

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD Y
HABILIDADES COMUNICATIVAS EN JÓVENES SORDOCIEGOS
TESIS DE MAESTRÍA

MARYURY YAZMINE JEREZ JEREZ

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE COLOMBIA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA
BOGOTÁ D.C. ABRIL DE 2019

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD Y
HABILIDADES COMUNICATIVAS EN JÓVENES SORDOCIEGOS
TESIS DE MAESTRÍA

MARYURY YAZMINE JEREZ JEREZ
Código 460362

SONIA GISELA RÍOS CRUZ
DIRECTORA

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE COLOMBIA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA
BOGOTÁ D.C. ABRIL DE 2019



Atribución-NoComercial-SinDerivadas 2.5 Colombia (CC BY-NC-ND 2.5)

La presente obra está bajo una licencia:
Atribución-NoComercial-SinDerivadas 2.5 Colombia (CC BY-NC-ND 2.5)

Para leer el texto completo de la licencia, visita:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.5/col/>

Usted es libre de:



Compartir - copiar, distribuir, ejecutar y comunicar públicamente la obra

Bajo las condiciones siguientes:



Atribución — Debe reconocer los créditos de la obra de la manera especificada por el autor o el licenciante (pero no de una manera que sugiera que tiene su apoyo o que apoyan el uso que hace de su obra).



No Comercial — No puede utilizar esta obra para fines comerciales.



Sin Obras Derivadas — No se puede alterar, transformar o generar una obra derivada a partir de esta obra.

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

PROGRAMA MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA

ACTA DE EVALUACIÓN Y CALIFICACIÓN DE TRABAJOS DE GRADO

En Bogotá a los veinticinco (25) días del mes de abril del año 2019, se reunieron los suscritos miembros del Comité de Maestría en Psicología, para evaluar y otorgar la calificación final al trabajo de grado presentado por la estudiante **MARYURY YAZMINE JEREZ JEREZ** titulado: "CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN JÓVENES SORDOCIEGOS".

Una vez revisada el acta del examen de sustentación y de conformidad con los criterios establecidos por la dirección del programa, se ratificó la calificación de los jurados dada en la sustentación pública:

UNIVERSIDAD CATÓLICA
de Colombia
Vigilada Mineducación

APROBADA

Dra. IDALY BARRETO GALEANO
Decana

Maria Margarita Rozo.
MARÍA MARGARITA ROZO SÁNCHEZ
Directora Maestría en Psicología

“Las opiniones expresadas en éste trabajo son responsabilidad de sus autores, la Facultad de Psicología solo ha verificado el cumplimiento de las condiciones mínimas de rigor científico y de manejo ético”.

Reglamento Interno

Artículo, 65

Agradecimientos

A todos los docentes que intervinieron en el proceso de la Maestría en psicología, ya que sus aportes, guía y enseñanzas, permitieron se fortaleciera este proyecto de investigación.

A la docente Sonia Gisela Ríos Cruz, quien desde un principio creyó en este proyecto de investigación, lo guío y apoyo hasta el final y lo robusteció a través de su interés, compromiso y profesionalismo.

Dedicatoria

A Dios, que siempre guía mis pasos, y permite la consolidación de mis sueños, en el tiempo indicado y adecuado.

A mis padres, que con su ejemplo, consejo y persistencia, me impulsan día a día a ser un mejor ser humano y una mejor profesional en busca del éxito.

A mis hermanos, por su incondicionalidad y apoyo, creer tanto en mí y nunca dejar de impulsarme.

A mis compañeros de maestría, por acogerme, incentivar me y presentarse siempre como un soporte académico y de vida.

Tabla de Contenido

Resumen	12
Abstract	14
Antecedentes Teóricos y Empíricos	17
Sordoceguera.....	17
Capacidades sensoriales	31
Actitud de los padres ante la discapacidad (sordoceguera).....	34
Justificación y planteamiento del problema de investigación	37
Objetivos	41
Objetivo General	41
Objetivos Específicos	41
Método	42
Tipo de investigación y diseño.....	42
Variables	42
Variables atributivas	42
Hipótesis.....	43
Participantes.....	43
Instrumentos	44
Instrumento Habilidades Comunicativas.....	44
Anamnesis	46

Procedimiento.....	48
Resultados.....	50
Discusión	68
Referencias.....	79
Anexo 1. Evaluación de habilidades comunicativas.....	88
Anexo 2. Anamnesis	103
Anexo 3. Instrumento aplicado a padres	110
Anexo 4. Consentimiento Informado Para Padres	113

Lista de Tablas

Tabla 1. Información sociodemográfica.....	54
Tabla 2. Desarrollo madurativo.....	55
Tabla 3. Historia escolar	56
Tabla 4. Cuestionario de Actitud parental ante la discapacidad- Fase de shock.....	57
Tabla 5. Cuestionario de Actitud parental ante la discapacidad- Fase de reacción ...	58
Tabla 6. Cuestionario de Actitud parental ante la discapacidad- Fase de adaptación	59
Tabla 7. Nivel de ajuste parental ante la discapacidad	60

Lista de Figuras

Figura 1. Resultados Matriz de Comunicación. Sujeto 1.....	61
Figura 2. Resultados Matriz de Comunicación. Sujeto 2.....	62
Figura 3. Resultados Matriz de Comunicación. Sujeto 3.....	63
Figura 4. Nivel 3 Comunicación Pre-simbólica no convencional.....	64
Figura.5. Nivel 4 Comunicación Pre-simbólica convencional.....	65
Figura 6. Nivel 5. Símbolos concretos.....	65
Figura 7. Nivel 6. Símbolos abstractos	66
Figura 8. Nivel 7. Lenguaje.....	67

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN JÓVENES SORDOCIEGOS

Maryury Yazmine Jerez Jerez, Sonia Gisela Ríos Cruz

Universidad Católica de Colombia

RESUMEN

La sordoceguera es una discapacidad dúo sensorial, de baja prevalencia, que afecta específicamente los sentidos de la vista y el oído, ambos esenciales no solo para el desarrollo de procesos cognitivos de orden superior, tales como, la memoria y el lenguaje, sino en el desarrollo de procesos comunicativos; esta condición dificulta y complejiza su abordaje tanto en el contexto familiar como en el educativo; lo cual puede asociarse con la baja producción de la literatura científica realizada al respecto, sin embargo, en los últimos años se destaca el interés por evaluar las capacidades de los niños que presentan dicha discapacidad, a través de observaciones sistemáticas, así como, el desarrollo de programas que se puedan ajustar a sus necesidades con la finalidad de ampliar sus posibilidades y mejorar su calidad de vida.

Algunos estudios señalan que con frecuencia los niños con sordoceguera tienen dificultades en los procesos comunicativos, es probable que se deba a las limitaciones sensoriales. No obstante, si bien en etapas iniciales del desarrollo madurativo, las habilidades comunicativas están ligadas a procesos de significación fortalecidos por la interacción de los diferentes sentidos; es posible que dadas las limitaciones visuales y auditivas, se presente una forma de

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

compensación, activando los otros órganos sensoriales tales como olfato, tacto, gusto, propiocepción y el cinestésico; en tal caso las dificultades comunicativas no solo serían explicadas por la disminución de las capacidades sensoriales, sino por el tipo de estimulación recibida.

El objetivo de esta investigación de tipo transeccional descriptivo fue realizar una caracterización de un grupo de tres jóvenes que presentan diagnóstico de sordoceguera, en función de sus capacidades sensoriales, la actitud de los padres frente a su discapacidad y las habilidades comunicativas; elegidas a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia.

Se aplicó un instrumento para evidenciar el nivel comunicativo en el cual se encuentra cada joven, denominado “Matriz de comunicación” (comunicación matrix), además se realizó una anamnesis, obteniendo información referida a las capacidades sensoriales y a la actitud de los padres. Respecto a la actitud de los padres se aplicó el instrumento denominado “cuestionario de actitud parental ante la discapacidad”.

A partir de los datos se generó una caracterización de los participantes en función de: datos sociodemográficos, desarrollo madurativo, historia escolar, actitud parental ante la discapacidad, y las habilidades comunicativas – niveles de comunicación.

El estudio permitió concluir, que las habilidades comunicativas de las personas sordociegas, están mediadas de manera importante por el momento de aparición de la discapacidad dual y que la actitud parental ante la discapacidad no es estática, atravesando tres etapas, en las cuales no

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

siempre se llega a la última de adaptación. Estos datos precisan el reconocimiento de la sordoceguera, efectivamente como una discapacidad única, en la cual caracterizar a cada individuo permite generar otras investigaciones, en busca de generalidades y relaciones, tanto de la sordoceguera como estructura perceptiva, como del papel que juega la mediación del entorno con cada sujeto.

Palabras claves: discapacidad 14366, discapacidades sensoriales 46576, sordociegos 13103, habilidades comunicativas 10540, actitud parental 36620.

Abstract

The deaf blindness is a sensory duo disability, with low prevalence, which affects the senses of sight and hearing, both essential not only for the development of higher-order cognitive processes such as memory and language, also in the development of communicative processes; this condition makes it difficult to approach in the family and in the educational context; this can be associated with the low production of scientific literature, however on recent years the interest in the assessment of the capacities of children who present this disability, through systematic observations, and the development of programs that can be adjusted to their needs in order to expand their possibilities and improve their quality of life.

Some studies indicate that children with deaf-blindness often have difficulties in communicative processes, it is likely due to sensorial limitations. However, while in initials stages of maturing development, communicative skills are linked to processes of strengthened

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

signification by the interaction of different senses; it is possible that given the visual and hearing limitations, a compensation mechanism is presented, activating the other sensory organs such as smell, touch, taste, proprioception and kinesthetic; in such a case the communicative difficulties would not only be explained by reduction of sensory capabilities, instead of the type of stimulation received..

The aim of this descriptive transectional research was to do a characterization of a group of three young people that present deaf-blindness diagnosis, depending on its sensory capabilities, the parents' attitude towards their disability and their communicative skills; they were chosen through a non-probabilistic sampling for convenience.

A transectional descriptive study was developed. An instrument was applied to evidence the communicative level in which each young person is placed, called "Communication Matrix" (communication matrix), An anamnesis was made, obtaining information referring to the sensory capacities and the attitude of the parents. The Questionnaire of Parental Attitude to disability was also applied.

From the data, a characterization of the participants was generated based on: sociodemographic data, maturational development, school history, parental attitude towards disability, and communication skills - communication levels.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

The study concluded that the communicative abilities of the deafblind people are significantly mediated by the moment of dual disability and that the parental attitude towards the disability is not static, crossing three stages, in which it is not always to the latest adaptation. These data require the recognition of deafblindness, effectively as a unique disability, in which to characterize each individual allows to generate other investigations, in search of generalities and relations, both of deafblindness and perceptive structure, and of the role played by the mediation of the deafblindness. environment with each subject.

Keywords: disabilities 14366, sensory disabilities 46576, deafblind 13103, communication skills 10540, parental attitudes 36620.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Antecedentes Teóricos y Empíricos

Sordoceguera

La definición de sordoceguera a nivel conceptual ha variado según el momento histórico, la corriente o el autor que hace referencia a esta discapacidad, por lo cual es frecuente encontrar más de una definición que intenta responder a las características específicas de la misma. González y Molla (2015) recopilan algunas de las conceptualizaciones más relevantes respecto al tema, es así como retoman la definición de Deafblind International, donde la sordoceguera es una condición que implica impedimentos auditivos y visuales, en diversos grados, que varían en cada caso, generando diferentes impactos. También refieren la definición asumida por la Asociación de Personas Sordo ciegas de España (ASOCIDE), que la concibe como una discapacidad multisensorial, por ello la persona no puede valerse de los sentidos del oído y la vista, sin que necesariamente la pérdida sea total de ambos sentidos. También hacen alusión de la Asociación Catalana pro Personas Sordociegas –APSOCECAT, quienes la conceptualizan como una discapacidad sensorial poco conocida, que va más allá de la suma de dificultades a nivel visual y auditivo, que implica una serie de características específicas, únicas y propias, que pueden depender de sus causas. Cabe señalar que los autores, sin excluir la existencia de los déficits sensoriales, consideran que las personas sordociegas pueden presentar también problemas comunicativos, así como dificultades en el acceso a la información y la movilidad, aunque sus necesidades pueden variar de acuerdo a factores como la edad, el momento de aparición y el tipo de sordoceguera.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Moller (2003) la conceptualiza como un desorden visual y auditivo que puede ser causado por un trauma, una enfermedad, o un síndrome hereditario. Existen definiciones que están focalizadas en el tipo de umbral que se debe tener para ser incluido en esta categoría, un ejemplo de ello es la introducida por Ronnberg y Borg (2001), quienes señalan que la ceguera es la agudeza visual para una visión lejana de 20/200 que corresponde a 0,1 de acuerdo con los estándares nórdicos, mientras la sordera excede los 90 dB H, L que corresponde al rango de 0,5-2 kHz.

En Colombia la ley 982 de 2005, define la Sordoceguera, como “una limitación única que se caracteriza por una deficiencia auditiva y visual, parcial o total; presenta como consecuencia dificultades comunicativas, en la orientación, la movilidad y el acceso a la información” (p. 3) y se define que Sordo ciego(a) es una persona que puede presentar una deficiencia auditiva y visual, en cualquier momento de la vida, ocasionándole problemas en la comunicación, acceso a información, orientación y movilidad. Dadas sus necesidades, debe hacer uso de servicios especializados para su desarrollo e integración social.

A partir de las necesidades presentes en la población sordociega, se adapta de la cuarta conferencia mundial Hellen Keller, realizada en Estocolmo en el año de 1989, la declaración de las necesidades básicas de las personas sordociegas, la cual precisa necesidades de la población y así mismo la caracteriza, como lo indica en el artículo 2 (dos), la sordoceguera no significa que una persona sea sorda o ciega con una discapacidad adicional, sino que se trata de una discapacidad sensorial única que así mismo requiere de atención especializada. Dadas las necesidades específicas, en el artículo 4 (cuatro) hace referencia a la comunicación, indicando que se trata de la barrera más fuerte con la que se enfrentan quienes padecen esta discapacidad,

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

puesto que es clave en el aprendizaje y socialización, por lo cual para el caso se debe fortalecer el manejo del sentido del tacto y entrenamiento en varios métodos de comunicación promoviendo la recepción y la expresión de la información.

Se entiende entonces que la sordoceguera no se presenta de igual manera en todos los individuos y que frente a ella existen diferentes criterios de clasificación, uno de ellos establece tipos en función referente al momento de aparición de ambas discapacidades, presentándose cuatro categorías: (1) las personas que desde el nacimiento presentan discapacidad visual y auditiva, o la adquieren desde muy temprano, (2) personas que nacen con deficiencia visual y adquieren la pérdida auditiva, (3) personas que nacen con deficiencia auditiva y adquieren la pérdida visual, y finalmente (4) personas con adquisición tardía de ambas deficiencias. De esta manera, se reconoce que hay causas específicas para que se presente sordoceguera en una persona y algunas de ellas son los nacimientos prematuros, el síndrome de Usher y el Síndrome de Charge, infecciones o intoxicaciones prenatales y traumatismos o tumores (Laborda y González, 2014; Ronnberg y Borg, 2001).

De acuerdo con el momento de la aparición de la afectación, el nivel de compromiso visual y auditivo, las preferencias personales, los conocimientos previos de otros sistemas comunicativos, entre otras muchas variables, dependerá la relación que establezca una persona con sordoceguera con el entorno y la selección de una u otra modalidad comunicativa (Molla & Fernández. 2014).

Respecto a la prevalencia de esta discapacidad, los datos son ambiguos o varían notablemente según quien los referencia. En Colombia en el año 2005 se reportaron 190.000 personas con esta discapacidad, según la información censal aportada por el DANE. Entre tanto el Registro para la

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

localización y caracterización de personas con discapacidad RLCPD ubica para el año 2016, a partir del cruce de variables dificultades en la vida diaria para ver y oír y alteraciones permanentes en los ojos y los oídos; poco más de 56.000 personas sordociegas. Mientras que en el Instituto Nacional para Sordos – INSOR en el año 2016 registró 56.320 casos. (Ballesteros & Mesa). Sin embargo esta cifra puede no corresponder a la discapacidad dual, en tanto que algunos casos incluyen a personas que presentan sordera o ceguera pero de manera independiente y luego esta cifra es condensada, lo cual no corresponde de ninguna manera a lo que sordoceguera se refiere, que no se debe olvidar que ya se encuentra reconocida como una sola afectación y no la suma de dos, dadas sus características específicas.

Con relación a los estudios que hacen referencia a esta limitación dúo sensorial en relación a otras discapacidades de impacto social, las publicaciones son limitadas probablemente debido a la baja prevalencia de la discapacidad y a la variabilidad presente entre las personas que la presentan. (González. & Molla. 2015).

De esta manera es posible encontrar documentos que hacen referencia a la discapacidad como tal, en cuanto a etiología y clasificación, otros realizan abordajes generales de las formas de comunicación de las personas sordociegas desde el manejo de sistemas comunicativos, pero son escasos los estudios que establecen relaciones entre factores que median este proceso, tales como factores internos (sensopercepción) o externos (estimulación); así mismo son limitados los que generan, propician o fortalecen un adecuado desarrollo de las habilidades comunicativas en esta

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

población aun cuando es la comunicación una de las mayores dificultades en la comunidad sordociega.

Habilidades comunicativas

Las habilidades comunicativas están referidas a aquellos procesos como hablar, escuchar y escribir, que desarrolla el individuo y que permite comunicarse. (Roméu, 2006).

La comunicación y el lenguaje son sin duda dos aspectos sumamente importantes dentro del contexto de desarrollo infantil, y en torno a ello se han generado diversas teorías o modelos que pretenden dar respuesta a la forma en la cual se presenta, desarrolla y mantiene esta adquisición. Una de esas teorías es la de Piaget (2007), donde se resalta la del lenguaje con el desarrollo cognitivo, plantea una serie de etapas evolutivas, bajo una concepción del desarrollo secuencial.

Inicia con el estadio sensoriomotor, que se establece desde el nacimiento a los 2 años, en esta etapa el bebé se relaciona con su entorno a través de los sentidos, por lo cual, en el inicio de esta etapa aún no se desarrolla el lenguaje que le permita simbolizar o representar las acciones que necesita realizar, por lo cual hace movimientos, para representar los actos que luego ejecuta. En este periodo sensoriomotor, se presenta una transición de la conducta refleja, a las acciones orientadas a una meta, es decir que al finalizar esta etapa, el niño comienza a probar otras formas de obtener lo que desea. (Ibáñez, 1999).

La siguiente etapa, corresponde al estadio preoperacional, de los 2 a los 7 años, etapa en la cual se genera la capacidad de simbolización, caracterizada por la diferenciación de significados, es decir puede emplear símbolos para representar las cosas reales que lo rodean, haciendo uso de

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

la palabra, y dando paso al juego simbólico, forma en la cual se puede representar la realidad, sin que necesariamente este presente. (Piaget, 1968)

El siguiente estadio, es llamado operaciones concretas, de los 7 a los 11 años, en el cual mejora la capacidad de comunicación, la función informativa de transmisión y recepción de la información, y la función de control. Estas etapas condicionan decisivamente el desarrollo del lenguaje, el cual según Piaget se direcciona a dos etapas, la prelingüística y la lingüística. (Rodríguez.2003)

Luego de reconocer cada uno de los estadios del desarrollo, propuestos por Piaget, en cuanto a lo comunicativo y al lenguaje, cabe la pregunta sobre qué sucede con aquellos niños que presentan limitaciones a nivel sensorial y más aún cuando la afectación está dada a más de un sentido, como lo es el caso de la sordoceguera. Frente a esta condición, es preciso abordar estos procesos desde otra perspectiva, es así como se plantean los niveles de desarrollo de la comunicación de los alumnos sordociegos y multimpedidos de Rowland y Stemel Campbell (1987) en relación con la teoría de Van Dijk (1967) la cual se refiere a la Teoría del Crecimiento de la Conciencia del Niño a través del movimiento y los símbolos.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Los niveles de desarrollo de la comunicación mencionados anteriormente son 7, y responden a tres etapas, referidos de la siguiente manera:

1. Etapa de desarrollo temprano de la comunicación.

Nivel 1. Conducta preintencional.

Nivel 2. Conducta Intencional.

Nivel 3. Comunicación Presimbólica no convencional.

2. Etapa de signos convencionales.

Nivel 4. Comunicación Presimbólica convencional.

Nivel 5. Comunicación simbólica concreta.

3. Etapa simbólica o del lenguaje.

Nivel 6. Comunicación simbólica abstracta.

Nivel 7. Comunicación simbólica formal.

El primer nivel se caracteriza por la necesidad de respuestas por parte del interlocutor, como si las conductas comunicativas del niño fuesen intencionadas. En el segundo nivel se presenta mayor conducta intencional comunicativa, a la par con habilidades cognitivas, se presenta mayor conciencia ambiental. Las respuestas sensoriales se dan en los dos primeros niveles, según los estímulos presentados, dando alguna respuesta social, aunque sin intención, pero puede ser empleada para indicarle al niño lo que puede entender. Igualmente se puede evidenciar el desarrollo expresivo vocal y no vocal, con reacciones o sonidos frente a situaciones específicas.

En estos dos primeros niveles, se genera relación con las etapas de comunicación que plantea Van Dijk, que en total son 6: apego, resonancia, coactivo, imitación, referencia no representativa, y gestos naturales. (Stillman & Battle. 1984):

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Etapa de apego: necesidad de establecer relaciones de confianza y seguridad. Cuando el niño logra ser consciente que actúa y es el centro del movimiento, podrá estructurar su mundo; aprenderá a orientarse en el ambiente, empezando a responder al mundo físico.

Etapa de resonancia: es la etapa inicial para desarrollar el diálogo a través del movimiento para que el niño entienda que puede tener algún control sobre el mundo a través de su cuerpo. Diferentes movimientos requieren diferentes gestos. El niño tiene un sistema propio de comunicación.

Etapa, coactiva: consiste en moverse junto al niño en un espacio determinado, para ir separándose el adulto, del niño, poco a poco. Cambiar los movimientos para que no se apoye solo de la memoria y estimular la atención a pensar y anticipar cambios.

Etapa de Imitación: continuación del movimiento coactivo con el aumento de la distancia entre el maestro y el niño. Intercambio de iniciativa, que el niño haga las secuencias lo que crea un nuevo diálogo, referencia no representativa y gestos naturales.

Cuando el niño emplea gestos no convencionales intencionales hacia el otro, esperando afectar su conducta es cuando se puede decir que está en el tercer nivel, presentando a través de sus rutinas sus habilidades comunicativas, su intencionalidad y conciencia sobre ellas, lo cual se da a partir de una intensa interacción entre el adulto y el niño. (Stillman & Battle, 1986).

La referencia no representativa, se desarrolla desde todas las etapas, comenzando desde resonancia, ayudando al niño con el reconocimiento de símbolos. En el comienzo el niño debe desarrollar imagen corporal de sí mismo y la habilidad de atender a una persona. Manipulación del niño para que conozca su cuerpo hasta que cuando se reconozca, se lleve a representaciones más abstractas con muñeco y dibujo.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

La etapa de los signos convencionales, se da en el cuarto y quinto nivel del desarrollo del lenguaje, siendo el cuarto nivel de comunicación pre-simbólica convencional, en este momento los gestos hacia el otro son convencionales y el quinto nivel es de comunicación simbólica concreta, en el cual inicialmente se presenta un uso limitado de símbolos concretos, se emplean gestos naturales con intención comunicativa, sin usar símbolos abstractos, en esta etapa se hace relación con el empleo de objetos para comunicarse. Este proceso en las personas sordociegas se presenta de manera lenta y a veces no avanza de las etapas iniciales (Writer, 1991).

La etapa simbólica o del lenguaje, se presenta en el sexto y séptimo nivel, en el cual se pueden relacionar los gestos naturales y señas, siendo e nivel 6 de comunicación simbólica abstracta, en el cual los símbolos abstractos se usan de manera limitada y simple, y el nivel 7 de comunicación simbólica formal, en el cual se presentan combinaciones de dos o más símbolos de manera ordenada, siguiendo reglas sintácticas (De Tronconis. 2004).

La última etapa de comunicación a la que Van Dijk se refiere en el camino de la persona con necesidades múltiples hacia lo simbólico, es la de los gestos naturales, que aunque se utilizan desde las primeras etapas, es a este nivel al que se quiere llegar a desarrollar al máximo, para acercarlo a un sistema más arbitrario de señas.

De esta manera se puede concluir el aporte valioso realizado por Van Dijk, al analizar y determinar parámetros en los cuales la comunicación y el lenguaje no se presentan de igual manera para todos los seres humanos, y aún más cuando se encuentran limitaciones sensoriales. El enfoque presentado, basado en el movimiento, es aún más interesante y valioso, cuando se emplea en todos los espacios y no solo en la parte educativa, a partir del reconocimiento del sujeto como un todo, puesto que de esta manera se promueve la interacción y la intencionalidad

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

comunicativa sin sesgar a momentos determinados y generando verdaderos significados y códigos lingüísticos.

La modalidad comunicativa empleada por las personas sordociegas es otra característica relevante, “la interacción con el medio que lo rodea puede darse de manera no lingüística, a partir del comportamiento intencional o el uso de objetos, y lingüística, haciéndose presente desde la lengua de signos o el Tadoma, hasta la propia voz” (González, & Molla, 2015). El grado de pérdida auditiva y visual, el momento de las pérdidas, la presencia o no de otras discapacidades y la incorporación precoz a servicios de estimulación son, entre otros, los elementos que más influyen en el desarrollo de la comunicación (Molla & Fernández, 2014; Ronnberg y Borg, 2009).

Evaluación de las habilidades comunicativas

La sordoceguera en relación a otras discapacidades de impacto social, no presenta investigaciones y discusión científica tan desarrollada, aunque se pueden encontrar revistas científicas que tratan artículos referentes al tema, como la *American Annals of the Deaf* o el *Journal of Visual Impairment & Blindness*, e incluso hay una publicación específica exclusiva: la *Deafblind International*. De acuerdo con González y Molla (2015), es a partir de la década de los 60 cuando esta discapacidad es abordada en publicaciones científicas, predominando su evaluación en niños a través de observaciones sistemáticas. Desde esa fecha hasta la actualidad se han desarrollado estudios, referidos a la evaluación de la comunicación, el comportamiento de personas con sordoceguera referenciados a partir de la aplicación de instrumentos, como por ejemplo, la escala de Donlon el año 1970, para valorar la comunicación en personas con

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

sordoceguera, o la Escala Callier - Azusa, publicada por Stillman en 1974, la cual evalúa aptitudes comunicativas, en ella se valora el desarrollo motor, habilidades de percepción, habilidades para la vida diaria, desarrollo del lenguaje y socialización. Este tipo de escalas permiten establecer conductas mínimas de desarrollo en los niños sordociegos, y respecto al desarrollo perceptivo específicamente evidenciar como se encuentra respecto a lo visual, auditivo y táctil, siendo los dos sentidos disminuidos y el sentido a fortalecer para promover la comunicación, de igual manera presenta un apartado de desarrollo del lenguaje en el cual enfatiza en el lenguaje receptivo, el lenguaje expresivo y desarrollo del habla, de esta manera se permite realizar un abordaje completo de las competencias presentes en la persona que padece esta discapacidad (Stillman & Battle. 1985). Sin embargo, dichos instrumentos mencionados en su mayoría se encuentran en idioma inglés, al igual que las investigaciones más recientes o revistas especializadas en el tema de sordoceguera. Los documentos encontrados en español, carecen en algunos casos de medidas estandarizadas de validación, en otras, los rangos de valoración no permitan establecer niveles de clasificación, se presentan más como guías de lo que se debería o no evaluar y como podría hacerse en cuanto a espacios, actitudes y necesidades (Rowland. 2009); lo cual puede tener lógica desde el reconocimiento de lo heterogénea en esta población, así como las dificultades que se presentan al evaluarlos en un aspecto tan complejo para ellos como lo es la comunicación.

Otros instrumentos de valoración encontrados, para evaluar a la población sordociega, aunque no necesariamente la comunicación y que no están en idioma español fueron:

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Battelle Developmental Inventory. Este instrumento se emplea para evaluar los hitos del desarrollo en la primera infancia (Cognitivo, Comunicación, Motor, Adaptativo y Personal-Social) desde el nacimiento hasta los 7 años, 11 meses de edad. Para su manejo se puede necesitar un intérprete.

Brigance IED III, Empleado para Monitorear el progreso del niño en las siguientes áreas: desarrollo físico, desarrollo del lenguaje (receptivo y expresivo), alfabetización, matemáticas, ciencias, desarrollo social / emocional, desde el nacimiento hasta los 7 años de edad.

The Carolina Curriculum, es un plan de estudios integral que incluye una evaluación del desarrollo. Está diseñado para usarse con niños que funcionan en el rango de desarrollo desde el nacimiento hasta los 3 años, con un volumen complementario, para niños en edad preescolar con necesidades especiales de 2 a 5 años. Los materiales no están diseñados específicamente para niños sordociegos. El instrumento ha sufrido varias revisiones significativas desde que se publicó inicialmente en 1986 y muchos usuarios pueden estar familiarizados con versiones anteriores. La edición actual se publicó en 2007. Sus autores son Nancy Johnson-Martin, Susan Attermeir y Bonnie Hacker.

Hawaii Early Learning. El Perfil de Aprendizaje Temprano de Hawaii (HELP) brinda evaluaciones integrales basadas en el desarrollo, desde el nacimiento a los 3 años y versiones de 3-6 años (preescolar). Ambas versiones de HELP evalúan seis dominios de desarrollo. Hay diez subescalas en el área del idioma. Sus autores son Stephanie Parks y Setsu Furuno.

INSITE Developmental Checklist. Es una escala de desarrollo integral que valora la motricidad gruesa, fina, la autoayuda, cognición, social, emocional, comunicación, visión,

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

desarrollo auditivo y táctil. Está disponible en 0-2 años y 0-6. La aplicación se basa principalmente en observación. Se aborda la comunicación expresiva y receptiva e incluye elementos en los primeros niveles de desarrollo. El instrumento fue desarrollado para niños con dificultades motoras y deficiencias sensoriales. Sus autores son Elizabeth Morgan y Sue Watkins (1989).

The Oregon Project, es una escala de desarrollo integral. La versión 2007 cubre los siguientes dominios: cognitivo, lenguaje, compensatorio, visión, autoayuda, social, motricidad fina y motricidad gruesa. El instrumento fue diseñado específicamente para uso con niños con discapacidad visual o ceguera, en edades de los 0 a los 6 años. Aunque el instrumento fue un trabajo colaborativo, sus autores son Sharon Anderson, Sue Boigon, Kristine Davis y Cheri deWaard (versiones 1978 – 1991-2007).

Assessment of Deafblind Access to Manual Language Systems (ADAMLS) es un recurso para equipos educativos responsables de desarrollar adaptaciones apropiadas y estrategias para niños sordociegos que son candidatos para aprender el sistema de lenguaje manual. (Blaha & Carlson. 2007.)

Dimensions of Communication, es un instrumento de evaluación diseñado para ayudar a maestros, especialistas en educación, terapeutas del habla y lenguaje, psicólogos y otros profesionales, evaluando la comunicación según las habilidades de niños, adolescentes y adultos jóvenes que tienen múltiples discapacidades, incluyendo retraso mental severo o profundo y sordoceguera. Este instrumento puede ser especialmente útil cuando las pruebas de lenguaje estándar no aplican. (Mar, & Sall. 1999)

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Holistic Communication Profile, En su valoración se cubren las cuatro características de la comunicación (forma, función, contenido y contexto). Se puede completar utilizando el conocimiento de la comunicación diaria de un niño, observaciones y / o entrevistas de individuos que lo conocen bien y le da al equipo educativo una forma de evaluar y registrar las habilidades de comunicación actuales del alumno, así como indicadores de desarrollo en otros áreas que influyen en sus logros comunicativos. Está diseñada para población sordociega, mediante checklist (Probst. 2017).

HomeTalk: A Family Assessment of Children Who Are Deafblind. Es un instrumento para ayudar a las familias a organizar y documentar los conocimientos y observaciones de sus hijos, mejorando la comunicación y participación efectiva. Fue diseñado específicamente para su uso con niños sordociegos. Cuenta con cuatro secciones básicas. Esta prueba fue realizada por varios autores (Proyecto OSEP).

School Inventory of Problem Solving Skills (SIPSS) and Home Inventory of Problem. Es un instrumento de observación diseñado para evaluar las habilidades cognitivas relacionado con el uso de objetos en niños sordociegos o con discapacidades graves y múltiples. Su última versión 2002, evalúa la adquisición de habilidades sensoriales-motoras relacionadas con objetos. Se divide en tres secciones: habilidades básicas con objetos, formas de obtener acceso a ellos y formas de usarlos. Sus autores son: Charity Rowland y Philip Schweigert.

Entre los instrumentos se destaca Communication Matrix, diseñado para evaluar las habilidades de comunicación expresiva en el funcionamiento de las personas en las primeras etapas de desarrollo (última actualización 2014); este instrumento puede aplicarse en todas las edades, es de uso libre y se encuentra en formato en línea, en varios idiomas, incluyendo el

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

español, permitiendo que tanto maestros, como docentes y padres de familia hagan uso de él, presentando niveles claros de comunicación en los cuales se encuentra quien está siendo evaluado (Probst, 2017).

Capacidades sensoriales

Las capacidades sensoriales son las primeras funciones que se desarrollan en los seres humanos, a partir de esta se recibe la información que luego será procesada para emitir una respuesta acorde a las condiciones del medio (Martínez, 2011). El conocimiento que posee cada persona lo ha recibido a través de los sentidos, se guarda en la memoria inicialmente en imágenes y luego en palabras, facilitando su almacenamiento (Rodríguez, 2014). El tacto, el olfato y el gusto son llamados “sentidos cercanos” puesto a partir de ellos se da un contacto real con el cuerpo, y mediante el oído y la vista se obtiene mayor cantidad de información, que aparte de información cercana, informan de eventos de afuera y más lejanos. (Freeman. 1991). La Sordoceguera entonces indica una dificultad evidente a nivel sensorial, la cual afecta los procesos comunicativos, los cuales en sus etapas iniciales están ligados a procesos de significación que se fortalecen precisamente a partir de los sentidos faltantes, aun sí son solo dos sentidos afectados (aunque de gran relevancia), quedando presentes y aún más activos, los sentidos del olfato, tacto, gusto, propiocepción y el cinestésico (Pizzo & Bruce, 2010).

Específicamente cada uno de los sistemas sensoriales -vista, oído, tacto, gusto olfato, detectan una clase de información (tipo de estímulos) presentando la capacidad de captar información de manera simultánea, mostrando lo relevante dependiendo de cada persona, la motivación del momento, el ambiente, y otros factores y omitiendo información irrelevante (Gómez, P. 2000).

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Según Gómez (2004) el proceso de cómo actúan los sentidos para captar el mundo exterior y representarlo en el cerebro se sintetiza de la siguiente manera: las células receptoras de los sentidos captan los estímulos o cambios de energía, cuando ocurren en el ambiente, y sus rasgos son analizados, convirtiendo la energía física en energía nerviosa, conduciéndola por las vías aferentes, los impulsos nerviosos llegan a las áreas especializadas de la corteza cerebral donde se organiza e integra la información, adquiriendo así significado. Tanto sensación como percepción se producen en un mismo proceso continuo, siendo el inicio del sistema de procesamiento de información.

El procesamiento sensorial de la información presenta cuatro niveles, que siguen un patrón evolutivo y secuenciado, en el primer nivel se desarrollan los sistemas propioceptivo, vestibular y táctil, lo cual es idóneo, puesto que le permite al niño la alimentación, la postura, el equilibrio y el tono muscular, necesarios en la etapa inicial de la vida y algo muy importante, contribuye al establecimiento de un buen vínculo afectivo madre-hijo. En el segundo nivel, como ya se desarrollaron los sistemas propioceptivo, vestibular y táctil, ahora se integran, promoviendo el desarrollo cognitivo y motriz, y algo importante, la estabilidad emocional. En el tercer nivel se facilita al niño la expresión y comprensión lingüística, a través de las sensaciones auditivas, sumado a los procesos sensoriales ya desarrollados, y se generan conductas más propositivas e intencionadas. El cuarto nivel se da como resultado de los anteriores, identificando que para este momento el cerebro ha adquirido habilidades naturales, de aprendizaje, autocontrol, autoestima y autoconfianza (Maggiolo, Gazmuri, & Walker, 2006).

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Sin embargo, cuando por alguna razón hay una dificultad en el procesamiento sensorial, también hay una dificultad en la capacidad de responder de manera adecuada a los estímulos sensoriales, debido a que la respuesta que se genera no es funcional; lo cual es común en niños con trastornos severos del desarrollo. Cuando alguno de los sentidos se encuentre dañado, el cerebro compensa su función a través de otros sentidos de tal forma que pueda obtener los datos necesarios que le permitan organizar la información y adquirir significado (Álvarez. 2004).

Para un niño, organizar de manera adecuada las sensaciones de su cuerpo respecto a su entorno, significa que el cerebro organiza eficientemente las sensaciones en el sistema nervioso y es una capacidad que genera una respuesta adaptativa, este proceso se conoce como integración sensorial (Gómez, 2000; Maggiolo et al., 2006).

De esta manera se presenta una gran dificultad en el procesamiento de información coherente, a menos que la información aportada por los otros sentidos sea tan rica y correlacionada que teniendo en cuenta la habilidad de adaptación del sistema perceptivo, pueda reconocerla y organizarla obteniendo significado (Anthony, 2016; Ronnberg y Borg, 2001).

Por tanto, la actividad cognitiva en la persona sordociega, especialmente al principio, necesita de una propuesta estimular intencionada, dada por personas que manifiesten características especiales de entrenamiento que propicien ambientes de interacción comunicativa, y determinen estímulos útiles que le permitan a la persona sordociega construir significados (Bedolla. 2002).

Dicha situación sugiere una reorganización en las rutinas diarias, haciendo previsible el planteamiento estimular, y beneficie la anticipación, permitiendo mayor seguridad en el niño con sordo ceguera. Por tanto es necesario reconocer la importancia de escenarios naturales, que

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

desarrollen aprendizajes guiados, soportados por la experiencia, con mayor énfasis al principio del proceso. (Gómez, P. 2000).

Para las personas sordociegas el tacto es un canal esencial en la recepción de estímulos. No obstante toda actividad debe ser presentada de forma que pueda ser percibida, considerando la máxima utilización de los sentidos sensoriales disponibles. La comunicación signada adaptada a la recepción táctil, adecuado su uso en cada caso al nivel madurativo y sistematizado hasta llegar a la lengua de signos. Cuando es posible, es la forma de comunicación más adecuada para la intervención con niños sordociegos congénitos (Bruce, Nelson, Perez, Stutzman, & Barnhill, 2016).

De esta manera es clara la importancia de las capacidades sensoriales, en el desarrollo comunicativo, sin embargo estos procesos de comunicación en las personas que presentan sordoceguera no deben analizarse solamente desde lo intrapersonal, desde sus limitaciones sensoriales y sus habilidades personales o individuales, también se debe tener en cuenta el contexto en el cual participa, lo cual permitirá identificar las destrezas que desarrollan los niños para interactuar adecuadamente en diferentes espacios, y de esta manera evidenciar como la sociedad de oyentes videntes reconoce la sordoceguera, en cuanto a necesidades físicas, potencialidades y particularidades (Hernández. 2008).

Actitud de los padres ante la discapacidad (sordoceguera)

La familia y específicamente los padres, son los primeros y más importantes formadores y portadores de información en el desarrollo, esto es de conocimiento popular, pero la calidad de ese acompañamiento, es el factor que influirá de manera significativa en el desarrollo en general

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

de los hijos e hijas. Desde el momento mismo de nacer, los seres humanos requieren de estimulación constante por parte de sus padres, que en ese momento son el vínculo más directo y cercano, siendo claro que al hablar de estimulación, no se hace referencia a un protocolo específico de ejercicios o movimientos rutinarios, en ese momento estimulación hace referencia a acciones propias del contacto, como el arrullo, el tacto, hablarle, una alimentación apropiada independientemente de que implique el amamantamiento. Los padres se convierten no solo en cuidadores, sino en sus primeros educadores, quienes están promoviendo el desarrollo adecuado de su cerebro (Barudy & Dantagnan, 2010).

Sin embargo, ningún padre o madre está preparado para asumir un hijo con discapacidad, independientemente de que haya sido o no planeado, o del tipo de discapacidad, lo cual genera un impacto psicológico y emocional. Respecto a esta situación, se identifican tres etapas referentes al ajuste, por el cual atraviesan los padres luego de la noticia de su hijo o hija con discapacidad. La primera etapa es de crisis emocional, ligada a la negación, la segunda etapa es un periodo en que se alternan los sentimientos de ira, culpa, depresión, vergüenza, baja autoestima, rechazo y sobreprotección. Y la tercera fase, corresponde a la aceptación. (Blacher, 1989). De esta manera los sentimientos y actitud de los padres, influirán en gran medida en el éxito o fracaso de su hijo con discapacidad, razón por la cual es importante identificar estas fases, ya que la etapa de ajuste le permite a los padres encontrar alternativas de solución y superar los problemas que puedan presentar (Zárate, Fernández, & González, 2014).

Constantemente se presenta evolución a nivel afectivo entre las personas, lo cual sucede naturalmente a partir de las interacciones diarias. Los seres humanos para comunicarse y desarrollarse requieren intercambio de emociones mutuas, necesarias, desarrollando la

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

sensibilización social y la regulación de emociones, sin embargo dicha implicación afectiva tan importante dentro del desarrollo personal y el bienestar casi no existe entre las personas con sordoceguera congénita y con quienes se comunican. Las dificultades de contacto visual y lenguaje impiden establecer una atención mutua, para compartir intercambios emocionales (Hart, 2010; Janssen & Rødbroe, 2007).

La persona con sordoceguera en general, presenta una desventaja al reconocer el entorno y aún más cuando esta es total, puesto que puede que no se dé el reconocimiento de lo que no está a su alcance, razón por la cual requieren de la mediación constante de personas que sirvan de contacto con el medio, enseñándoles a relacionarse, experimentar, interactuar y comunicar (Molina, 2017). Su actividad cognitiva especialmente al principio del ciclo vital, necesita de una propuesta estimular intencionada, dada por personas que manifiesten características especiales de entrenamiento que propicien ambientes de interacción comunicativa, y determinen estímulos útiles que le permitan a la persona sordociega construir significados (Gómez, P. 2000). En esta etapa de la vida, la estimulación está directamente relacionada con satisfacer necesidades físicas, que permita el desarrollo de capacidades sensoriomotrices, atención, y memoria, posteriormente integrando estímulos que permitan el desarrollo del lenguaje verbal y el pensamiento (Vargas & Arán 2014). La implicación afectiva también permite a las persona con sordoceguera congénita y a sus compañeros de comunicación experimentar un mayor contacto mutuo y disfrutar de su relación (Martens, M., & Janssen, M. 2014)

Según indica Gómez (2004) cuando las personas con sordoceguera inician procesos comunicativos independientemente de la modalidad elegida, se hacen necesarios interlocutores

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

competentes, que propicien la negociación de significados frente a las acciones, ofreciendo respuestas perceptibles, coherentes y acordes a la ejecución.

Van Dijk (1982) se refirió a la necesidad e importancia de que “los niños con sordoceguera reciban estimulación externa e interacción intensiva en rutinas básicas, para inhibir el desarrollo de comportamientos defensivos de auto estimulación.” DeShong (1979), expuso que la auto estimulación de los niños con sordoceguera se debe a cuestión de supervivencia, puesto que si el sistema nervioso no se estimula, se atrofia, lo cual fue apoyado nuevamente por Van Dijk (1982) quien al estudiar los comportamientos estereotipados de los niños con rubéola, indica que dichas conductas de auto estimulación se inician para prevenir al organismo se averíe de manera irreversible.

Cuando no se presentan espacios de estimulación adecuada, no solamente se afecta de manera interna, sino también respecto a procesos motores importantes, por ejemplo según indica Kephart (1962), los niños o niñas que tardan aprendiendo a gatear y caminar “están privados de receptores internos importantes que los ayudan a usar sus sentidos para aprender. Sin una intervención determinada y exposición a las actividades del motor grueso, el niño con sordoceguera es incapaz ejecutar la mayoría de las tareas sensorio motoras” (Guevara, 2011).

Justificación y planteamiento del problema de investigación

La sordoceguera es una discapacidad sensorial, que durante mucho tiempo fue relegada, escondida y hasta estigmatizada, de hecho para el año de 1970, se consideraba que los niños

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

sordociegos eran imposibles de educar , lo cual no les dejaba mayores opciones, y acudían como algo normal a centros psiquiátricos o de disminuidos mentales (Gómez, P. 2000). Al día de hoy esa percepción y definición ha cambiado substancialmente en beneficio de quienes presentan este diagnóstico. En Colombia por ejemplo, a partir de la ley 982 de 2005 se reconoce a la persona sordociega en igualdad de derechos y se define la sordoceguera, como una limitación única, de carácter sensorial dual, que en consecuencia propicia algunas dificultades sociales como lo son la comunicación, la orientación y la movilidad.

Las primeras etapas de vida de una persona con sordoceguera presentan retos significativos, desde un reconocimiento en cuanto al aspecto comunicativo y la representación mental de la realidad y desde el aspecto práctico, referido a los métodos educativos, los cuales se debieron adaptar según la necesidad de quienes están privados de dos de los sentidos más importantes que permiten la entrada de inputs sensoriales proporcionando información del entorno (Molla. & Fernández. 2014). Se debe considerar que para que el niño sordociego desarrolle comunicación y luego lenguaje, debe gozar de una “situación estimular equivalente” a la que se le presenta a un niño sin déficits auditivos y visuales, requiriendo de interlocutores capaces de proporcionarla, para que sea captada y relacionada, adquiriendo significado por sus canales sensoriales presentes (Gómez, P. 2000).

Con el tiempo, estos dos aspectos, interacción social y comunicación, dentro del desarrollo de las personas sordociegas han ido tomando mayor importancia, aunque al realizar un proceso de revisión de literatura se encuentre que en relación a estudios realizados con otras discapacidades, la sordoceguera no ha tenido el mismo impacto investigativo (González, & Molla. 2015). Es claro entonces que el proceso comunicativo del sordociego no va a ser el mismo que el de una

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

persona que cuenta con todos sus canales sensoriales, sin embargo puede seguir un desarrollo similar, tal como lo refiere Gunilla (2005) quien describe que el proceso se inicia con un interés en lo social, participando en juegos con el cuidador y compartiendo experiencias con él, a partir de lo cual se va interesando por su entorno físico.

En una revisión sistemática realizada por Bruce et al. (2016) referente a investigaciones desarrolladas sobre comunicación en niños y jóvenes sordociegos, desde el año 1990 a 2015, se encontró que en general prevalece la utilización de representaciones tangibles, gestos, imágenes y recursos tecnológicos. Así mismo los estudios destacan el acompañamiento de los padres para mejorar la capacidad de respuesta de los niños.

Respecto a la sensopercepción, algunos estudios señalan las dificultades que pueden surgir en la comunicación ante el déficit auditivo y visual (Malloy, 2004; Rattray 2000), ejemplo de ello, son las acciones comunicativas que pueden darse sin sentido dado que la emisión de las respuestas del niño no siempre es recibida por otras personas, en ese orden de ideas podría llegar a tener un mayor efecto en el niño su dificultad para interactuar con los otros que el deterioro sensorial en sí mismo (Pevsner, 2010).

En la revisión hecha a la literatura científica, en general no se encontraron estudios que relacionaran las variables sensopercepción, o capacidades sensoriales y estimulación parental, o actitud parental ante la discapacidad, con el desarrollo de las habilidades comunicativas en jóvenes sordos ciegos.

La mayoría de información encontrada está direccionada a las causas de la sordoceguera y sus dificultades a nivel comunicativo, por otra parte se presentan guías de manejo en cuanto a lo que se debería hacer para promover la comunicación, pero muy poco referido a los niveles

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

comunicativos o los procesos específicos que se desarrollan en esta población, aunque en la misma literatura encontrada se justifica que se presentan estos vacíos dada de heterogeneidad de quienes presentan este diagnóstico. (Vásquez. 2011). De igual manera se encontraron algunos estudios referidos al reconocimiento y estudio de la sordoceguera a través del tiempo, con los cuales fue posible evidenciar algunos de los instrumentos de valoración que se han generado. (Laverde, Pachón, & Rodríguez. 2011; Rodríguez. 2006; Sánchez.2003). La relación entre la estimulación parental y los procesos comunicativos, se señala, pero más como la mediación entre un adulto oyente y vidente con la persona sordociega, para que interactúe con el medio, que como la figura filial, que por naturaleza genera estímulos específicos en todo ser humano.

Respecto a sensopercepción la información está referida o enfocada a las limitaciones y causas que se presentan cuando faltan o están disminuidos los dos sentidos, haciendo especificaciones de síndromes asociados a la presencia de la sordoceguera, pero no se hace referencia significativa a las capacidades sensoriales. También se encontraron estudios de caso, en los cuales se analizan procesos de interacción del sordociego con adultos y pares, y se revisan limitantes comunicativas iniciales de manera individual.

De allí surge la inquietud de realizar un estudio descriptivo, que responda a la siguiente pregunta de investigación ¿Cuáles son las características de un grupo de jóvenes sordociegos en etapa escolar, en función de: sus capacidades sensoriales, sus habilidades comunicativas y la actitud de sus padres ante la discapacidad?

Más que el buscar establecer alguna relación, entre las variables capacidades sensoriales, actitud parental ante la discapacidad y habilidades comunicativas en jóvenes sordociegos, (lo cual se podría retomar en futuros estudios, ya que también surge como una pregunta propia de

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

investigación) la pregunta parte, del por qué es tan complejo, generar este tipo de relaciones, que podrían o no parecer lógicas y como un muy necesario paso inicial se reconoce la importancia de indagar y establecer características de tan reducido grupo de personas que presentan esta discapacidad dual en etapa escolar, respecto a sus capacidades sensoriales, sus habilidades comunicativas y la actitud de sus padres ante la discapacidad.

Objetivos

Objetivo General

Caracterizar a un grupo de jóvenes sordociegos en etapa escolar, según sus capacidades sensoriales, sus habilidades comunicativas y la actitud de sus padres ante la discapacidad.

Objetivos Específicos

- Establecer el estado actual de las habilidades comunicativas, del grupo de jóvenes sordociegos, en etapa escolar.
- Identificar el desarrollo de las capacidades sensoriales, de los jóvenes sordociegos, obtenidas a partir de las anamnesis
- Reconocer las actitudes de los padres, frente a la discapacidad de los jóvenes sordociegos en etapa escolar.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Método

Tipo de investigación y diseño

Se realiza un estudio descriptivo, en este tipo de estudio, “se busca especificar propiedades y características importantes de cualquier fenómeno que se analice. Describe tendencias de un grupo o población”. (Hernández, Fernández & Baptista, 2006). En este caso, se caracteriza un grupo de jóvenes, respecto a sus capacidades sensoriales, la actitud de sus padres frente a su discapacidad y sus habilidades comunicativas.

El tipo de diseño es transeccional descriptivo, puesto que tiene como objetivo, ubicar en una o diversas variables al grupo de jóvenes sordociegos y proporcionar su descripción.

Variables

Variables atributivas

La variable habilidades comunicativas, se contextualiza desde las técnicas específicas de sordoceguera – Matriz de comunicación (Communication Matrix) de Rowland, publicada por primera vez en 1990 y revisada en 1996 y 2004 y fue diseñada involucrando dos aspectos principales de la comunicación: las razones por la que los individuos se comunican y los comportamientos que usan para comunicarse (Rowland, 2012).

La información referida a capacidades sensoriales y de otro tipo de variables de tipo madurativo a nivel comunicativo, se toma del instrumento de anamnesis, empleado en la Universidad Pedagógica Nacional de Colombia en la Sala de comunicación Aumentativa y Alternativa, el cual sirve de insumo inicial para dicha sala en la cual se fortalecen procesos comunicativos por medios diferentes al habla y al lenguaje.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

El instrumento aplicado a padres da inicio con el diligenciamiento de la anamnesis, es decir la historia clínica y emocional de cada joven, desde antes de nacer, tomando como base la percepción de los progenitores. La segunda parte se refiere a componentes y situaciones, individuales y familiares que se presentaron en el momento en el cual se dio el diagnóstico de sordoceguera (de Melo & Sobral.2016) tratándose de un cuestionario de actitud parental ante la discapacidad, tomado del documento, “Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016” (Briones & Tumbaco, 2016).

Hipótesis.

El tipo de sordoceguera en la cual predomina la ausencia de audición y se cuenta con rasgos visuales, no alcanzara el nivel 7. Respectivo al dominio del lenguaje, en la escala de habilidades comunicativas.

Los padres de las tres jóvenes sordociegas se encuentran en una fase de adaptación, respecto su actitud ante la discapacidad.

Las habilidades comunicativas de las jóvenes sordociegas se encuentran en el nivel 7

Participantes

Esta se obtiene a partir de un muestreo no probabilístico por conveniencia, puesto que la elección de los participantes no depende de la probabilidad, sino de las características de la investigación. Para este estudio se contó con la participación de tres jóvenes sordociegas, las tres de género femenino, en edades de 15, 22 y 23 años, actualmente participan de proceso educativo, escolarizadas dos de ellas en institución privada especializada en sordera y sordoceguera y la

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

tercera asiste a colegio público, aula regular, contando con apoyo de mediador. En los tres casos, una de las limitaciones sensoriales (auditiva o visual) es de carácter congénito, mientras la segunda fue adquirida con el tiempo, lo cual las clasifica en sordoceguera adquirida; de igual manera en los tres casos se presentó un diagnóstico de retraso en el desarrollo psicomotor, lo cual interfirió en su proceso de adquisición postural, control cefálico, gateo y marcha. Cabe señalar como aspecto común, que las jóvenes han asistido a terapias, con acompañamiento materno.

Los participantes que se consideraron aptos para el presente estudio cumplieron con los siguientes criterios de inclusión: presentar sordoceguera, congénita en uno o los dos sentidos, sin o con síndromes asociados, (síndromes que propician sordoceguera) estar participando en un programa de escolarización formal.

Instrumentos

Es importante tener en cuenta que al realizar una evaluación a una persona con sordoceguera, se presentan esquemas diferentes a las estructuras de evaluaciones tradicionales, requiriendo flexibilización, funcionalidad y emplear un enfoque global en lugar de técnicas específicas aisladas, evidenciando las necesidades específicas de cada sujeto (Guevara, 2011).

Instrumento Habilidades Comunicativas

El instrumento empleado para valorar las habilidades comunicativas se llama Matriz de comunicación (Communication Matrix), que fue publicada por primera vez en 1990 y revisada

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

en 1996 y 2004, estructurada en siete niveles de comportamiento comunicativo que se producen durante las primeras etapas de comunicación en individuos con desarrollo típico:

I. Comportamiento Pre-intencional, II. Comportamiento Intencional, III. Comunicación Pre-simbólica no convencional, IV. Comunicación Pre-simbólica Convencional, V. Símbolos Concretos, VI. Símbolos Abstractos, VII. Lenguaje. (Anexo 1), cada nivel está compuesto por ítems que dan cuenta de las habilidades que deberían estar presentes en cada etapa (Anexo 1)

Su diligenciamiento se basa en un protocolo de percepción parental, no es necesario generar estructuras artificiales, puesto que se trata de evidenciar habilidades reales desde lo cotidiano, siguiendo un formato de valoración en el cual se presentan unos ítems específicos a evaluar.

La confiabilidad de las respuestas del instrumento depende de la rigurosidad, constancia y compromiso en la aplicación, esperando obtener respuestas reales y teniendo en cuenta que nunca se encontrarán resultados iguales en dos individuos, tampoco se puede presentar la aplicación como una prueba formal o estructurada, puesto que tal como se indica en las observaciones mismas de la escala, los sordociegos por lo general no rinden igual en situaciones de prueba muy estructuradas y el contexto puede influir positiva o negativamente en las respuestas obtenidas. Al finalizar la aplicación se obtiene un gráfico que especifica cada uno de los niveles y sus ítems y si estos han sido superados, dominados, emergentes o si no se utilizan. Lo que facilita ubicar a cada joven según sus habilidades adquiridas, y dificultades. “Dado que Matrix no es una prueba, sino una herramienta de observación directa/inventario de comportamiento, no se presta a las estimaciones tradicionales de confiabilidad entre evaluadores. De hecho, la fiabilidad radica en las habilidades relativas de observación de los administradores y su familiaridad con el niño evaluado” (Rowland, 2012). La herramienta proporcionada por la

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

matriz de comunicación, paso por un estudio de validez de constructo en el 2011, en el cual expertos en el campo de la comunicación, validaron la claridad y relevancia, de cada uno de los 24 elementos.

Los datos que hablan sobre el acuerdo entre observadores están disponibles en proyectos de investigación que han utilizado la Matriz para rastrear el cambio de los niños. Por ejemplo, Parker (2009) evaluó la confiabilidad entre observadores en los puntajes de Matrix basándose en ver videos y datos escritos sobre tres niños con discapacidad visual y discapacidades del desarrollo; ella informa una media de 90% de acuerdo. En otro estudio que incluyó una muestra de 19 niños con una variedad de discapacidades severas y múltiples, la correlación producto-momento de Pearson entre las puntuaciones de padres y profesionales en Matrix fue de 0.926 ($p < 0.01$, 2 colas), una tasa de concordancia extremadamente alta entre dos evaluaciones independientes del mismo individuo (Rowland, & Fried-Oken, 2010).

Anamnesis

La anamnesis permitió indagar sobre variables de tipo etiológico, madurativo, familiar y ambientales, así como adquirir información referida a las capacidades sensoriales, además identificar el nivel de pérdida auditiva y visual. Los datos fueron proporcionados por las madres, a través de una entrevista estructurada. Tuvo como objetivo identificar elementos y datos relevantes, de la historia de los jóvenes con sordoceguera. Para ello se utilizó el formato de anamnesis desarrollado por la Universidad Pedagógica Nacional de Colombia que fue generada con el propósito de obtener datos iniciales y de desarrollo, dentro del contexto de las necesidades

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

de acceso a la comunicación aumentativa y alternativa, sistema de comunicación que generalmente es utilizado por personas con discapacidad (Anexo 2).

Instrumento aplicado a padres – Cuestionario de actitud parental ante la discapacidad

La aplicación de este cuestionario permitió medir la etapa de ajuste de los padres respecto a la discapacidad de su hijo. Teniendo en cuenta que la forma de asumir la discapacidad puede ser una fortaleza u obstaculizar para el desarrollo de procesos tanto sociales como educativos y de interacción.

El instrumento empleado fue el Cuestionario de actitud parental ante la discapacidad (Fernández, Oliva, & Calderón, 2013) este contiene una serie de ítems tipo Likert, referidos al comportamiento parental, en respuesta de las necesidades del hijo. Se presenta una pregunta, y se debe marcar una sola de las cuatro opciones, las cuales son: totalmente de acuerdo, de acuerdo, en desacuerdo y totalmente en desacuerdo. Las preguntas se presentan en negativo y en positivo (Anexo 3) Al terminar de diligenciar el cuestionario, este se operacionaliza, realizando un ajuste parental ante la discapacidad, y dependiendo de los ítems marcados, se realiza una clasificación, que determinara en cuál de las tres dimensiones se ubican los padres. Dichas dimensiones son: fase de shock, fase de reacción y fase de adaptación, el ítem que se encuentre por encima de 18 puntos, será el respectivo a la fase, o el de mayor puntaje. “La escala fue evaluada a través del coeficiente alfa de Cronbach, obteniéndose un alfa de .728, por lo que se concluyó que el instrumento es confiable para medir la etapa de ajuste en que se encuentran los padres respecto de la discapacidad que padece el hijo.” (Briones & Tumbaco, 2016).

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Procedimiento

La investigación se desarrolló en cuatro fases:

- La primera fase del estudio implicó, la revisión de investigaciones, que tenían como propósito la descripción de indicadores que permitieran evaluar las habilidades comunicativas en niños sordociegos. Esta fase terminó con la elección de los instrumentos, verificando su validez y confiabilidad.
- En la segunda fase, se seleccionó la muestra de los jóvenes que podrían cumplir con los criterios de inclusión, y luego se realizó citación a los padres de familia, a quienes se les explicó el objetivo de la investigación y se procedió a la firma del consentimiento informado.
- En la tercera fase, se aplicó el instrumento Matriz de comunicación (Communication Matrix), a fin de ubicar en un nivel comunicativo de los jóvenes sordociegos, a partir del reporte de los padres, según lo observado en sus hijos.
- La cuarta fase corresponde a la obtención de la información de elementos antecedentes a través de la anamnesis, que como se mencionó anteriormente, al revisarla o realizarla, debe generar unas categorías de análisis a partir de elementos comunes, o significativos dentro del proceso de desarrollo comunicativo. Luego se aplicó el cuestionario de actitud parental ante la discapacidad, cuyo objetivo era indagar por las percepciones de los progenitores frente a la discapacidad.
- Finalmente se analizaron, caracterizaron y describieron los datos proporcionados por los instrumentos en función de la información sociodemográfica, el desarrollo madurativo, la historia escolar, la actitud parental ante la discapacidad y las habilidades comunicativas.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Respecto a los aspectos éticos del estudio, la aplicación de los instrumentos fue dirigido por profesionales de educación especial y psicología, que presenten un dominio considerable del tema referido a sordoceguera, de manera empírica y teórica, que dadas las características específicas de la población poseían la competencias educativa y habilidades terapéuticas, que confirman su experiencia profesional en la presentación de normas éticas y legales de confiabilidad y manejo de la información. Por lo tanto, se aseguró que los participantes que respondieran a la aplicación de los instrumentos, se encontraran en uso pleno de sus facultades mentales y firmaran un consentimiento informado, el cual se redactó para asegurar la participación de manera voluntaria y responsable. En este documento se encontraran especificaciones del objetivo del estudio, los derechos de quienes participaban e información de contacto de los investigadores.

El consentimiento informado se firmó previamente, por cada uno de los participantes, padres de familia y por los jóvenes sordociegos, con el aval de sus acudientes, es importante aclarar que los datos encontrados en cada uno de los instrumentos, especialmente en la anamnesis y el instrumento aplicado a padres, fue mantenido en carácter anónimo, bajo estrictos procesos de confidencialidad ya que los fines eran totalmente académicos y solo fueron usados para el estudio en cuestión, garantizando el bienestar de los participantes, teniendo en cuenta los lineamientos de ley 1080 de 2006 del Colegio Colombiano de Psicólogos, en el decreto 8430 del Ministerio de Salud y Protección Social, como el código ético de la APA (ver anexo 4)

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Resultados

Los resultados se presentan de manera secuencial en la forma en que fueron aplicados los instrumentos, de manera inicial se presenta la caracterización individual de cada una de las jóvenes sordociegas, posteriormente la identificación de las variables a manejar desde la anamnesis, a continuación la caracterización según el instrumento a padres y finalmente lo evidenciado según el instrumento de habilidades comunicativas.

Caracterización Individual

Sujeto 1- JA

JA. Es una joven de 23 años, quien nació por parto normal y a los 6 meses de su nacimiento fue diagnosticada con atrofia cerebral congénita, a partir de ello surgieron otras dificultades como ulceración corneal, retraso psicomotor e hipoacusia bilateral severa, lo cual generó el diagnóstico de sordoceguera.

El retraso psicomotor implicó que su proceso de control cefálico, sedente, marcha y esfínteres, se presentara después del tiempo esperado, y tuviera que asistir a terapias de lenguaje.

En la actualidad solo emite algunos sonidos y palabras.

Ingresó a proceso escolar a los 12 años, en un colegio para personas sordas, aunque ha repetido algunos años, actualmente se encuentra en grado noveno. Se comunica a partir de lengua de señas Colombianas (LSC) dada su hipoacusia.

Se desplaza de manera independiente por espacios conocidos o familiares, pero requiere apoyo para actividades externas, dadas sus dificultades visuales. La madre de JA indica que sus

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

expectativas están dirigidas a que la joven pueda sentirse bien en lo que ella quiera hacer, espera que sea más independiente y tenga su propio proyecto de vida.

Sujeto 2- LC

LC. Es una joven de 22 años, su parto fue por cesárea y le informaron a la madre que su hija presentaba dificultades en el embarazo, al cuarto mes, cuando asistía a los controles médicos, ya que la madre presentó preeclampsia y diagnosticaron rubeola congénita. La mamá según informa, tomó la noticia con tranquilidad, decidiendo continuar con el embarazo, decisión que fue compartida por el padre de la niña. El parto fue prematura (6 meses y medio), lo cual implicó 37 días en incubadora, al nacer le faltó oxígeno y presentó cianosis (coloración azulada por falta de oxígeno). Su diagnóstico actual es de sordoceguera, dado que no hay audición y presenta desprendimiento de retina.

De igual manera se le diagnosticó retraso psicomotor, puesto que tuvo control cefálico hasta los tres años con terapia, no gateó y caminó sin apoyo hasta los 5 años; controló esfínteres hasta los 5 años, aparte de presentar problemas en las rodillas y displacia de caderas.

Ingreso a proceso escolar a los 11 años, en un colegio para personas sordas, a la fecha ha repetido solo un año, encontrándose en grado cuarto. Se comunica a partir de lengua de señas Colombianas (LSC) aunque es un proceso a fortalecer.

Su desplazamiento es independiente en espacios familiares, aunque no participa comúnmente en actividades diferentes a las propuestas por el colegio u hogar, requiriendo apoyo para actividades externas, dadas sus limitantes auditivas y visuales. Los padres de la niña indican que

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

sus expectativas están dirigidas a que la joven logre ser feliz y estar cómoda y continúe siendo igual o más independiente que ahora, es decir no retroceda en su proceso.

Sujeto 3 SP

SP. Es una joven de 15 años, quien nació por parto normal. De manera inicial la madre indica no saber que estaba embarazada, hasta el cuarto mes, lo cual la tomó por sorpresa y fue difícil emocionalmente, al iniciar sus controles médicos hasta este momento, le informaron que presentaba placenta baja, al quinto mes tuvo que ser hospitalizada y se generó un parto prematuro (seis meses y medio), por lo cual tuvo que estar 3 meses en incubadora y adicional plan canguro. Cuando tenía un mes de nacida, fue diagnosticada con retinopatía de la prematures, lo cual implica dificultades visuales. A los 5 años en el proceso escolar se evidenciaron dificultades auditivas, respecto a lo cual el diagnóstico fue, hipoacusia neurosensorial bilateral, por lo cual a la fecha hace uso de audífono. Actualmente se clasifica en grupo de personas que presentan sordoceguera.

También se presentó un diagnóstico de retraso psicomotor, dado que procesos como: el control cefálico, control sedente, gateo, marcha y control de esfínteres se presentaron después del tiempo esperado, al igual que procesos de lenguaje, lo cual requirió terapias.

Dio inicio al proceso escolar a los 3 años, en aula regular, y repitió varios años; en la actualidad se encuentra en grado séptimo, cuenta con mediador que le apoya en su adaptación al sistema braille.

Alcanza niveles de independencia en su desplazamiento en espacios conocidos. En actividades externas o no familiares, requiere apoyo, dadas sus dificultades auditivas y visuales.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

La madre de SP indica que sus expectativas están dirigidas a que la joven se gradúe, y pueda tener una vida como la de todas las personas, desempeñándose a nivel profesional y personal.

Caracterización en función de la información sociodemográfica

Los datos obtenidos para realizar esta caracterización fueron obtenidos del instrumento de anamnesis. Determinando que los ítems referidos al momento en el que se realizó el diagnóstico inicial, el nivel de escolarización de la madre, el estrato socio económico y el número de hermanos de la persona sordociega, hacen parte de la información sociodemográfica, y ninguna de las categorías es una constante en los tres sujetos.

Al analizar esta categoría se encuentra que dicha información sociodemográfica está ligada a la madre, encontrándose que tanto el sujeto 2- LC, como el sujeto 3- SP pertenecen al mismo estrato, el cual es bajo y en el tercer caso medio alto. En el momento del embarazo solo la madre del sujeto 2- LC, se encontraba casada, contando con el apoyo directo de su pareja. El diagnóstico inicial se presentó antes del nacimiento y solo en el caso del sujeto 1- JA después; el nivel de escolarización de las tres es diferente, con diferentes grados de formación, siendo la madre del sujeto 3- SP, la más preparada y en este mismo caso no tuvo más hijos, siendo hija única la joven que presenta discapacidad.

Los datos obtenidos para esta caracterización, son fijos, es decir no dependen de opiniones o ideas subjetivas (ver tabla número 1).

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Tabla 1. Información sociodemográfica

Ítems	Sujeto		
	1 –JA	2 – LC	3SP
Etapas en la que se realizó el diagnóstico inicial	Prenatal	Postnatal	Prenatal
Nivel de escolaridad de la madre	Bachillerato	Secundaria incompleta	Profesional
Condición civil de la madre	Soltera	Casada	Soltera
Estrato socioeconómico	2	2	4
Número de hermanos	1	2	0
Lugar que ocupa entre los hermanos	Mayor	Menor	

Caracterización en función del desarrollo madurativo

Esta categoría se describe en función del desarrollo madurativo, de cada una de las jóvenes con sordoceguera, datos obtenidos de la anamnesis. Durante el embarazo, sus madres asistieron a controles prenatales, pero en ninguno de los casos se cumplieron de manera completa; respecto al proceso de parto, sólo en el caso de LC el parto fue por cesárea. En lo que respecta al desarrollo motor, de las tres jóvenes, SP fue la única que gateó aunque de manera inadecuada. En la información alusiva al lenguaje se destaca que JA y LC se comunican con señas, mientras que SP lo hace directamente con palabras, aunque JA alcanza a emitir una que otra palabra.

Es posible determinar que en los tres casos hay una manifestación comunicativa, sin embargo fue en la prueba de habilidades comunicativas donde se logró determinar el nivel en que se encontraban. Sin embargo se puede hacer alusión a que las dificultades motoras pudieron haber incidido en las dificultades de desarrollo del lenguaje (ver tabla 2).

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Tabla 2. Desarrollo madurativo

Ítem	Sujeto		
	1 –JA	2 – LC	3SP
Número de controles prenatales	4	6	2
Tipo de parto	Normal	Cesárea	Normal
Gateo	No	No	Si
Se comunicó con señas	Si	Si	No
Se comunica con palabras	No	No	Si
Emite palabras	Algunas	No	Si

Caracterización en función de la historia escolar

Esta caracterización surge bajo la evidencia de que las tres jóvenes participan de un proceso de escolarización, aunque las tres iniciaron en edades diferentes, las tres han sido repitentes mínimo de un grado, y en la actualidad dos de ellas se encuentran en bachillerato y una en primaria.

La tabla indica que pese a las dificultades en la obtención de información por medio de los canales sensoriales, las tres jóvenes han sido expuestas al estímulo propio de la escolarización y el contacto con pares, siendo promovido directamente desde el hogar, sin embargo dados los niveles de repitencia y teniendo en cuenta que JA y LC, asisten a una institución educativa privada especializada en sordos y sordociegos, mientras que SP asiste a un colegio público con mediador, se presume que el nivel de educación no es el mismo en cuanto al trato personalizado según las necesidades propias del sordociego, aunque SP, se beneficia del procesos de inclusión en aula regular (ver tabla 3)

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Tabla 3. Historia escolar

Ítem	Sujeto		
	1 –JA	2 – LC	3SP
Edad de ingreso	12 años	11 años	3 años
Años repetidos	2 años	1 año	4 años
Nivel de escolaridad actual	Grado 9	Grado 4	Grado 7

Caracterización en función de la actitud parental ante la discapacidad

Para realizar el análisis del cuestionario de actitud parental ante la discapacidad, se tomaron tres dimensiones, con sus respectivos ítems a fin de poder determinar si los padres se encontraban en fase de shock, fase de reacción, o fase de adaptación

La primera tabla corresponde a la clasificación de los ítems de la fase de shock, en una escala Likert siendo 1 el puntaje más bajo correspondiente a “muy de acuerdo” y 4 el puntaje más alto, “muy en desacuerdo”. Al analizar los resultados de cada uno de los padres, se encuentra que la madre de SP, es quien más responde a la fase de shock con 12 puntos, y quien menos responde a dicha fase es la madre de JA, con 5 puntos.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Tabla No 4. Cuestionario de Actitud parental ante la discapacidad- Fase de shock

No ítem	Descripción	Asignación de puntuaciones escala Likert		
		1 –JA	2 – LC	3SP
2	Me surgen interrogantes tales como: ¿Por qué me ha pasado esto? O ¿Qué es lo que no he hecho bien? Cuando pienso en mi hijo(a)	1	1	2
3	Me he dado cuenta que me falta información sobre por qué mi hijo(a) nació con discapacidad	1	2	3
5	Me siento incapaz de afrontar la situación de discapacidad de mi hijo(a)	1	4	4
17	Creo que es importante buscar a nuevos profesionales que me puedan brindar un diagnóstico sobre lo que ocurre con mi hijo(a)	2	1	3
		5	8	12

Nota: Muy de acuerdo = 1; De acuerdo = 2; En desacuerdo = 3; Muy en desacuerdo = 4

La siguiente tabla corresponde al análisis de la fase de reacción, en ella de igual manera se tomaron las puntuaciones referida a los ítems que la contienen y se presenta un total general, esperando evidenciar si hay o no una identificación de los padres con esta fase.

Se encuentra que las madres presentan una puntuación alta, aun mayor que la evidenciada en la fase de shock, para los tres casos, razón por la cual, hasta este momento, esta es la fase que más se ajusta a las características presentadas por los padres (ver tabla No 5)

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Tabla No 5. Cuestionario de Actitud parental ante la discapacidad- Fase de reacción

No ítem	Descripción	Asignación de puntuaciones escala Likert		
		1 -JA	2 - LC	3SP
4	Me siento desdichado(a) porque mi hijo(a) no es un niño(a) sano	3	4	3
6	Me siento incomodo porque mi hijo(a) presenta una discapacidad	3	4	3
7	Evito convivir con otras personas cuando estoy con mi hijo(a) porque me siento avergonzado	1	4	4
8	Me preocupa que mi hijo(a) no pueda hacer las actividades que hacer otros niños de su edad	2	2	2
9	Siento pena, rechazo coraje por la discapacidad que presenta mi hijo(a)	2	4	4
10	En ocasiones me doy cuenta que fantaseo con el hijo(a) sano que anhelaba tener	2	4	2
15	Soy violento con mi hijo(a) cuando siento frustración o enojo por que no presenta conductas como los otros niños de su edad.	1	4	4
16	Me incomodan los comentarios desagradables y las actitudes de personas que no comprenden al niño	2	4	3
19	Las manifestaciones de afecto y cariño que le demuestro a mi hijo(a) tienden a ser más protectoras de lo necesario	2	3	2
		18	33	27

Nota: Muy de acuerdo = 1; De acuerdo = 2; En desacuerdo = 3; Muy en desacuerdo = 4.

La última tabla responde a la fase de adaptación, en ella se evidencia que las puntuaciones bajaron en relación a la fase anterior, de reacción, aunque son más altos que los de la fase de shock, razón por la cual, ninguno de los tres padres clasifica en esta fase.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Tabla No 6. Cuestionario de Actitud parental ante la discapacidad- Fase de adaptación

No ítem	Descripción	Asignación de puntuaciones escala Likert		
		1 -JA	2 - LC	3SP
1	En cuanto al diagnóstico que el médico me dio respecto a la presencia de discapacidad en mi hijo(a) estoy:	2	3	4
11	Siento que he hecho todo lo que está en mis manos respecto del proceso educativo de mi hijo(a), a fin de mejorar la atención que recibe	3	4	4
12	Hablo sobre mis sentimiento, distribución de tareas y evaluación de éxitos respecto de la situación de mi hijo(a)	3	3	3
13	Mantengo una actitud positiva y optimista frente a la situación de mi hijo(a), en relación con sus capacidades y limitaciones	3	3	3
14	Hago uso correcto de los recursos y servicios disponibles en mi comunidad para la escolarización y capacitación laboral de mi hijo(a)	3	3	3
18	Reconozco y doy respuesta con claridad a los deseos y necesidades de mi hijo(a) que permiten su adaptación y desarrollo óptimo	2	4	3
Total escala adaptación		17	22	23

Nota: Muy de acuerdo = 4; De acuerdo = 3; En desacuerdo = 2; Muy en desacuerdo = 1.

En esta tabla general del nivel de ajuste parental, se encuentran condensados los resultados finales, de los puntajes obtenidos en los tres análisis de las fases a las cuales se podrían ubicar los padres. Obteniendo que los tres se identifican con la fase de reacción, en la cual “después del primer impacto, la madre presenta distintas reacciones que pueden llegar a ser desajustadas, hay una carga de emociones y sentimientos como la cólera, culpa, depresión, o pena, rechazo y sobreprotección.” (Briones, & Tumbaco, 2016). (ver tabla No 7)

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Tabla No 7. Nivel de ajuste parental ante la discapacidad

Nivel de ajuste parental	Padres a quienes se aplicó el cuestionario		
	Sujeto 1	Sujeto 2	Sujeto 3
Shock	5	8	12
Reacción	18	33	27
Adaptación	17	22	23
Total	40	63	62

El nivel al que pertenecen los padres debe ser respectivo a un puntaje de por encima de 18, o el más alto en su defecto.

Caracterización en función de las habilidades comunicativas – Niveles de comunicación

Fue necesaria la aplicación del instrumento que valora las habilidades comunicativas, en cada una de las tres jóvenes, permitiendo evidenciar el nivel comunicativo en el cual se encuentra y determinando que aspectos han sido superados, cuales dominados, los emergentes y los no utilizados.

A partir de ello, se encontró la constante de que han sido superados, el nivel I., Comportamiento Pre-intencional y en nivel II Comportamiento Intencional, con todos los ítems que los componen, y las variantes se encuentran en los siguientes niveles, del III al VII, Tal como se evidencia en las gráficas de resultados de aplicación de cada sujeto.

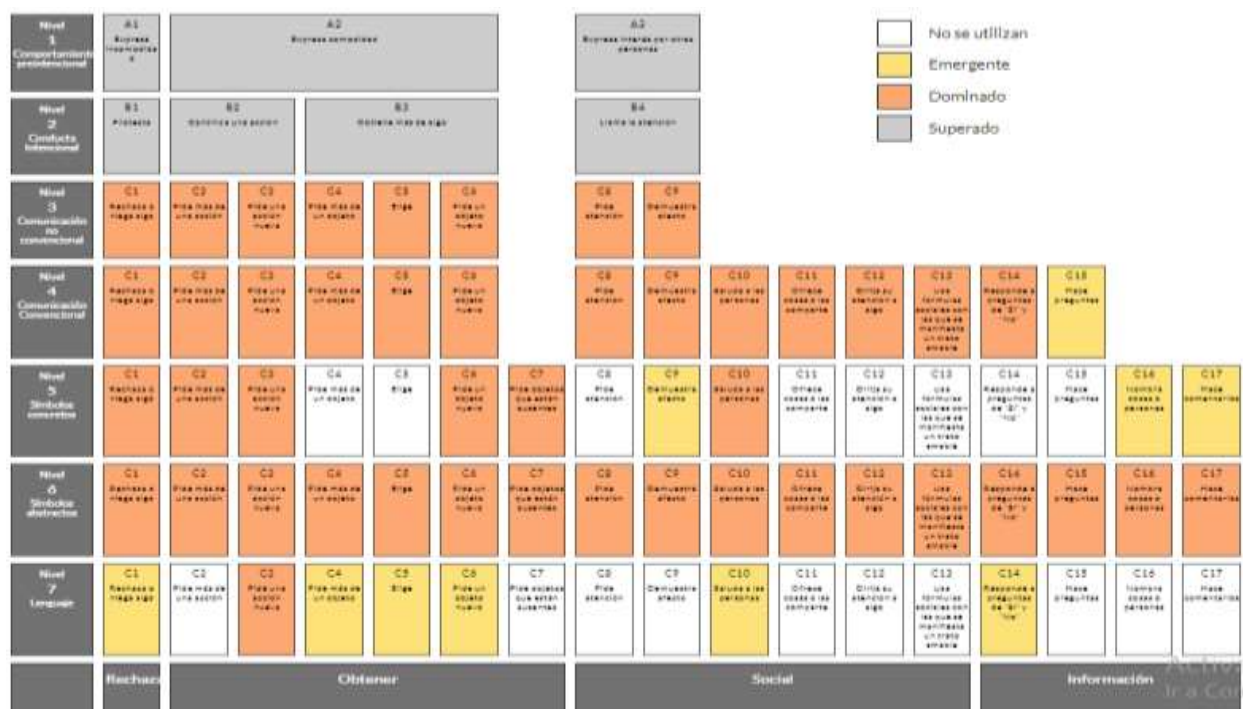
Sujeto 1- JA

Al realizar la aplicación del instrumento se hace referencia a que es una joven independiente dentro de espacios familiares y se hace entender de alguna manera, llamando la atención cuando no es observada, emitiendo sonido guturales, chillidos o diciendo silabas o palabras cortas. Reconoce la necesidad del acompañamiento del otro y de esta misma manera se sirve de él.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

En la conducta de JA se observa que se encuentra oscilando entre el nivel comunicativo 5 y 6, con algunos pendientes en el 5, pero con habilidades propias del 6. (Ver figura 1)

Figura 1. Resultados Matriz de Comunicación. Sujeto 1- JA



Sujeto 2- LC

A aplicar la prueba de habilidades comunicativas los padres de la joven indican que es muy independiente y que pocas veces pide algo, siempre se direcciona ella misma hacia lo que necesita y si por alguna razón no es de fácil acceso, busca la manera de conseguirlo, por lo cual rara vez emite sonidos guturales o algún tipo de manifestación lingüística, los padres indican que es demasiado tranquila y de hecho no genera ningún tipo de dificultad su cuidado, según lo

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

evidenciado en la figura 2 se observa que LC, oscila entre el nivel 5 y 6 de los niveles comunicativos, pero se mantiene más en el 5, aunque ha adquirido elementos propios del 6

Figura 2. Resultados Matriz de Comunicación. Sujeto 2 - LC

Nivel	A1	A2					A3											
1	Expresa intenciones preintencional	Expresa comodidad					Expresa interés por otras personas											
2	Conducta Intencional	B1	B2		B3			B4										
		Protesta	Comienza una acción		Obtiene más de algo			Llama la atención										
3	Comunicación no convencional	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C8	C9									
		Rechaza o nega algo	Pide más de una acción	Pide una acción nueva	Pide más de un objeto	Elige	Pide un objeto nuevo	Pide atención	Demuestra afecto									
4	Comunicación convencional	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15			
		Rechaza o nega algo	Pide más de una acción	Pide una acción nueva	Pide más de un objeto	Elige	Pide un objeto nuevo	Pide atención	Demuestra afecto	Saluda a las personas	Ofrece cosas o las comparte	Dirige su atención a algo	Usa fórmulas sociales con las que se manifiesta un trato amable	Responde a preguntas de "¿?" y "No"	Hace preguntas			
5	Símbolos concretos	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15	C16	C17
		Rechaza o nega algo	Pide más de una acción	Pide una acción nueva	Pide más de un objeto	Elige	Pide un objeto nuevo	Pide objetos que están ausentes	Pide atención	Demuestra afecto	Saluda a las personas	Ofrece cosas o las comparte	Dirige su atención a algo	Usa fórmulas sociales con las que se manifiesta un trato amable	Responde a preguntas de "¿?" y "No"	Hace preguntas	Nombra cosas o personas	Hace comentarios
6	Símbolos abstractos	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15	C16	C17
		Rechaza o nega algo	Pide más de una acción	Pide una acción nueva	Pide más de un objeto	Elige	Pide un objeto nuevo	Pide objetos que están ausentes	Pide atención	Demuestra afecto	Saluda a las personas	Ofrece cosas o las comparte	Dirige su atención a algo	Usa fórmulas sociales con las que se manifiesta un trato amable	Responde a preguntas de "¿?" y "No"	Hace preguntas	Nombra cosas o personas	Hace comentarios
7	Lenguaje	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15	C16	C17
		Rechaza o nega algo	Pide más de una acción	Pide una acción nueva	Pide más de un objeto	Elige	Pide un objeto nuevo	Pide objetos que están ausentes	Pide atención	Demuestra afecto	Saluda a las personas	Ofrece cosas o las comparte	Dirige su atención a algo	Usa fórmulas sociales con las que se manifiesta un trato amable	Responde a preguntas de "¿?" y "No"	Hace preguntas	Nombra cosas o personas	Hace comentarios
		Rechaza	Obtener					Social					Información					

Sujeto 3- SP

Cuando se realiza la aplicación del instrumento, la madre de la niña informa que SP, hace uso del lenguaje debido a que ella nació con retinopatía de la prematuridad, indicando pérdida de la visión, pero solo hasta los cuatro años le diagnosticaron hipoacusia bilateral, por lo cual alcanzó a hacer uso del lenguaje y a seguir procesos imitativos propios para aprender a hablar, actualmente se ayuda de los audífonos para potenciar el sonido, sin embargo este se pierde en

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

espacios grandes, o con mucha gente. De esta manera se evidencia en la figura 3 que SP se encuentra en el nivel 7. Lenguaje.

Figura 3. Resultados Matriz de Comunicación. Sujeto 3 -SP

Nivel	A1	A2					A3										
Nivel 1 Comportamiento preintencional	Expresa Intenciones	Expresa comodidad					Expresa interés por otras personas										
Nivel 2 Conducta Intencional	B1	B2		B3			B4										
	Protesta	Continúa una acción		Obtiene más de algo			Llama la atención										
Nivel 3 Comunicación no convencional	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C8	C9									
	Rechazo niega algo	Pide más de una acción	Pide una acción nueva	Pide más de un objeto	Elige	Pide un objeto nuevo	Pide atención	Demuestra afecto									
Nivel 4 Comunicación Convencional	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15			
	Rechazo niega algo	Pide más de una acción	Pide una acción nueva	Pide más de un objeto	Elige	Pide un objeto nuevo	Pide atención	Demuestra afecto	Saluda a las personas	Ofrece cosas o las comparte	Dirige su atención a algo	Usa fórmulas sociales con las que se manifiesta un trato amable	Responde a preguntas de "Si" y "No"	Hace preguntas			
Nivel 5 Símbolos concretos	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15	C16	C17
	Rechazo niega algo	Pide más de una acción	Pide una acción nueva	Pide más de un objeto	Elige	Pide un objeto nuevo	Pide objetos que están ausentes	Pide atención	Demuestra afecto	Saluda a las personas	Ofrece cosas o las comparte	Dirige su atención a algo	Usa fórmulas sociales con las que se manifiesta un trato amable	Responde a preguntas de "Si" y "No"	Hace preguntas	Nombre cosas o personas	Hace comentarios
Nivel 6 Símbolos abstractos	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15	C16	C17
	Rechazo niega algo	Pide más de una acción	Pide una acción nueva	Pide más de un objeto	Elige	Pide un objeto nuevo	Pide objetos que están ausentes	Pide atención	Demuestra afecto	Saluda a las personas	Ofrece cosas o las comparte	Dirige su atención a algo	Usa fórmulas sociales con las que se manifiesta un trato amable	Responde a preguntas de "Si" y "No"	Hace preguntas	Nombre cosas o personas	Hace comentarios
Nivel 7 Lenguaje	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8	C9	C10	C11	C12	C13	C14	C15	C16	C17
	Rechazo niega algo	Pide más de una acción	Pide una acción nueva	Pide más de un objeto	Elige	Pide un objeto nuevo	Pide objetos que están ausentes	Pide atención	Demuestra afecto	Saluda a las personas	Ofrece cosas o las comparte	Dirige su atención a algo	Usa fórmulas sociales con las que se manifiesta un trato amable	Responde a preguntas de "Si" y "No"	Hace preguntas	Nombre cosas o personas	Hace comentarios
	Rechazo	Obtener					Social					Información					

A continuación se realiza una caracterización de los niveles 3, 4, 5, 6, y 7, en relación a los tres sujetos, ya que no se presentaron como constantes.

De manera específica, se encuentra que en el nivel III Comunicación Pre-simbólica no convencional, JA lo ha dominado en su totalidad al igual que SP, mientras que LC manifiesta un

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

desempeño emergente en el aspecto C3 que corresponde a “pedir una nueva acción” (ver figura 4)

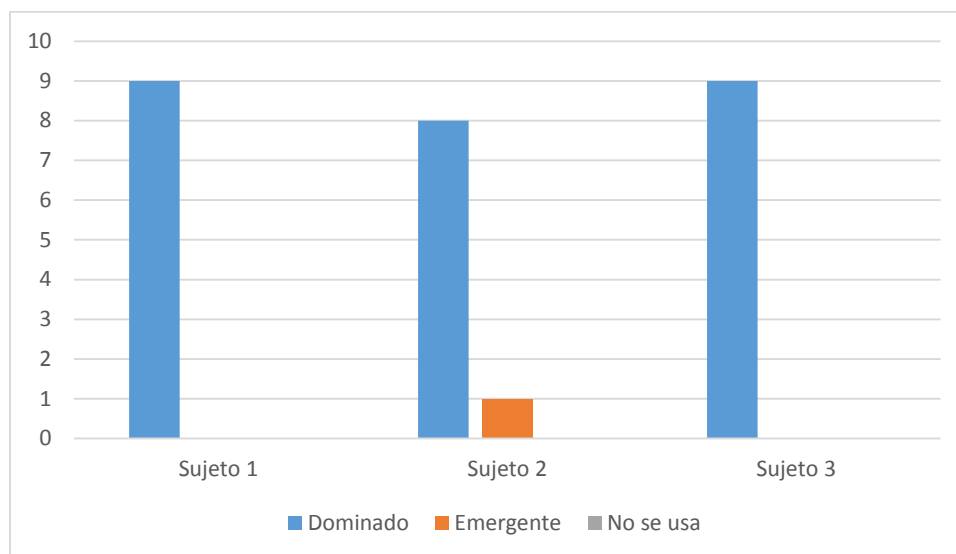


Figura 4. Nivel 3 Comunicación Pre-simbólica no convencional

En el nivel IV Comunicación Pre-simbólica Convencional, se evidencia que JA, se encuentra con la mayoría de ítems dominados, menos 1, C15. Que corresponde a “hacer preguntas”. LC presenta 12 ítems dominados y dos emergentes, C2 “pide más de una acción y C4 “pide más de un objeto”. SP manifiesta 7 ítems dominados, 6 no se utilizan y 1 en emergente, C12 que se relaciona con “dirige la atención de usted hacia algo” (ver figura 5).

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

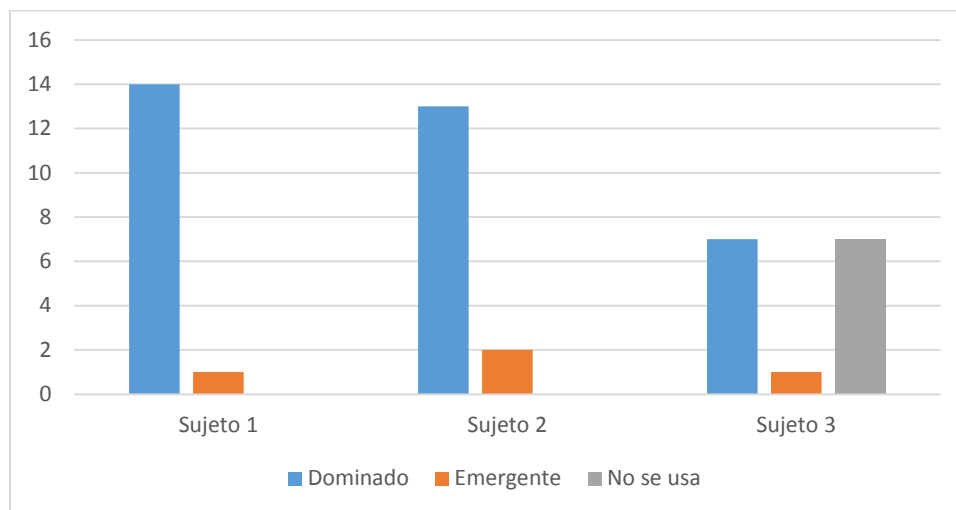


Figura. 5. Nivel 4 Comunicación Pre-simbólica convencional

El nivel V. Símbolos Concretos, muestra como resultados que JA, presenta seis ítems dominados, ocho no se utilizan y tres emergentes. LC uno dominado, cinco emergentes y once no se utilizan. SP tiene dos dominados, uno emergente y catorce no se utilizan (figura 6).

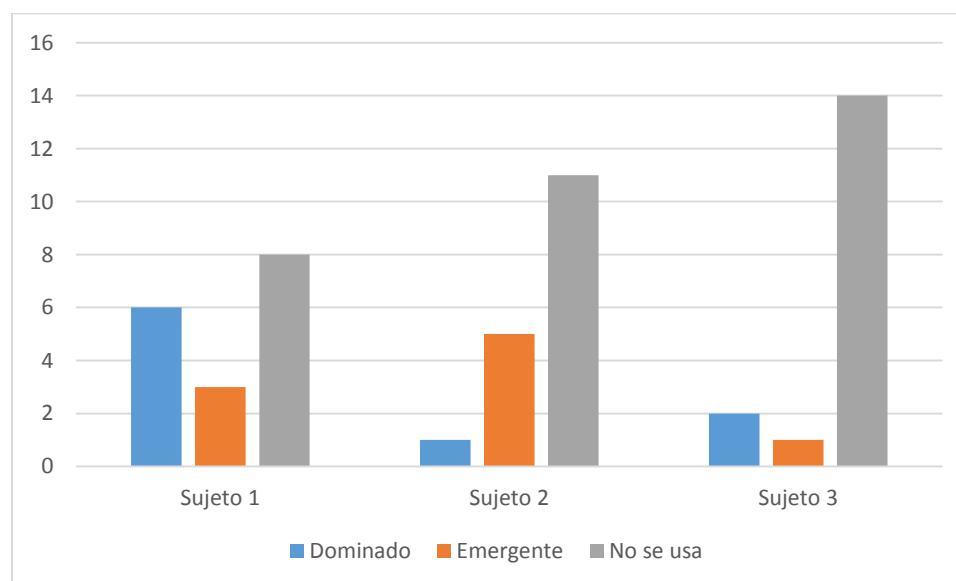


Figura 6. Nivel 5. Símbolos concretos

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

En el nivel VI. Símbolos Abstractos, muestra como resultados que, JA en este nivel ha dominado todos los ítems. LC Siete dominados, 9 emergentes, y uno no se utiliza; mientras que en SP todos los ítems se encuentran dominados (ver figura 7)

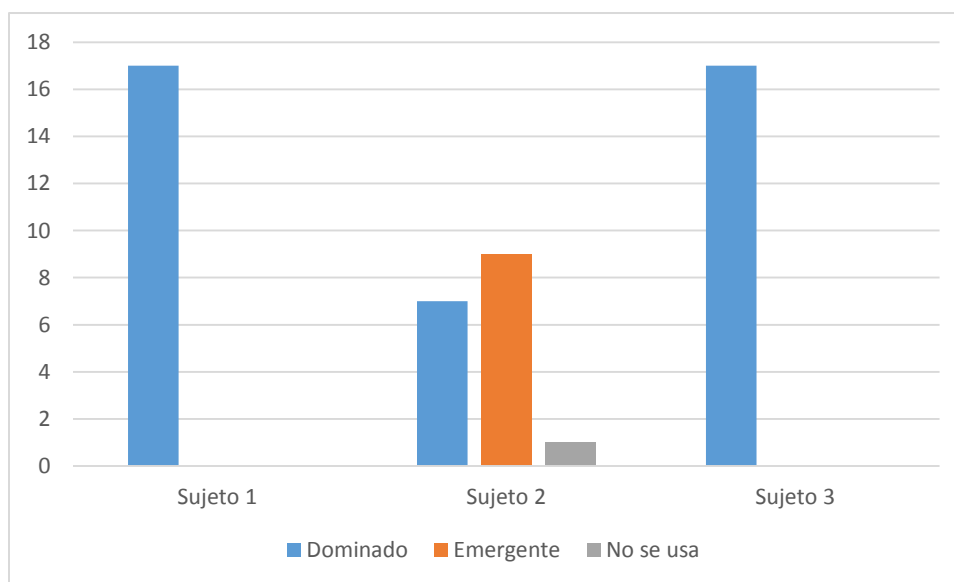


Figura 7. Nivel 6. Símbolos abstractos

Y finalmente el nivel VII. Lenguaje, muestra como resultados que JA, se encuentra con 1 ítem dominado, seis emergentes, y 10 no se utilizan. LC no utiliza ninguno, a diferencia de SP quien los utiliza todos, lo que indica que SP emplea los códigos del lenguaje (ver figura 8).

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

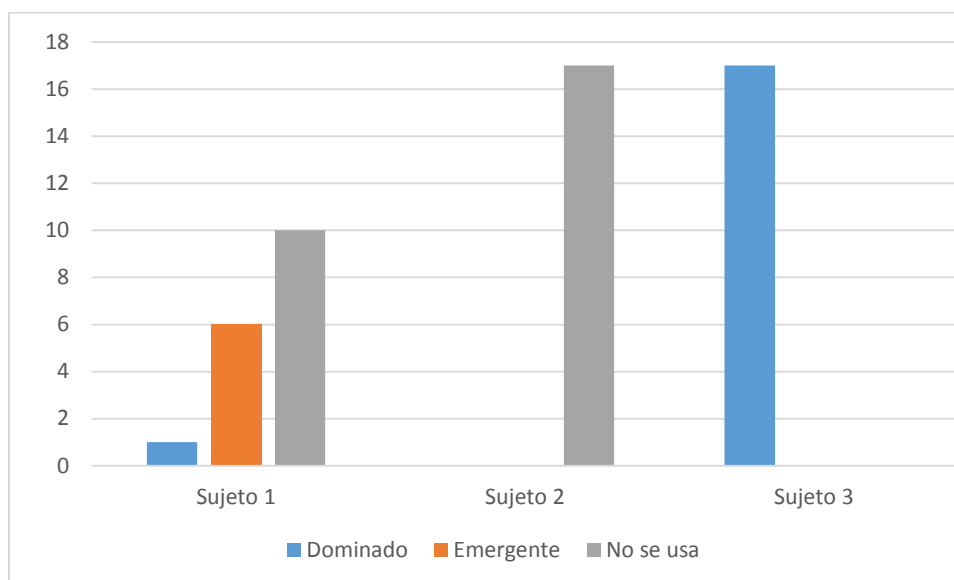


Figura 8 Nivel 7. Lenguaje

Es importante tener en cuenta que cuando un nivel se encuentra superado, es porque se ha dado paso totalmente al siguiente nivel de comunicación, tal como sucedió en los tres casos en el nivel 1 y 2. Dominado, hace referencia a que realiza la acción independientemente, siempre que surge la oportunidad, se podría decir que de manera espontánea o por iniciativa propia, en diferentes contextos y con diferentes personas. Emergente, que actúa de manera irregular, Sólo interviene cuando recibe indicaciones o recomendaciones. Sólo hace esto en uno o dos contextos o con una sola persona. Y él no se utiliza, no necesariamente es negativo, puesto que si bien es cierto que puede no darle manejo debido a que aún no lo reconoce, también puede marcarse no se utiliza por que ya ha superado la etapa en que debía emplearlo o simplemente no lo requiere porque se encuentra en un nivel más avanzado o sus habilidades no lo requieren.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Discusión

El propósito de esta investigación fue caracterizar a un grupo de jóvenes sordociegos en etapa escolar, según sus capacidades sensoriales, habilidades comunicativas y la actitud de sus padres ante la discapacidad. En este apartado se discuten los hallazgos, conclusiones, limitaciones y recomendaciones a partir de los resultados que fueron presentados en la sección de resultados

Para este estudio se contó con la participación de dos jóvenes diagnosticadas con sordoceguera congénita y una con sordoceguera adquirida. Se debe tener en cuenta que cuando se habla de sordoceguera congénita, la persona debió nacer con limitaciones o ausencia total de la visión y la audición o presentar esta condición antes del inicio de la adquisición del lenguaje. (Gómez, Arregui, & Antón, 2012). Dos de las jóvenes presentan mayor limitación auditiva que visual y se comunican por medio de lengua de señas colombianas (JA y LS), mientras la tercera tiene mayor dificultad visual, para compensar sus limitaciones auditivas usa audífono, razón por la cual presenta manejo de lenguaje, aunque con ciertas dificultades. El acceso a la educación no ha sido un proceso fácil según lo referido por las madres, razón por la cual en los tres casos se ha presentado pérdida de año en un contexto de aula regular, y ninguna de las tres se encuentra en el grado que se esperaría para la edad, estando las tres en extra edad. JA y LC aunque no presentan mayores ingresos económicos, participan de educación privada, lo que se debe a que en el primer caso, la madre tiene acceso directo a la institución puesto que trabaja allí como voluntaria y participa a través de ella en el proceso de visibilización de la población sorda y sordociega. En cuanto a LC, se encuentra que no hay constancia en el proceso académico, debido a diversas razones, como la distancia de las instituciones respecto a su lugar de vivienda, lo cual les dificulta el desplazamiento, y por ende influye el carácter económico, lo cual de alguna manera

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

justifica la razón por la cual hasta ahora se encuentra en cuarto de primaria, si se le suma que ingreso a estudiar hasta los 11 años y los grados repetidos. Probablemente si fuera más constante en el proceso escolar, y se manifestara mayor interés de parte familiar respecto a dicho proceso, la joven evidenciaría mayores avances a nivel de interacción y comunicación. Análisis estadísticos han encontrado que el nivel socioeconómico está bajamente correlacionado con el rendimiento escolar, siendo de mayor influencia la atmósfera en el hogar (White, 1982).

En el Caso de SP, participa de educación pública, lo cual se justifica en que a pesar de que cuenta con medios económicos, asiste a un colegio distrital que le ofrece docente de apoyo a la inclusión y adicionalmente mediador, dada su condición de discapacidad visual. En los tres casos el inicio en educación regular fue tardío, y la edad de ingreso a la educación formal puede favorecer los procesos de interacción social y por ende contribuir al desarrollo de las habilidades comunicativas (Hartmann, E. 2012). Si este proceso se hubiera efectuado de manera temprana probablemente los alcances de socialización, interacción y comunicativos se presentarían de manera más óptima.

Respecto a las características demográficas, se encuentran diferencias específicas en las tres jóvenes; JA y LC, pertenecen a estratos socioeconómicos bajos, mientras que SP a uno medio alto, lo cual influyó y sigue influyendo en la accesibilidad a terapias en términos económicos, es decir las madres manifiestan en los dos primeros casos que no hay constancia en refuerzos externos o actividades adicionales que estimulen más allá de lo que el medio y el entorno pueda proporcionar a sus hijas y ello se debe a que no siempre se tiene el acceso y facilidad económica.

Si se revisa la situación actual de cada una de las jóvenes respecto a las expectativas que manifiestan sus respectivos padres, se encuentra que en el caso de JA, la madre de la niña curso

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

hasta bachillerato y espera que su hija desarrolle el mayor nivel de autonomía posible, pero no genera mayores expectativas a nivel profesional o laboral. Los padres de LC, no terminaron la educación básica y ellos indican que lo que esperan es que su hija sea feliz, este tranquila y no le falte lo necesario. Y la madre de SP, quien es profesional indica que espera que su hija alcance logros significativos a nivel académico y personal. Visto de este modo, el nivel educativo de los padres puede estar relacionado con el desarrollo del lenguaje por la calidad en las interacciones (Moreno et al, 2010; Keegstra, A. L., Knijff, W. A., Post, W. J., & Goorhuis-Brouwer, S. M ,2007). Y aún más cuando se presentan los estímulos adecuados desde edades tempranas, Ortega, Torres, Garrido y Reyes (2006) indican que una conducta que incentiva y genera un entorno productivo para el hijo es la de brindar el apoyo emocional al momento de cubrir las necesidades tanto afectivas como materiales durante sus primeros años y a su vez logre autonomía para el resto de su vida.

La situación y condición de las tres jóvenes independientemente de sus diferencias, se encuentran en un punto de necesidad común, en el cual según Van Dijk (1967) la comunicación y el lenguaje evolucionan en relación a la interacción del ambiente con las personas que nos rodean, lo cual también sucede con las personas sordociegas, pero específicamente para ellas juega un papel fundamental la interpretación del interlocutor como mediador, según el contexto.

Caracterización en función de sus capacidades sensoriales

Para desarrollar este apartado fue necesario remitirse a las condiciones prenatales y postnatales que caracterizaron su desarrollo madurativo; en los tres casos al mes de nacidas ya se contaba con un diagnóstico médico, JA presentaba atrofia cerebral congénita, ulceración corneal

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

e hipoacusia bilateral severa, LC hipoacusia bilateral y desprendimiento de retina del ojo derecho y SP retinopatía de la prematures, lo cual en los tres casos genero retraso psicomotor, ninguna realizo acciones como sentarse, gatear, pararse, caminar, dentro de los rangos de edad esperados, sino uno o dos años después y con el apoyo de terapias integrales y el desarrollo del lenguaje solo se dio de manera interactiva en el sujeto 3. SP, ya que el sujeto 1. JA solo logra emitir algunas palabras cortas y el sujeto 2. LC, tan solo sonidos y silabas.

Un aspecto importante a tener en cuenta, es que a partir de lo indicado, quien alcanzó el nivel 7 de lenguaje fue precisamente el sujeto 3. SP, ella inicialmente presentaba una discapacidad visual dada su diagnóstico de retinopatía de la prematures, y fue hasta los cinco años que se diagnosticó hipoacusia bilateral, aunque no es claro desde que momento se estaba presentando, ello implicó que alcanzara a tener acceso al lenguaje, a escucharlo, copiarlo e imitarlo, lo que posteriormente se continuó fortaleciendo con ayuda de audífono. Evidenciando actualmente diferencias en las habilidades comunicativas; lo cual podría constituirse en un argumento a favor de algunas investigaciones que señalan un periodo crítico para su desarrollo (Biaystok, Kroll, 2018; Leisman, G; Mualem, R.; Mughrabi, 2015)

Caracterización en función de la actitud parental

De acuerdo con la aplicación del instrumento Cuestionario de actitud parental ante la discapacidad, los padres en los tres casos se encuentran en fase de reacción, es decir que aunque reconocen las limitaciones propias de la sordoceguera y pueden generar estímulos que promuevan el desarrollo de habilidades comunicativas, los padres aun presentan un conflicto interno, que tiene que ver más con sus propios deseos, aunque reflejados en su hijo. Esta es más

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

una etapa de transición, en la cual el padre tiene que asimilar completamente para poder dar paso a generar todos los estímulos que su hijo requiera independientemente de los resultados. (Zárate, Fernández, & González, 2014). Se podría suponer, que dada la edad de las tres jóvenes y que el diagnóstico de discapacidad dual fue otorgado desde etapas tempranas, esta fase de reacción ya hubiese sido superada, pero se evidencia en el discurso de las tres madres, cierta nostalgia respecto a lo que no se ha logrado y/o lo que esperaban que hubiese sucedido, pero nunca ocurrió (en los aspectos comunicativos y sociales en general) y se reafirma con los resultados y respuestas específicas presentadas por ellas. Respecto a esto, se debe tener en cuenta que los procesos de duelo ante la discapacidad por parte de los padres, toma su tiempo y en muchas ocasiones nunca se supera. Ante el nacimiento de un hijo con discapacidad Núñez (2003), Vallejo (2001) y Ortiz (2014) señalaron que la madre afronta una crisis inesperada y de desajuste que la impacta de forma negativa, lo que hará que tenga que adaptarse de manera instantánea a la situación, pero cabe resaltar que cada caso es distinto ya que pueden reacomodarse ante la situación o por el contrario quedarse estancadas en el proceso. Martínez y Leonhardt (2009) mencionaron que las mujeres con hijos con discapacidad cumplen un rol más activo en su cuidado debido a que desarrollan un vínculo más cercano y significativo.

Caracterización en función de las habilidades comunicativas

Para evaluar las habilidades comunicativas se aplicó el instrumento de Communication Matrix que permitió obtener los niveles de comunicación, en los cuales se encuentra cada joven, a través de las tablas sistematizadas de los niveles comunicativos, es posible analizar que el sujeto JA, se encuentra en un nivel 6, Símbolos Abstractos, lo cual indica que ha dado inicio al

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

reconocimiento de elementos que no necesariamente deben estar presentes o ser tangibles, relacionándolos con el significado que ha generado y para el caso con la seña que se ha otorgado, aunque de igual manera se evidencian algunos aspectos aún por resolver del nivel 5. Símbolos concretos. Es decir se encuentra en una transición, siendo capaz de asimilar situaciones, aunque el objeto y/o sujeto no se encuentre presente y así mismo generar comunicación respecto a ello, que en su caso es en lengua de señas. El sujeto 2. LC, también transita entre el nivel 5 y el 6, pero contrario al sujeto 1, este corresponde más al nivel 5, Símbolos Concretos, lo cual indica que este requiere algo más tangible para poder regenerar simbolización y aun no alcanza el reconocimiento total de la relación objeto palabra, la cual también para él se da por medio de señas y el sujeto 3. SP, ha alcanzado el nivel 7 Lenguaje, tal como se puede evidenciar cuando hace uso de palabras y genera conversaciones, sin necesidad de relacionarlas con el objeto presente, aunque con ciertas dificultades en la estructura verbal, razón por la cual asiste a terapia de lenguaje, aunque su proceso lectoescrito lo realiza en braille.

Conclusiones

A partir de lo analizado se entiende la importancia de la estimulación que presente el medio para alcanzar habilidades comunicativas, tanto por parte del entorno como de las personas como tal, y se reconoce que las dificultades comunicativas no están dadas por el simple hecho de presentar sordoceguera, sino más bien por la cantidad de estímulos presentados que fortalezcan lo que se encuentra presente (Freeman, 1991). Sin embargo hay una ventaja clara entre quienes presentan rasgos de audición o inicialmente no son sordos, puesto que el lenguaje es imitativo y

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

la persona puede adquirirlo aun cuando posteriormente alcance una sordera total, lo cual no sucede con quien tiene más rasgos visuales o inicialmente ve, ya que aunque puede imitar gestos o movimientos, no realizará el proceso imitativo del lenguaje, aunque logre alcanzar comunicarse por medio de señas manuales.

La sordoceguera aunque es una discapacidad que cuenta con rasgos específicos, demuestra a partir de esta investigación y caracterización que aún hay mucho por indagar y trabajar respecto a su reconocimiento y las relaciones que se puedan establecer con el fin de categorizar o entender un poco más el funcionamiento y desarrollo de las capacidades comunicativas y sociales que son el mayor reto de esta población, no se podrán establecer a menos que se parta de un completo reconocimiento de la discapacidad como tal, pero no simplemente en cuanto a etiología, causas o métodos que puedan ser empleados para la comunicación e interacción, sino partiendo desde el reconocimiento mismo de la persona que tiene capacidades, que debe ser reconocida como un igual, que tiene opiniones, sensaciones y sentimientos, aunque la manera de expresarlos e interactuar con el mundo se pueda presentar de una manera diferente, reconociendo que puede lograr independencia, pero parte de un fuerte proceso de estimulación, acompañamiento y mediación que inicialmente corresponde a los padres o a quienes asuman este rol, punto en el cual se debe trabajar con las dos partes como punto esencial de un desarrollo óptimo. Se debe entender que el sujeto que padece sordoceguera es más que un diagnóstico o una limitación sensorial, de hecho el ser sordociego no lo define como persona, sino sus capacidades, y las habilidades que puede desarrollar a partir de sus propias dificultades de interacción y comunicación.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Otro aspecto importante es una temprana detección de la discapacidad dual, puesto que son muy escasos los casos en los cuales se presente de manera congénita, o en el mismo nivel la sordera, que la ceguera, desde el nacimiento, este reconocimiento permitirá que tanto quien presenta esta afectación, como su familia, actúen de manera oportuna respecto a las necesidades y destrezas que debe adquirir esta persona para lograr una interacción adecuada y propia con el medio. Teniendo en cuenta que una persona sordociega puede alcanzar éxito educativo, comunicativo y social, siempre y cuando se le presenten los medios para que lo alcance.

Limitaciones

Es necesario enfatizar en la dificultad que se presentó para acceder a los instrumentos empleados, dado que una limitación latente, son los instrumentos de valoración para la población sordociega. En Colombia se han desarrollado algunos protocolos, pero aún no están validados y se presentan para respuestas abiertas, más cualitativas, lo cual genera dificultades en el momento de consolidar la información, caracterizar y categorizar. Se encuentra información muy antigua, aunque válida y con un fuerte peso teórico, pero que no tiene versiones recientes y/o actualizadas. También protocolos y check list en otros idiomas, que no han sido validados para la población colombiana (ni latinoamericana en general). Esta limitación hace que el acceso de esta población se limite mucho más en instituciones educativas, tanto públicas como privadas, puesto que es lógico que los profesionales no se sientan con las herramientas suficientes o necesarias para la intervención.

En cuanto a la Anamnesis, si bien es cierto podría parecer el instrumento de más fácil acceso, no es así cuando se trata de búsqueda de información inicial, respecto a discapacidades

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

específicas y en este caso que resalten el lenguaje o la comunicación. La información obtenida en la búsqueda, suele ser muy corta y concisa, y con carácter más clínico o para acceder a servicios educativos, sin abordar en profundidad, o más allá de preguntar la edad en la que habló o si se comunica con palabras, de igual manera dejando de lado aspectos motores previos, que son de vital importancia para el desarrollo del lenguaje.

El instrumento para evaluar las habilidades comunicativas en personas sordociegas fue quizás el más complejo de obtener, se tuvo que realizar una revisión de literatura muy minuciosa, para encontrar que baterías, check list o protocolos se habían generado para la evaluación de esta población, siendo la información escasa, teniendo que recurrir a minuciosidades de búsqueda. Se encontraron instrumentos antiguos, que se consideran continúan siendo de alto impacto como lo es la escala Callier Azusa (Stillman, 1985), la cual de manera inicial se pensó implementar en este estudio, pero que tal como la mayoría de instrumentos hallados se encuentra en otro idioma, requiriendo de validación de contenido, puesto que evidentemente fue formulada para contextos y culturas diferentes. Finalmente se encontró una evaluación de habilidades de comunicación- Communication Matrix (Rowland, 2012) la cual se puede aplicar en el formato en línea y se pueden sistematizar las respuestas, adicional a que se encuentra en varios idiomas que incluyen el español, está validada y es posible encontrar artículos y estudios que la han empleado. El último instrumento es el de actitud parental, sobre el cual es difícil encontrar instrumentos completos, validados y que permitan una sistematización de sus respuestas, adicional a que el contenido corresponda a la forma en la cual actúan y actuaron de manera inicial respecto a la discapacidad presentada en sus hijos, y permita dar respuestas claras sin que se generen susceptibilidades por la forma en que se presentan las preguntas. Dadas las características

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

requeridas, luego de la búsqueda se determinó aplicar el Cuestionario de Actitud Parental ante la Discapacidad, (Briones, & Tumbaco, 2016) presentado en un estudio en el Perú, y que se encuentra en idioma español.

Respecto a la población, también se encontraron limitaciones, de manera inicial se esperaba fueran niños, lo cual no fue posible dado que por las características de la discapacidad, es poco común la sordoceguera congénita y con el mismo nivel de compromiso en los dos sentidos, es más común encontrar sordoceguera ligada a un síndrome específico, que en la mayoría de casos, inicia con la ausencia o disminución de alguno de los dos sentidos, sea sordera o ceguera y progresivamente se va desarrollando la limitación del otro sentido, que de igual manera, puede llegar a ser total o parcial. Posteriormente, se estableció que la población tendría como criterio de inclusión, que por lo menos la limitación en uno de los dos sentidos, se hubiese presentado de manera congénita y los jóvenes sordociegos, se encontraran en etapa escolar independientemente de la edad, reconociendo que los procesos educativos, no se dan de igual manera que en personas que cuentan con todos sus sentidos y adicional se presentan las limitaciones sociales y la exclusión.

Respecto a la búsqueda de esta población, es preciso anotar las limitaciones y el obstáculo que generan, no precisamente las personas sordociegas sino quienes los acompañan o rodean, puesto que no permiten el acceso a la información, ni a las personas, sin restricciones, lo cual aún no es claro porque se presenta, pudiendo ser recelo, miedo, u otra razón, que aparte de limitar el reconocimiento de la discapacidad, minimiza su visibilización, lo cual a fin de cuentas perjudica a la población sordociega en general, y obstaculiza la generación de más estudios al respecto.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Aportes

A partir de esta investigación se pueden generar otras investigaciones que permitan responder a las siguientes preguntas:

¿Cuáles son las relaciones existentes entre el desarrollo de las habilidades comunicativas y el tipo de estructura perceptiva conservada en la sordoceguera?

¿Cuál es la influencia de la estimulación y acompañamiento parental en el desarrollo de las habilidades comunicativas en las personas sordociegas?

Es posible a partir de este tipo de estudios contribuir a las siguientes discusiones teóricas: relación entre pensamiento y lenguaje, el papel de la representación en el desarrollo del lenguaje, las etapas del desarrollo en la cuál es posible consolidar el lenguaje, los periodos críticos en el desarrollo del lenguaje.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Referencias

- Álvarez R. D. (2004). Capítulo 3 La sordoceguera: una discapacidad singular en *La sordoceguera: un análisis multidisciplinar* (pp. 135-191). ONCE.
- Anthony, T. L. (2016). Early identification of infants and toddlers with deaf blindness. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 412-423. Retrieved from.
- Blacher, J. (1989). *Etapas secuenciales de ajuste de los padres al nacimiento de un niño con discapacidad*. USA: Asociación Americana de Terapia Ocupacional.
- Blaha, R., & Carlson, B. (2007). Assessment of Deafblind Access to Manual Language Systems (ADAMLS). National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind.
- Ballestero, L. & Meza, L. (2016) A la luz de seis ojos. La sordoceguera en Colombia. Plaza capital.
- Barudy, J. & Dantagnan, M. (2010). Los desafíos invisibles de ser madre o padre. *Manual de evaluación de competencias y resiliencia parental*. Barcelona: Gedisa.
- Bedolla Pereda, D. (2002). Diseño sensorial. Las nuevas pautas para la innovación, especialización y personalización del producto. Capítulo 2. Los Sentidos humanos y el producto. Universitat Politècnica de Catalunya.
- Bialystok, E., & Kroll, J. F. (2018). Can the critical period be saved? A bilingual perspective. *Bilingualism: Language and Cognition*, 21(5), 908-910.
- Borg, E. (2001). A review and evaluation of research on the deaf-blind from perceptual, communicative, social and rehabilitative perspectives. *Scandinavian Audiology*, 30, (2), 67-

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

- Briones, P. & Tumbaco, L. (2017). Resiliencia materna y ajuste parental ante la discapacidad en madres de Centros Educativos Básicos Especiales de Lima Este, 2016. Universidad Peruana Unión, Lima.
- Bruce, S. M., Nelson, C., Perez, A., Stutzman, B., & Barnhill, B. A. (2016). The state of research on communication and literacy in deafblindness. *American Annals of the Deaf*, 161(4), 424-443.
- Chkout, C., Sarduy, C., Tunas, L., & Leyva, C. (2011). Una concepción enriquecedora de atención educativa a los niños con diagnóstico del autismo y sordoceguera.
- Congreso de la República de Colombia. Ley 982 por la cual se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones [Internet]. El Abedul. 2005 [citado 17 de noviembre de 2013]. Recuperado a partir de: http://www.elabedul.net/San_Alejo/Leyes/Leyes_2005/ley_982_2005.php
- Declaración de las necesidades básicas de las personas sordociegas. Adaptación de la cuarta conferencia mundial Hellen Keller. Estocolmo. 1989.
- De Melo, P. P., & Sobral, C. P. (2016). Las reacciones y sus efectos sobre la dinámica familiar. Casos de sordoceguera congénita en la etapa prelingüística.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas DANE. Recuperado de <http://www.dane.gov.co/index.php/esp/poblacion-ydemografia/discapacidad/119-demograficas/discapacidad/2850-discapacidad-por-localidades-bogota>.
- De Tronconis, M. Luz Neri (2001) La Educación De La Persona Con Necesidades Múltiples Y Sordociega: El Reto De Los Alumnos, Caracas, Venezuela

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

De Tronconis, M. Luz Neri (2004). La comunicación simbólica en la persona sordociega y/o con necesidades múltiples. . Programa de capacitación de SOCIEVEN

De Tronconis, M. Luz Neri (2009) Guía De Apoyo Para La Sordoceguera, Venezuela, cinco sentidos en acción Caracas.

Ferioli, G. Sordoceguera. T.1 y 2. (1999) Compendio de lecturas para el Taller Nacional.

Imprenta del Centro de la Rehabilitación para ciegos.

Fernández, M., Oliva, L. & Calderón, M. (2013). Elaboración de una escala de ajuste para padres con hijos que presentan algún tipo de discapacidad. Revista Electrónica Medicina, Salud y Sociedad, 3(2), 1-12. Recuperado de http://cienciasdelasaluduv.com/site/images/stories/3_2/02.pdf.

Freeman, P. (1991). El bebé sordociego. Un programa de atención temprana.

García Dorado, Miryam (2004). Sistemas de comunicación de personas sordociegas. En: 'La sordoceguera, un análisis multidisciplinar'. Coordinado por Pilar Gómez y Eugenio Romero, España: ONCE; cap 4.

Gómez, P. V., (2000). La sordoceguera. Intervención psicopedagógica. ASOCIDE: Madrid, 40p. *Aspectos evolutivos educativos de la deficiencia visual*. Madrid. Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección de Educación, 207-64.

Gómez, P. (2004). La educación de las personas sordociegas. Diferencias y proceso de mediación. En D. Álvarez (ed.), *La Sordoceguera, un análisis multidisciplinar*, capítulo 6, fragmento 1.2. Madrid: ONCE.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Gómez Viñas, P., Arregui Noguera, B., & Antón Gómez, Á. (2012). Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración reglamentaria de la situación de dependencia en personas con sordoceguera.

González, H., & Molla, C. L. (2015). Sordo ceguera: estado de la cuestión en investigación psicoeducativa sobre comunicación. *Revista de Educación Inclusiva*, 8(2), 90-106.

Guevara, I. (2011). Guía de discapacidad múltiple y sordoceguera para personal de educación especial. Recuperado de http://www.sobretodopersonas.org/phocadownload/Bibliografia_Discapacidad/Discapacidad_visual.

Gunilla, P. (2005). Development of Communication in Deafblind Children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 7(1), 41- 62

Hart, P. (2010). Moving beyond the common touchpoint: Discovering language with congenitally deafblind people. (Unpublished doctoral dissertation). University of Dundee, Dundee, Scotland.

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2006). Metodología de la investigación (Vol. 3). México: McGraw-Hill.

Hernández, Y. R. (2008). Estudio descriptivo de la comunicación interpersonal en niños sordociegos entre 4 y 12 años. *Revista Areté*, 8, 41-52.

Ibáñez, N. (1999). ¿Cómo surge el lenguaje en el niño?. Los Planteamientos de Piaget, Vygotski y Maturana. *Revista de Psicología*, 8(1), ág-43.

Janssen, M. J. & Rødbroe, I. (2007). Communication and congenital deafblindness. Contact and social interaction. Sint-Michielsgestel, the Netherlands: VCDBF/Viataal, the Netherlands.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

- Keegstra, A. L., Knijff, W. A., Post, W. J., & Goorhuis-Brouwer, S. M. (2007). Children with language problems in a speech and hearing clinic: background variables and extent of language problems. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 71(5), 815-821.
- Laborda, C., González, H. (2014). Observación de la comunicación entre alumnado con sordoceguera y pares de edad y maestros. *Bordón* 66 (4), 103- 120.
- Lamban, A., & Lima, J. (2009). Manual de referencia Sordoceguera. FESOCE. Excelentísima Diputación Provincial de Zaragoza, España.
- Laverde, B. E. A., Pachón, B. E. M., & Rodríguez, E. O. C. (2011). Diseño de estrategias para promover la competencia interactiva entre niños con sordoceguera y sus mediadores. *Areté*, 11(1), 165-174.
- Leisman, G., Mualem, R., & Mughrabi, S. K. (2015). The neurological development of the child with the educational enrichment in mind. *Psicología Educativa*, 21(2), 79-96.
- Maggiolo, L. M., Gazmuri, B. M., Walker, S. A. (2006). La integración sensorial en los niños con trastorno específico de lenguaje (tel): un estudio preliminar. *Revista cefac*, 8(3), 301-312.
- Mar, H. H., & Sall, N. (1999). Dimensions of Communication. Part I: Developing a Communication Profile [and] Part II: Designing an Intervention Plan. An Instrument To Assess the Communication Skills and Behaviors of Individuals with Disabilities.
- Martens, M., & Janssen, M. (2014). Desarrollando métodos basados en la evidencia para mejorar la comunicación interpersonal de alta calidad con personas con sordoceguera congénita. *Revista Deafblind International, Review*.
- Martínez, R. (2011). El desarrollo sensorial del niño. Recuperado de <http://utopiainfantil.wordpress.com/2011/10/06/eldesarrollo-sensorial-del-niño/>

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Martínez, B. Leonhardt. M. (2009). *Maternidad y discapacidad*.

Molina Riazuelo, A. G. (2017). Sobre la atención temprana de los niños sordociegos.

Moller, (2003). Deafblindness: living with sensory deprivation. *The Lancet Extreme Medicine*, 362. www.thelancet.com

Mondragón Vega, K. J. (2016). Validación del instrumento de caracterización en la comunicación no verbal intencional para niños con diversidad funcional (sordoceguera y plurideficiencia). Fase 2: pilotaje.

Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142.

Ortega, P., Torres, L., Garrido, A., & Reyes, A. (2006). Actitudes de los padres en la sociedad actual con hijos e hijas con necesidades especiales. *Psicología y Ciencia Social* 8(1), 21-32. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/314/31480103.pdf>.

Ortiz, M. (2014). La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor.

Parker, A.T. (2009) Measuring an Adapted Form of Picture Exchange Communication Systems (PECS) for Young Children with Visual Impairments and Developmental Disabilities, Unpublished doctoral dissertation, Texas Tech University, Lubbock, Texas.

Pevsner, D. (2010). Comparison of annie sullivan's teaching strategies for literacy and communication to the current outcome performance indicators in deaf-blindness: An exploratory mixed-methods study (Order No. 3407818). Available from ProQuest Dissertations & Theses A&I; Social Science Database. (527966795).

Piaget, J. (1968): Los estadios del desarrollo intelectual del niño y del adolescente. Editorial

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Revolucionaria. La Habana.

Piaget, T. D. D. C. (2007). Desarrollo Cognitivo: Las Teorías de Piaget y de Vygotsky.

Pizzo, L., & Bruce, S. M. (2010). Language and play in students with multiple disabilities and visual impairments or deaf-blindness. *Journal of visual impairment & blindness*, 104(5), 287-297.

Probst, K. M. (2017). Measuring The Longitudinal Communication Growth Of Learners Who Are Deafblind.

Rattray, J. (2000). Dancing in the dark: The effects of visual impairment on the nature of early mother/infant dyadic interactions and communication. Ph.D. thesis, University of Dundee.

Rodríguez, Y. (2006). El papel del adulto en la comunicación de niños sordociegos congénitos. *Areté*, 5(1), 18-23.

Rodríguez, B. G. (2014). Alteraciones visuales, atencionales y perceptivas después de un daño cerebral adquirido: aportaciones desde la neuropsicología. *Integración: Revista sobre ceguera y deficiencia visual*, (64), 3.

Roméu, A. (2006). El enfoque cognitivo, comunicativo y de orientación sociocultural.

Dimensiones e indicadores de la competencia cognitiva, comunicativa, sociocultural. La Habana: Editorial Pueblo y educación.

Rowland & Stemel Campbell (1987). Niveles de desarrollo comunicacional en individuos sordociegos y multimpedidos sensoriales. Traducido, adaptado y resumido por María Luz Neri de Troconis. Tomado del módulo de comunicación, unidad 4 educación a distancia, mutimpedimento sensorial, universidad de Birmingham,uk, elaborado por Liz Hodges, 1995.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

- Rowland, C. (Ed.). (2009). *Assessing communication and learning in young children who are deafblind or who have multiple disabilities*. Design to Learn Projects, Oregon Health and Science University.
- Rowland, C., & Fried-Oken, M. (2010). Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 3(4), 319-329.
- Rowland, C. (2012). *Communication Matrix: Description, Research Basis and Data*. Oregon Health & Science University September.
- Sánchez, J. I. (2003). Construcción de un sistema de valoración psicoeducativa para anees sordociegos= Configuration of an assessment system to apply on deaf-blind special needs students. *REOP-Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 14(1), 117-121.
- Stillman, R. D., & Battle, C. W. (1984, August). Developing prelanguage communication in the severely handicapped: An interpretation of the van Dijk method. In *Seminars in Speech and Language* (Vol. 5, No. 03, pp. 159-170). © 1984 by Thieme Medical Publishers, Inc..
- Stillman, R. D. (1985). *Assessment of Deaf-Blind Children: The Callier-Azusa Scale*. Programa de Alteraciones de la Comunicación Universidad de Texas en Dallas, Centro Callier de Alteraciones de la Comunicación.
- Stillman, R.D., & Battle, C.W (1986). Developmental assessment of communicative abilities in the deaf-blind. In D. Ellis (Ed.). *Sensory impairments in mentally*.
- Vallejo Martínez, J. D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Iatreia*, 14(2).

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

- Van Dijk, J. (1967). The non-verbal deaf-blind child and his world. His outgrowth towards the world of symbols. *Verzamelde Studies*, 73-110.
- Van Dijk, J. P. (1982). Rubella handicapped children: The effects of bi-lateral cataract and/or hearing impairment on behaviour and learning. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Vargas-Rubilar, J., & Arán-Filippetti, V. (2014). Importancia de la parentalidad para el desarrollo cognitivo infantil: una revisión teórica. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 12(1).
- Vásquez, P. (2011). Valoración funcional en niños y niñas con multidiscapacidad o sordoceguera. *Alteridad*, 6(1), 136-144.
- White, K. R. (1982). The relation between socioeconomic status and academic achievement. *Psychological bulletin*, 91(3), 461
- Writer, J. (1991). Aplicación de un enfoque basado en el movimiento a la enseñanza de alumnos deficientes sensoriales y plurideficientes. *Innovative program design for individuals with dual sensory impairments*. Paul Brooks Publishing Co. Inc. Baltimor. Trad.
- Zárate, L. O., Fernández R., M., & González, M. (2014). Ajuste parental ante la discapacidad de un hijo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 17(1), 254.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Anexos

Anexo 1

Evaluación de habilidades comunicativas.

Matriz de Comunicación: Opciones para Preguntas y Respuestas
©Charity Rowland, 2011

CÓMO EMPEZAR...

Por favor marque UNO de los cuatro enunciados siguientes que mejor describa las destrezas de comunicación de su niño.

____A. Mi niño(a) no parece tener control sobre su cuerpo aún. La única forma en que yo sé que quiere algo es porque se molesta o se queja cuando está infeliz o no está cómodo (usualmente se calma cuando yo logro averiguar qué lo molesta), y sonrío o hace ruiditos cuando está contento. **Si marcó este enunciado, vaya a la Sección A (página 2)**

____B. Mi niña(o) tiene control sobre sus propios comportamientos, pero no los usa para tratar de comunicarse conmigo. No viene a mí a dejarme saber qué es lo que quiere, pero me es fácil averiguarlo, porque trata de hacer las cosas por sí misma. Ella (Él) sabe lo que quiere y su comportamiento me muestra lo que quiere. Si se le acaba algo de comer, ella (él) tratará de conseguir más en vez de que yo le dé más. **Si marcó este enunciado, vaya a la Sección B (página 3)**

____C. Mi niño(a) claramente trata de comunicarme sus necesidades. Sabe cómo hacer para conseguir que yo haga algo por él. Usa varios comportamientos (como señalar, sacudir la cabeza, jalarme del brazo o mirar repetidamente a mí y a lo que quiere) para comunicarse conmigo. Por ejemplo, cuando quiere más leche, puede que le dé su taza o que apunte al refrigerador. **Si marcó este enunciado, vaya a la Sección C (página 5)**

____D. Mi niña(o) me deja saber lo que quiere mediante alguna forma de comunicación simbólica (tal como habla, palabras impresas, Braille, imágenes simbólicas, objetos tridimensionales simbólicos o lenguaje de señas). Cuando usa sus símbolos, es claro que comprende sus significados. **Si marcó este enunciado, vaya a la Sección C (página 5)**

SECCIÓN A

En esta etapa su niño no parece tener control sobre sus propios comportamientos, y da la apariencia de que sobre todo reacciona a sensaciones. Son sus reacciones lo que le muestra cómo se siente.

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

A1. Expresa Incomodidad. ¿Puede darse cuenta de cuándo su niño no está cómodo (con dolor, mojado, hambriento, asustado)? En tal caso, ¿qué hace su niño(a) para que usted piense que no está cómodo(a)?

Movimientos corporales

- Cambio en postura (ponerse rígido, retorcerse, volver la espalda)
- Movimientos de los miembros (patear, manotear o dar brazadas)
- Movimientos de la cabeza (volverla)

Expresiones Faciales

- Hacer muecas

Vocalizaciones

- Llorar, gruñir o pujar, gritar.

A2. Expresa Comodidad. ¿Puede darse cuenta de cuándo su niño está contento, cómodo o de buen ánimo? En tal caso, ¿qué hace su niño (a) para que usted piense que está cómodo(a)?

Movimientos Corporales

- Cambio en la postura (ponerse rígido, relajarse)
- Movimientos de los miembros (patear, manotear)
- Movimientos de la cabeza (cabecear)

Expresiones Faciales

- Sonreír

Vocalizaciones

- Hacer ruidos de deleite y de incomodidad

A3. Expresa Interés en Otras Personas. ¿Puede darse cuenta de cuándo su niño se interesa por otra gente? En tal caso, ¿qué es lo que hace su niño(a) para hacerle saber que está interesado(a) en usted o en otra gente?

Movimientos Corporales

- Cambio en la postura (ponerse rígido, relajarse)
- Movimientos de los miembros (patear, manotear)
- Movimientos de la cabeza (cabecear)

Expresiones Faciales

- Sonreír

Vocalizaciones

- Hacer ruidos de deleite y de incomodidad

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

¿Tiene también su niño algunos comportamientos que aparentan estar bajo su control (que son intencionales)? Si es así, vaya a la sección B y vea si puede contestar “Si” a cualquiera de esas preguntas.

Sección B

En esta etapa, su niño es capaz de hacer cosas a propósito (intencionalmente), pero todavía no se ha dado cuenta de que puede comunicarle cosas a usted utilizando su comportamiento. Por ejemplo, puede llorar o dar vueltas por el piso para agarrar su biberón cuando quiera beber más, pero no parece lloriquear para hacer que usted le traiga el biberón.

B1. Protesta. ¿Puede notar que su niño no quiere algo específico, como cierta comida, un juguete o un juego que usted esté jugando, como que le hagan cosquillas? En tal caso, ¿qué hace su niño para hacerle ver que no quiere algo?

Movimientos Corporales

- Cambio en la postura (ponerse rígido, relajarse)
- Movimientos de los miembros (patear, manotear)
- Movimientos de la cabeza (cabecear)

Expresiones Faciales

- Cara de desagrado, muecas

Vocalizaciones

- Lloriquear, chillar

B2. Continúa una Acción Deseada. ¿Puede notar a veces que a su niño le gustaría seguir con una acción o actividad que usted acaba de dejar de hacer con él (como caballitos, jugar a las palmadas, jugar con un juguete musical)? En tal caso, ¿qué hace su niño para hacerle ver que le gustaría seguir con cierta actividad?

Movimientos Corporales

- Movimientos de la cabeza (cabecear)
- Movimientos de los brazos (manotear)
- Movimientos de las piernas (patear)

Expresiones Faciales

- Sonreír

Vocalizaciones

- Hacer ruidos de deleite y de incomodidad

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

B3. Obtiene Más de Algo. ¿Puede notar a veces que su niño quiere más de algo específico (como comida o un juguete)? En tal caso, ¿qué hace su niño para hacerle ver que quiere más de algo?

Movimientos Corporales

- Se acerca al objeto deseado
- Movimientos de la cabeza (mover la cabeza hacia adelante, cabecear)
- Movimientos de los brazos (manotear)
- Movimientos de las piernas (patear)
- Tomar el objeto deseado

Expresiones Faciales

- Sonreír

Vocalizaciones

- Hacer ruidos de deleite y de incomodidad

Visual

- Mirar al objeto deseado

B4. Llama la Atención. ¿Hace su niño algo para atraer su atención a él, aun cuando no esté intentando atraer su atención de manera intencionada? En tal caso, ¿qué comportamientos tiene su niño que atraen su atención?

Movimientos Corporales

- Se acerca a la persona
- Movimientos de la cabeza (mover la cabeza hacia adelante, cabecear)
- Movimientos de los brazos (manotear)
- Movimientos de las piernas (patear)

Expresiones Faciales

- Sonreír

Vocalizaciones

- Hacer ruidos de deleite y de incomodidad

Visual

- Mirar a la persona

¿Tiene además su niño algunos comportamientos que él (ella) usa claramente con el propósito de comunicarle algo a usted? Si es así, vaya a la Sección C y vea si puede contestar “Si” a cualquiera de esas preguntas

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Sección C

En esta etapa, su niño sabe que si hace ciertas cosas, usted reaccionará de ciertas maneras, y utiliza sus comportamientos para comunicarse de manera muy intencionada. Hay muchas formas en las que un niño puede comunicarse de manera intencionada. Algunas maneras implican símbolos (habla, lenguaje de signos, símbolos de imágenes, símbolos tridimensionales); otros implican gestos específicos o movimientos corporales; algunos implican sonidos tempranos que todavía no son habla. Algunos niños con discapacidades físicas agudas pueden usar aparatos electrónicos para comunicarse. Cualquiera que sea el comportamiento de su niño para comunicarse, lo importante aquí es que usa dichos comportamientos intencionalmente, obviamente tratando de comunicarle algo específico.

C1. Rechaza o Rehúsa Algo. ¿Le muestra su niño *de forma intencional* que no quiere ciertas cosas o actividades? En tal caso, ¿qué hace su niño para rechazar o negar algo?

Movimientos corporales

- movimientos de todo el cuerpo (torcerse, voltearse)
- movimientos de cabeza (voltear cabeza completamente o de lado)
- movimientos de brazos o manos
- movimientos de las piernas (patear, pisotear)

Vocalizaciones

- gritar, lloriquear
- vocalización entonada (“ah – ah”)

Expresiones faciales

- mueca de disgusto

Gestos Simples

- empujar para alejarlo al objeto o la persona

Gestos Convencionales

- darle a usted el objeto no deseado
- sacudir la cabeza “No”

Símbolos Concretos

- rechaza foto o dibujo del objeto no deseado
- rechaza el objeto que representa el objeto no deseado

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“no”, “terminado”)
- seña manual (“no”, “parar”)

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

- palabra impresa (“no”, “terminado”)
- palabra en Braille (“no”, “parar”)
- símbolo tridimensional abstracto (para “no”, “parar”)
- Símbolo bidimensional abstracto (para “no”, “parar”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“parar eso”, “no querer”, “no ir afuera”)

C2. Pide Más de una Acción. ¿Le muestra su niño *intencionalmente* que quiere más de una acción que usted acaba de parar de hacer (como jugar a esconderse y aparecer, o darle movimiento a un juguete)? En tal caso, ¿qué hace su niño para mostrarle que quiere más de una acción?

Movimientos corporales

- movimientos de todo el cuerpo (abalanzarse)
- movimientos de brazos o manos (manotear)
- movimientos de las piernas (patear)

Vocalizaciones

- balbucear, chillar, reír
- vocalización entonada (“ah – ah”)

Expresiones faciales

- Sonrisa

Visual

- La mira a usted

Gestos Simples

- Tomar su mano
- Tocarla a usted
- Tratar de alcanzarla a usted o darle un golpecito para atraer atención
- Activar el interruptor (para quien tiene problemas ortopédicos)

Gestos Convencionales

- Llamarla para que se acerque
- Tenderle los brazos (como para alzarlo)
- Asentir con la cabeza

Símbolos Concretos

- indica foto o dibujo de la actividad deseada
- indica el objeto que representa la actividad deseada
- hace pantomima de la actividad deseada

Símbolos Abstractos

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

- palabra hablada (“más”, “cosquilla”)
- seña manual (“más”, “cosquilla”)
- palabra impresa (“más”, “cosquilla”)
- palabra en Braille (“más”, “cosquilla”)
- símbolo tridimensional abstracto (“más”, “cosquilla”)
- símbolo bidimensional abstracto (“más”, “cosquilla”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“más cosquillas”, “hacer otra vez”)

C3. Pide una Nueva Acción. ¿Le indica su niño *de forma intencional* que quiere realizar una actividad (una que no estuviera haciendo un momento antes)? En tal caso, ¿cómo le pide (u ordena) su niño una nueva acción?

Movimientos corporales

- movimientos de todo el cuerpo (rebotar como en la nueva acción)
- movimientos de brazos o manos (mover brazos como en la nueva acción)
- movimientos de las piernas (patear)

Gestos Simples

- Tomar su mano

Gestos Convencionales

- Llamarla para que se acerque
- Tenderle los brazos (como para alzarlo)
- Vocalizaciones entonadas

Símbolos Concretos

- indica foto o dibujo de la actividad deseada
- indica el objeto que representa la actividad deseada
- hace mímica del sonido que va con la actividad deseada – tal como una tonada.

Símbolos Abstractos

- palabra hablada “cosquilla”)
- seña manual (“cosquilla”)
- palabra impresa (“cosquilla”)
- palabra en Braille (“cosquilla”)
- símbolo tridimensional abstracto (“cosquilla”)
- símbolo bidimensional abstracto (“cosquilla”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“Quiero cosquillas”, “quiero columpio”)

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

C4. Pide Más de un Objeto. ¿Le muestra su niño *intencionalmente* que quiere más de algo (como un juguete o algo de comida, después de haber probado un poco? En tal caso, ¿cómo le pide su niño más de un objeto?

Movimientos corporales

- movimientos de todo el cuerpo (abalanzarse sobre el objeto)
- mover la cabeza hacia el objeto deseado
- movimientos de brazos o manos (manotear)
- movimientos de las piernas (patear)

Vocalizaciones

- agitarse, chillar

Expresiones faciales

- sonrisa

Visual

- Mira al objeto

Gestos Simples

- Guiar su mano hacia, o jalarla, hacia el objeto deseado
- Tocar el objeto deseado (sin tomarlo)
- Tratar de alcanzar el objeto o darle un golpecito
- Activar el interruptor (para quien tiene problemas ortopédicos)

Gestos Convencionales

- Mirar repetidamente de usted al objeto deseado
- Apunta al objeto deseado

Símbolos Concretos

- indica foto o dibujo del objeto deseado
- indica el objeto que representa el objeto deseado
- hace pantomima del objeto deseado
- hace mímica del sonido del objeto deseado

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“más”, “bola”)
- seña manual (“más”, “bola”)
- palabra impresa (“más”, “bola”)
- palabra en Braille (“más”, “bola”)
- símbolo tridimensional abstracto (“más”, “bola”)
- símbolo bidimensional abstracto (“más”, “bola”)

Lenguaje

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

- Combina dos o más símbolos abstractos (“más jugo”, “quiero más burbujas”)

C5. Elige. ¿Elige su niño *de forma intencional* entre dos o más artículos que le ofrezca al mismo tiempo? (Asegúrese de que su niño está consciente de todas las opciones que se le presentan y no señala simplemente el primer artículo). En tal caso, ¿cómo elige sus opciones?

Movimientos corporales

- movimientos de todo el cuerpo (abalanzarse sobre el objeto)
- mover la cabeza hacia el objeto deseado

Visual

- Mira al objeto deseado

Gestos Simples

- Guiar su mano hacia, o jalarla, hacia el objeto deseado
- Tocar el objeto deseado (sin tomarlo)
- Tratar de alcanzar el objeto o darle un golpecito
- Activar el interruptor (para quien tiene problemas ortopédicos)

Gestos Convencionales

- Mirar repetidamente de usted al objeto deseado
- Apuntar al objeto deseado

Símbolos Concretos

- indica foto o dibujo del objeto deseado
- indica el objeto que representa el objeto deseado
- hace pantomima del objeto deseado
- hace mímica del sonido del objeto deseado

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“eso” o nombre del objeto)
- seña manual (“eso” o nombre del objeto)
- palabra impresa (nombre del objeto)
- palabra en Braille (nombre del objeto)
- símbolo tridimensional abstracto (nombre del objeto)
- símbolo bidimensional abstracto (nombre del objeto)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“ese”, “quiero carro”, “Yo quiero la bola”)

C6. Pide un Objeto Nuevo. ¿Le muestra su niño *de forma intencional* que quiere un nuevo objeto (como un juguete o comida) que está dentro de su alcance visual, auditivo, táctil? En tal caso, ¿cómo le pide su niño objetos nuevos?

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Movimientos corporales

- movimientos de todo el cuerpo (abalanzarse sobre el objeto)
- mover la cabeza hacia el objeto deseado

Visual

- Mira al objeto

Gestos Simples

- Guiar su mano hacia, o jalarla, hacia el objeto deseado
- Tocar el objeto deseado (sin tomarlo)
- Tratar de alcanzar el objeto o darle un golpecito
- Activar el interruptor (para quien tiene problemas ortopédicos)

Gestos Convencionales

- Mirar repetidamente de usted al objeto deseado
- Apunta al objeto deseado

Símbolos Concretos

- indica foto o dibujo del objeto deseado
- indica el objeto que representa el objeto deseado
- hace pantomima del objeto deseado
- hace mímica del sonido del objeto deseado

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“carro”)
- seña manual (“carro”)
- palabra impresa (“carro”)
- palabra en Braille (“carro”)
- símbolo tridimensional abstracto (“carro”)
- símbolo bidimensional abstracto (“carro”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“quiero carro”, “quiero bola”)

C7. Pide Objetos que están Ausentes. ¿Le pide su niño *de forma intencional* cosas (juguetes, comida, gente) que no están presentes en el entorno inmediato (cosas que están fuera de su alcance visual, auditivo, táctil, en otra habitación, etc.)? En tal caso, ¿cómo le pide su niño un objeto ausente?

Símbolos Concretos

- indica foto o dibujo del objeto deseado
- indica el objeto que representa el objeto deseado
- hace pantomima del objeto deseado

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

- hace mímica del sonido del objeto deseado

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“más”, “bola”)
- seña manual (“más”, “bola”)
- palabra impresa (“más”, “bola”)
- palabra en Braille (“más”, “bola”)
- símbolo tridimensional abstracto (“más”, “bola”)
- símbolo bidimensional abstracto (“más”, “bola”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“más jugo”, “quiero más burbujas”)

C8. Pide Atención. ¿Intenta su niño *de forma intencional* atraer su atención? En tal caso, ¿cómo le pide su niño su atención?

Gestos Simples

- movimientos de brazos o manos (manotear)
- movimientos de las piernas (patear)
- Tocarle a usted
- Activar el switch o “dispositivo de llamada”

Vocalizaciones

- Murmullos suaves, chillar

Expresiones faciales

- sonrisa

Visual

- lo mira a usted

Gestos Convencionales

- Le hace seña a usted de que se acerque
- Apunta a usted

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“mira”, “mamá”)
- seña manual (“mira”, “mamá”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“papa, mira”, “mírenme”)

C9. Muestra Afecto. ¿Le muestra su niño a usted o a otras personas afecto *de forma intencional*? En tal caso, ¿qué es lo que hace su niño para mostrar afecto?

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Gestos Simples

- movimientos de brazos o manos (manotear)
- tocar a la persona

Vocalizaciones

- murmullos, chillar

Gestos Convencionales

- Abrazos, besos, acariciar a alguien.

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“amor”)
- seña manual (“amor”)
- palabra impresa (“amor”)
- palabra en Braille (“amor”)
- símbolo tridimensional abstracto (“amor”)
- símbolo bidimensional abstracto (“amor”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“te amo”, “yo amo a mamá”)

C10. Saluda a Gente. ¿Hace su niño *intencionalmente* alguna seña para decir “hola” o “adiós” cuando alguien llega o se va? En tal caso, ¿cómo saluda o se despide su niño?

Gestos Convencionales

- Dice “adiós” o “hola” agitando la mano

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“hola”, “adiós”)
- seña manual (“hola”, “adiós”)
- palabra impresa (“hola”, “adiós”)
- palabra en Braille (“hola”, “adiós”)
- símbolo tridimensional abstracto (“hola”, “adiós”)
- símbolo bidimensional abstracto (“hola”, “adiós”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“adiós, mamá”, “buenos días, papá”)

C11. ¿Ofrece o Comparte Cosas con Otros? ¿Le ofrece o comparte su niño cosas con usted *intencionalmente*, sin esperar nada a cambio? En tal caso, ¿cómo le ofrece su niño algo o lo comparte con usted?

Gestos Convencionales

- Le da o le muestra algo a usted

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

- Vocalizaciones entonadas

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“tuyo”)
- seña manual (“tuyo”)
- palabra impresa (“tuyo”)
- palabra en Braille (“tuyo”)
- símbolo tridimensional abstracto (“tuyo”)
- símbolo bidimensional abstracto (“tuyo”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“tu galleta”, “eso es para ti”)

C12. Dirige la Atención de Usted Hacia Algo. ¿Le dirige su niño *de forma intencional* la atención hacia algo en lo que él está interesado (como si dijese “mira eso”)? En tal caso, ¿cómo hace su niño para hacer que su atención se dirija a algo?

Visual

- Mira repetidamente del objeto o lugar a usted y viceversa.

Gestos Convencionales

- Apuntar a algo
- Vocalización entonada

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“mira”, “allí”)
- seña manual (“mira”, “allí”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“hacia allí”, “mira eso”)

C13. Usa Fórmulas Sociales Educadas. ¿Usa su niño *de forma intencional* normas de educación en la interacción social como pedir permiso antes de hacer algo, indicando “por favor”, “gracias” o “discúlpeme”? En tal caso, ¿qué fórmulas sociales de educación utiliza su niño?

Gestos Convencionales

- Vocalizaciones entonadas (sonido inquisidor para “¿puedo?”)
- Apunta hacia algo (como preguntando si puede tomarlo)

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“por favor”)
- seña manual (“por favor”)
- palabra impresa (“por favor”)

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

- palabra en Braille (“por favor”)
- símbolo tridimensional abstracto (“por favor”)
- símbolo bidimensional abstracto (“por favor”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“si, por favor”, “mami, ¿puedo?”)

C14. Responde a Preguntas de "Sí" y "No." ¿Indica *intencionalmente* su niño “sí”, “no” o “no lo sé” para responder a una pregunta? En tal caso, ¿cómo contesta su niño preguntas de “sí” o “no”?

Gestos Convencionales

- Asiente “sí” con la cabeza
- Sacude “no” la cabeza
- Se encoge de hombros

Símbolos Concretos

- indica foto o dibujo que representa “sí” o “no”

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“sí”, “no”)
- seña manual (“sí”, “no”)
- palabra impresa (“sí”, “no”)
- palabra en Braille (“sí”, “no”)
- símbolo tridimensional abstracto (“sí”, “no”)
- símbolo bidimensional abstracto (“sí”, “no”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“no sé”)

C15. Hace Preguntas. ¿Le hace preguntas su niño (sin que necesariamente tenga que utilizar palabras), esperando claramente una respuesta de su parte? En tal caso, ¿cómo le hace su niño una pregunta?

Vocalizaciones

- Vocalizaciones entonadas (sonido inquisidor)

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“¿quién?”, “¿qué?”, “¿por qué?”)
- seña manual (“¿quién?”, “¿qué?”, “¿por qué?”)
- palabra impresa (“¿quién?”, “¿qué?”, “¿por qué?”)
- palabra en Braille (“¿quién?”, “¿qué?”, “¿por qué?”)
- símbolo tridimensional abstracto (“¿quién?”, “¿qué?”, “¿por qué?”)
- símbolo bidimensional abstracto (“¿quién?”, “¿qué?”, “¿por qué?”)

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“¿por qué no?”, “¿quién va para la casa?”)

C16. Nombra Cosas o Gente. ¿Nombra o etiqueta su niño objetos, gente o acciones, ya sea espontáneamente o como respuesta a una pregunta hecha por usted (como “¿qué es eso?”)? En tal caso, ¿cómo nombra su niño algo?

Símbolos Concretos

- indica foto o dibujo del objeto/persona/lugar/actividad
- indica el objeto que representa el objeto/persona/lugar/actividad
- hace pantomima de la acción u objeto
- hace mímica del sonido del objeto

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“nombre del objeto”)
- seña manual (“nombre del objeto”)
- palabra impresa (“nombre del objeto”)
- palabra en Braille (“nombre del objeto”)
- símbolo tridimensional abstracto (“nombre del objeto”)
- símbolo bidimensional abstracto (“nombre del objeto”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“ese carro”, “éste tu carro”)

C17. Hace Comentarios. ¿Le da su niño información sobre las cosas de forma espontánea (sin preguntarle) en forma de comentarios (“qué bonito”, “caliente”, etc.)? En tal caso, ¿cómo hace su niño un comentario?

Símbolos Concretos

- indica foto o dibujo del objeto/persona/lugar/actividad
- indica el objeto que representa el objeto/persona/lugar/actividad
- hace pantomima de la acción u objeto

Símbolos Abstractos

- palabra hablada (“bonito”, “frío”)
- seña manual (“bonito”, “frío”)
- palabra impresa (“bonito”, “frío”)
- palabra en Braille (“bonito”, “frío”)
- símbolo tridimensional abstracto (“bonito”, “frío”)
- símbolo bidimensional abstracto (“bonito”, “frío”)

Lenguaje

- Combina dos o más símbolos abstractos (“tú, agradable”, “eso muy frío”)

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Anexo 2

Anamnesis

Sala de comunicación Aumentativa y Alternativa

Persona que proporciona la información: _____

Fecha: _____

I. Datos personales del usuario de CAA

Nombres y Apellidos: _____

Fecha de Nacimiento: Día ____ Mes ____ Año ____ Lugar: _____

Edad: _____

Motivo de Consulta: _____

Diagnóstico inicial: _____

¿Cuándo se realizó el diagnóstico inicial? _____

¿Dónde realizó el diagnóstico? _____

¿Quién realizó el diagnóstico? _____

EPS (Afilación) _____

II. Datos familiares

• Madre cabeza de familia: _____ Convive con el padre del niño(a) o joven:: _____

▪ Nombre de la madre: _____

Estado civil: : _____ Dirección: _____

Barrio: _____ Localidad: ____ Estrato _____

Nivel de Escolaridad: _____

Teléfono: _____ Celular: _____ Ocupación: _____

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

- Nombre del padre: _____
 Dirección: _____ Barrio: _____ Localidad: _____
 Estrato _____
 Teléfono: _____ Celular : _____ Ocupación: _____
 Nivel de Escolaridad: _____
- Número de hermanos: _____ Lugar que ocupa: _____

III Historia del niño

3.1. Aspectos hereditarios:

Antecedentes familiares: _____

3.2. Aspectos prenatales:

Respuesta emocional ante el embarazo: _____

Tiempo de gestación: _____

Evolución del embarazo y/o dificultades del embarazo: _____

Asistió a controles prenatales: Si: ____ No : ____ Cuantos: _____

¿En qué mes inicio el control prenatal?: _____

3.3. Aspectos perinatales

Parto a término:

Normal Inducido Cesárea Fórceps

(Reflejos, anoxias) _____

Dificultades:

Cianosis (coloración azulada por falta de oxígeno)

Anoxia (deficiencia de oxígeno en la sangre)

Hipoxia (Suministro inadecuado de oxígeno)

Incubadora

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

3.4. Lactancia

Materna: ____ Biberón: ____ Destete: ____ Sonda: ____

Cuanto tiempo de lactancia: _____

Alimentación Actual: _____

3.5. Sueño

Duerme durante el día: Si: ____ No: ____ Cuantas horas: _____

Duerme durante la noche: Si: ____ No: ____ Cuantas horas: _____

Duerme: Solo: _____ Acompañado: _____ Con quien: _____

3.6. Enfermedades: _____

Traumas, Caídas y/o Golpes: _____

IV. Desarrollo

¿A qué edad fue el control de esfínteres?: _____

Enuresis: (emisión no voluntaria de orina): _____

Encopresis: (defecación involuntaria): _____

Control diurno: _____ Control nocturno: _____

4.1 Aspectos motores:

Control cefálico: Si: ____ No: ____ A qué edad: _____

Control Sedente: Si: ____ No: ____ Gateo: Si: ____ No: ____

Marcha con apoyo: Si: ____ No: ____

Marcha Independiente: Si: ____ No: ____

Dificultades motoras específicas: _____

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

4.2 Aspectos de lenguaje:

¿Emite sonidos guturales?: Si: ____ No: ____ ¿Cuáles?: _____

¿Emite sonidos balbuceo?: Si: ____ No: ____ ¿Cuáles?: _____

¿Emite sonidos silábicos?: Si: ____ No: ____ ¿Cuáles?: _____

¿Emite palabras? Si: ____ No: ____ ¿Cuáles?: _____

¿Emite frases? Si: ____ No: ____ ¿Cuáles?: _____

¿Cuándo y cómo empezaron los problemas del lenguaje? _____

¿Utiliza gestos para expresarse? Si: ____ No: ____ ¿Cuáles?: _____

¿Se comunica a través de la deixis? Si: ____ No: ____

¿Presenta ecolalia? Si: ____ No: ____ Inmediata ____ Diferida: ____

¿Repite palabras dichas por otros? Si: ____ No: ____

¿Produce todos los sonidos y palabras? Si: ____ No: ____

¿Inicia tópicos conversacionales? Si: ____ No: ____

¿Puede explicar una historia leída o algo que haya visto en televisión? Si: _ No: _

ENTIENDE:

¿Palabras?: Si: ____ No: ____ ¿Conversaciones?: Si: ____ No: ____

¿Uso de objetos?: Si: ____ No: ____ ¿Órdenes verbales?: Si: ____ No: ____

¿Reconoce objetos por el nombre?: Si: ____ No: ____ ¿Escribe? Si: ____ No: ____

¿Puede leer y entender un texto sencillo?: Si: ____ No: ____

¿Copia números, letras, palabras?: Si: ____ No: ____

¿Qué lee?: _____

4.3 Comportamiento sexual

Manifestaciones: _____

Actitud de los padres: _____

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

4.4 Factores ambientales:

¿Qué actividades realiza durante el día?: _____

¿Quién cuida de él?: _____

Algunas actividades que disfruta: _____

¿La interacción se dificulta por los problemas de comunicación? Si: ____ No: ____

¿Cómo es su participación en conversaciones?: Activa: ____ No activa: ____

¿En qué lugar de la casa permanece?: _____

¿A dónde acostumbra ir?: _____

¿Se encuentra con otras personas conocidas o que le agraden?: Si: ____ No: ____ ¿Con quién?: _____

Condiciones socioeconómicas de la familia:

La madre trabaja: Si: ____ No: ____ El padre trabaja: Si: ____ No: ____

Recibe ingresos adicionales: Si: ____ No: ____ Cuales: _____

Vive en casa: Propia: ____ Arrendada: ____ Familiar: ____

¿Cómo está constituida la familia?:

Padre: ____ Madre: ____ Padres: ____ Otro familiar: ____ Cual: _____

4.4 Factores socioemocionales:

Estímulos: _____

Sanciones: _____

Intereses: _____

JUEGOS:

Relaciones en el juego: _____

Relación del niño con sus pares: _____

Relación del niño con los adultos: _____

Relación del niño con extraños: _____

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

V. Historia escolar
<p>Edad de ingreso a la escuela: _____ Años repetidos: _____</p> <p>Se encuentra escolarizado actualmente: Si: ____ No: ____</p> <p>Nombre de la institución: _____</p> <p>Grado en el que se encuentra: _____ Jornada: _____</p> <p>Tipo de apoyo en la institución: _____</p> <p>Dificultades: _____</p>
VI. Historia terapéutica
<p>¿Recibe actualmente algún tipo de terapia?: Si: ____ No: ____ ¿Cuál? _____</p> <p>Nombre de la institución: _____</p> <p>Fecha de inicio: _____</p>
VII. ABC
<p>¿Se viste solo?: Si: ____ No: ____ Con ayuda: ____</p> <p>¿Se baña solo?: Si: ____ No: ____ Con ayuda: ____</p> <p>¿Sabe utilizar dinero?: Si: ____ No: ____ Lo distingue: Si: ____ No: ____</p> <p>¿Responde al teléfono?: Si: ____ No: ____</p> <p>¿Puede ir a pasear solo?: Si: ____ No: ____</p> <p>¿Puede comer solo?: Si: ____ No: ____</p> <p>¿Necesita utensilios especiales?: Si: ____ No: ____ Cuales: _____</p> <p>¿Cumple órdenes?: Si: ____ No: ____</p> <p>¿Cumple con los compromisos escolares?: Si: ____ No: ____</p> <p>Con apoyo: Si: ____ No: ____</p> <p>¿Presenta selectividad alimentaria?: Si: ____ No: ____</p> <p>¿Tiene dieta específica?: Si: ____ No: ____ ¿Por qué?: _____</p> <p>_____</p>

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

¿Cuál?: _____

VIII. Ayudas técnicas

¿Utiliza ayudas técnicas?: Si: ____ No: ____ ¿Con qué frecuencia? _____

¿Cuáles?: _____

¿Para qué?: _____

IX. EXPECTATIVAS DE LOS PADRES DE FAMILIA

OBSERVACIONES:

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Anexo 3

Instrumento aplicado a padres

CUESTIONARIO DE ACTITUD PARENTAL ANTE LA DISCAPACIDAD

Indicaciones: Este cuestionario contiene una serie de frases cortas que permite hacer una descripción de ti mismo (a). Para ello, debes indicar, con qué frecuencia cada una de las oraciones que aparecen a continuación suele pasar más, de acuerdo a como te sientes, piensas o actúas la mayoría de las veces.

Responde de manera sincera, tomando en cuenta que no hay respuestas correctas o incorrectas.

Nº	Ítem	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	En Desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1	En cuanto al diagnóstico que el médico me dio respecto a la presencia de discapacidad en mi hijo(a) estoy:				
2	Me surgen interrogantes tales como: ¿Por qué me ha pasado esto? O ¿Qué es lo que no he hecho bien? Cuando pienso en mi hijo(a)				
3	Me he dado cuenta que me falta información sobre por qué mi hijo(a) nació con discapacidad				
4	Me siento desdichado(a) porque mi hijo(a) no es un niño sano				
5	Me siento incapaz de afrontar la situación de discapacidad de mi hijo(a)				
6	Me siento incomodo porque mi hijo(a) presenta una discapacidad				
7	Evito convivir con otras personas cuando estoy con mi hijo(a) porque me siento avergonzado				
8	Me preocupa que mi hijo(a) no pueda hacer las actividades que hacer otros niños de su edad				
9	Siento pena, rechazo coraje por la discapacidad que presenta mi hijo(a)				
10	En ocasiones me doy cuenta que fantaseo con el hijo(a) sano que				

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

	anhelaba tener				
11	Siento que he hecho todo lo que está en mis manos respecto del proceso educativo de mi hijo(a), a fin de mejorar la atención que recibe				
12	Hablo sobre mis sentimiento, distribución de tareas y evaluación de éxitos respecto de la situación de mi hijo(a)				
13	Mantengo una actitud positiva y optimista frente a la situación de mi hijo(a), en relación con sus capacidades y limitaciones				
14	Hago uso correcto de los recursos y servicios disponibles en mi comunidad para la escolarización y capacitación laboral de mi hijo(a)				
15	Soy violento con mi hijo(a) cuando siento frustración o enojo por que no presenta conductas como los otros niños de su edad.				
16	Me incomodan los comentarios desagradables y las actitudes de personas que no comprenden al niño				
17	Creo que es importante buscar a nuevos profesionales que me puedan brindar un diagnóstico sobre lo que ocurre con mi hijo(a)				
18	Reconozco y doy respuesta con claridad a los deseos y necesidades de mi hijo(a) que permiten su adaptación y desarrollo óptimo				
19	Las manifestaciones de afecto y cariño que le demuestro a mi hijo(a) tienden a ser más protectoras de lo necesario				

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Operalización de las variables

Ajuste parental ante la discapacidad

Variable	Dimensiones	Definición operacional	Indicadores
Actitud parental ante la discapacidad	Fase de Shock	Es la primera reacción que experimentan los padres ante la noticia de discapacidad del hijo(a). Experimentan negación y una gran desilusión dado que ellos tenían grandes expectativas en el hijo. Esta fase suele durar desde unas horas hasta varios días sea aceptándolo resignadamente o culpándose a si mismos o a otros, por las distintas formas de asimilación de los padres.	2-3-5-17
	Fase de reacción:	Después del primer impacto la madre presenta distintas reacciones que pueden llegar a ser desajustadas, hay una carga de emociones y sentimientos como la cólera, culpa, depresión o pena, rechazo y sobreprotección.	4-6-7-8-9-10-15-16-19
	Fase de adaptación	Es el equilibrio entre reconocer la discapacidad del hijo y usar los medios adecuados para resolver los obstáculos, logrando que los padres puedan solucionar las dificultades y acepten a su hijo con la discapacidad.	1-11-12-13-14-18

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.

Anexo 4

Consentimiento Informado Para Padres

“Capacidades sensoriales, actitud parental ante la discapacidad y habilidades comunicativas en jóvenes sordociegos”

Yo _____ identificada(o) con cédula de ciudadanía número _____ de la ciudad de _____ en calidad de representante legal de _____ identificado con tarjeta de identidad número _____, declaro que se me ha informado con antelación sobre los instrumentos a aplicar y que el proceso será realizado por la educadora especial, estudiante de maestría en psicología, Maryury Y. Jerez J. identificado (a) con cédula de ciudadanía número _____ de la ciudad de Bogotá.

Se me ha aclarado, que la información suministrada durante el proceso es de carácter confidencial y será utilizada a favor del proceso de investigación, “Capacidades sensoriales, actitud parental ante la discapacidad y habilidades comunicativas en jóvenes sordociegos”

Respecto al procedimiento, se me informo que el tiempo previsto para la aplicación de los instrumentos es de aproximadamente 2 horas, y la forma de realización de los mismos, están encaminados hacia los objetivos de la investigación, dichos instrumentos constan de tres formatos, el primero respectivo a la anamnesis, del niño(a) o joven que presenta sordoceguera, el segundo referido a los procesos comunicativos (Comunicación matrix) y el tercero es un cuestionario de actitud parental ante la discapacidad, enfatizando que los tres serán diligenciados por el padre o madre, desde su percepción.

Además los resultados de la investigación, me serán compartidos, al igual que lo evidenciado en el instrumento que presenta el nivel comunicativo en el cual se encuentra mi hijo (a). Sé que tengo derecho a suspender el proceso en el momento que lo desee, sabiendo de antemano que esto dificultará o impedirá que se complete el proceso de aplicación de los instrumentos y por ende de los resultados.

Teniendo claridad frente a lo planteado y habiendo comprendido la información, doy mi consentimiento para iniciar la implementación a partir de este momento.

Firma representante legal

Firma Investigador principal

CAPACIDADES SENSORIALES, ACTITUD PARENTAL, Y HABILIDADES COMUNICATIVAS EN SORDOCIEGOS.