen sus compañeros y él quiere hacer el mismo trabajo”. (D3).

Un beneficio que se resalta es el gusto del niño con sordoceguera por realizar actividades y aprender de igual forma que sus compañeros, aunque su comportamiento interfiera y sus períodos de atención sean más cortos.

Algunos de los beneficios mencionados por las docentes son: el uso de la conversación como instrumento de comunicación de los niños con sordoceguera con sus compañeros sordos, en donde el niño se integra y colabora conjuntamente con ellos, logrando una interacción social importante que lo lleva a realizar actividades dentro del grupo.

Estas interacciones comunicativas y socializadoras benefician a los niños con sordoceguera, los llevan a superar los límites académicos, ellos quieren hacer los mismos trabajos que sus compañeros, ya que ellos notan que sus trabajos son diferentes y ellos no quieren ser diferentes. Esta situación pone de manifiesto el beneficio del estado de alerta que viven los niños dentro de su grupo y su motivación por participar dentro de él en igualdad.

### **Tercer Categoría**

#### **Papel de la Institución Educativa y el Educador Especial**

#### **Importancia de la experiencia en el trabajo con niños con sordoceguera**

La experiencia del docente especial ocupa un papel importante al atender las necesidades educativas individuales de sus estudiantes, y aún más, cuando un estudiante en particular presenta retos de atención educativa muy particulares.

Las docentes señalan que:

“... tengo ya cuatro años de estar trabajando... más, trabajé primero con “S” y con “Ste”... ahora este año con “M”, con todos ha sido diferente. Con este último ha sido totalmente otra cosa. me he sentido bien con él en algunos momentos y otros momentos no sé que hacer”.  
(D3).

“Bueno, he tenido dos casos de niños con sordoceguera, pero han sido como el agua y el aceite. No es que diga que uno tenía más dificultades que el otro, pero en cierto modo son así. Mi experiencia ha sido grata porque he

aprendido mucho de los dos. De uno de los casos veo que puede dar mucho y a veces me pongo a pensar ¿qué puedo hacer más?, ¿cómo le ayudo?. Yo lo observo y a veces me pregunto ¿qué pensará él? ¿qué es lo que quiere decirme cuando presenta berrinches al no querer trabajar?, a veces pienso que me dice a gritos lo que está pasando y a veces lo ignoramos. A veces me gustaría saber más para poder ayudarlo, mi experiencia no ha sido suficiente, ya que los dos niños han sido diferentes". (D2).

"Bueno, tengo como 9 años de trabajar con personas con sordoceguera, primero fueron "E" y "K", de eso hace muchos años, después de ahí, todos los años he tenido un alumno con sordoceguera, una de ellas ha sido "J", la cual ha estado varios años conmigo, luego vino "KA", otro fue "P", esos niños los he atendido de cuatro a cinco años seguidos, se me olvidaba, también "S", cuando era pequeña. Algunos al principio los trabajé por las tardes, porque no tenían grupo, luego se hizo un grupito y los atendí juntos a varios de ellos, más los otros niños con sordera que tenía". (D1).

Se aprecia que las docentes demuestran ser conscientes que las experiencias que han tenido al trabajar con niños con sordoceguera han sido diferentes al presentar ellos características diversas, pero estas experiencias no han sido suficientes, como se puede leer en las citas anteriores, se pone en evidencia que la diversidad se antepone a la experiencia previa de cada una de las prácticas y con cada una de las personas con sordoceguera.

Las docentes han demostrado una actitud positiva y abierta al atender a las demandas conductuales y educativas de sus alumnos, pero, también manifiestan su preocupación por no saber que hacer en otras ocasiones. Tal como lo indican, ellas requieren de capacitación constante en el área de la sordoceguera para hacerle frente a los retos educativos diversos de sus estudiantes y así tomar en cuenta sus diferencias individuales para dar una respuesta acertada a las mismas.

La limitación que experimentan las docentes en cuanto al conocimiento de métodos, estrategias y técnicas se ven manifestadas en la angustia que les causa al atender los niños con sordoceguera dentro de su grupo de alumnos.

Una de las docentes manifestó que:

“Todos estos niños son diferentes, con el primer niño que tuve, la madre nunca se le despegó, era un niño que tenía que ser trabajado con la técnica de trabajo coactivo, además, él tenía que sentir la presencia de la madre para trabajar, y yo mientras tanto pensaba, “bueno si hago esto o hago lo otro, ¿qué va a pensar la madre?. A veces la madre se acongojaba y me decía angustiada ¿qué hago, qué hago?. Y yo a veces me quedaba así, limitada, le decía que hacer. Al final me quedé con todas esas inquietudes. Con el alumno de ahora es diferente, porque yo veo que tengo más respuestas de él, y él se comunica de otra forma y le entiendo más. A veces pienso que ellos no son diferentes, sino, que no sabemos llegarles, no sabemos como cubrir sus necesidades”. (D2).

De nuevo, la angustia e impotencia que viven las docentes es percibida y trasladada a los padres y madres de sus alumnos, quienes tampoco saben que hacer ante la situación que viven con sus hijos en el centro escolar.

La docente resalta las diferencias que existen entre los estudiantes con sordoceguera entre sí, y la necesidad de utilizar técnicas diferentes según las necesidades de cada uno, ella también se cuestiona a sí misma, si es que los niños son diferentes o si son las docentes las que no saben trabajar para cubrir las necesidades de cada uno de ellos.

En este caso el sentimiento que genera la docente lo percibe la madre en la atención que aquella le da al niño, y generalmente la madre no puede manejar o canalizar la angustia de una forma adecuada que le permita actuar de acuerdo a los intereses de su hijo.

### **Importancia del uso de estrategias metodológicas, técnicas y programas apropiados para el niño con sordoceguera**

Cuando se habla de integración escolar, en este caso de ubicación de niños con sordoceguera en grupos de niños sordos, no se pretende que todo niño deba ser escolarizado en el mismo grado y al mismo nivel del grupo de compañeros en donde se ubica. Es decir, que existen niveles diferentes de integración dependiendo tanto de las características que presenta el niño como de las posibilidades de la escuela en donde se encuentra. Por esto es importante definir el tipo de acceso educativo que se le dará al niño sordociego



en particular desde el inicio y hacer una revisión y valoración constante de la misma para ir modificándola de acuerdo al avance y transiciones de niño.

Al respecto las docentes plantean que una de las necesidades es:

“realizar una planificación específica para cada niño para trabajar el programa aparte, porque todos son diferentes, y a la vez ellos pueden estar dentro del grupo. El programita debe estar a nivel de ellos y en todas las áreas... cada área se coge y se desmenuza hasta llegar al nivel en que se encuentra el niño y se parte desde ahí. Se debe de adecuar a cada niño”. (D1).

La docente destaca la necesidad de hacer una planificación específica para cada niño, la cual obedezca a las necesidades y características de cada uno y así ellos puedan permanecer dentro del grupo de niños sordos, pero cubriendo sus necesidades individuales.

En lo referente a la existencia de programas específicos en el área de la sordoceguera las docentes expresaron que:

“Del Ministerio no hay un programa para niños con sordoceguera... Hay un programa de sordos, pero los niños con sordoceguera no son niños sordos con otra discapacidad. Yo no puedo decir, voy a tomar este programa de sordociegos y voy a ver que le aplico a este niño. Aquí todos se trabajan por igual, debo cumplir el programa. El programa de sordos tiene mucho, hay que ver cuáles son las necesidades del niño y partir de esas necesidades, creo que estos programas se deben adecuar, para que el niño aprenda... que tenga claros los conceptos y los utilice el día de mañana... que sepa defenderse”. (D2).

“El programa no es mucho, lo que les ayuda... si se les da así a como viene, ellos van quedados, porque no se les, trabaja totalmente con el programa, se les trabaja así más para socializar.” (D3).

Queda de manifiesto que el Ministerio de Educación Pública no tiene normas y procedimientos establecidos para atender las necesidades educativas de los estudiantes con sordoceguera y que éstas son indispensables como guías curriculares para las docentes especiales que trabajan con los estudiantes con sordoceguera y, como complemento del programa académico regular y el programa para las personas sordas que ellas utilizan diariamente en su grupo de niños sordos.

Ellas destacan que el niño con sordoceguera requiere de un programa curricular acorde a sus necesidades, que ellos no deben ser tratados como niños sordos con problemas visuales. Ellas reconocen el reto duosensorial que enfrentan estos niños para acceder a la información.

### **Actualización de conocimientos de parte de las profesionales en el campo de la educación especial**

La formación académica que recibe un profesional en un centro de educación superior es una base del conocimiento en la rama que se seleccionó, este conocimiento se enriquece y aumenta en la medida que el profesional adquiere experiencia y continúa investigando y estudiando para renovarse.

La falta de conocimiento en el área de la sordoceguera hace que las docentes que atienden a ésta población no cuenten con las herramientas oportunas para realizar la intervención educativa. Sin embargo el área de la sordoceguera no ha sido lo suficientemente tratada en nuestro país. Esto ha provocado que los docentes no tengan suficientes herramientas para tratar a las personas con sordoceguera.

Las docentes expresan que:

“Las compañeras cuando tienen un niño con sordoceguera dicen: “pues ahí voy, yo no se nada de eso, ahí voy, y nada más”. (D3).

“yo creo que lo que hay que hacer es, ponernos un poquito las pilas e investigar más, aunque a veces hay poco del tema de sordociegos, tenemos muy poca bibliografía”. (D3).

“Yo he participado en muchos cursos de capacitación en el área de la sordoceguera, más o menos como en 7. Me han servido para ampliar, porque yo estudié para sordos, y estaba muy limitada en las actividades que uno realiza con los sordos, entonces aprendí nuevas actividades en esos cursos que también las he utilizado con el niño con sordoceguera y mis otros alumnos sordos... También todos estos cursos me ayudaron a conocer técnicas nuevas para comunicarme, para adaptar el material acorde a cada niño, es una lástima que ya no podamos asistir cuando los hacen, ¿creo que los hacen en vacaciones ahora?”. (D1).

“Nosotras teníamos antes más capacitación, ahora necesitamos más asesoramientos, porque hace un año atrás teníamos más comunicación con la coordinación del servicio de sordociegos y ahí era donde nos podíamos reunir y aclarar las dudas y aprender más estrategias para trabajar con los niños, pero de un tiempo para acá eso se terminó... pienso que se terminó porque pensaban que perdíamos tiempo de clases, y como nos dicen que no hay tiempo para reunirnos... por lo de los 200 días del gobierno... pareciera mentira, pero somos varias las que trabajamos con niños sordociegos y cada una va por su cuenta”. (D2).

La necesidad de actualización de conocimientos es evidente, según lo han manifestado las docentes. Además, ellas hacen referencia al sentir de sus compañeras al respecto.

Como lo plantean, es difícil atender a una población con retos específicos sin información y capacitación de acuerdo a sus propias necesidades y perspectivas.

En esa línea las docentes comparten la necesidad de contar con un espacio de tiempo en donde puedan reunirse para ampliar sus conocimientos, aclarar dudas, coordinar su trabajo con las demás compañeras que atienden también población con sordoceguera.

Una de las docentes menciona que asistió a dos seminarios en donde recibió información general sobre aspectos y características de la población con sordoceguera y en donde se mencionaban métodos y técnicas específicas a implementar en la educación de las personas sordociegas.

Al respecto ella siente que:

“...necesito más capacitación... las que recibí anteriormente me han ayudado demasiado... pero no son suficientes... se han dado por períodos cortos. Cuando las recibí me servían para los otros chiquitos que tenía, pero para éste, con tanta hiperactividad no me han servido... Creo que necesito un poquito más, porque con “M” ¡Hay Dios mío!, yo sentía que no podía con él”. (D2).

La docente manifiesta que al haber recibido capacitaciones anteriormente, no la habilitan para trabajar con cualquiera de los estudiantes con sordoceguera. Aunque los conocimientos adquiridos en los cursos le han sido de mucha utilidad, en estos momentos necesita de más capacitación para hacerle frente a

las necesidades educativas del estudiante que atiende en la actualidad. Ella recalca que el tiempo destinado para estas capacitaciones es muy corto y pide que se aumenten las mismas y por más tiempo para cubrir la mayor cantidad de información pertinente al mejoramiento de técnicas y estrategias metodológicas para la atención de estos estudiantes.

Al preguntársele sobre la relevancia y utilización de los conocimientos adquiridos, las docentes expresan la necesidad de profundizar más en el campo, ya que no son suficientes los conceptos expuestos. Es imposible abordar un tema tan amplio en seminarios cortos, no se puede abarcar toda la información, ni profundizar en ella en esos períodos de capacitación, éstas deben ser continuas.

En términos generales, las docentes reconocen que han recibido capacitación, pero en algunas situaciones ésta capacitación no las prepara para atender a cualquier estudiante con sordoceguera, en algunos casos ellas no saben como abordar al estudiante y reconocen también la importancia de investigar por cuenta propia, ya que las técnicas y estrategias metodológicas van aumentando y enriqueciéndose con otras nuevas. También mencionan la relación de un asesoramiento constante de su trabajo, al igual que se realizaba en años anteriores y que por diferentes circunstancias no se dio la oportunidad para que continuara el presente año.

Este asesoramiento y jornadas de capacitación les permitía aprender nuevas actividades, las cuales se podían poner en práctica no sólo con los estudiantes con sordoceguera, sino que también con sus estudiantes sordos.

### **Trabajo en equipo: unión de esfuerzos y conocimientos**

La importancia de la cohesión de grupo y el trabajo en equipo queda de manifiesto al expresar las docentes que:

“Antes, cuando se realizaban las reuniones de coordinación del servicio de sordociegos uno podía estar preguntando sobre los casos que uno atiende... antes nos reuníamos en equipo, todas las personas que trabajábamos con niños con sordoceguera, cada una daba sus experiencias y nos retroalimentábamos unas a otras, también planeábamos las capacitaciones y los

temas que necesitábamos... yo creo que esto no se volvió a hacer porque no hay permiso, porque el año pasado la coordinadora trató de empezar con esta dinámica pero no lo logró... y las maestras para no buscarse problemas, porque de fijo, si uno quiere ir a una de estas reuniones tiene problemas con la dirección, entonces era mejor decirles que no iba porque estaba ocupada... a la coordinadora le dijeron que no se podían hacer las reuniones porque no había tiempo... lástima porque era muy provechoso por el apoyo y la retroalimentación". (D1).

"Mirá, así de relacionarme con otras compañeras que tengan niños sordociegos, solo nos vemos, pero reunimos todas no se da, debería darse para ver que mejoras y que cambios podemos hacer... Esta oportunidad no se da porque yo creo que no está planificada. Se ven otras cosas que yo pienso tienen menor importancia y a éstas reuniones no se les dan importancia... sería bonito y provechoso que nos reuniéramos todas para compartir y para ver los problemas, y así ver que podemos hacer... por ejemplo yo estoy empezando a adquirir la experiencia y hay otras que tienen más experiencia que uno y me podrían ayudar. (D2).

"Y es porque no nos unimos, la verdad es que no nos unimos las compañeras que tenemos los chiquillos sordociegos."

"Y a mí me preocupaba mucho la manera de enseñarle a "M". (D3).

La importancia del trabajo en equipo se pone de manifiesto al dar los ejemplos anteriores, Una persona en forma aislada no puede obtener los resultados y éxitos de la misma forma en que los podrá obtener una persona que está acostumbrada a ser miembro de un equipo, trabajar con el equipo y para el equipo en beneficio de sus estudiantes.

En cuanto al apoyo y unión entre las docentes, se resalta la necesidad de unir fuerzas, conocimientos y esfuerzos para mejorar la situación de la atención de los niños con sordoceguera integrados en sus aulas.

Las docentes recuerdan que en años anteriores las reuniones de coordinación del servicio de sordociegos les permitía plantear sus experiencias de trabajo con los estudiantes con sordoceguera y a la vez retroalimentarse de las experiencias de sus compañeras. Con base a esas experiencias se planificaban las capacitaciones y los temas que se sugerían iban dirigidos a

cubrir sus necesidades. Ellas sentían que trabajaban conformando un equipo que daba respuestas apropiadas a sus necesidades.

Al mencionar la carencia de este apoyo, manifiestan la necesidad de continuar trabajando en equipo propiciando la unión entre sí, en donde podrán al igual que en años anteriores compartir y sacar el mayor provecho de estas reuniones de equipo de trabajo.

Es evidente que el ser humano no está hecho para vivir aislado, necesita de otros seres humanos para subsistir, y este es el caso de las docentes especiales al mencionar que si se unen los resultados serán mejores para ellas y para los niños. Una recomendación dada por una de las docentes es:

“yo creo que es bueno que consideremos que debemos unirnos para poder sacar a estos niños, porque sin nuestro apoyo a ellos se les dificulta más la permanencia en la escuela, y que para eso estamos aquí”. (D3).

La misma docente propone un sistema de auto preparación, por medio de boletines informativos, distribuidos mensualmente y dirigidos a los intereses de ellas.

También rescata la adquisición de nueva información a través de capacitaciones más frecuentes y de reuniones planeadas para hacer discusión de los boletines informativos y estudio de casos.

“Que, para no pedirle mucho a la vida, una vez al mes, aunque sea así, de pincelazo, o buscar, o hacer boletines informativos para repartir con temas de sordoceguera y también en las reuniones de equipo podemos tener una capacitación pequeña al mes y con discusión de casos”. (D3).

### **Actitudes de las profesionales ante la ubicación de los niños con sordoceguera en sus grupos de estudiantes sordos**

La actitud que asume un profesional ante el reto de atender población con discapacidad depende muchas veces de las oportunidades y posibilidades que se le brinden al estudiante.

Al respecto una de las docentes comenta que:

“Por lo general el acceso a la educación a sido difícil con ellos, porque no todo el mundo quiere trabajar con ellos. Yo pienso que las compañeras no quieren trabajar con ellos porque hay temor, pienso que hay mucho temor, mucho desconocimiento de la forma de trabajo con ellos... donde dicen sordociegos, a ellas se les para el pelo... yo las entiendo, porque yo me acuerdo que cuando me dieron a “K” y a “E”, yo nunca en mi vida había conocido un sordociego, esto me dio un susto, pero lo tomé como un reto y comencé a investigar... y simplemente es aprender a conocerlos, así se les quita el miedo, es lo mismo con las personas que no saben señas y cuando saben se rompe el miedo... Además, trabajar con ellos es más trabajo, tiene uno que esforzarse más”. (D1).

La docente menciona el temor y en algunos casos el descontento que sienten las docentes especiales al atender a los estudiantes con sordoceguera, temor que se encuentra fundamentado en la falta de conocimientos de la forma de trabajo que se debe utilizar con esta población. También menciona que la falta de experiencia, acompañado de la falta de conocimiento provoca miedo, pero que la mejor forma de enfrentar este miedo es haciéndole frente al igual que cuando se inicia el trabajo con personas que utilizan el lenguaje de señas y en donde la docente no lo conoce al inicio. La docente plantea que lo que deben hacer las compañeras de trabajo es enfrentar la situación para que el miedo desaparezca. La comparación empleada da la idea de que al inicio al trabajar con ésta población el miedo está presente, pero al irse capacitando y enfrentando la situación éstos desaparecen. También menciona que la atención de las personas con sordoceguera se debe de tomar como un reto profesional, en donde la investigación personal ayuda a conocer y aprender de las personas con sordoceguera.

Un comentario importante que nos hace la docente al respecto es el siguiente:

“Yo siento que... las obliga más a trabajar, a hacer más investigaciones, ha buscar más material... y como estamos tan llenas de trabajo, yo sé que muy cansado y que no tenemos a veces tiempo... al principio de años las compañeras dicen ¡me lo trajeron, me lo trajeron!...yo creo que es falta de actitud”.(D3).

La docente plantea la necesidad de realizar un esfuerzo mayor al que se hace cuando se atienden personas sordas con respecto al esfuerzo que deben hacer al atender a las personas con sordoceguera. Este requiere de realizar investigación en el campo de la sordoceguera para realizar el trabajo cotidiano con estos niños.

Una de las docentes sugiere que sería conveniente que:

“Yo pienso que si los grupos fueran más pequeños sería más fácil de aceptar y más fácil para el niño también, porque imagínate, tenemos grupos de 8 y 10 estudiantes, entonces uno arranca con el grupo y el niño con sordoceguera se va quedando atrás rezagado, y a veces no tengo nadie que esté con él, esto es todavía más difícil... yo nunca he tenido asistente”. (D1).

La docente manifiesta que el número de estudiantes que conforman el grupo en donde es ubicado el estudiante con sordoceguera es importante de considerar, ya que algunas veces este número alcanza entre los 8 y 10 niños, provocando que por la cantidad de niños la atención al estudiante con sordoceguera se ve afectado. Éste estudiante se va quedando rezagado ya que él requiere de un apoyo más directo e individual y con la cantidad de alumnos asignados la docente se ve imposibilitada en dar este apoyo de la forma en que lo requiere el estudiante.

Los comentarios hechos en la entrevista, ponen de manifiesto algunos aspectos a tomar en cuenta en esta tarea de motivar a los docentes.

Una de ellas dice que se debe dar:

“... una buena motivación, pero no sé con que tanta fuerza a los compañeros, hacerlas ver la realidad de estos niños... que las convenza, que ellas vean realmente... que son niños que tenemos que irlos formando también.” (D2).

Las docentes que atienden a la población con sordoceguera necesitan de motivación constante, la cual las incentive a trabajar con estos niños y a su vez éstas les den la oportunidad a los niños para darse a conocer.

Conocer sus formas de comunicación, su estilo propio de aprendizaje, la forma en que ellos pueden acceder a este aprendizaje tomando en cuenta sus habilidades sensoriales, sus gustos, agrados y desagradados, también darle la



oportunidad al estudiante de expresar sus sentimientos y conocer los sentimientos de las personas que los rodean, como son los de sus compañeros de grupo y las docentes que trabajan con él.

La docente entrevistada dice que ésta motivación debe permitirles a sus compañeras de trabajo ver la realidad y las necesidades de formación de los estudiantes con sordoceguera.

### **Importancia del Servicio de Apoyo Fijo de Sordociegos**

El Servicio de Apoyo Fijo según Vargas, A., et al (2001) es la atención que presta el docente encargado a aquellos alumnos con sordoceguera que se encuentran ubicados en aulas de los Departamentos de Audición y Lenguaje y Retardo Mental del Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell. La docente de este apoyo debe evaluar y confeccionar un Programa Individual de Enseñanza conjuntamente con la docente a cargo del grupo donde se encuentra el estudiante con sordoceguera ubicado.

El apoyo debe estar centrado en las necesidades individuales de los alumnos y las necesidades de los docentes al trabajar con ellos, sin dejar de lado, el trabajo a realizar con los padres y madres de familia.

Las docentes opinan que el docente de apoyo fijo debe:

“Yo pienso que el docente de apoyo fijo debe apoyarme en la parte específica de la sordoceguera, en las técnicas, que sea un complemento, que tengan el programa académico y el funcional, porque los ayuda a ellos a independizarse y les da seguridad a los niños... a veces no podemos ni hablar ella y yo porque no tenemos tiempo extra para reunirnos, tenemos que hacerlo con los alumnos trabajando, y así es muy difícil, porque no podemos trabajar”. (D1).

“Yo necesito más tiempo de la docente de apoyo, y tener también esas reuniones que hay por mes, porque la verdad cuando ella llega yo estoy trabajando con el grupo. No hay un espacio donde ella y yo podamos interactuar, otras veces estamos a media conversación y tengo que cortar para ir a atender al grupo, porque la asistente que tengo se dedica nada más al niño y punto... necesitamos de un espacio, ella está anuente, pero le pasa las mías, también tiene un superior que no le da el

tiempo, y ¡día!, todo tenemos que hacerlo en nuestro tiempo libre”, (D2)

El apoyo debe ser constante y planificado. La docente de este apoyo debe brindarlo en el área específica de la sordoceguera, tomando en cuenta la capacitación en el manejo de técnicas y estrategias. Según las docentes estas técnicas y estrategias deben complementarse en el manejo del programa funcional al igual que en el programa académico al que accesan los niños.

Se debe poner a la disposición de las docentes bibliografía referente al tema de la sordoceguera para promover las estrategias de investigación que ayuden al docente a adquirir por medios informales información importante y que apoye su labor.

Las docentes manifiestan la necesidad de que la docente de apoyo fijo cuente con un espacio de tiempo al igual que ellas para interactuar e intercambiar conocimientos, lo cual las lleve al crecimiento personal y fomente la necesidad de investigar por su cuenta al realizar lecturas sobre la temática y recibir capacitación constante en el área.

Del planteamiento de la docente sobresale el hecho de que el servicio de apoyo fijo requiere de la realización de un análisis de parte de las docentes que atienden a los niños con sordoceguera, para así conocer más a fondo las necesidades percibidas por las docentes y darles una respuesta oportuna a las mismas. Para que esta revaloración y análisis se lleven a cabo, la docente de apoyo debe de contar con la anuencia de los superiores para disponer de dicho espacio de tiempo, el cual les permita reunirse para llevar a cabo de una forma más acorde su tarea.

### **Apoyo Institucional y apoyo del Ministerio de Educación Pública**

El apoyo que brinde la institución es crucial para el éxito de la ubicación de los niños con sordoceguera y cubrir la oferta educativa de los mismos al estar accedando a la educación en grupos de niños sordos.

Las necesidades que perciben las docentes se manifiestan al decir que:

“Aparentemente hay apoyo, pero a veces no se da. Creo que todos los niños deben de tener asistente para poder

trabajar con ellos aparte, porque siempre se va a necesitar de un tiempo solo para ellos... también pienso que necesitamos tiempo para reunirnos con el equipo de sordoceguera y necesitamos capacitaciones, sí más capacitaciones y tiempo para recibirlas". (D1).

"Yo necesito que la institución me apoye con tiempo extra, digamos para trabajar con el niño, necesito también trabajar con la madre, no me da ese espacio, esto tengo que hacerlo dentro de mi horario, me dan solo 40 minutos, que no es nada, a veces doy materia y tengo que reforzársela al niño y no tengo ese espacio... pienso que ellos dirán "usted tiene ese grupo, es problema suyo, ingénieselas", creo que el apoyo es muy poco... requiero también de tiempo para dedicarle cuando el hace solo las pruebas, para ir explicándole, esto casi no lo puedo hacer porque debo atender también a los otros niños": (D2).

"Problemas de problemas, nada más, usted sabe que esta integración ellos lo han hecho para callar bocas... Metan al chiquito aquí, pero, no es con interés o no sé, y está deja mucho decir, necesitamos más apoyo de la institución y del Ministerio". (D3).

Las docentes insisten nuevamente en la necesidad de recibir apoyo de la institución y del M.E.P. en materia de capacitación, tiempo para reunirse como equipo de trabajo y la importancia de contar con una asistente de grupo para trabajar con la población con sordoceguera. También se refieren a la necesidad de contar con espacios de tiempo para planificar su trabajo, trabajar individualmente con el niño y espacio de tiempo para trabajar con los padres y madres de éstos niños.

Ellas manifiestan que el apoyo que se les ha brindado hasta el momento no es suficiente.

Como indican, el apoyo institucional debe consistir en la motivación de los profesionales, en las facilidades de capacitarse, en el tiempo que le brinde a las docentes para estudiar, investigar, planear y trabajar en equipo, para beneficio de los estudiantes con sordoceguera.

## **IX ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS**

### **Primera categoría Discapacidad y sordoceguera**

#### **Concepción de la sordoceguera**

La comprensión de la sordoceguera como una discapacidad duosensorial que altera la percepción de los estímulos del entorno de la persona que la presenta, se encuentra claramente comprendida de parte de las docentes especiales entrevistadas en esta investigación.

Es importante conocer los retos que enfrentan las personas con sordoceguera correctamente para poder abordarlos apropiadamente en el ámbito educativo, como es en este caso el de los niños con sordoceguera que se encuentran ubicados en grupos de niños sordos.

#### **Desarrollo de la comunicación en el estudiante con sordoceguera**

Es importante destacar que la ubicación en grupos de niños sordos les ha permitido a los estudiantes con sordoceguera imitar modelos apropiados para desarrollar su comunicación. Esto se pone de manifiesto en la forma en que comunican los estudiantes sus necesidades y deseos al seleccionar los métodos diferentes, en diferentes medios, basándose en un sistema de comunicación disponible, familiar y aceptado dentro de su entorno inmediato

#### **Los estudiantes con sordoceguera y su diversidad**

Las diferencias individuales de las personas con sordoceguera requieren ser tomadas en cuenta para planificar la interacción del niño con sus compañeros de grupo, como también, para planificar su programa individual y así brindarle las oportunidades necesarias para que tenga éxito y se refuerce positivamente todo su aprendizaje.

## **Integración de niños con sordoceguera en grupos de niños sordos**

Solo el hecho de mencionar una integración de niños con sordoceguera en una escuela de enseñanza especial trae a colación una serie de aspectos importantes a tomar en cuenta.

Por lo general, el término integración se ha utilizado para aquellos casos de niños con discapacidad en aulas regulares. Al mencionar este tipo de integración específicamente se hace por las necesidades educativas especiales que presenta la población sordociega para acceder en igualdad de condiciones a un programa académico regular, como es el caso del programa que sigue el Departamento de Audición y Lenguaje del Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell.

Para integrar a un niño con sordoceguera se deben de tomar en cuenta aspectos importantes como lo son: el sistema de comunicación que utiliza la persona con sordoceguera y el acceso que tiene éste dentro del grupo en donde se va a integrar al niño. También se deben de tomar en cuenta aspectos tales como: el desarrollo de habilidades de socialización de los individuos, tipo de adecuaciones que se necesitan para que el niño con sordoceguera se integre a este entorno grupal de la forma menos restrictiva posible, selección y capacitación de un mediador dentro del grupo que facilite el acceso de la información y conceptos al niño con sordoceguera y a su vez, facilite la labor diaria del docente, confección de un programa individual de enseñanza en donde participen los padres y madres, docentes y el niño, basado en las necesidades prioritarias del niño.

## **Estigma hacia las personas con sordoceguera**

Anteriormente el sistema de educación universitario en el que estuvimos inmersas por muchos años, fomentaba el uso de etiquetas clínicas como diagnóstico, por las cuales nos guiábamos, y sin ellas nos sentíamos perdidas. En esos momentos la formación universitaria recibida obedecía al paradigma Médico Rehabilitador y ahora la formación y atención de las personas con discapacidad, en este caso de las personas con sordoceguera se orienta al paradigma de Vida Independiente. De ahí la importancia de desechar el uso de etiquetas al referirse a la discapacidad que presenta cada estudiante.

## **El papel del mediador en la educación de la persona con sordoceguera**

El mediador no puede ser impuesto, debe lograr establecer un vínculo con la persona a interactuar, debe ser presentado y aceptado por la persona con sordoceguera con anticipación y en diferentes actividades. Debe conocer información sobre las personas sordociegas, como por ejemplo, el sistema de comunicación que utiliza la persona, la forma de abordarlo, la forma en que se moviliza, cómo acceder mejor a la información, cuál es su estilo de aprendizaje preferido, y muchas otras cosas de relevancia para el trato diario con el estudiante.

Es evidente la necesidad de capacitar previamente en el área de la sordoceguera a la asistente de apoyo, para que brinde un apoyo real y la docente no se sienta agotada de trabajar doblemente al capacitar en el camino a la asistente y cumplir con su labor de docencia.

En la actualidad algunas docentes que trabajan con alumnos con sordoceguera no cuentan con asistente, las situaciones laborales descritas por las docentes son reales, las docentes han expresado su criterio al respecto, pero la institución educativa no puede solventar este problema, aunque el mismo haya sido presentado ante el Ministerio de Educación Pública (MEP) en ocasiones anteriores.

## **Segunda Categoría**

### **Interacción de padres, madres, familias y profesionales de las personas con sordoceguera**

#### **Importancia de la participación de los padres en la educación de sus hijos**

Los profesionales en educación son los que dan la pauta para una buena relación; ellos colaboran en la determinación del apoyo personal de los padres y madres dentro de la institución, y sirven de guía en el trabajo que deben realizar los niños en la casa, reforzando su confianza y el nivel de participación dentro del servicio.

Se debe involucrar a todos los miembros de la familia, es importante conocer cuantos hijos tienen y buscar la mejor forma posible para que la integración familiar no se pierda a causa de la cantidad de servicios a los que acude el niño con necesidades especiales y a las demandas de apoyo que cada uno de estos servicios le solicita a los padres y madres. Además, es importante el trabajo compartido entre padres, madres, familiares y docentes ya que las demandas de atención del niño con discapacidad requieren de más tiempo, lo que ocasiona que ellos deban disminuir el tiempo de atención e interacción a los otros miembros que conforman el sistema familiar.

Aunque muchas veces los padres y madres se pierden por períodos de tiempo, es importante recuperarlos y continuar motivándolos para que participen activamente con su hijo con sordoceguera.

Son frecuentes las situaciones que se presentan de padres que se cansan, desmotivan, no tienen tiempo suficiente para cumplir con todas las demandas de atención para sus hijos. En otros casos, todo el soporte que se da a la escuela y programa educativo proviene de las madres, ya que los padres en algunos casos han hecho abandono del hogar o depositan estas responsabilidades en la madre.

### **Oportunidad del acceso de los estudiantes con sordoceguera a grupos de niños sordos**

Las oportunidades de los estudiantes con sordoceguera de acceder a ambientes menos restringidos para recibir su educación es un aspecto que ha causado preocupación tanto de los docentes especiales que trabajan con ellos como así también, para sus padres, madres y demás familiares.

Esta preocupación se ve manifestada en los padres de familia por los períodos de atención cortos a los que se ven enfrentados los niños con sordoceguera.

Por otro lado, también los docentes analizan que las oportunidades de acceso a grupos de niños sordos han beneficiado a los niños con sordoceguera, ya que aspectos tales como la socialización, interacción comunicativa y desarrollo significativo de su lenguaje lo han demostrado en éstos niños.

## **Beneficios del niño con sordoceguera al acceder al grupo de niños sordos**

Sería importante observar y valorar el sistema preferido del niño para acceder a la información, y así tomarlo en cuenta para la presentación de actividades de alto agrado con el fin de extender el período de atención y el interés por aprender conceptos nuevos.

El mayor de los beneficios que reciben los estudiantes con sordoceguera es el de poder tener una interacción comunicativa apropiada, en donde sus sistemas de comunicación son respetados y aumentados diariamente, lo cual lo beneficia en su desarrollo lingüístico en un entorno menos restrictivo. También este intercambio comunicativo diario saca al niño del aislamiento que le produce su discapacidad duosensorial, abriéndole las puertas para la utilización de nuevas formas comunicativas que le permitirán obtener el significado de las cosas, acciones y personas del mundo que lo circunda.

### **Tercera Categoría**

#### **Papel de la Institución Educativa y el Educador Especial**

##### **Importancia de la experiencia en el trabajo con niños con sordoceguera**

En este caso, la atención de un estudiante con sordoceguera requiere de que el profesional a cargo de la misma tenga experiencia en la atención de la discapacidad en particular. Del manejo de técnicas, metodología y programas específicos de las discapacidad dependerá el éxito del abordaje educativo que se seleccione para trabajar con el estudiante.

Esta experiencia no se adquiere únicamente a través del manejo de conceptos teóricos. El docente debe haber tenido contactos previos en el área de desarrollo de programas para personas sordociegas y a la vez, debe haber tenido la oportunidad de ponerlos en práctica, con diferentes individuos sordociegos.

La labor del docente especial debe de ir más allá del trabajo en la escuela, debe estar dirigida al trabajo en equipo, y un miembro importante de ese



equipo son los padres de familia. En la medida que ellos conozcan el trabajo que se realiza con sus hijos, se convertirán en mediadores eficaces para llevarlo a la práctica, no solo como apoyo en el centro escolar, sino que también, para ponerlo en práctica en sus hogares y comunidades a las que pertenecen.

Se debe crear en los padres de familia la necesidad de capacitarse. Una vez que ellos posean las herramientas necesarias podrán empoderarse, dejarán de manifestar sentimientos de angustia, temor, rechazo, y porque no, de enojo. El enojo que les causa la impotencia y la desigualdad del reto educativo y social que se les presentan a sus hijos.

### **Importancia del uso de estrategias metodológicas, técnicas y programas apropiados para el niño con sordoceguera**

Una vez determinado el tipo de acceso educativo que se le va a brindar al niño, el centro educativo en conjunto con la docente designada para poner en práctica el plan educativo, deben determinar las estrategias metodológicas y técnicas apropiadas que mejor se adapten a las características del niño.

El centro educativo, los profesionales y los padres y madres de familia deben conformar un equipo para construir conjuntamente el programa educativo más adecuado y adaptado para el niño con sordoceguera

Para que se puedan utilizar estrategias metodológicas acordes a las necesidades de los estudiantes con sordoceguera el Ministerio de Educación Pública debe establecer las normas y procedimientos que rigen las políticas de atención de la población con sordoceguera. Además, es responsabilidad de esa instancia proveer a los centros educativos y docentes especiales de un programa acorde a las necesidades de la población con sordoceguera.

Al no existir un programa en la actualidad, el Ministerio debe avocarse a la construcción del mismo con la mayor brevedad posible. De esta forma, las docentes especiales podrán utilizar estratégicamente los programas académicos de los niños con sordera, además del programa de sordoceguera para lograr cubrir las necesidades de sus alumnos.

El beneficio que han obtenido los niños con sordoceguera dentro del programa regular para niños con sordera es importante, ya que al estar en contacto con la metodología y técnicas empleadas, ellos han desarrollado su capacidad lingüística y su capacidad para socializar con otras personas, pero esto no ha sido suficiente para cubrir sus necesidades en las otras áreas del currículo.

Por lo tanto, las docentes especiales, como los encargados de guiar y construir los programas individuales de enseñanza deben de conocer todos los programas, las diferentes técnicas y estrategias a utilizar, bajo que metodología se impartirán para evitar contradicciones, sentimientos de angustia, inseguridad y otros que sufren tanto los docentes como los padres de familia

### **Actualización de conocimientos de parte de las profesionales en el campo de la educación especial**

En este caso, el docente especial debe continuar investigando y estudiando constantemente, ya que el conocimiento y la aplicación del mismo están en evolución constante.

En materia de discapacidad, muchos programas curriculares de las universidades han brindado una base general e introductoria, la cual deja abiertas las puertas a los profesionales de educación especial a continuar en la tarea de capacitarse para hacerle frente a los retos que presentan los alumnos con discapacidad, aún más, cuando estos alumnos presentan discapacidad múltiple y/o sordoceguera.

Sin embargo, los docentes especiales se han encontrado que no es fácil encontrar material bibliográfico en esta materia. Las universidades en sus programas curriculares no mencionaban, ni abordaban la temática de la sordoceguera.

Se puede decir que este campo de trabajo es reciente en nuestro país, no porque no existieran personas con sordoceguera, sino, porque no se tenía conocimiento de su existencia o ésta población pasaba desapercibida dentro

de otros servicios, siendo atendidos sin tomar en cuenta sus características duosensoriales disminuidas o ausentes.

El Ministerio de Educación Pública no tramita permisos de capacitación en tiempo lectivo, debido a esto los cursos de capacitación a los que se les invita a los docentes deben ser brindados en tiempo de vacaciones, en donde las docentes deben escoger si ir a vacaciones con sus familiares o seguir en la capacitación. Esta situación hace que sea nula la participación de las docentes a estos cursos, quedando nuevamente descubiertas e imposibilitadas al acceso del conocimiento en materia de sordoceguera en los cursos que imparten profesionales en el área.

El Ministerio de Educación Pública debe apoyar a la institución para proveer las capacitaciones, el tiempo para las mismas y los materiales necesarios para que las docentes adquieran los conocimientos necesarios para trabajar con la población con sordoceguera, así como también los espacios para que se reúnan con los equipos de trabajo y compartan y confronten los estudios de casos respectivos.

### **Trabajo en equipo: unión de esfuerzos y conocimientos**

No es tarea fácil la del trabajo en equipo, y mucho menos la conformación y consolidación de un equipo de trabajo. También es importante resaltar que dependiendo de la modalidad de trabajo del equipo, así serán los beneficios obtenidos y el cumplimiento de los objetivos propuestos.

No todas las instituciones públicas o privadas cuentan con un equipo completo de profesionales, pero esto no necesariamente evidencia que este trabajo no se pueda llevar a cabo aprovechando al máximo los recursos que ofrecen cada una de las instituciones.

En el caso del Centro Nacional de Educación Especial Fernando Centeno Güell, lugar donde se realizó esta investigación, se cuenta con comités de apoyo y comités técnicos, también con un equipo de profesionales que conforman un equipo interdepartamental, el cual tiene como uno de sus objetivos el estudio a profundidad de casos que presenten situaciones más complejas.

Pero esto no significa que el apoyo sea sistemático, ni regular, ocasionándole a los docentes muchos momentos de incertidumbre y angustia al no ver sus problemas resueltos rápida y eficazmente.

La actitud profesional de reconocer la falta de preparación académica especializada para atender a las personas con sordoceguera, también juega un papel primordial, ya que al llegar a este primer paso de aceptación, el docente se encuentra ante la posibilidad de investigar y capacitarse en el nuevo campo, lo cual redundará también en la búsqueda constante de apoyos para solventar sus necesidades personales y profesionales.

### **Actitudes de las profesionales ante la ubicación de los niños con sordoceguera en sus grupos de estudiantes sordos**

Una actitud positiva genera resultados positivos y altos beneficios en el campo profesional, pero ésta actitud debe estar acompañada de otros atributos, cualidades y necesidades personales del docente. De aquí debe partir inicialmente los administradores escolares, los directores de escuelas y departamentos de educación especial, para fomentar programas de capacitación que resalten estas cualidades y a la vez las fomenten, para evitar que en la práctica docente cotidiana se den hechos de discriminación ante cualquier discapacidad, y específicamente en la población con sordoceguera, por presentar retos mayores a los de otras personas con discapacidad, los cuales traerán como consecuencia una capacitación más específica.

Para que esta actitud no se presente, las políticas institucionales deben de ir dirigidas a la motivación del personal docente que atiende a la población con sordoceguera, también se debe de tomar en cuenta la cantidad de trabajo que demanda la atención del niño con sordoceguera y no recargar los grupos con niños que presenten otras discapacidades asociadas a la sordera.

Antes de motivar a los profesionales que trabajan con niños con sordoceguera en el Centro, se debe pensar en informarlos primero.

La información debe ir dirigida a eliminar etiquetas, fundamentos falsos, temores y miedos de los docentes especiales para enfrentar el reto de atender personas con sordoceguera.

El temor ante el reto de enfrentar una tarea que requiere de una especialización más profunda en el campo de la sordoceguera debe ser abordada de una forma atractiva y viable para las docentes, y no como el don único de algunas personas al tener la capacidad para llevar a cabo esta labor.

Se debe iniciar motivando a las personas a crecer personalmente y profesionalmente, a aprender a enfrentar nuevos retos y proyectarse en el futuro a través de metas a corto, mediano y largo plazo.

La idea de superación personal a bajo costo mueve a muchas personas, pero la idea de superación personal con el beneficio de la satisfacción personal en el ámbito de la vida profesional y privada es aún más atractivo para un sector más pequeño, pero esto no nos debe detener para promoverlo.

### **Importancia del Servicio de Apoyo Fijo de Sordociegos**

El servicio de apoyo fijo para las docentes que trabajan con niños con sordoceguera ubicados en grupos de niños sordos debe de trabajar de una forma rápida y eficaz, de tal manera que pueda solventar las necesidades teóricas – prácticas de las docentes a las que va dirigido, con la finalidad de que los estudiantes con sordoceguera obtengan el mayor de los beneficios de este apoyo.

El docente de apoyo no debe desligarse de los aspectos programáticos y adecuaciones que se necesiten para cada uno de los estudiantes con sordoceguera. Debe de tener un papel activo en la confección conjunta con la docente especial del Programa Individual de Enseñanza para cada estudiante con sordoceguera.

Para lograr estas metas, el docente de apoyo fijo debe contar con todo el apoyo y respaldo de la institución, en donde la superación de las dificultades enfrentadas hasta el momento sea prioridad, no solo para el docente de apoyo, sino también, para las docentes especiales, el equipo de trabajo de la institución y la institución en general.

## **Apoyo Institucional y apoyo del Ministerio de Educación Pública**

La aceptación y la actitud de los docentes especiales y de los niños que conforman el grupo tiene que ver con el apoyo que la institución le brinde al docente para enfrentar este reto profesional.

La institución debe brindar el acceso a la educación a todos sus estudiantes, sin prejuicios ni discriminación alguna, debe permitirles interactuar en el ambiente menos restrictivo, en donde puedan ejercer a cabalidad tanto sus derechos como sus deberes como ciudadanos de nuestro país.

La institución y el Ministerio de Educación Pública deben garantizar a la población con sordoceguera el acceso a la educación en igualdad de oportunidades, respondiendo al principio de equidad, el cual dice que al existir un grupo minoritario se le deben reconocer las desigualdades y diferencias para promover el respeto a las diferencias humanas.

Es importante destacar que las instituciones educativas se encuentran bajo el régimen administrativo del Ministerio de Educación Pública, lo cual les dificulta el tomar decisiones rápidas y oportunas para cubrir las necesidades de apoyo de la población con sordoceguera, pero, no por ello, deben de escatimar sus esfuerzos para cubrir las necesidades y oportunidades de acceso de sus estudiantes.

La población con sordoceguera representa a un grupo con gran demanda de servicios y de servicios especializados, lo que trae como consecuencia un elevado costo económico para el Estado. Pero esto no se debe tomar como una limitación, ya que con una buena planificación y justificación de los servicios que las personas con sordoceguera necesitan se podrán ir alcanzando las metas que los docentes, padres y madres y la institución se propongan. Debe existir un frente común en donde se unan los esfuerzos y voluntades de esas personas para que se dé un cambio de actitud, cambio de mentalidad y administrativo para responder a las necesidades que perciben las docentes en su labor diaria.

## **X CONCLUSIONES**

El conocimiento de las percepciones de los docentes especiales que atienden niños con sordoceguera en grupos de niños sordos, es de suma importancia para proporcionar información sobre el acceso a la educación que se les brinda a éstos estudiantes, de tal manera, que al evidenciar la situación que se vive diariamente se puedan hacer las recomendaciones necesarias al Centro Educativo y al Ministerio de Educación Pública, así, como también, tomar en cuenta recomendaciones para los docentes especiales y los padres, madres y familiares de las personas con sordoceguera.

De acuerdo con los objetivos específicos que sirvieron de base para la orientación de este trabajo se obtienen las siguientes conclusiones:

1- Los estudiantes con sordoceguera se han beneficiado al tener acceso a grupos de niños sordos.

- Los beneficios que se han obtenido de dicho acceso han sido:
  1. Aumento de la interacción social de los niños con sordoceguera con niños sordos y otros profesionales.
  2. Desarrollo y aumento de habilidades lingüísticas, lo cual les ha permitido enriquecer el sistema de comunicación que utiliza cada uno de ellos y así interactuar de forma más conciente y significativa con los miembros de su entorno escolar.
  3. Participación en un horario escolar regular.
  4. Participación en actividades extracurriculares que se planifican para todos los estudiantes en general del Departamento de Audición y Lenguaje.
  
- Las necesidades que se han percibido para lograr un mejor acceso educativo son:
  1. Los niños con sordoceguera necesitan acceder a la educación con un Programa Individual de Enseñanza, en donde se

contemplan tanto contenidos de un currículo académico, como contenidos de un currículo funcional. Este programa individual debe obedecer a sus intereses, necesidades y habilidades individuales.

2. Su programa educativo debe contar con las adecuaciones pertinentes en cada caso y según las necesidades detectadas por las docentes especiales y los padres y madres de familia.
  3. Requieren de un mediador eficaz y capacitado, en estos casos en particular del apoyo de un asistente de aula que posea éstas características.
  4. Tener la posibilidad de ser ubicado en un grupo que le ofrezca la oportunidad de ser atendidas a cabalidad todas sus necesidades, el cual deberá ser seleccionado previamente, que concuerde con la edad cronológica del estudiante, que no hayan más estudiantes ubicados con discapacidad múltiple y/o sordoceguera y que el número de estudiantes sea más reducido, ya que la demanda de atención es mayor cuando se atiende a una persona con sordoceguera.
  5. El estudiante con sordoceguera necesita contar con un docente especial capacitado, él cual pueda brindar respuesta a sus necesidades individuales.
  6. Respetar las diferencias individuales de desarrollo, de comportamiento, interacción, en el área cognoscitiva para potenciar sus habilidades.
- Las necesidades que perciben los docentes especiales para atender a los niños con sordoceguera en grupos de niños sordos son:
    1. Contar con capacitaciones en el área de la sordoceguera que les permitan hacerle frente al reto educativo de sus alumnos con sordoceguera.



2. Contar con capacitación para las asistentes que brindan el apoyo a los estudiantes con sordoceguera dentro del grupo de niños sordos.
  3. Tener acceso al tiempo que se requiere para capacitarse, trabajo con padres, reuniones con la docente de Apoyo Fijo individualmente, reuniones mensuales con el Equipo de Docentes Especiales, de Apoyo Fijo y otros profesionales para intercambio de experiencias, solución de casos, participación de las evaluaciones funcionales y otras inherentes a las funciones del Trabajo en Equipo.
  4. Contar con un grupo menor de niños cuando se les ubica un niño con sordoceguera dentro del mismo.
  5. Motivar e incentivar al resto de las docentes especiales que componen el Departamento de Audición y Lenguaje para mantener actitudes positivas, no discriminantes y así eliminar sentimientos de temor e incertidumbre que se generan al relacionarse y atender a las personas con sordoceguera.
  6. Estimular a las docentes especiales para que investiguen y se capaciten en el área, brindándoles fuentes bibliográficas accesibles y así propiciar la auto-superación personal y/o grupal.
- Las docentes especiales perciben que el Centro Educativo debe:
    1. Planificar el horario de trabajo de las docentes especiales, en los cuales se incluya el tiempo necesario para el trabajo individual con el alumno, el trabajo con padres, el trabajo individual con la docente de apoyo fijo y el trabajo en equipo.
    2. Guiar a las docentes especiales en la confección del Programa Individual de Enseñanza para los estudiantes con sordoceguera.
    3. Brindarles el apoyo para solicitar al Ministerio de educación Pública la capacitación necesaria en el área de la sordoceguera y el tiempo necesario para acceder a la misma.

4. Capacitar a las asistentes de grupo en el área de la sordoceguera.
5. Solicitar al Ministerio de Educación Pública la cantidad de asistentes de aula necesarias, de acuerdo al número de estudiantes con sordoceguera que se atiende.
6. Pedir al Ministerio de Educación Pública el poder contar con un Programa para las personas con sordoceguera, el cual sirva como guía y complemento a los programas que se utilizan para las personas con sordera.

De todas las necesidades que perciben las docentes especiales, las cuales emergieron en el desarrollo de ésta investigación, se puede decir que cada uno de ellas es digna de investigar a profundidad. La información obtenida refleja las necesidades percibidas por éstas docentes al trabajar diariamente con los alumnos con sordoceguera que tienen a su cargo y que están ubicados dentro del grupo de niños con sordera.

Las docentes no solo muestran sus sentimientos e inquietudes, sino que opinan sobre el sistema educativo en donde se encuentran inmersas, ellas y sus estudiantes sin temor a ser escuchadas.

Sus posiciones son manifestadas con un lenguaje sencillo y cotidiano, ellas son claras y éticas al defender su punto de vista de una atención en igualdad de oportunidades para todos los niños, pero a la vez denuncian las condiciones de trabajo que viven diariamente. Esta necesidad es expresada con gritos silenciosos en su lucha para obtener mayor apoyo y capacitación para mejorar la atención y su práctica educativo.

Además, los educadores especiales han expresado sentimientos de angustia y poca aceptación durante reuniones anuales de profesionales de educación especial, organizadas por el Servicio de Sordociegos del C.N.E.E.F.C.G.

Es lógico pensar que la angustia de los docentes que atienden a esta población se crea cuando el sentimiento de demanda y expectativa de otros es superior al conocimiento y dominio del tema.

## **XI RECOMENDACIONES**

### **PROPUESTA PARA ATENDER A NIÑOS CON SORDOCEGUERA EN AULAS DE NIÑOS SORDOS**

Las recomendaciones que se pueden extraer de esta investigación se presentan en cinco apartados. Dichas recomendaciones van dirigidas a una propuesta de trabajo. Esta propuesta de trabajo con todo respeto se dirige a:

- Ministerio de Educación Pública.
- Institución de Educación Especial.
- Docentes especiales que atienden a niños con sordoceguera dentro de sus grupos de estudiantes sordos.
- Padres y madres de familia de personas con sordoceguera.
- Instituciones de Educación Superior que ofrecen formación en el área de la Educación Especial.

#### **XI-I Ministerio de Educación Pública**

El papel del Ministerio de Educación Pública (M.E.P.) representa la médula espinal en el área administrativa y técnica de todos servicios educativos que se brindan en los Centros de Educación. Sus políticas van dirigidas a orientar, normar y crear los procedimientos adecuados para brindar el acceso a la educación a todos los estudiantes del país, incluyendo los estudiantes con sordoceguera, en igualdad de condiciones para brindar las mismas oportunidades.

Al crearse en 1996 la Ley de “Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad” el M.E.P. se ha visto en la ardua tarea de equiparar el acceso a la educación de las personas con discapacidad en el ámbito nacional educativo, no siendo ésta una tarea fácil, este ministerio ha tenido que ir haciendo las recomendaciones del caso a los diferentes centros educativos para que éstos actúen de acuerdo a la ley.

Si bien es cierto, el abordaje del campo de la sordoceguera es relativamente nuevo en nuestro país, es el momento oportuno para crear las políticas, normas y procedimientos que regulen y garanticen a las personas con sordoceguera un acceso real a la educación.

A este respecto, en estos momentos, aún no se cuentan en forma escrita con políticas específicas en el campo de la atención de las personas con sordoceguera y es por esta situación que se le recomienda a dicha entidad que:

- Impulse las políticas a seguir por las instituciones educativas que atiendan población con sordoceguera con la creación del Manual de Normas y Procedimientos en el campo específico de la sordoceguera.
- Coordine con los diferentes Centros Educativos la implementación de estas normas y procedimientos.
- Confeccione y distribuya a los centros de educación, un programa educativo dirigido a la atención de las personas con sordoceguera que responda a sus necesidades individuales, para que sirva de guía y complemento.
- Brinde asesoramiento constante en la materia a los centros educativos.
- Brinde capacitaciones en materia de sordoceguera a las docentes especiales y asistentes de aula, para que puedan atender a las necesidades educativas de los estudiantes con sordoceguera.
- Permita a los centros educativos planificar el tiempo que requieren las docentes especiales para trabajar en forma individual y grupal con los estudiantes con sordoceguera, reunirse para trabajar con el equipo de trabajo conformado por las docentes que trabajan con niños con sordoceguera y la docente de apoyo fijo.

## **XI-II Institución de Educación Especial**

Dentro del acceso educativo que brinda una Institución de Educación Especial va implícita la atención y respeto a la diversidad que presentan las personas con discapacidad que allí se atienden.

Las instituciones o centros educativos de educación especial deben atender de forma oportuna las diferencias que existen entre sus estudiantes, sin importar el costo que éste implique. Ellos deben de velar para que el M.E.P., provea de los recursos humanos, físicos y materiales para atender a la mayor prontitud las necesidades y diferencias de sus estudiantes, respondiendo al principio de equidad e igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

Para que éstos principios sean valorados y cumplidos en la población con sordoceguera que se atiende en grupos de niños con sordera se recomienda que:

- La Institución Educativa solicite al M.E.P. el Manual de Normas y Procedimientos que estipulan los lineamientos de atención para la población con sordoceguera.
- Solicite al M.E.P. la confección y distribución de un Programa para Estudiantes con Sordoceguera.
- Solicite al M.E.P., de forma planificada, capacitaciones en materia de sordoceguera para las docentes especiales de su institución para que ellas cuenten con las estrategias teóricas metodológicas y para enfrentar el reto de la atención de sus estudiantes con sordoceguera.
- Provea a las docentes especiales del tiempo necesario para realizar la atención individual y en grupo de sus estudiantes con sordoceguera. Además, del tiempo necesario para coordinar ésta atención con el Equipo de Trabajo compuesto por la docente de apoyo fijo y otros profesionales involucrados.
- Vele por el cumplimiento de los derechos y deberes de las personas con sordoceguera que están dentro de su campo de atención.
- Promueva que las docentes especiales elaboren conjuntamente con los padres y madres de las personas con sordoceguera el Programa

Individual de Enseñanza a utilizarse dentro del grupo en donde se ubicó el niño.

- Incentive y motive a las docentes especiales para que atiendan a la población con sordoceguera.
- Ubique a los niños con sordoceguera en grupos de niños sordos acorde a su edad.
- Que los grupos en donde se ubica a los niños con sordoceguera cuenten con un número menor de estudiantes para poder brindar el tiempo y la atención necesaria tanto al niño con sordoceguera como a los otros estudiantes.
- Solicite anticipadamente al M.E.P. asistentes para cubrir las necesidades de apoyo de los estudiantes y sus docentes.

### **XI- III Docentes Especiales que atienden a niños con sordoceguera dentro de sus grupos de estudiantes sordos**

El papel que ejerce el docente especial en la atención de los estudiantes con sordoceguera es de suma importancia. De la disposición y actitud personal del docente dependerá el vínculo y empatía que se establezca con la persona con sordoceguera favoreciéndolo en su desarrollo integral.

Además, un docente especial que adquiere el compromiso de trabajo con las personas con discapacidad, podrá luchar por brindar una educación en igualdad de condiciones y de calidad, propiciando en todo momento la oportunidad de que su estudiante se desarrolle gozando en pleno de sus deberes y derechos al igual que otro ser humano.

Esta disposición y actitud está presentes en las docentes que están en estos momentos atendiendo a los estudiantes con sordoceguera, pero es necesario decir que, además de éstas características, las docentes especiales necesitan del apoyo del M.E.P. y la Institución Educativa en la que trabajan.

Específicamente ellas requieren de:

- Confeccionar el Programa Individual de Enseñanza conjuntamente con los padres y madres del estudiante.

- Orientar en todo momento a los padres y madres para que ellos sirvan de agente multiplicador de los aprendizajes de sus hijos.
- Solicitar a la institución el tiempo y capacitaciones necesarias para realizar eficazmente las tareas inherentes de la acción educativa.
- Buscar el apoyo de otros profesionales cuando el caso así lo amerite.
- Trabajar en Equipo en la búsqueda del mejoramiento educativo de sus estudiantes con sordoceguera.
- Estar anuentes a investigar y estudiar por su cuenta material bibliográfico pertinente al área de la sordoceguera.
- Propiciar el diálogo interactivo de sus estudiantes con sordoceguera y sus compañeros y demás estudiantes de la institución.
- Buscar soluciones viables a situaciones relacionadas con sus estudiantes sordociegos para aligerar y mejorar el proceso de enseñanza de sus alumnos.
- Promover la motivación de sus compañeros docentes en el área de la sordoceguera para propiciar un cambio positivo de actitud en ellos.

#### **XI-IV Padres y Madres de Familia de las personas con Sordoceguera**

Los padres y madres de familia de las personas con sordoceguera deben de mantener una actitud vigilante y de apoyo para que el programa educativo de sus hijos se desarrolle favoreciendo en todo momento las necesidades de sus hijos.

Los padres y madres son personas vitales en el desarrollo integral de sus hijos. Sin el aporte y apoyo de ellos las docentes especiales, la institución y el M.E.P., no podrán cumplir a cabalidad las metas educativas que se plantean para las personas con sordoceguera.

No basta con llevar al niño a la escuela, no es suficiente ponerlo en manos de la institución y de los docentes especiales; las personas con sordoceguera necesitan contar con el apoyo incondicional de sus padres, madres y familiares. Ellos son los modelos y guías más cercanos de las personas con sordoceguera, la cantidad y calidad de tiempo que ellos destinen en la atención

de sus hijos producirá un cambio en el entorno educativo, él cual se encuentra siempre vigilantes de las acciones que éstos realizan a favor de sus hijos.

La propuesta de trabajo que se dirige a los padres en pos de mejorar la calidad educativa es la siguiente:

- Estar anuentes a participar en la elaboración del Programa Individual de Enseñanza de sus hijos.
- Buscar el entorno menos restrictivo para que sus hijos accedan a la educación.
- Informarse de sus deberes y derechos como padres y madres de personas con sordoceguera.
- Informarse de los deberes y derechos de las personas con sordoceguera.
- Velar porque esos derechos sean tomados en cuenta y se respeten en los centros educativos.
- Capacitarse en el área de la sordoceguera para comprender mejor a sus hijos y trabajar conjuntamente con ellos y los docentes especiales.
- Utilizar en forma constante el sistema comunicativo al que puede acceder su hijo, con el fin de aumentarlo, desarrollarlo y enriquecerlo.
- Propiciar un ambiente adecuado en la familia para que todos sean partícipes de la educación de la persona con sordoceguera.
- Brindarle oportunidad a la persona con sordoceguera de realizar actividades que fomenten su independencia.
- Adecuar el entorno familiar de acuerdo a las necesidades de sus hijos.
- Ser responsables en el cumplimiento de confección de materiales, tareas para el hogar y estudio en general, que se le asignan a su hijo en el centro educativo.
- Solicitar la intervención de otros profesionales cuando el caso lo amerite, para enriquecer, mejorar y adaptar el programa educativo de sus hijos.
- Trabajar en Equipo con otros padres y madres de personas con sordoceguera para compartir sus experiencias y mejorar conjuntamente el acceso a una educación real para sus hijos.



## **XI-V Instituciones de Educación Superior que ofrecen formación en el área de la Educación Especial**

- Las Universidades deben readecuar sus planes de estudio desde el Bachillerato en el área de la Educación Especial. Para atender las Necesidades en el campo y para fortalecer la formación de profesionales con capacitaciones o cursos en ésta área en particular.
- La currícula debe de contemplar las necesidades de las personas con discapacidad múltiple y/o sordoceguera, ya que la detección de esta población va en aumento, con lo cual su atención queda vulnerable al no contar con profesionales capacitadas en el área.
- Las Universidades deben elaborar planes de estudios de maestrías que profundicen en el área de la discapacidad múltiple y la sordoceguera y así brindar la oportunidad de un logro académico especializado en el área para satisfacer las demandas de atención de esta población.

Esta necesidad queda manifiesta durante el desarrollo de esta investigación, en donde las docentes mencionan haber estudiado educación especial con énfasis en otras discapacidades, pero nunca han recibido formación universitaria en el área de la sordoceguera.

Los programas curriculares de las universidades deben permitir a las futuros profesionales el estar en la capacidad de atender las necesidades individuales de los estudiantes con necesidades educativas específicas.

## **XII Cronograma de desarrollo de las fases de la investigación**

<b>Fase:</b>	<b>Fecha:</b>
I Fase: Revisión bibliográfica	Agosto del 2001
II Fase: Recolección de la información	Agosto y setiembre del 2001
III Fase: Sistematización.	Octubre del 2001
IV Fase: Análisis de la información.	Octubre del 2001
V Fase: Resultados. Diseño del plan. Recomendaciones.	Noviembre del 2001
VI Fase: Entrega y presentación de la Investigación.	Noviembre del 2001
VII Fase Artículo	Noviembre del 2001 a Febrero 2002

## BIBLIOGRAFÍA

Alfaro, M., et al. (1997). Tesis: El proceso de integración de los niños y niñas con retardo mental en I y II ciclos del circuito 01 de la dirección regional de Heredia. Heredia, Costa Rica: CENTRO DE INVESTIGACIÓN Y DOCENCIA EN EDUCACIÓN, UNIVERSIDAD NACIONAL.

Ashman, A., y Conway, R., (1992) Estrategias Cognitivas en la Educación Especial. México: SANTILLANA.

Blanco, R. (1999). Adecuaciones metodológicas para estudiantes matriculados en el sistema regular. Costa Rica: MEP.

Blanco, R. (1999) Estrategias de apoyo para la atención a las necesidades educativas especiales. UNESCO.

Bogdan, R., Taylor, s.j., (1988). Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona España: EDITORIAL PAIDÓS.

Bonilla, J. Y Campos, G. (1996) Adecuación metodológica para estudiantes matriculados en el sistema regular: Costa Rica: MEP.

Camacho – Zamora, J., (1997 c). La entrevista. Costa Rica: MIMEO.

Cerdas, A., (1984) Tesis: El niño hipoacúsico y su integración al sistema regular. Heredia. Costa Rica: UNA.

Collins, M. T., (1997). Integración de niños sordociegos: Necesidad de un proceso muy meditado. DbI: Educación de personas sordociegas, 19, 17-19.

Contreras, I., (1996) La investigación en el aula en el marco de la investigación cualitativa en educación: Una reflexión acerca de sus retos y posibilidades. Revista Educación.20 (1), 109-125.

Echeita, G., (1989) Las necesidades educativas especiales en la escuela ordinaria. Madrid.

Falvey, M., (1986). Community based curriculum: Instructional strategies for students with severe handicaps. Baltimore, MD: PAUL H. BROOKES.

Guerineau, J. F., (1993). Autonomy and social integration. Deafblind Education, 12. 10-12.

García, M., et al. (s.f.). Actitudes y modificación de actitudes hacia la integración escolar de alumnos con necesidades educativas especiales. León: DEPARTAMENTO DE FILOSOFÍA Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN, UNIVERSIDAD DE LEÓN.

Goetz, J.P., y Le Compte, M., (1988). Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. Madrid: EDICIONES MORATA.

Guidali, A. (s.f.) El niño sordo con problemas sobre agregado: las discapacidades múltiples un desafío en educación especial. Argentina: ACTILIBRO.

Haring, N., & Romer, L., (1995). Welcoming students who are deafblind into typical classrooms. Washington. U.S.A.: BROOKES PUBLISHING CO.

Helmstetter, E., & Guess, D., (1987). Application of the individualized curriculum -sequencing model to learners with severe sensory impairments. In L. Goetz, D. Guess, and K. Stremel-Campbell (Eds.), Innovate program design for individuals with dual sensory impairments. Baltimore, MD: PAUL H. BROOKES.

Heward, L., (1998). Niños Excepcionales. Una introducción a la Educación Especial. Madrid, España: PRENTICE HALL.

Alsop, L., (1993) Manual para comprender e interactuar con bebés, infantes y niños en edad preescolar con sordoceguera. Institute Utah State University U.S.A.: FUNDACIÓN CONRAD HILTON.

Jiménez, F., (1997) Adecuaciones curriculares. Asesoría Nacional de Problemas de Aprendizaje. Costa Rica: MEP.

Kappen, B., (1993). Serie Educativa para Padres sobre la Edad Preescolar. U.S.A.: OVER BROOK SCHOOL FOR THE BLIND.

Miles, B., & Riggio, M., (1999). Remarkable Conversations: A guide to developing meaningful communication with children and young adults who are deafblind. Massachusetts, U.S.A.: PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND.

Moses, Ken. 1982. The impact of initial diagnosis: Mobilizing family resources. In J.A Mulich & S. M. Pueschel (Eds). Parent- profesional partnerships in developmental disability services. Cambridge, MA. U.S.A.

Murillo, S., (1992) Evolución Histórica, Conceptual y Práctica de la Rehabilitación en Costa Rica 1940-1990. Costa Rica: UNIVERSIDAD DE COSTA RICA.

Neary, T., & Halvorsen, A., (1996). What is inclusion? U.S.A.: SOUTH ATLANTIC REGIONAL RESOURCE CENTER, FLORIDA ATLANTIC UNIVERSITY.

Nietupski, J., & Hamre-Nietupski, S., (1987). An ecological approach to curriculum development. In L. Goetz, D. Guess, and K. Stremel-Campbell (Eds), Innovate program design for individuals with dual sensory impairments. Baltimore, MD: PAUL H. BROOKES.

Laten, S.M., & Nye, J.M., (1986). Parents as effective partners. U.s.a.: LA GRANGE, AREA DEPARTAMENT OF SPECIAL EDUCATION.

Orelove, F.P., & Sobsey, D., (1987). Educating children with multiple disabilities. Baltimore, MD: PAUL H. BROOKES.

ONCE. (1996). Escuela para Padres. Módulo de Sordociegos. Colegio Antonio Vicente Mosquete. Madrid, España: CENTRO DE RECURSOS EDUCATIVOS.

Ortiz, C., (s.f). Las personas con necesidades educativas especiales: Evolución del concepto. Salamanca: AMARÚ.

Owens, C., (1963). Hellen Keller: Biografía. España: SANTILLANA.

Pérez, G., (1994). Investigación cualitativa: Retos e interrogantes. Madrid, España: EDITORIAL LA MURALLA S.A..

Puigdellivol, I., (1998) Programación del aula y adecuación curricular: el tratamiento de la diversidad. España: GRAÓ.

Rodríguez, G., (1995) Sordoceguera: Lecturas selectas sobre educación para sordociegos. U.S.A.: FUNDACIÓN CONRAD HILTON.

Rodríguez, G., (1996). Los sordociegos se benefician con el programa de Costa Rica. Dbl: Educación de personas sordociegas, 18, 14-15.

Rosell, C., et al. (1998). Sistemas de signos y ayudas técnicas para la comunicación aumentativa y la escritura. Barcelona: MASSON, SA.

Ruiz, J., & Ispizua, M., (1989). La descodificación de la vida cotidiana: Métodos de investigación cualitativa. Bilbao, España: UNIVERSIDAD DE DEUSTO.

Sacks, S.Z., & Silberman, R.K., (1998). Educating students who have visual impairments with other disabilities. Baltimore, MD: PAUL H. BROOKS.

Smith, M., & Levack, N., (1996). Teaching students with visual and multiple impairments: A resource guide. Austin, TX: TEXAS SCHOOL FOR THE BLIND AND VISUALLY IMPAIRED.

Sands, D.J., & Wehmeyer, M.L., (1996). Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities. Baltimore, MD: PAUL H. BROOKES.

Sanz, S., (1995) Integración de alumnos con necesidades educativas especiales: Panorama Internacional. Madrid: ARTEGRAF.

Stainback, S., & Stainback, W., (1999) Aulas inclusivas. Madrid: NARCEA.

Stuyvesant, Sue. 1996. ¿En dónde están los papás?. Los Niños Olvidados. Sitio en la Red: <HTTP://MINDSPRING.COM/-MILLS/WRITING.HTML/>

Taylor, S. J., & Bodgan, R., (1992). Introducción a los métodos cualitativos de investigación: La búsqueda de significados. Barcelona, España: PAIDÓS.

Vargas, A., et al (2001). Lineamientos generales para la atención de niños y jóvenes con sordoceguera. San José, Costa Rica: C.N.E.E.F.C.G. Documento sin publicar.

Universidad Estatal a Distancia (s.f) Curso especial de graduación: La adecuación curricular en una institución educativa. Costa Rica. UNED.

West, L., Corbey, S., et al (1992). Integrating transition planning. E.U.A.: CEC.

Wickham, D., (1989). The functional approach to curriculum development. A series of training modules on educating children and youth with dual sensory and multiple impairments. Columbus, OH: THE GREAT LAKES AREA REGIONAL CENTER FOR DEAF-BLIND EDUCATION AND THE ASSOCIATION FOR PERSONS WITH SEVERE HANDICAPS.

Zúñiga, E., (1998) Necesidades Educativas Especiales. Curso Necesidades Educativas Especiales. Heredia. Costa Rica: UNA.

Zúñiga, E., (1998) La mediación. Curso Necesidades Educativas Especiales. Heredia. Costa Rica: UNA.