



Unidad de Postgrados

**MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL CON MENCIÓN EN
EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL**

**Tesis previa la obtención del título de:
Magister en Educación Especial con Mención en Educación de las Personas con
Discapacidad Visual**

**IMPACTO SOCIOEDUCATIVO DE LA APLICACIÓN
DE GUÍAS DE ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL PARA
PADRES Y PROFESIONALES QUE ATIENDEN NIÑOS,
ADOLESCENTES Y JÓVENES CON SORDOCEGUERA
Y CEGUERA CON RETOS MÚLTIPLES**

**Elaborada por:
Lic. Bélgica Macías Torres.
Ps. Sonia Margarita Villacrés Mejía**

Directora de Tesis: Dra. Grey Fienco Valencia

Guayaquil, octubre 2012

AGRADECIMIENTO

A DIOS en primer lugar porque su amor e infinita misericordia nos ha acompañado durante la presente etapa académica, sin sus bendiciones no habiéramos alcanzado lo logrado.

A la Vida: que nos enseñó y nos brindó las oportunidades de enriquecernos con experiencias, avatares y alegrías.

A la discapacidad: que permitió conocer tanta gente maravillosa que han sido nuestra escuela, ejemplo y saber.

A la Universidad Politécnica Salesiana y su Unidad de Postgrado, que nos recibieron con el mayor beneplácito, ofreciéndonos las facilidades máximas para poder cumplir como corresponde a los estudios de cuarto nivel, donde siempre contamos con el apoyo incondicional de cada uno de sus docentes en el transcurso de nuestros estudios y que aún gozamos de su amistad.

A la Lic. Luisa Valdez Villacrés, que, no sólo nos estimuló, motivando para tomar esta maestría, sino también nos dio su mano amiga en todo momento.

Al Programa Internacional Christophel Blindden Mission (CBM) que, tan generosamente, ofreció becas económicas para ambas autoras de este trabajo.

A todos los centros educativos a los que hemos tenido que acudir para nuestra profesionalización.

En la UPS: a la Ec. Lobelia Janet Cisneros, ex-directora de Postgrado de Educación Especial con Mención en Educación para personas con Discapacidad Visual.

A la Dra. Grey Fienco, nuestra querida Directora de tesis, quien nos ha asesorado con esmero en esta difícil etapa de nuestros estudios.

Al Dr. Carlos Gerardo Becerra y a la Máster Patricia Reyes quienes con sus sabios consejos contribuyeron a un mayor perfeccionamiento de nuestra obra en el rol de lectores.

A la Máster Miriam Gallegos, quien siempre estuvo animándonos y motivándonos a culminar esta etapa.

A los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad visual y otras discapacidades asociadas de tipo severas, a sus padres, madres, hermanos y familiares, que supieron colaborar con nuestras investigaciones para hacer posible este estudio.

A la Dra. Yadira Estrella Morán Guillén, quien, tan desinteresadamente nos prestó su ayuda corrigiéndonos la parte gramatical, sintáctica y léxica de nuestra tesis.

A todos los amigos, amigas, familiares y conocidos, que, de una u otra forma han sabido colaborar con nosotros, dándonos sus sugerencias, ofreciéndonos sus bibliografías, otorgándonos palabras de aliento para continuar en esta empresa.

Especialmente: a la Máster Ximena Serpa (Colombia), Prof. Eneida Guadalupe Rendón Nieblas (México), Graciela Ferioli y el Programa Internacional Perkins (Argentina y EE.UU.), a la Asociación “Hellen Keller-Perú, a la Sra. Lupita Barreto, quien prestó sus servicios invaluable a la Psic. Villacrés, en calidad de guía-intérprete, dando su tiempo, paciencia, apoyo moral y entrega absoluta en compartir sus conocimiento.

Agradecemos a todos y cada uno de los compañeros de nuestras respectivas promociones por la apertura y cordial atmósfera que nos proporcionaron, haciéndonos más llevadero cada uno de los instantes de nuestra nueva carrera.

A TODOS, GRACIAS, MIL GRACIAS

DEDICATORIA

Con gran amor y gratitud, este trabajo lo dedicamos a nuestros amados padres.

A mi madre, que aún goza de vida quien me ilumina con su presencia y amor. A mi padre que está en la Gloria del Señor, quien supo guiar mis pasos con rectitud por el sendero del bien.

Bélgica Esther Macías Torres

A esos ángeles que fueron mis padres en el transitar de su vida terrenal y que ahora disfrutan de la paz de Dios, que supieron darme su ejemplo, su inconmensurable afecto, su desvelo, enrumbando mis pasos azotados por la adversidad.

Sonia Margarita Villacrés Mejía

IMPACTO SOCIOEDUCATIVO DE LA APLICACIÓN DE GUÍAS DE
ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL PARA PADRES Y PROFESIONALES QUE
ATIENDEN NIÑOS, ADOLESCENTES Y JÓVENES CON SORDOCEGUERA Y
CEGUERA CON RETOS MÚLTIPLES

ÍNDICE

Contenido

INTRODUCCIÓN.....	10
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	13
DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA	13
JUSTIFICACIÓN	14
OBJETIVOS:.....	15
OBJETIVO GENERAL:.....	15
OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	15
HIPÓTESIS:.....	16
VARIABLES, INDICADORES Y RESULTADOS ESPERADOS	17
Variables Independientes:	17
Variables Dependientes:	17
Variables Intervinientes:	17
Indicadores:.....	17
RESULTADOS OBTENIDOS	18
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	19
2.1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA	19
2.2. FUNDAMENTO CONCEPTUAL	21
2.3. FUNDAMENTACIÓN SICOLÓGICA: EL DESARROLLO SEXUAL DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE	24
2.3.1. Concepciones, Mitos y Realidades Sobre la Sordoceguera y Ceguera con Retos Múltiples	25
2.3.2. Desarrollo Perceptivo del Niño con Discapacidades Severas	29
2.3.3. Procesos del Aprendizaje en los Niños y Adolescentes con Discapacidades Severas	32
2.3.4. Descubrimiento de Sí Mismo y de los Demás en el Aspecto Sexual.....	36
2.3.5 Concepción del Mundo de la Población con Sordoceguera Congénita y Ceguera con Retos Múltiples	48
2.3.6. Abordaje Social de las Discapacidades Múltiples y Sordoceguera	52
2.3.7. Relaciones Afectivas de los Niños, Adolescentes y Jóvenes con Sordoceguera y Retos Múltiples	56
2.3.8. Enfoque de la Sexualidad de los Niños y Adolescentes con Discapacidades Severas	62
2.4. FUNDAMENTACIÓN LEGAL	65

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO	68
3.1. METODOLOGÍA APLICADA	68
3.2. RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS APLICADAS A PROFESIONALES Y DOCENTES SOBRE LAS GUÍAS DE ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL	70
3.3. ESTRATEGIAS CORRECTIVAS Y ENFOQUE AL FUTURO	79
CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS	82
4.1. EVALUACIÓN DEL IMPACTO DE LA APLICACIÓN DE LAS GUÍAS DIDÁCTICAS DE ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL.....	82
4.1.1. Resultados:.....	83
4.1.2. Actitudes de Familiares Frente a Personas con Discapacidades Severas, narradas por población en estudio a investigadoras:.....	84
4.1.3. Padres, Familiares o Cuidadores, Modeladores de Conducta	91
4.1.4. Actitudes de Docentes y Profesionales en las Instituciones Educativas Especiales Ante Problemas Sexuales de los Estudiantes o Usuarios.....	94
4.1.5. Conductas Psicosexuales-Sociales no Aceptables en la Población con Sordoceguera y Ceguera con Retos Múltiples	99
4.1.6. Consecuencias Psicológicas en Niños, Adolescentes y Jóvenes con Sordoceguera y Ceguera con Retos Múltiples, Frente a Actitudes Negativas de sus Familias y Profesores por sus Conductas no Aceptables.....	102
4.2. RESULTADOS DE LA APLICACIÓN DE LA PROPUESTA TRAVÉS DE TESTIMONIOS	108
CUADRO No. 1: PRIMER TESTIMONIO	111
CUADRO No. 2: SEGUNDO TESTIMONIO	112
CUADRO No. 3: TERCER TESTIMONIO.....	113
CUADRO No. 4: CUARTO TESTIMONIO	115
CUADRO No. 5: QUINTO TESTIMONIO	116
CUADRO No. 6: SEXTO TESTIMONIO	117
CUADRO No. 7: SÉPTIMO TESTIMONIO	118
CUADRO No. 8: OCTAVO TESTIMONIO.....	120
CUADRO No. 9: NOVENO TESTIMONIO	121
CUADRO No. 10: DÉCIMO TESTIMONIO	122
CAPÍTULO V: PROPUESTA	124
5.1. GUÍAS DIDÁCTICO-CORRECTIVAS EN LA ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL DE USUARIOS CON DISCAPACIDADES SEVERAS.....	124
5.1.1. Microprogramas de Orientación Educativa para Profesionales, Docentes y Padres y Madres de Familia de Niños, Adolescentes y Jóvenes con Discapacidades Severas	125

5.2. GUÍA DIDÁCTICO-CORRECTIVA PARA UNA <i>ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL</i> SALUDABLE	132
5.2.1. Actividades de Difusión de la Guía a la Comunidad Educativa	135
5.2.2. Aplicando las Guías	135
5.3. SISTEMATIZACIÓN DE CASOS ESTUDIADOS	139
CUADRO No. 11: CASO 1	139
CUADRO No. 12: CASO 2	141
CUADRO No. 13: CASO 3	143
CUADRO No. 14: CASO 4	144
CUADRO No. 15: CASO 5	146
CUADRO No. 16: CASO 6	148
CUADRO No. 17: CASO 7	149
CUADRO No. 18: CASO 8	151
CUADRO No. 19: CASO 9	152
CUADRO No. 20: CASO 10	153
5.4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES DEL CAPÍTULO	155
CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	156
6.1. CONCLUSIONES	156
6.2. RECOMENDACIONES	157
BIBLIOGRAFÍA	159
Referencias Bibliográficas	159
Referencias Electrónicas	160
ANEXOS	162
ANEXO 1: DIRECTORIO DE INSTITUCIONES DE ACUERDO A LAS DISCAPACIDADES	162
ANEXO 2: FICHA PARA RECOLECTAR LOS TESTIMONIOS	163
ANEXO 3: ENTREVISTA A PROFUNDIDAD	164
ANEXO 4: ANECDOTARIO	165
ANEXO 5: ENCUESTA	166
ANEXO 6: VALIDACIÓN DE LA ENCUESTA A PROFESIONALES	168
ANEXO 7: GLOSARIO	170
ANEXO 8: DECLARACIÓN DE LAS NECESIDADES BÁSICAS DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS, Adaptado por la Cuarta Conferencia Mundial Hellen Keller. Estocolmo, 1989	172

TEMA DE TESIS

IMPACTO SOCIOEDUCATIVO DE LA APLICACIÓN DE GUÍAS DE *ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL* PARA PADRES Y PROFESIONALES QUE ATIENDEN NIÑOS, ADOLESCENTES Y JÓVENES CON SORDOCEGUERA Y CEGUERA CON RETOS MÚLTIPLES

Elaborada por:

Lic. Bélgica Macías Torres, bemaciast@yahoo.es
Ps. Sonnia Margarita Villacrés Mejía, flasc@ecua.net.ec

Directora de Tesis: Dra. Grey Fienco Valencia, gfienco@ups.edu.ec

Maestría en Educación Especial con Mención en Educación de las Personas con Discapacidad Visual

2012

*Línea de investigación
Educación e inclusión educativa*

*Palabras clave
ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL*

Resumen

El presente trabajo aborda los comportamientos y las conductas psicosexuales-sociales inadecuadas que se presentan en Niños, Adolescentes y Jóvenes con Sordoceguera y Ceguera con Discapacidades Múltiples, usuarios del Servicio de Retos Múltiples de la Escuela Municipal de Ciegos "Cuatro de Enero", comportamientos y conductas que inciden negativamente en sus relaciones interpersonales e integración socio-educativa y familiar.

En busca de solución se planteó la creación de Guías de orientación psicosexual para padres y profesionales que atienden niños, adolescentes y jóvenes con sordoceguera y ceguera con retos múltiples, las cuales fueron socializadas mediante talleres dirigidos a padres y madres de familia, docentes y profesionales que atienden a esta población. Pudiéndose constatar diferentes reacciones de los participantes, mientras unos buscaron con ansiedad orientación sobre el tema, otros continua creyendo que sus hijos son seres asexuados, unos "angelitos". Luego fueron aplicadas a los usuarios con discapacidad visual y retos múltiples asociados, de tipo severo, y sordoceguera con multidéficit.

El trabajo fue complejo, y se encuentra en etapa de sensibilización dado que influenciar en el cambio de la mentalidad de muchos siglos de educación cerrada, machista y a la vez en una sociedad en la que imperan los tabúes y los prejuicios, constituye un verdadero reto, lo importante es que ya se inició.

MAIN TITLE

SOCIO-EDUCATIONAL IMPACT OF IMPLEMENTATION GUIDELINES PSYCHOSEXUAL ORIENTATION FOR PARENTS AND PROFESSIONALS WHO CARE FOR CHILDREN, ADOLESCENTS AND YOUTH WITH DEAFBLINDNESS AND BLINDNESS WITH MULTIPLE CHALLENGES

Prepared by:

Mr. Bélgica Macias Torres, bemaciast@yahoo.es
Ps. Sonnia Margarita Villacrés Mejía, flasc@ecua.net.ec

Thesis Director: Dr. Grey Fienco Valencia, gfienco@ups.edu.ec

Masters in Special Education with a minor in Education of People with Visual
Impairment

2012

Line of research

Education and educational inclusion

Keywords

Psychosexual orientation

Summary

This paper deals with the behavior and psychosexual-social behaviors that are inappropriate in Children, Adolescents and Youth with Deaf-Blind and Blind with Multiple Disabilities, Service users Challenges Multiple Municipal School for the Blind "January Four" behaviors and behaviors that adversely affect interpersonal relationships and socio-educational and family.

In search of solution proposed the creation of psychosexual orientation guides for parents and professionals who care for children, adolescents and youth with deafblindness and blindness with multiple challenges, which were socialized through workshops for fathers and mothers, teachers and professionals serve this population. Being able to observe different reactions of the participants, while some eagerly sought guidance on the subject, others continue to believe that their children are sexual beings, some "angels". They were then applied to users with visual impairments and multiple challenges associated severe type, and with multidéficit deafblindness.

The work was complex, and is in a stage as is awareness influence in changing the mindset of many centuries of education closed, macho yet in a society where the prevailing taboos and prejudices, is a real challenge the important thing is that I started.

INTRODUCCIÓN

En el presente trabajo se toman en consideración los principales conceptos sobre *Orientación Psicosexual* de **Niños, Adolescentes y Jóvenes con Sordoceguera (NAJ-SCr)** y **Ceguera con Retos Múltiples (C-RM)**, condiciones, que en adelante, se denominan: **Discapacidades Múltiples (DM)**.

La investigación pretende ser un referente descriptivo para la comprensión y esclarecimiento de la problemática, está dirigido a las comunidades educativas involucradas, aportando así al mejor desempeño en el rol de padres y madres de familia, familiares y/o educadores.

Hans Giese en su libro *“Psicopatología de la Sexualidad”* indica que *“La sexualidad del ser humano es un área científica muy amplia, sus problemas y trastornos son provocados por muchos factores de diferentes índole¹* mensaje que impulsó a las investigadoras en el abordaje temático a través de la presente propuesta, por consiguiente a darle la importancia en su conocimiento y profundización.

Investigación que parte de la premisa que **“las personas con discapacidad, ante todo son seres sexuados, y, por lo tanto, con todos los derechos a poseer su propio desarrollo sexual”**. Sin embargo, la sociedad en general y en particular la familia y familiares y educadores, consideran el tema de la sexualidad humana de personas con discapacidades severas, como un tabú.

Ser educadores, maestros, rehabilitadores o terapeutas de este grupo juvenil en desarrollo, implica demasiadas exigencias, tanto de conocimientos actualizados continuos, como de la paciencia, el amor y la perseverancia, buen tino para tratar los asuntos relacionados con sus educandos y con la familia de éstos, lo que hace que los profesionales deberían de estar en constante capacitación, a fin de erradicar de sus propias mentalidades los aspectos prejuiciales y negativos que rodean a las personas con discapacidades severas.

Si se considera los últimos estudios de la OMS, UNESCO, ONU¹ y otros organismos de esta índole han determinado que un mayor porcentaje de nacimientos de niños viene acompañado con discapacidades múltiples debido a los síndromes actuales, prematuridad, dificultades perinatales, consumo de drogas y estupefacientes, embarazo en adolescentes y mujeres maduras, enfermedades infectocontagiosas durante la gestación y múltiples factores que determinan la presencia de malformaciones del feto.

En las estadísticas mundiales se determina que el número de niños con una sola discapacidad es mínimo comparado con los niños con discapacidades múltiples. En las instituciones de educación especial, se observa el alto número de inscritos con discapacidades severas o síndromes que se convierten en disfunciones o discapacidades múltiples severas (síndrome de Leber, síndrome de Alstom, etc.).

Considerando además que el factor traumático en la población infanto-juvenil desempeña un factor importante que desemboca en discapacidades severas. Se puede inferir en la importancia y la urgente necesidad de estudios más exhaustivos para colaborar con profesionales, padres de familia y familiares que deben afrontar este desafío de la vida comprobándose que siete de cada diez niños con discapacidad son portadores de discapacidades severas. A las situaciones limitantes propias que conlleva una discapacidad, se suma aspectos sociales que también debe tratarse.

Mas gracias a las investigaciones, en la actualidad existen recursos didácticos favorables para abordar el tema de la *Orientación Psicosexual*, la tarea de educadores es investigar y analizar la realidad a los ojos de la ciencia, con el fin de develar los mitos existentes, para obtener una mejor visión y amplio conocimiento del tema, así, tanto los profesionales como los padres de familia de la población en estudio, amplíen sus recursos educativos para primero conocer, comprender y después desde el cambio de concepciones personales, encaminar el comportamiento y la conducta psicosexual de sus hijos/as o alumnos/as NAJ-SCr y C-DM.

¹ OMS: Organización Mundial de la Salud; UNESCO: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization), ONU: Organización de las Naciones Unidas

Nota: Para evitar en este trabajo la repetición de ciertos vocablos, se ha optado por utilizar las siguientes siglas:

(-) con

(NAJ) Niños, Adolescentes y Jóvenes.

(Sc) sordociego

(SCr) Sordoceguera

(C) Ceguera

(DM) Discapacidades múltiples

(C-DM) Ceguera con Discapacidades Múltiples

(SCr-DM) Sordoceguera con Discapacidades Múltiples

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Comportamientos y conductas inadecuadas a nivel psico-sexual-social en el cuarenta por ciento de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con Sordoceguera y Ceguera con Discapacidades Múltiples de tipo severo, usuarios del Servicio de Retos Múltiples de la Escuela Municipal de Ciegos “Cuatro de Enero” de la ciudad de Guayaquil, que inciden negativamente en las relaciones interpersonales y la integración socio-educativa y familiar”.

DESCRIPCIÓN DEL PROBLEMA

El trabajo se lo realiza por la gran preocupación como profesionales, al contemplar que en el país, si bien es cierto, existen programas de Educación Especial, dirigidos a muchas áreas del desenvolvimiento del estudiante con discapacidad, no están especificados en la discapacidad visual con multidéficit de tipo severo, por lo cual, el problema que se observa en una muestra de diez niños, niñas, adolescentes y jóvenes lo cual se corrobora pues se repite en las diferentes instituciones y familias de personas con estas discapacidades, que las investigadoras han podido observar por haber sido consultadas; se confirma la gran preocupación de padres y madres de familia, el descontento y desconcierto de los profesionales que los atienden y la marginación en general de los chicos que lo padecen.

Como se mencionó en el párrafo anterior, el problema no se presenta, sólo en la escuela de ciegos de Guayaquil, puesto que, al platicar con algunos profesionales, docentes, padres de familia y familiares, de otras instituciones a nivel nacional, se ha detectado el mismo inconveniente.

Podría señalarse que se debe, específicamente al desconocimiento total del desarrollo de la vida sexual-afectiva en los padres y profesionales que los atienden a

consecuencia de la escasez de bibliografía sobre el tema en nuestros ámbitos educativos y a la no-existencia de programas de *Orientación Psicosexual* para esta población que cada vez se hace mayor en su número.

Por esta preocupación y, considerando como un deber social y moral, a la vez que profesional, se comparte a través de este trabajo investigativo, determinadas estrategias para obtener un cambio conductual y de comportamiento paulatino, sistemático, no solamente en los usuarios, sino en el mayor grado de aceptación y comprensión de los docentes, profesionales, padres de familia y familiares ante situaciones engorrosas como éstas, a fin de que la integración socio-educativa y familiar, basadas en las relaciones humanas con estas personas, mejoren a través, del conocimiento obtenido mediante estas guías.

JUSTIFICACIÓN

Los niños, niñas, adolescentes y jóvenes con sordoceguera y ceguera con discapacidades asociadas presentan dificultades de identidad en su sexualidad. Planteamiento, que se fundamenta en las observaciones realizadas durante el trabajo de muchos años como docentes y profesionales, lo cual demuestra la necesidad e importancia de enfocar el tema, a fin de que, concienciando a los implicados directos en el presente trabajo, se tomen mayores atenciones y cuidados al respecto para que se estimulen el diseño de programas de capacitación y desarrollo dirigido a docentes, profesionales, padres y madres de familia, familiares, así como a las mismas personas con discapacidad involucradas.

El objetivo es que las personas NAJ-SC y C-DM, encuentren ayuda en su desarrollo normal, saludable y de aceptación con respecto a su sexualidad, evitando, de esta manera, las conductas o comportamientos discriminatorios ante la sociedad, pues lograrían una mejor inclusión social y familiar.

Con este trabajo de investigación se pretende ayudar a esclarecer algunas incógnitas sobre la vida sexual de niños, niñas, adolescentes y jóvenes con sordoceguera y ceguera con discapacidades múltiples.

Retomando el aspecto tabú con que las sociedades han tratado el tema de la sexualidad, Freud en su libro “Introducción al Psicoanálisis” conceptualiza o define a la actividad sexual como *“una fuente enriquecedora de todas las demás actividades humanas, la base primordial del ser humano²”* y, sin embargo, si se refieren a personas con discapacidades severas lo han considerado como un aspecto vedado para ellos sin derechos a una vida plena y satisfactoria en este aspecto.

Se espera con este trabajo, dar origen a nuevas investigaciones que formulen mejores y mayores guías, programas y/o soluciones prácticas en beneficio de dicha población cada vez más numerosa.

OBJETIVOS:

OBJETIVO GENERAL:

Establecer los resultados de aplicación de las guías didáctico-correctivas de conductas psicosexuales-sociales inadecuadas en el medio socioeducativo de niños/as, adolescentes y jóvenes con sordoceguera y ceguera con discapacidades múltiples dirigida a padres, madres de familia y profesionales, como una alternativa eficaz para la modificación conductual de los usuarios del Servicio de Retos Múltiples de la Escuela Municipal de Ciegos “Cuatro de Enero”.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Compilar y analizar bibliografía existente sobre la psicosexualidad de los niños con discapacidades severas.
- Detectar conductas psicosexuales y socialmente anómalas en los usuarios con sordoceguera y ceguera con discapacidades asociadas del Servicio de Retos Múltiples; mediante la observación y entrevistas a docentes y padres de familia.

- Analizar situaciones socio-familiares y psicológicas de usuarios que manifiesten conductas inadecuadas en su sexualidad a través de mapeo y monitoreo domiciliario.
- Elaborar guías con actividades específicas correctivas, concretas y prácticas para profesionales y familiares, difundíéndolas durante la ejecución de talleres, charlas y cursillos, a fin de orientarlos para el mejoramiento de las conductas psicosexuales-sociales inadecuadas de los usuarios atendidos.
- Capacitar a docentes, profesionales, padres de familia y familiares sobre el tema, que incidan en el mejoramiento de conductas y comportamientos Psicosexuales- sociales.
- Hacer un seguimiento de los cambios implementados en las conductas psicosexuales – sociales de los usuarios del servicio de Retos Múltiples de la Escuela Municipal de Ciegos Cuatro de Enero.
- Evaluar el resultado socio-educativo en la población sordociega y ciega con retos múltiples luego de la aplicación de las guías de *Orientación Psicosexual* a sus familiares y profesionales que los atienden.

HIPÓTESIS:

El planteamiento de estrategias y guías didáctico-correctivas de conductas psicosexuales-sociales inadecuadas o no-aceptables en el medio educativo, familiar y social en los niños, adolescentes y jóvenes con sordoceguera y ceguera con retos múltiples, para padres de familia y profesionales, se constituyen en una alternativa eficaz para la modificación conductual de los usuarios del Servicio de Retos Múltiples de la Escuela Municipal de Ciegos “Cuatro de Enero”

VARIABLES, INDICADORES Y RESULTADOS ESPERADOS

Variables Independientes:

- Guías estratégicas de *Orientación Psicosexual* para niños/as, adolescentes y jóvenes con sordoceguera y ceguera con retos múltiples.
- Micro-programa de *Orientación Psicosexual*

Variables Dependientes:

- Superación de conductas inadecuadas y comportamientos sociales no-aceptables.
- Mejoramiento en las relaciones familiares, sociales y educativas de los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidades severas.

Variables Intervinientes:

- Voluntad de aplicación de las guías de *Orientación Psicosexual* para niños/as, adolescentes y jóvenes con discapacidades severas por parte de los profesionales, familiares y padres de familia de los mismos.

Indicadores:

- Suma de Padres de familia, familiares y profesionales interviniendo en los cursos, talleres y charlas de *Orientación Psicosexual* para niños, adolescentes y jóvenes con sordoceguera y ceguera con retos múltiples.
- Informe de los resultados de la aplicación de las guías-correctivas para una *Orientación Psicosexual* saludable en usuarios con discapacidades severas.
- Indicadores de las conductas sociales-sexuales positivas, en la población de usuarios con discapacidades severas.

RESULTADOS OBTENIDOS

- En el transcurso del año lectivo, al sesenta por ciento de profesionales, docentes, padres de familia y familiares, se les ha preparado para orientar a sus niños, adolescentes y jóvenes con discapacidades severas para una conducta social-sexual aceptable.
- Cambios conductuales en aspectos psicosexual-social en el cuarenta por ciento de los usuarios del Servicio de Retos Múltiples de la Escuela “Cuatro de Enero.
- Evaluación y seguimiento de los cambios conductuales en la aspectos psico-social-sexual en el ciento de los usuarios del *Servicio de Retos Múltiples de la Escuela De Ciegos “Cuatro de Enero”* estudiados y analizados.
- Guías diseñadas.
- Diez casos de estudio.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

La Federación Mundial de Sordociegos (WFDB² por sus siglas en inglés) (reconocida por la Alianza Internacional de Discapacidades de la ONU, máximo organismo regente de las personas con discapacidad), indica que: *“la sordoceguera es una discapacidad única, severa y diferente de la sordera o ceguera, las personas que la padecen necesitan de sistemas específicos para su comunicación adaptados de la sordera y ceguera, tiene diferentes grados de presentación que hacen del sujeto que la presenta una persona que necesita la ayuda de otro para desempeñarse en los diferentes campos de la vida. Su mayor problema es la comunicación, la movilidad y el desplazamiento”*. La sordoceguera puede presentarse sin discapacidades asociadas como, también con ellas.

Durante muchos años la sordoceguera estaba catalogada como una multidiscapacidad, sin embargo, con los adelantos investigaciones y estudios realizados, se determinó que ésta no pertenecía a la plurideficiencia sino que se trataba de una discapacidad diferente, única con sus propias características y merecía la categoría de una nueva discapacidad.

En la actualidad, la problemática de la sordoceguera está aceptada en organizaciones mundiales como la Alianza Internacional de Discapacidades, como una discapacidad autónoma que merece sus propias leyes y atenciones.

² WFDB: The World Federation of the Deafblind, <http://www.wfdb.org>

En las diferentes etapas de la evolución de la Federación Mundial de Sordociegos (WFDB), se determinó la “Declaración de las Necesidades Básicas de las Personas Sordociegas” en la cual se indica el derecho y las necesidades que éstas poseen.

La “Declaración de las Necesidades Básicas de las Personas Sordociegas”, en su Art. 1º, hace mención de la existencia de personas con sordoceguera en todos los países del mundo. El Art. 2º indica que es una discapacidad diferente que exige servicios especializados. En el Art. 4º que trata de la comunicación; se insta enérgicamente a que a las personas sordociegas se les ofrezca entrenamiento en varios métodos de comunicación para proporcionarles la mayor flexibilidad, tanto de recepción como de expresión.³

Según la OMS, ceguera es aquella visión menor de 20/400 ó 0.05, considerando siempre el mejor ojo y con la mejor corrección. Se considera que existe ceguera legal cuando la visión es menor de 20/200 ó 0.1 en el mejor ojo y con la mejor corrección, o que independientemente de que su visión sea mejor, tiene un campo visual inferior a 20º. La mayoría de las personas consideradas ciegas responden a algún estímulo visual, como puede ser luz y oscuridad, movimientos de objetos, es decir, conservan restos visuales útiles para la movilidad.⁴

La ceguera es una discapacidad sensorial, puede ser de tipo “puro” como estar con otras discapacidades adicionales, especialmente con la intelectual. Al referirse a la “ceguera con retos múltiples” se tratará de personas que a más de la ceguera poseen la discapacidad intelectual (o severa discapacidad motriz) adicional a ésta lo que dificulta aún más el desarrollo general del individuo que la porta. A este grupo de personas se las denomina: “personas con multimpedimento”, en la actualidad, se las denomina también como personas con: retos múltiples, multidéficit, plurideficiencia, entre otras.

³ Declaración de las Necesidades Básicas de las Personas Sordociegas
<http://gixwebzine.files.wordpress.com/2011/06/declaracion-de-las-necesidades-basicas-de-las-personas-sordociegas.pdf>

⁴ DISCAPNET, “Concepto de ceguera” Fundación ONCE 2009
<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Deficiencias%20Visuales/Descripcion%20Deficiencias%20Visuales/Paginas/Descripcion.aspx>

Thomas D. Cutsforth, en su obra- “El ciego en la escuela y en la sociedad”. Explica los aspectos de las personas con ceguera y los conflictos de tipo sexual que deben enfrentar, el morbo de la gente por conocer la vida íntima de las personas con discapacidad visual y la desconfianza en las aptitudes sexuales (derechos y deberes en el comportamiento sexual) de éstas. También expone una serie de conductas eróticas en las personas con ceguera por las que manifiestan sus inclinaciones o preferencias sexuales.

Teorías psicológicas como las desarrolladas por Sigmund Freud, Jean Piaget y otros autores, describen el desarrollo humano y lo señalan con sus propios estadios y etapas de aprendizaje y evolución, de éstas teorías, se toma lo concerniente al tema de educación sexual, haciendo una comparación entre sí, se acoge lo principal para fundamentar teóricamente el diseño de las guías didáctico-correctivas para niños/as, adolescentes y jóvenes con sordoceguera y ceguera con retos múltiples que presenten dificultades de identificación sexual por falta de conocimiento no sólo de ellos, sino de parte de los profesionales y familiares que los cuidan.

Para enfocar este trabajo se debe conocer los criterios de lo que es la sexualidad humana en la obra de Sexología de la OMS y de la OPS⁵.

2.2. FUNDAMENTO CONCEPTUAL

A continuación las principales definiciones que en su mayoría han sido tomados de “*Conceptos básicos sobre sexualidad humana*”⁶ Las que precisan el marco de estudio de la investigación:

Actividad sexual: La actividad sexual es una expresión conductual de la sexualidad personal donde el componente erótico de la sexualidad es el más evidente. La

⁵OPS: Organización Panamericana de la Salud

⁶BIBLIOTECA VIRTUAL DE AMSSAC, “*Conceptos básicos sobre sexualidad humana*”, Organización Panamericana de la salud, Organización Mundial de la Salud, Asociación Mundial de Sexología. Guatemala, 2000.
<http://www.amssac.org/biblioteca%20sexualidad%20conceptos.htm>

actividad sexual se caracteriza por los comportamientos que buscan el erotismo y es sinónimo de comportamiento sexual.

Comportamiento sexual responsable: El comportamiento sexual responsable se expresa en los planos personal, interpersonal y comunitario. Se caracteriza por autonomía, madurez, honestidad, respeto, consentimiento, protección, búsqueda de placer y bienestar. La persona que practica un comportamiento sexual responsable no pretende causar daño y se abstiene de la explotación, acoso, manipulación y discriminación. Una comunidad fomenta los comportamientos sexuales responsables al proporcionar la información, recursos y derechos que las personas necesitan para participar en dichas prácticas.

Deficiencia: Se considera como deficiencia toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. O bien, a una alteración anatómica o funcional que afecta a un individuo en la actividad de sus órganos.

Discapacidad: *"Es la consecuencia de una deficiencia, sobre las actividades físicas, intelectuales, afectivo-emocionales y sociales"* o también se la puede definir como *"toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano."*

La O.M.S. define la discapacidad como *"la pérdida de la capacidad funcional secundaria, con déficit en un órgano o función, y que trae como consecuencia una minusvalía en el funcionamiento intelectual y en la capacidad para afrontar las demandas cotidianas del entorno social."*

Discapacidades múltiples: La multidiscapacidad es la combinación de dos o más discapacidades asociadas a una discapacidad sensorial predominante, de tal manera pueden haber: ciegos con multidiscapacidad, sordos con multidiscapacidad y sordociegos con multidiscapacidad. Generalmente suele estar asociada la discapacidad intelectual o motora severas.

Identidad sexual: La identidad sexual incluye la manera como la persona se identifica como hombre o mujer, o una combinación de ambos, y la orientación sexual de la persona. Es el marco de referencia interno que se forma con el correr de los años, que permite a un individuo formular un concepto de sí mismo sobre la base de su sexo, género y orientación sexual y desenvolverse socialmente conforme a la percepción que tiene de sus capacidades sexuales.

Homosexualidad:

La homosexualidad es la orientación sexual (excitación erógena y/o atracción romántica) entre individuos del mismo sexo. La palabra puede designar tanto la orientación entre hombres como entre mujeres.

Sexo:

La palabra "sexo" (desciende del Latín: cortar, dividir) originalmente se refiere a la división del género humano en dos grupos: hombres o mujeres. Cada individuo pertenece a uno de estos grupos, a uno de los dos sexos. La persona es o de sexo masculino o de sexo femenino.

Sexualidad:

El término "sexualidad" se refiere a una dimensión fundamental inherente al ser humano: Basada en el sexo, incluye al género, las identidades de sexo y género, la orientación sexual, el erotismo, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones. La sexualidad es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales.

Si bien la sexualidad puede abarcar todos estos aspectos, no es necesario que se experimenten ni se expresen todos. Sin embargo, en resumen, la sexualidad se experimenta y se expresa en todo lo que somos, sentimos, pensamos y hacemos.

2.3. FUNDAMENTACIÓN SICOLÓGICA: EL DESARROLLO SEXUAL DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE

El ser humano, desde el momento de la concepción debe atravesar por diferentes etapas, cada una de ellas tiene sus características, sus propios cambios evolutivos y específicos, sus comportamientos intrauterinos y luego en el mundo que nos toca vivir.

Sigmund Freud, en su obra *Introducción al Psicoanálisis* donde expone su famosa “Teoría Sexual”, nos dice que “*todos los seres humanos atravesamos por etapas o estadios sexuales que debemos de enfrentarlos y cada uno de ellos tienen sus propias características*”⁷, así, por ejemplo, el período de lactancia, donde el niño desarrolla puntos o zonas erógenas que le produce satisfacciones de tipo sexual, señalando también que el primer objeto amado es el pezón o biberón pues la zona erógena se encuentra en la boca del recién nacido. Luego viene el período sádico-anal, donde la zona erógena se halla concentrada en el esfínter del ano. Después está el período edípico en el que el niño se fija sexual-afectivamente en su madre o padre. Posteriormente atraviesa el período de latencia en que el niño vive a partir de los siete años de edad, etapa de aparente tranquilidad y “olvido” pero que es, justamente como su nombre lo indica: latencia, donde se encuentran todas las emociones concentradas dentro de su inconsciente.

La conducta sexual humana se manifiesta en base a diferentes factores: salud y entorno. El niño que va creciendo debe de asumir un determinado rol en su medio pues es, justamente la forma de identificarse con éste hasta llegar a su completa identidad personal que se la adquiere a través de la vida en edad juvenil, donde puede indicarse que ya se tiene un verdadero desarrollo de sus habilidades sexuales.

Si en la etapa de crecimiento ha tenido experiencias negativas tanto en su salud como en su entorno, también se hallará afectada su esfera sexual-afectiva, lo que incidirá en su comportamiento psicosocial.

⁷FREUD, Sigmund, “Introducción al Psicoanálisis”, Imprenta Braille de la ONCE, Madrid 1973, Volumen IV, pág. 65.

Es de vital importancia, pues, el que un niño, adolescente o joven pueda definirse en estas etapas con su verdadera identidad sexual para luego poseer una vida plena y satisfactoria en todo nivel pues la sexualidad influye en su conducta social y personal.

2.3.1. Concepciones, Mitos y Realidades Sobre la Sordoceguera y Ceguera con Retos Múltiples

Es necesario enfocar una breve historia sobre la evolución educacional de las personas con sordoceguera (SCr) y ceguera con retos múltiples (C-DM) para poder entender el enfoque actual y contemplar cómo ha ido cambiando la mentalidad del Hombre en la Sociedad Occidental frente a estas discapacidades severas.

La sociedad griega en su etapa de oro, o de los grandes filósofos era muy selectiva de sus habitantes, en especial en Esparta, donde la gente sólo vivía para la disciplina del cuerpo y de la guerra.

Normalmente, en este tipo de sociedades existía el infanticidio, es decir, criatura que nacía malformada o con discapacidades, era arrojada al mar, al precipicio o entregadas en ofrenda a los dioses para ser sacrificados o devorados por las bestias. No lo hacían por crueldad, tal y como lo entendemos hoy, simplemente lo hacían por sus concepciones filosóficas sobre la integridad física del Hombre y su utilidad como objeto a la sociedad, entendían que estas personas en vez de ser un aporte a al grupo social, se convertirían en un problema grave y no era posible tenerlos por sus pocos medios de subsistencia y por su carácter bélico en formar siempre a hombres y mujeres para la guerra y conquistas.

Con el transcurso del tiempo, en las etapas de otras civilizaciones, se puede observar que las personas con discapacidad se convierten en seres privilegiados de la Naturaleza Divina, creían que éstos poseían dotes sobrenaturales y que debían explotarles hasta el máximo. En ocasiones, estas costumbres eran tan exageradas que, de igual forma que en Grecia antigua, se convertían en seres inmolados a una sociedad exigente.

Al considerarlos sobredotados, y al no observar que sus existencias eran especialmente bendecidas por sus dioses, iniciaban campañas de aislamiento y terminaban con la exterminación física de esas personas.

En el Renacimiento y la Edad Media, se observa que en Europa, por ejemplo, las personas con discapacidad se convirtieron en seres temidos, pues las influencias de las distintas religiones imperantes hacían creer que se trataban de castigos de Dios a los padres o familiares que tenían un miembro con discapacidad, se los tenía a la vez como un objeto y a la vez como un sujeto de malos augurios familiares, muchas veces incluso las familias no permitían el matrimonio de sus hijos si en una de las familias existía una persona con discapacidad (ver “El ciego en el mundo de los videntes por Pierre Villey Tomo I pág. 145, versión braille).⁸

Avanzando en la Historia del mundo, se puede ver que en el siglo XVII, algunos grandes filósofos eran personas con ceguera y en el siglo XVIII se dan humanistas que se dedican a ayudar a personas con discapacidades como la sordera y la ceguera, recogiendo a los mendigos callejeros de París y de otras ciudades para intentar educarles. Al ver los logros obtenidos hizo igual el humanista Valentín Haüy de Francia, quien sentía que la dignidad humana era humillada al ver cómo se aprovechaban de las personas con ceguera disfrazándoles de payasos para que cantaran en las calles de París.

Gracias a los empujes de gentes pioneras de la Educación Especial, se crean casas asistenciales que se dedican al cuidado de los ciegos pero aún persistía el terror y horror frente a un niño con discapacidades severas.

Así podemos ver que en el siglo XIX, la magnífica mujer sordociega, Hellen Keller (27 de junio de 1880 - 1 de junio de 1968), nacida en Alabama, al sur de EE.UU., sufrió una severa meningitis aguda que la dejó con discapacidad a los dieciocho meses de edad, y al crecer en un estado salvaje donde sólo sus familiares podían soportarla por no tener el valor de exterminarla: muchos vecinos de la comunidad

⁸VILLEY, Pierre, El ciego en el mundo de los videntes, Versión Braille, Tomo 1, pág. 145

aconsejaban a la madre de Hellen, que la dejara en una ruta del camino para que Dios o las fieras dieran cuenta de ella. Pero los Keller eran una familia escrupulosa en lo moral y religioso, lo que llevó a la madre a buscar con ansiedad un lugar adonde pudieran orientar a su familia para la crianza y educación de su hija. Tal ayuda la obtuvo de la “Escuela Perkins para Ciegos” en Boston, cuyo director le envió a la profesora Ana Sullivan (14 de abril de 1866 - 20 de octubre de 1936), para que se hiciera cargo de la educación de la niña Hellen. Ana Sullivan, en su niñez, también había presentado problemas visuales y asimismo se educó en la Escuela Perkins. Gracias a varias operaciones logro mejorar mucho su visión. Ana Sullivan, se encargó de educar a Hellen Keller, guiándose por el trabajo realizado por el Dr. Samuel Griley Howe (10 de noviembre de 1801 - 9 de enero de 1876), otro gran humanista, que, había logrado educar a Laura Brigman (21 de diciembre de 1829 - 24 de mayo de 1889), quién a los dos años de edad presentó fiebre escarlatina y quedó sordociega, sin olfato, ni gusto pero su tacto maravilloso e inteligencia hizo posible que la paciencia y el amor del maestro lograra resultados increíbles (ver “Hellen Keller” por Catherine Owens pág. 68, vol. Único, versión Braille).

Con el ejemplo de la educación de Laura y Hellen, especialmente de la última, el mundo va cambiando de mentalidad sobre las personas ciegas con retos múltiples y sordociegas congénitas, Hellen Keller se dedicó a sensibilizar al mundo con su ejemplo, haciendo posible que muchos países se interesen en educar a este colectivo tan ultrajado por la vida y la sociedad.

La escuela Perkins para ciegos en EE.UU, fue creada para ayudar a las personas con secuelas de guerra que fueron afectadas de la vista, sin embargo, con el tiempo se convirtió en un centro educacional para niños y púberes con discapacidades severas. En la actualidad ha extendido sus apoyos mediante la Fundación Hilton-Perkins que colabora en la capacitación y creación de centros educativos para este tipo de población en todos los continentes del mundo.

Con estos antecedentes es pertinente hacer la siguiente pregunta: ¿Quiere decir, pues, que en la actualidad las personas con ceguera y retos múltiples y sordoceguera disfrutan de un horizonte amplio y un gran porvenir?

Lamentablemente la respuesta es NO. Aún la mentalidad del ser humano se niega a conceder los derechos que corresponden a sus congéneres con discapacidad, aún la gente ve en cada persona con discapacidades severas un ser digno de lástima, de temor, o de admiración tal que les nubla la visión de la verdadera personalidad de cada individuo, aún persisten las creencias de los dotes maravillosos o de las maldiciones familiares o castigos divinos, pero, al menos ya no les matan ni les abandonan como antes. Al menos, hoy en día, cuentan con leyes de protección y amparo, de tal suerte que los padres se sienten más animosos para luchar por los derechos de sus hijos derribando la marginación y prejuicios de la sociedad.

No obstante, se debe ser más positivo al enfocar el panorama actual: existen centros especializados, profesionales que se dedican a trabajar con ellos; familias que luchan por obtener apoyos y legislaciones que favorezcan al futuro de sus miembros con discapacidades severas. Hay personas con estas discapacidades que formando asociaciones, para luchar por un porvenir mejor, que se profesionalizan para continuar viviendo, luchando y superando las barreras y desafíos que se les presenta por el mero hecho de vivir.

Actualmente hay organizaciones mundiales, continentales, nacionales, locales que son constituidas por personas con SCr, C-DM o por profesionales y padres y madres que están a la vanguardia de los valores y derechos de estas personas.

Cabe mencionar los esfuerzos de autoridades y profesionales en Ecuador, para iniciar el proceso de una educación especializada y de calidad para las personas con SCr y C-DM. Trabajos que se han venido efectuando con el apoyo de programas internacionales tales como la Misión Cristiana para Ciegos o Christoffel-Blinden Mission (CBM por sus siglas en inglés), Hilton Perkins, F-SENSE Internacional, que capacitan a los docentes a nivel nacional para obtener recursos humanos capaces de enfrentarse a estos desafíos socioeducativos.

Antes (y hasta no hace mucho tiempo), la sordoceguera era considerada una discapacidad múltiple, sin embargo, estudios científicos realizados por médicos, pedagogos, filósofos, humanistas, etc. demostraron que la sordoceguera es una discapacidad única, en la que están en combinación la ceguera y la sordera pero que

no es una doble deficiencia sensorial. Puede existir en este grupo personas con sordoceguera y retos múltiples (un alto porcentaje de niños con sordoceguera congénita lo posee), pero existen también casos de personas con SCr pura, es decir, cuya inteligencia es tan o más alta que otros que tienen sus sentidos sensoriales normales.

Existe el mito de la “superdotación” de las personas con discapacidades. A veces se consideran a los ciegos y ciegos múltiples como personas “superdotadas” y lo mismo pasa con los sordociegos porque demuestran gran habilidad para determinadas actividades. Sin embargo, se debe ser honestos al decir que entre este grupo existe todo tipo de inteligencias: extraordinarias o sobredotados, normal-alto (ciegos puros y sordociegos puros), normal-bajo, inferior a lo normal, fronterizo, moderado, severo y profundo (ciegos con discapacidades asociadas).

2.3.2. Desarrollo Perceptivo del Niño con Discapacidades Severas

Si se tiene en consideración que una persona con discapacidad es, ante todo, un ser humano, se comprenderá que el proceso de desarrollo perceptivo debería ser tan igual que el de cualquier niño sin discapacidad, sin embargo, al producirse una discapacidad congénita sea de tipo hereditario o adquirido en el vientre materno, éste se encuentra desfasado en su evolución, según la discapacidad y su grado de intensidad.

Una persona con discapacidad no es quien “sólo no ve, sólo no oye, sólo no ve ni oye, sólo no camina, sólo no habla ni escucha...” toda la personalidad del sujeto se hallará trastocada o cambiada porque las fuentes perceptivas se encuentran bloqueadas para los estímulos externos que alimentan la capacidad de percibir el mundo tal y como es ante los sentidos que normalmente posee un hombre o un niño sin discapacidad, (ver “el ciego en la escuela y la sociedad” por Dr. Thomas D. Cutsfort, libro cit.)

Si se analiza lo que indica el autor de este texto, se puede inferir que un niño ciego con discapacidades asociadas, donde se encuentra involucrado la capacidad intelectual o un niño sordociego, tendrá un desarrollo perceptivo limitado, deformado

e incompleto sobre el mundo en que vive y lo rodea, según este punto de vista, requerirá de muchas fuentes de información para completar esa percepción defectuosa. Esas fuentes de información la deben componer un miembro de la familia o un educador que le permita desarrollarse de mejor manera estimulando sus otros sentidos restantes para que lo supla.

El primer sentido que cobra vida activa en el ser humano es el tacto, luego el gusto, el olfato, el oído, la vista... Al regirse por este orden, el niño sordociego y ciego con discapacidades severas en su primera etapa de nacido no tiene mayores diferencias con un niño que no posee discapacidad alguna pues su olfato y su tacto entrarán en juego para el reconocimiento de las personas con quienes tienen mayor contacto físico, quienes lo alimentan, lo cuidan, lo protegen...

El desfase sensoperceptivo empieza a la segunda o tercera semana del nacimiento, cuando el niño normalmente desarrolla la capacidad auditiva y visual, lo que hace que, al no poseerlas, en el cerebro del niño se vaya reduciendo la capacidad de información de su medio circundante, dando paso a las conductas infantiles diferentes a las de los niños sin discapacidad: se tornarán menos activos, más pasivos, más mustios, más afectivamente fríos o menos expresivos, perdiendo el interés por el mundo en el que no pueden participar con toda interactividad y plenitud.

Las familias o cuidadores, no llegan a comprender este proceso. Los miman, acarician o simplemente, les prodigan miradas de amor y pena, pero no les ayudan a que los demás sentidos sensoriales cobren una vida nueva con una readaptación a su nuevo rol: el de suplir a todos los restantes sentidos de que carecen.

El niño, a medida que pierde interés en el mundo circundante, va tornándose algo agresivo, no superando las fases de desarrollo sexual normal sino fijándose en ciertos estadios (en algunos casos). Las conductas posteriores lo demostrarán: se aferran a objetos simbólicos (palos, globos, botellas, pelotitas, etc.) y/o continúan con el sadismo oral (morder, mordisquear), continúan con el descontrol de esfínteres, sintiendo placer y jugando con el bolo fecal (fase sádico-anal).

En ciertos casos, los cuidadores y familiares optan por dejarlos solos por no saber cómo atenderlos y se concretan en cuidar sus necesidades básicas de subsistencia: comer, dormir, asearlo, etc., pero no pueden imaginarse que se les está privando del mejor momento de desarrollar sus sentidos sensoriales restantes. Llegan a una etapa vital en la que ya es demasiado tarde para incrementar un desarrollo evolutivo normal, lo que hace que el niño adquiera un “autismo” (trastorno que afecta la comunicación, las interacciones sociales y las conductas repetitivas) este “autismo creado” se puede percibir en todos los casos de niños con sordoceguera pura, ceguera y ceguera con retos múltiples cuando no son ayudados a tiempo por sus familiares o las instituciones educacionales u hospitalarias.

En las valoraciones de sus conductas, generalmente suelen arrojar “rasgos autistas” y, sin embargo, si se hiciera un estudio a conciencia se podrían dar cuenta que el tal autismo no existe sino que son conductas adquiridas por la falta de estimulaciones sensoriales múltiples a tiempo en las etapas de desarrollo perceptivo normal.

En los más de treinta años de experiencias de las autoras en atención a niños, niñas y adolescentes con sordoceguera y ceguera con discapacidades severas se ha podido observar que, cuando un niño con ceguera y discapacidades asociadas o sordoceguera, es debidamente estimulado en sus fases de crecimiento orgánico, perceptivo y sexual, éstos se desarrollan de manera casi normal y poseen las características de percepción necesarias para un buen aprendizaje, no se quiere decir, en modo alguno, que la discapacidad desaparezca, se trata de indicar que las secuelas de aislamiento, descienden de una forma tal que permiten que la educación sea de mejor nivel y de mayor desempeño, permitiendo así que el niño pueda participar en mejor estado para una inclusión familiar y social, llegando luego a la etapa educacional en la que el aprendizaje se torna más satisfactorio.

He aquí la razón básica de la importancia que tiene un programa de estimulación temprana en la vida de un niño y una familia que deben enfrentar una discapacidad severa.

Ver en anexos directorio de instituciones de acuerdo a las discapacidades

2.3.3. Procesos del Aprendizaje en los Niños y Adolescentes con Discapacidades Severas

Todo aprendizaje se basa en un modelo imitado o en una experiencia vivida. En caso de que los niños no tengan experiencias durante su primera infancia hace que el aprendizaje se torne lento o defectuoso porque no tendrán las mismas facilidades de un niño sin discapacidad, lo que significa que mientras más experiencias y vivencias, tenga un niño, mayores aptitudes poseerá para vivir y aprender.

El ser humano cuando nace debe aprender a respirar, a moverse en su medio, a reconocer a los demás... si sus capacidades de aprendizaje se ven frustradas por la sobreprotección familiar o el abandono infantil, el proceso se verá también muy deteriorado puesto que carecerá de las oportunidades que le son imprescindibles para “aprender”

Muchos padres y cuidadores exageran los cuidados y lo sumergen en una burbuja de cristal, no les dejan a los nenes gatear, ni virarse, ni sentarse siquiera aplicando su propio esfuerzo, lo que les produce que las funciones orgánicas vayan dejando de activarse paulatinamente, convirtiéndole en un enfermo real.

Cabe indicar aquí que la discapacidad no es una enfermedad, es una limitación de la actividad sensorial o física pero no un problema de salud orgánica, (aunque en muchos casos se conjugan ambos: discapacidad y enfermedad, especialmente en la Parálisis Cerebral Infantil (P.C.I.) severa). Que es un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, debidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, que puede darse en la época fetal en el momento del parto o primeros años de vida.

Así, pues, con este cuadro de factores ambientales que rodean a los niños con discapacidades severas, no puede esperarse que su proceso de aprendizaje sea satisfactorio, en muchas ocasiones los niños llegan a las instituciones de educación especial a edades tardías, cuando se ha perdido las mejores oportunidades de desarrollar su capacidad intelectual, lo que hará difícil lograr unos resultados de avance aceptables. Generalmente son pequeños “salvajitos”, que deben primero ser

domados tal y como un “animalito”, sin educación o en estado semisalvaje, para luego intentar introducirse en su ser íntimo y lograr que exteriorice su Yo superior.

Los profesionales encargados de estos niños deben tener amor, paciencia y verdadera vocación de servicio a ellos, pues de lo contrario no se podrá obtener buenos resultados. Un profesional no es un maestro que dicta las clases sentado en su escritorio o aquél que se da vueltas por el salón de clases... los que se dedican a la educación especial son “obreros de la educación” son “incursionistas en mundos desconocidos e imprevisibles”. ¿Por qué se lo llama de esta forma? Porque al trabajar con niños con severas discapacidades, se enfrentan a un ser, cuya riqueza desconocida es tanta y tan imprevisible, que, a veces, (y casi siempre) se admiran de la grandiosidad de la Naturaleza en estos niños.

Aquella fiera semisalvaje, de pronto, se transforma en un dulce niño que busca acurrucarse en el pecho del profesional y al estar en él, ¡zas! Un mordisco, un cabezazo, un golpe mal dado y... ¡adiós dientes del profesional! ¡Adiós lentes! ¡Adiós pendientes o aretes!, etc. El profesional que trabaja con ellos debe ser extraordinariamente sencillo en sus momentos de acción en el trato personal con los pupilos: sin uñas, sin joyas, sin relojes, sin adornos y con el cabello recogido... Muy atentos y listos para controlar cualquier exabrupto del niño que le puede causar daño físico, de esta manera evita que ni él/ella ni el niño, salgan heridos.

El proceso de aprendizaje de un niño con discapacidades severas se dará pues, a la medida que la familia le haya otorgado o le otorgue las oportunidades de crecimiento natural y si ha contado con el apoyo de profesionales idóneos y cualificados para ofrecerle las ocasiones de aprender con estímulos canalizados por las otras fuentes sensorio-perceptivas. De lo expuesto aquí, se deduce la importancia de que los niños tengan una buena programación de estimulación temprana y que la familia cuente con el asesoramiento profesional para que los vaya conduciendo y acompañando en el largo y difícil aprendizaje. Lo amerita, porque en la educación de estos niños, la intervención familiar se torna imprescindible y necesaria en su totalidad: padres, abuelos, tíos, hermanos, etc.

En el aprendizaje o desarrollo sensoperceptivo los juegos desempeñan un papel vital pues el niño aprende jugando e interrelacionándose con su mundo exterior, lo que permitirá evitar el famoso “autismo” del que todas las instituciones dedicadas a los niños con discapacidades severas hablan y exageran su papel aislante.

Se debe entender como “juegos”, no al proporcionarles juguetes, sino a activar sus zonas de enlace al mundo circundante: si es sordociego: será el juego de contacto, caricias, toques, y sobre todo, estimulando el tacto de sus manitas para prepararlo a receptor informaciónes táctiles o digitales que luego le conducirá al desarrollo cognitivo. No debemos olvidar, además, que el niño con sordoceguera puede tener un rico potencial olfativo, gustativo, kinestésico, de la presión por ser desarrollado. Lo importante es saber la magnitud de la discapacidad y, ante todo y sobre todo: LAS POTENCIALIDADES que poseen para programarles adecuadamente, una serie de actividades que les incentive a la participación.

Si es ciego con discapacidades asociadas, puede hacerlo con juegos auditivos, de contacto, táctiles, olfatorios, etc., que le ayuden a vincularse con una realidad muy rica en informaciones.

Cabe señalar aquí, que para la educación de los niños y niñas con sordoceguera y/o ceguera con retos múltiples, se debe aplicar determinados métodos y técnicas tendientes a la facilitación de la captación del mensaje maestro-alumno. Entre otros métodos tenemos: “*mano-bajo-mano* y *mano-sobre-mano*”⁹, son las formas de conducir el tacto del niño a descubrir un mundo de sensaciones muy ricas y del aprendizaje de la vida, en general, la maestra o profesional, debe tomar de la mano del niño-a o colocar bajo ésta (según como observe la comodidad del niño-a) y enseñe los movimientos de aprehender, pinzar, sujetar, etc. objetos para que de esta manera se le facilite en el proceso educativo.

⁹ SERPA, Ximena, Ms. Manual para padres y docentes de niños sordociegos, Enseñe al niño sordociego, III Edición Revisada Sense Internacional, Bogotá, 2008.

Además debe de no olvidar también el factor lingüístico: formas de comunicación sean codificados o naturales, pero siempre iniciarle respetando sus propias maneras comunicativas.

Entre los sistemas de comunicación de sordociegos y/o cegueras con retos múltiples severos, se puede mencionar: el Tadoma, dactilológico adaptado, braille, braille táctil (en las yemas de los dedos o palma de la mano, hacer la ubicación de los seis puntos braille), alfabeto Lorm o Lormen, etc., cada uno con sus características. Igualmente el lenguaje de señas para sordos, el sistema manuscrito en la palma de la mano o en otra superficie, tomándole un dedo de la mano de la persona sordociega como si fuera un lápiz, la máquina teletacto, el computador con línea braille... La gama de sistemas comunicantes es tan rica como rica es la mente del ser humano para crear soluciones a sus problemas de vida.

Por lo aquí expuesto, se infiere que el mundo del aprendizaje de los niños, adolescentes y jóvenes con sordoceguera y ceguera con retos múltiples es muy vasto, variado, colorido e interesante que necesita de una capacitación adecuada por parte de quien imparte este aprendizaje para obtener buenos resultados en el proceso de adquisición de conocimientos y experiencias.

La gama de métodos y técnicas a veces nos proporcionan las mismas personas interesadas (la población con estas discapacidades), en una palabra, muchas de las ocasiones, los maestros terminan siendo alumnos de sus usuarios pues ellos los conducen a descubrir el mundo en que están viviendo, en experimentar las sensaciones que los usuarios sienten... Naturalmente, no siempre es así. No obstante, es un privilegio que la Vida les ofrece al docente o padres de familia de estos niños tan especiales, para enriquecerse a sí mismos, en mente, imaginación y en alma. Con esta riqueza de actitudes ellos pueden proporcionar una óptima educación a este colectivo.

2.3.4. Descubrimiento de Sí Mismo y de los Demás en el Aspecto Sexual

Sabemos que el ser humano adquiere cualquier conocimiento que le viene del exterior a través de sus sentidos. Cada estímulo del mundo atraviesa los canales sensoriales de la persona, facilitando de esta manera su aprendizaje: si está el sol brillante aunque no se sepa el nombre ni el color, se siente que calienta y puede agradar o desagradar, si se ve una flor roja, aunque no se haya percibido con el olfato su aroma, la sabe hermosa si ésta le agrada, si se escucha un ruido preocupante, aunque no sepa qué es, atemoriza y en la práctica limita la acción...

Un niño que ve, desde muy pequeño conoce por sus ojos la forma del pecho materno, posteriormente, logra conocer sus genitales e, incluso, los genitales de sus hermanos o padres... facilidades, que no las posee un chico ciego o de baja visión severa, máxime, cuando a esta condición sensorial, le acompañan otras adicionales como por ejemplo, la falta de audición y la limitación intelectual, que agravan el cuadro de aprendizaje y conocimiento de la realidad sexual del niño y de su mundo circundante.

Al principio, ellos no se imaginan, que sí hay diferencias entre los órganos sexuales reproductores de un varón y de una mujer. Consideran que todos somos iguales tanto en condiciones sensoriales como en organismos, no sienten la diferencia pero sí la necesidad de cerciorarse si los órganos masculinos son iguales o diferentes a los órganos femeninos.

Ciertas familias y educadores permiten al niño ciego, sordociego y ciego o sordociego con retos múltiples, inspeccionarles sus cuerpos. Es muy buena esta técnica siempre que conlleve el aprendizaje en sí, pero, según la experiencia, no siempre lo es. A lo sumo, la exploración queda reducida a la autosatisfacción de sus travesuras, que no les arriba a alcanzar el objetivo: conocer su propio sexo, sino a la morbosidad táctil, (llamando en este caso "morbosidad" a conductas que no tienen como objetivo un conocimiento o aprendizaje) de los chicos. Pero se debe de entender que ésta se despierta cuando el niño tiene mayor percepción del mundo y si no la abandona y continúa haciendo lo que de tierno le permitieron sus familiares y los educadores.

No es de extrañar, pues, el ver cómo un niño ciego con retos múltiples, sordociego o ciego y sordociego puros, introduzcan sus manos en los pechos o por debajo de los vestidos de su madre, maestra, hermana, compañeras, e incluso a personas de su propio sexo, etc., en búsqueda de satisfacciones táctiles (suele ocurrir en niños de entre diez a doce años de edad).

La permisividad de la gente frente a tal actitud o el sentimiento de vergüenza ante la mirada crítica o compasiva de otras personas, no les favorece en su mentalidad respecto al desarrollo natural de su sexualidad. Suele suceder, con mucha frecuencia que, esta actitud de “curiosidad insatisfecha” en la esfera sexual, se convierta en mal hábito y llegue incluso, a prevalecer de por vida, haciendo del joven o adulto persona desagradable ante los demás y considerada “peligrosa” en un grupo social de congéneres o pares en iguales condiciones sensoriales.

Cuando a un niño en su primera y más tierna infancia se le enseña correctamente a descubrirse a sí mismos y a diferenciar a los demás por su sexo, logran ser personas sociables y más equilibradas en la esfera sexual-social que los que no tuvieron un buen punto de inicio en el aprendizaje de su conocimiento propio a temprana edad (ver “manejo de la sexualidad”).

Generalmente los niños con discapacidad visual tanto con retos múltiples como los ciegos sin otra discapacidad adicional, no se percatan que el mundo es diferente en su percepción visual, conocimiento que suele presentarse a partir de los ocho años (cuando son niños ciegos sin discapacidades asociadas) y se debe a la incidencia de que la gente siempre lo menciona como “cieguito” “no ve” “no puede ver”, etc. Para ellos, la palabra “ver” es sinónimo de “tocar” por lo que no encuentran la diferencia. Es la sociedad con su conducta discriminativa que les va, lentamente, haciendo entender que son diferentes a los otros por el mero hecho de no percibir con sus ojos, como los otros lo hacen.

Realidad que exige un reto y una participación inteligente por parte de pedagogos, profesional, padres y familia en general, para saber orientar debidamente a los chicos y chicas con discapacidad visual y con retos múltiples, con el fin de que los afectados descubran y logren un adecuado conocimiento de sí mismos y de los demás.

También es importante que estas prácticas se acometan en un ambiente satisfactorio, saludable y normal, evitando así, las conductas inadecuadas y mórbidas que jóvenes y adultos, con estas discapacidades tienen que pervivir.

Se considera aquí que es necesario recurrir a su propio cuerpo y a muñecos de los dos sexos para hacer tangible las diferencias sexuales físicas y que se eviten curiosidades insatisfechas a edades posteriores a la infancia.

Debe preparárselos al ritmo de su crecimiento para los cambios físicos y hormonales que tendrán que pasar al llegar la pubertad y adolescencia. El hecho de que el chico o chica sean personas con discapacidades severas, no significa que están exentos de este cambio, incluso suele producirse con mayor fuerza y deben de proceder a alertarlos con tiempo, tanto a la familia como a los jóvenes que van a vivirlo. A menudo se da la triste realidad de que ni siquiera los mismos profesionales están capacitados para ayudar a las familias en este ámbito tan importante y natural como es el desarrollo sexual en los niños y niñas.

Así vemos que las madres se preocupan mucho por sus hijas pre menárquicas (es decir que aún no presentan su primera menstruación) y por los cambios físicos de los varones; piensan interiormente que sus “nenes” sus “bebes” nunca llegarán a ese momento. Pero luego cuando son conscientes de que ese cambio ya llegó, se inquietan sobremanera porque no saben cómo solucionarlos ni cómo ayudar a sus hijos o hijas.

2.3.4.1. Órganos Sexuales: Cambios Físicos y Conductuales por la Edad y Desarrollo

Los niños y niñas C-DM y Sc-DM, suelen ser atendidos por sus familiares hasta muy avanzadas edades (incluso toda la vida) lo que hace que los jóvenes se sientan como niños, invadidos en su privacidad sexual, lo que favorece que se tornen o bien agresivos o, bien estimulados sexualmente. Como es en el caso de quien los baña y asea íntimamente, ya que sus manos rozan las partes de excitación sexual, produciéndoles placer. Este hecho les atrae más, y los fija en una etapa de desarrollo sexual anormal.

Hay casos de chicos de veinte años y más, que continúan siendo aseados y bañados por sus familiares u otras personas, vemos que éstas se asustan al ver la erección viril del chico o las risitas provocativas de la chica. A veces no comprenden que es por el modo en que invaden la intimidad del joven en desarrollo al no enseñarles o permitirles que se asean ellos mismos.

Los padres no comprenden que, aunque con amor y buena fe, los están preparando para ser personas hipersensibles en sus excitaciones sexuales, y que pueden volverse incluso peligrosas para su integridad emocional y sexual pues con esta actitud invasiva hacen que el chico no discrimine las manos de buena fe, de las de la perversidad de otras personas que no llevan consigo buenas intenciones. De ahí que sea necesario amén de la educación sexual del niño, niña o adolescente con discapacidades severas, la capacitación que se brinde sobre este aspecto a padres y familiares encargados de su cuidado.

Dejar la puerta del baño sin seguro o abierta, permitir que otras personas le acaricien los pechos o la introducción de la mano bajo sus faldas a una niña-adolescente, que se deje besar en la boca por cualquier persona o se deje sacar sus prendas íntimas por manos que no son de su madre, son las consecuencias de esta invasión en la privacidad de los chicos con discapacidades severas en la esfera sexual.

En su ritmo evolutivo, al cambio hormonal le sigue los cambios conductuales y de pensamiento. El hecho de tener discapacidades severas no significa que estén exentos de ellos. Sus actitudes y acciones pueden ser agresivas, respondones, de mal humor, rebeldes a las indicaciones, y en contraste, otras veces se los ve callados, tristes o preocupados, insatisfechos, inconformes y muy críticos casi con todo.

Al descubrir las erecciones involuntarias los jóvenes inspeccionan su órgano genital y, al sentir el placer de la erección volverán a tocarlo, llegando de esta manera a las masturbaciones.

Las chicas sienten placer produciendo movimientos con las piernas lo que permite que su clítoris actúe y esto les causa placer. Y en los casos que no consiguen dominar esta conducta inadecuada, la repiten ante el público.

Se debe indicar aquí una circunstancia especial que se da en estos casos: las familias, al bañar al joven o a la joven suelen tener a veces reparos pudorosos y no les asean los genitales debidamente, es decir, no les enjuagan el jabón utilizado para el baño. Con los días, les provoca gérmenes y hongos, causándoles picores muy fuertes, lo que hace que los chicos y chicas quieran rascarse, entonces se producen dos cosas: la satisfacción de alivio al rascarse y la excitabilidad sexual al roce de la mano.

Muchos observan estas conductas y creen que los chicos son unos seres perversos sexualmente que viven para masturbarse, sin embargo, se ha comprobado con exámenes médicos, la existencia de los hongos genitales que producen estas reacciones que, al no ser tratadas a tiempo, pueden abocar a una conducta social anormal y reprochable.

2.3.4.2. Igualdad en el Desarrollo de la Sexualidad

La pregunta que se formulan constantemente las persona con sordoceguera es: ¿Soy igual a todos?, ante los ojos de las familias, un joven o una chica con discapacidades severas, no es un ser igual a los demás.

Con respecto a la mirada de los profesionales ocurre algo parecido. Les resulta difícil aceptar que un niño que ha crecido en sus instituciones, llegue a la etapa del desarrollo sexual como cualquier ser humano y manifieste conductas “especiales”, impropias de su estado sensorio-perceptivo e intelectual.

Ante los ojos de la naturaleza que no niega nada a nadie, estos chicos y chicas son igual a todos en los procesos vitales. Los que no piensan así, lamentablemente, les dificultan el desarrollo natural en su crecimiento. En este punto, mucho daño ha causado la creencia general (como ya se ha dicho varias veces) de santificar o angelizar a los chicos con discapacidades severas; o la de observarlos sólo en sus

conductas especiales como inadaptados, degenerados dignos del temor y del aislamiento social.

En los muchos casos en que la libido de los chicos con discapacidades severas se torna muy fuerte, afectando negativamente a su comportamiento social de manera indeseable, hay que considerar que más bien se debe a la falta de orientación de los adultos que viven con éstos que a su propia libido.

Los jóvenes sin discapacidad pueden ejecutar deportes, ir a bailar, disfrutar de paseos con amigos y amigas, permitirse la visión de tomas o figuras, fotos de alto valor pornográfico, no así los chicos con discapacidades asociadas y ceguera o sordoceguera que carecen de estas facilidades. Pues su propia discapacidad severa los limita en movilización, comunicación e información, lo que les encajona en un aislamiento sexual-social muy perjudicial en su desarrollo psicológico.

Los chicos y chicas, ajenos a tantas trabas, tabúes y creencias de su medio, actúan espontáneamente como su propia naturaleza les manda. Precisamente, por esto es que los familiares y docentes deben tratar de encaminarlos por senderos más socialmente aceptables.

La falla no es de los chicos en crecimiento ni es un problema insoluble, la falla está en la mentalidad de los adultos que los rodea, y en la concepción de lo que se denomina “Educación Sexual”.

No se pretende eliminar, bloquear o disminuir las fuerzas naturales que deben seguir su curso como en todo ser humano. Todo cuanto hay que hacer es: canalizarlas por senderos apropiados, estimular su creatividad y en mayor medida, todo su potencial de riqueza, y logren manejar adecuadamente aquello que parece un vicio o un “pecado” de tipo sexual.

2.3.4.3. Procesos Vitales de Crecimiento

El desarrollo evolutivo psicosexual del ser humano se da por igual en los niños ciegos, sordociegos, y ciegos con retos múltiples que en los niños sin discapacidad visual, ya que ambos grupos poseen las mismas necesidades sexuales, deseos, impulsos y potenciales de interacción.

Cuando llega el instante supremo de la evolución hormonal, todos los chicos y chicas suelen manifestar conductas especiales y los niños y púberes ciegos, sordociegos y ciegos con retos múltiples tienen también su despertar a la precisa hora natural que les corresponde: algunos antes, otros después, pero todos tendrán que sufrir las alteraciones propias a la acción de la testosterona y de la progesterona y estradiol.

Las niñas que empiezan su vida de “señoritas” en la gran mayoría de los casos suelen presentar muchos inconvenientes orgánicos por su limitada actividad física: cólicos muy fuertes, dolores al cuerpo y postración depresiva... En muchos casos este cuadro se empeora con autoagresividad.

Los chicos suelen descubrir sus erecciones y se inicia el período de una masturbación en algunos, normal y en otros exagerada.

A veces no se les nota el cambio de voz a los varones por cuanto que, en su gran mayoría no emiten muchas palabras o si lo hacen, son muy cortas frases que no pueden percibirse cambios marcados como en los chicos con la facultad del habla. Pero al observar que les crecen pelos en la cara, empiezan a sentirse incómodos y suelen tocarse mucho el rostro. Lo que termina cuando se los afeita y quedan libres de barba o bigotes. Normalmente los jóvenes varones no prestan mucha atención a su vello púbica o si lo hacen, sólo es para sentir satisfacción sexual.

Las niñas, en cambio, se preocupan de sus pechos crecidos y suelen tocarse sus formas para conocerlos, se preocupan de la vello púbica y a veces la temen. Comportamiento que depende del grado de discapacidad intelectual que acompañe a la sensorial.

Se conoce casos de chicas que, ante sus menarquías, padecen de terribles dolores hasta el punto de cambiar su carácter. Suelen golpearse la cabeza contra las paredes o el piso, revolcarse por el suelo y son incapaces de explicar sus dolencias... Son los años de observación, de experiencia en el trabajo y los testimonios de las madres de familia, los que han informado de estos detalles, y han sido corroborados por las madres cuando se les ha aliviado con fármacos o tratamientos.

¡Qué difícil será la situación de aquellas familias que, al no saber lo que sucede a sus hijas, llegan a considerar la posibilidad de que se han vuelto locas con el desarrollo!

Informar a los jóvenes de sus cambios vitales es difícil y a veces imposible si su discapacidad intelectual es realmente severa, y no permite en gran parte la comprensión de las explicaciones. Para coadyuvar con esta situación, es necesario orientar al padre, madre o profesional que les atienden para que mitiguen de alguna forma las consecuencias naturales de estos cambios vitales.

Hemos sido testigos presenciales del cambio conductual de los adolescentes con discapacidades severas, de las quejas de sus padres y familiares y de las posturas de los profesionales ante este asunto.

Los chicos se tornan “resabiados” “rebeldes” “inconformes” y “protestones” ante todo o toda situación si no se les complace en sus meros caprichos. Se sienten defraudados y decepcionados con respecto a los adultos, y al no saber expresar de forma comprensible sus emociones y sentimientos, crean una atmósfera de tensión entre sus familiares y sus maestros. La reacción de los cuidadores es la de preguntarse por qué se comportan de tal forma si antes nunca lo hacían.

Tratar con un chico o chica en crecimiento y con discapacidades severas es un desafío muy serio a la paciencia, por eso se debe estar preparado para todo tipo de agresividad física o psicológica, y manejar las situaciones de una forma inteligente que no perjudique al chico o chica en su estado psicológico.

2.3.4.4. Cómo Explicar la Menstruación o Menarquía

Cuando una niña sin discapacidad debe iniciar su cambio de vida, en todos los establecimientos educacionales y en la TV, suele obtener información que, si bien es cierto, muchas de las ocasiones pueden ser distorsionadas, en su gran mayoría son bien orientadas para que las chicas puedan enfrentarse debidamente a este ciclo vital.

Al pensar un instante en una chica con sordoceguera total, en otra con ceguera y discapacidad intelectual severa y en otra con ceguera y problemas de parálisis cerebral infantil severa... ¿Cómo se le informará de estos cambios? ¿Qué rol desempeña la familia y la institución?

El hecho de que una niña con discapacidades severas vaya a iniciar su proceso de cambio vital, no significa que, forzosamente, vaya a resultar traumático y conflictivo, si la familia y está preparada igual que los profesionales y la ayudan a pasar el primer instante de su menarquía.

La Dra. Bárbara Gamberll, especialista en Educación para niños sordociegos que trabaja en el Programa Regional del Sureste para Sense International, en un artículo titulado “La menstruación y la sordoceguera” y traducido por la Ms. Ximena Serpa, indica que es importante preparar a la niña para que asuma su nuevo rol como adulta.

La autora de este artículo sugiere que debe evaluarse las habilidades de las niñas en las siguientes áreas: vestimenta, aseo y manejo corporal. Con estas habilidades puede apoyarse el familiar y el profesional para iniciar el aprendizaje del cambio vital.

Sugiere, asimismo, que una mujer adulta, muy cercana y de mucha confianza con la niña, vaya introduciéndola en las formas de afrontar las situaciones orgánicas de este primer momento: hacer que la niña palpe sus partes íntimas o genitales, para que vaya experimentando los cambios que va a tener que pasar.

También indica que se le debe permitir con anterioridad, conocer las formas de toallas sanitarias y que compare una toalla limpia y otra usada a fin de que observe las diferencias por el olfato y tacto.

Con respecto a lo anterior, la misma autora señala que ello se explica según el grado de discapacidad y comunicación de la persona, ya que si su sistema de comunicación no es lo suficientemente adecuado o si su discapacidad intelectual es muy severa, se hará difícil la explicación verbal del asunto, recurriendo a estrategias arriba señaladas.

Además, en un buen programa de *Orientación Psicosexual* para chicos y chicas con ceguera y retos múltiples y sordoceguera, deben constar actividades de colocación de toallas sanitarias en su interior o calzón, práctica en muñecas o en una mujer adulta de extremada confianza (la madre, una hermana mayor, una tía, por ejemplo) para que la niña pueda entender mejor las situaciones que le tocará vivir.

Entre las habilidades del aseo personal deberá de informar y practicar el uso y el modo de desechar la toalla usada, a fin de que la púber o adolescente sepa cómo deshacerse de ella, sin provocar la repugnancia o rechazo social entre los miembros de su familia o comunidad educativa.

La misma autora sugiere que en la escuela, como parte de la materia de *Actividades de la Vida Diaria (AVD)*, en el programa de habilidades del vestir se le enseñe su utilización:

- Colocación exacta,
- Adhesión al calzón,
- Uso correcto de las toallas sanitarias y
- Medidas de cuidado y protección de las ropas externas para no ensuciarlas.

La periodicidad del ciclo mensual que va a tener que llevar hasta la menopausia, es una de los aspectos más difícil a tocar.

Por experiencia de las autoras, se sugiere que esta periodicidad se puede explicar mediante un calendario adaptado, según la fecha en que le toque a la niña menstruar, señalar con una toalla higiénica o cualquier otro símbolo el día en que le vaya a venir, y al llegar la menstruación, el profesional o familiar le hará tocar la toalla

sanitaria en el calendario adaptado y en unos cuantos meses sabrá que cuando le toca la menstruación encontrará la toalla en ese calendario, con el tiempo ella buscará el día que le toque menstruar en el calendario adaptado (siempre que su discapacidad intelectual no sea severa).

Para que la joven se percate de su menstruación los primeros tiempos se debe ensayar con toallas húmedas y otras secas para que sienta las diferencias y pueda entender que, cuando sienta humedad es que ya le ha venido el flujo, tanto por el olor como por el color (si es baja visión). Al respecto, puede utilizarse líquidos colorantes no-tóxicos y que huelan de forma especial o se valgan de una toalla sanitaria de una mujer adulta muy cercana a la chica para que perciba el olor y pueda presumir que ya le vino su menstruación cuando éste se presente en su ropa interior.

2.3.4.5. Erecciones Masculinas

En el proceso vital de cambios de la niñez a la juventud, los varones con discapacidades severas también tienen sus dificultades y sus conflictos.

Al iniciar la pubertad, los chicos se percatan con mayor angustia y continuidad, que, apenas algo les roza su pene, éste se erecta, causando dolor y placer a la vez.

Se inicia, pues un período de descubrimientos que conllevan a la masturbación en público, pues los chicos con discapacidades visuales y retos múltiples o sordociegos, no saben las trabas o tabúes sociales que impera en el mundo externo que les circunda.

Al no conocer las limitaciones sociales no tienen nociones de “malo”, “bueno”, “permitido”, “prohibido”, “inadecuado”, “pecado”, etc....., por lo que al sentir estas sensaciones placenteras continuarán practicando su masturbación hasta el momento en que un adulto le trate de exigir que no lo haga. Ante lo cual cada chico reacciona de forma distinta: algunos se enojan y continúan con sus prácticas, otros se cohiben y paran hasta el momento que se creen estar solos aunque, por su problema visual no

se percatan que alguien a distancia les está observando. Cada persona reaccionará según su grado de conocimiento del asunto.

Generalmente las personas cuando observan estas conductas suelen asustarse o angustiarse, llegando incluso a marginarlos, pero este tema se tratará luego.

Los chicos con discapacidades visuales y problemas adicionales suelen tener una hipersensibilidad en sus órganos erógenos, incluso con el roce de las prendas de vestir pueden despertar las erecciones, lo que los pone, a veces, en situaciones crítica.

Se ha conocido de chicos que entran en erección con el simple estímulo de una melodía, al tocar un instrumento musical, al mover las piernas, llegando a la eyaculación en ciertos casos.

Como se mencionó antes, las erecciones pueden también ser provocadas por la falta de privacidad en el aseo personal, al ser bañado o aseado por su madre o cualquier adulto a cargo, puede éste manipular su pene, produciendo la erección, placer y fijación a este adulto.

A todas luces, también se debe preparar a los chicos para enfrentarse a estos momentos críticos de sus vidas y darle estrategias específicas para evitar ser rechazados o criticados por los demás. La dificultad estriba en los casos en que los padres y familiares, profesionales y docentes que trabajen con ellos, no están preparados para recibir estos cambios con normalidad. La mayoría de ellos los ignoran cuando no los temen. Al desconocer lo que realmente pasa, incurren en la errónea idea de considerarlos unos perversos sexuales, dignos de rechazo o miedo, hasta el punto de inculcar en la mente de los demás, sentimientos similares de marginación, llegando al límite de aislarlos y huir de ellos.

2.3.5 Concepción del Mundo de la Población con Sordoceguera Congénita y Ceguera con Retos Múltiples

A estas alturas de la exposición del tema, es importante aclarar un punto que se encuentra generalizado en la mente de las personas sin discapacidad, y es la vaga suposición que se tiene del sufrimiento de los NAJ-SCr o C-DM sean congénitas o adquiridas a edades muy tiernas (meses o uno o dos años de edad). Porque creen que “sufren por tener estas discapacidades y no poder disfrutar las bellezas del mundo”. Más arriba se dijo que tales pensamientos no tienen los chicos y chicas con estas discapacidades severas. A continuación exponemos los motivos.

El ser humano es consciente de su realidad si puede comparar entre ésta y la que le rodea, significa que, al no percibir visual, auditiva o en general, sensorialmente muchas cosas que le rodean, al no ser capaces por su limitación intelectual de entablar una analogía entre una y otra circunstancia, están limitados para percatarse de su verdadera realidad vital. No quiere decir que no suelen darse cuenta del mundo en el que viven, lo que se indica es que no pueden hacer la comparación exacta entre una actividad y otra de dos personas, porque carecen de las percepciones de los órganos sensoriales e intelectuales que les informe de esa realidad en concreto. Al no haber desarrollado esta habilidad del pensamiento, la analogía o comparación, no padecen estas anormalidades vitales como un motivo de sufrimiento o de diferencias sociales-sexuales-familiares.

Estudios realizados por el Dr. Thomas Cutsforth y plasmados en su obra: “El ciego en la escuela y la sociedad” y por el Dr. Pierre Villey en sus libros “el mundo de los ciegos” y “el ciego en el mundo de los videntes” (obras citadas) demuestran que los chicos con discapacidades visuales no son conscientes de su estado por muchos años, llegando a la juventud, inclusive, sin percibir las diferencias entre ellos y los familiares o amigos sin discapacidades sensoriales, por lo que se consideran igual a la gente común. (No olvidar que aquí se está estudiando los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidades severas congénitas o adquiridas a precoces edades, difieren mucho de los jóvenes o adolescentes adquiridos ya con su educación formada).

Si estas percepciones de una igualdad sensorial tienen las personas con ceguera congénita, se ve con mucha mayor acentuación en los casos de niños y jóvenes que portan, a más de la discapacidad visual, la auditiva y/o intelectual.

Los chicos y chicas con discapacidades severas no analizan estos detalles mientras no sean objeto de discriminación seriamente palpables o escuchen (quienes oyen) que él o ella no son igual que sus hermanos o familiares, pero ni aún así podrán aquilatar el grado de diferencias, pues para ello requerirían analizar detenidamente cada una de esas diferencias y sabemos que su propia discapacidad los limitan para este fin.

Con la idea clara de que su discapacidad no es un motivo de sufrimiento en el aspecto que puntualizamos en el párrafo anterior, se analizará la concepción del mundo entre los chicos y chicas con discapacidades severas.

La percepción visual y auditiva son globalizadoras, es decir, engloban de un solo “vistazo” toda una realidad visual y de un solo “estímulo auditivo puede inferirse muchísimas realidades circundantes, por ejemplo: una persona que ve, aunque no escuche, puede comprender que llueve, que hace sol, que otra persona es gorda o delgada y que está enojada o alegre... Una persona que escucha aunque no vea, al oír un ruido de agua cayendo sobre las piedras o pavimento, según su intensidad, comprenderá que llovizna, llueve o alguien lanzó agua, si escucha la voz (y si el ciego no tiene problemas intelectuales) puede percatarse de que la voz es de una persona de avanzada edad o un niño, de que está enojado, alegre o llora, que le es familiar, etc. Sin embargo, al estar limitado sensorialmente de estos dos sentidos de percepción globalizadora y de distancia y, si, además, se encuentran limitados intelectualmente, (según el grado de retardo mental que posean) estas realidades se pasan desapercibidas para ellos y sólo pueden percatarse de manera limitada. Cuando un sentido independiente de los demás sentidos: el tacto, el olfato, el gusto o el sentido de la presión o kinestésico, percibe la realidad, ciertamente, no lo hace de modo globalizador, sólo informa parte de esa realidad.

De esta manera, la percepción del niño, adolescente con limitaciones severas es particularmente fraccionaria: el tacto brinda su percepción, el olfato la suya al igual

que el gusto y el kinestésico lo propio. Es necesario que el cerebro del ser humano procese estas informaciones y las complete o las haga un todo; y si el chico o chica tienen limitaciones intelectuales, este procesamiento de ideas es más limitado aún, convirtiéndose en un serio trabajo el momento de formar un todo de una realidad percibida en partes y de distintas maneras.

Tomando el ejemplo del libro del Dr. Pierre Villey “*el mundo de los ciegos*” (cap. III pág. 98, vol. II versión en braille) podremos comprender mejor lo expuesto aquí:

“si, por ejemplo, llevamos a un ciego al parque zoológico y le hacemos tocar un elefante, según donde se lo sitúe al ciego su percepción será dada, si lo colocamos en la pata de éste dirá que el elefante es redondo, si lo colocamos en el lomo, dirá que es plano, si lo colocamos en la oreja, asegurará que es delgado y flexible, si lo hacemos en la trompa expondrá que es arrugado y móvil...”¹⁰

Este ejemplo puede dar una idea de la percepción parcializada del tacto, pues no podrá abarcar el todo de un solo toque aunque sea en miniatura, la idea táctil no es completa en el cerebro de quien jamás ha visto o ve defectuosamente para conseguir la comparación con un todo real.

Lo mismo puede decirse de los demás sentidos sensoriales: un olor puede dar informaciones riquísimas a una persona con ceguera o sordoceguera sin problemas intelectuales y mucho más si éstas tienen memoria de lo que han visto o escuchado antes de su discapacidad, pero, aquí se trata de personas con discapacidades congénitas que nacen ya limitadas y su desarrollo de aprendizaje también se encuentra limitado por estas faltas de percepciones globalizadoras, entonces, si un chico o chica percibiera por ejemplo el aroma de una taza de café, si nunca antes lo ha bebido, ignora de qué se trata y no le atraerá la atención o si lo hace, no será de manera intensa y permanente hasta ser saciada su apetencia pues ignora de qué se trata, de dónde viene, quién lo provoca, sólo sabe que huele delicioso o feo (según su sensación olfatoria).

¹⁰VILLEY, Pierre, “*El mundo de los ciegos*”, vol. II, cap. III, pág. 98, versión en braille

Con estos conocimientos sobre el tema, se puede asegurar que las personas con discapacidades severas tienen una percepción del mundo fragmentada según con el sentido sensorial que lo pueda percibir y esta realidad no sólo se da en el proceso o etapa de vigilia sino también en el sueño, tal y como el Dr. Pierre Villey informa sobre sus investigaciones en su libro “El ciego en el mundo de los videntes” (cap. IV, pág. 142. vol. III versión en braille).

“El ciego congénito, durante sus sueños nocturnos manifiesta una percepción de las cosas de la misma manera fraccionaria de la percepción de su realidad diurna: el que escucha tendrá sueños audibles o sonoros y de vez en cuando con algunas sensaciones táctiles parciales, por ejemplo: si sueña con una silla, su percepción onírica es según el lugar de la silla que ha tocado: la pata, el espaldar o el asiento, son sueños sin color, sin formas concretas, sin un todo exacto.”¹¹

Con estas aclaraciones, se puede indicar que los chicos con discapacidades severas consideran a los demás como a ellos mismos o, dicho de otra manera, se consideran como los demás: sin dificultades de ninguna especie. En realidad, no consideran “dificultades” las serias limitaciones que poseen puesto que les son aliviadas por los adultos que les ayudan o atienden, por ejemplo: un niño sordociego, carente de lenguaje oral, sin comunicación táctil o gestual, siente hambre... el adulto “adivina” que está con hambre porque de cualquier forma lo manifiesta: lloriqueando, buscando por todo lado algo, brincando, etc. y con las horas acostumbradas de brindársele el alimento, infiere que “está hambriento” y le satisface su apetencia brindándole comida.

Un chico con ceguera y discapacidades intelectuales que tiene sueño y no está en su casa o en lugar conocido para ir a su cama, simplemente se queda dormido donde le coja el sueño o bien, se inquieta hasta que encuentra un sitio cómodo para adormecerse.

Estas personas, como se dijo, no poseen modales o restricciones sociales como los otros congéneres sin discapacidad que tienen que limitarse a un comportamiento social aceptable., o como las mismas personas con discapacidades severas que ya han

¹¹VILLEY, Pierre, “El ciego en el mundo de los videntes”, Vol. III cap. IV, pág. 142. (versión en Braille).

conocido lo que es la cultura y la educación social, sus prejuicios, sus creencias y sus protocolos.

De ahí que, la importancia de educar a los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidades severas, es inmensa. Hay que indicar categóricamente que depende de todos los profesionales, docentes y familiares el futuro de estas personas que harán de ellos personas cuyos comportamientos sociales se acerquen a las reglas de la “normalidad social”, o pequeños salvajes dignos de lástima, temor, repulsión y rechazo.

La educación perceptiva multisensorial es de tal magnitud para la vida de estas personas que en ella se basa, no sólo la conducta civilizada y socialmente aceptada, sino la sobrevivencia, pues con ello puede, incluso, salvarse de las desgracias ambientales: un incendio, un desmoronamiento, etc.

2.3.6. Abordaje Social de las Discapacidades Múltiples y Sordoceguera

Se contemplará ahora, cómo son percibidas las personas con sordoceguera y ceguera con retos múltiples ante los ojos de la sociedad en la actualidad.

Decenios atrás, la sordoceguera fue considerada una discapacidad múltiple y engrosó el listado de éstas, se decía que, por tener dos discapacidades sensoriales, debía ser una múltiple deficiencia y hasta el momento, en muchos países se continúa teniéndose a la sordoceguera como una “doble discapacidad sensorial”.

Sin embargo, se realizaron estudios científicos y se determinó que la sordoceguera era una discapacidad diferente a la ceguera y a la sordera, que no era la conjunción de dos discapacidades sensoriales, sino se trataba de una sola discapacidad con dos deficiencias en distintos grados de desarrollo: parciales o totales.

La lucha continua por demostrar esta dualidad, llevó a muchas personas con sordoceguera, profesionales, padres de familia y familiares a exigir su

reconocimiento legal a fin de obtener el apoyo de leyes específicas para la protección y desarrollo de estas personas.

A consecuencia de estas luchas, en la actualidad existen organizaciones de personas con sordoceguera, reconocidas ante la ONU, UNESCO, OEA, IDA (Alianza Internacional de las Discapacidades)... Existen gobiernos que han promulgado leyes especiales para las personas con esta discapacidad a fin de promover su máximo desarrollo biopsicosocial, educativo y laboral. Un ejemplo de este trabajo concatenado entre organizaciones afines se plasma en la propia Convención sobre los derechos humanos de las personas con Discapacidades, aprobada por la ONU y ratificada por muchos gobiernos del mundo entero, (ver Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo.” I Edición en Braille, Diciembre 2009-México, o cualquiera otra versión en tinta).

En otro instrumento legal también consta estos principios, así podemos mencionar el documento sobre la “Declaración de las Necesidades Básicas de las Personas Sordociegas” (Documento redactado en las Conclusiones de la IV Conferencia Mundial “Hellen Keller” en Estocolmo - Suecia 1989), donde las mismas personas con sordoceguera hacen un listado de sus propios Derechos y Necesidades y exigen a todos los Gobiernos se adopte medidas para lograr esta consecución legal.

En Suecia, país democrático y libre, donde dan óptima importancia y respetan a las personas con discapacidades, existen leyes específicas que apoyan, protegen y promueven a las personas con sordoceguera, Es conocido que el Gobierno sueco se halla obligado a facilitar no sólo los materiales que requieren para la educación, sino todo tipo de recursos humanos que sea indispensable para obtener una calidad de vida digna y humana. Han creado asimismo organizaciones, instituciones y sitios especiales donde puedan ser educadas, rehabilitadas, incluidas laboralmente. También tienen la facilidad de ser recluidas en residencias, casas u hogares cuando las discapacidades son muy graves y los familiares no cuentan con los medios apropiados para tenerlos en casa.

Debe, no obstante recordarse que en el grupo de personas con sordoceguera, también existen personas con retos múltiples adicionales. Lo que significa que, a más de su

discapacidad sensorial (sordoceguera) se suman otras discapacidades asociadas, como parálisis cerebral infantil, retardo mental etc., que limitan aún más sus actividades. Este hecho no es ningún impedimento para considerarlos a todos con plenos derechos, que cualquier ser humano posee con respecto a la Vida, con una Legislación favorable vigente, que respalde tales derechos.

Las personas con ceguera y retos múltiples, llamadas también con déficit múltiple, con discapacidades múltiples, con plurideficiencia, etc. son aquéllas que, a más de su ceguera o limitación visual poseen una limitación intelectual y/o algunas otras adicionales, que hacen más complicado el aprendizaje por estar impedidas de una percepción idónea para esto. Sin embargo, con métodos especiales y profesionales cualificados puede lograrse muchísimos avances a nivel del aprendizaje y del autoservicio.

En la sociedad, la mayoría de las gentes, consideran a todo este grupo con discapacidades severas como sujetos que “no sirven para nada” o “no pueden hacer nada” o “son cargas para sus familias” o “son un problema social”. Lamentablemente, son muy pocas las personas y entidades que los miran como seres humanos dignos de aprender y superar sus condiciones. Vemos que, según la mentalidad de la sociedad, será el trato dirigido a estos grupos con discapacidades severas.

La marginación que padecen muchos de ellos se debe más bien al poco conocimiento de las potencialidades que cada ser humano posee dentro de sí, y que requiere ser apoyado para lograr aflorar sus riquezas interiores. No se cree que se trate de una “crueldad social” sino debido a la poca difusión por parte de los organismos y entidades que atienden y lidian con estas personas. De aquí la necesidad urgente que existan mayores espacios en los medios de comunicación dedicados a difundir esta realidad, que sería otra manera de educar a la sociedad marginadora.

Por estas mismas razones, las personas con discapacidad severa, son siempre consideradas dentro del grupo de vulnerables, en la legislación de países con mentalidad más humana y democrática.

El enfoque negativo que a veces la sociedad prodiga a las personas con discapacidades severas, influye, decididamente, en el comportamiento social de las gentes ante una persona con estas discapacidades. Realidad que es hartamente grave para las personas con limitaciones severas, porque, aunque tengan una percepción fraccionada del mundo y su realidad, son sumamente sensibles al trato y al afecto de quienes le rodean. Según el trato que se les prodigue serán felices o infelices. Con todo esto se puede asegurar que ellos no padecen por su discapacidad o por ser diferentes a los demás sin discapacidad, sino que padecen según el trato afectivo que se les dé.

El comportamiento social de las personas con discapacidad severa de tipo congénito (y algunas incluso, adquiridas), dependerá del grado de educación que posea, el desarrollo intelectual, la participación en las actividades familiares, escolares, sociales, comunitarias que domine. También influye en gran medida, el grado de aceptación que demuestren hacia ellas: el ejemplo que dé la familia durante los primeros años de vida, el vínculo afectivo entre los padres o cuidadores del niño y los factores de salud.

Una persona con discapacidad severa, de tipo congénito o adquirido a temprana edad, si se encuentra enferma o con dolencias de cualquier tipo y no sabe explicar lo que tiene, naturalmente, no puede manejar en buena medida sus emociones y comportamiento social, lo que repercute en su grado de adaptación al grupo y, que, a la vez, éste lo acepte.

En conclusión: el comportamiento social de los niños, adolescentes y jóvenes con sordoceguera y ceguera con retos múltiples, es un reflejo adquirido durante las primeras etapas de vida del niño. Tal comportamiento está influido positiva o negativamente, según las maneras de como lo eduquen e integren en su núcleo familiar y social.

2.3.7. Relaciones Afectivas de los Niños, Adolescentes y Jóvenes con Sordoceguera y Retos Múltiples

La vida afectiva de los NAJ-SCr y C-DM congénitos o adquiridos a tempranas edades, es un proceso que se lo desarrolla desde el mismo instante del nacimiento de la criatura con limitaciones o cuando se adquieren.

Todo niño, luego de haber estado los meses adecuados con vida intrauterina, no puede sobrevivir en un mundo donde no le ofrezcan cuidados, amor, alimentación y mimos que favorezcan su crecimiento adecuado y la adquisición o formación de un YO.

Se analizará aquí este proceso de desarrollo en el niño hasta lograr adquirir un factor afectivo normal.

Al nacer, la criatura se siente desprendido de su medio, por ello los facultativos aconsejan siempre que se lo ponga sobre el vientre de la madre, a fin de que no sea tan traumático para él, al ser arrancado de su medio o hábitat intrauterino, sino que vaya asimilando que se trata de un cambio natural y que sigue con quien lo tuvo antes en su vientre.

Luego de la recuperación de su madre, se lo dan para la alimentación o lactancia, ésta debe acariciarlo con amor, hablarle, mimarle, hacerle sentir que sus manos lo protegen y que no está solo, que la tiene a ella, que sigue con ella que no se ha roto ese lazo de unión al cortarse el cordón umbilical...

Posteriormente, al ser aseado, bañado y vestido, sentirá la calidez de esas manos maternas que están pendientes de él. El vínculo afectivo madre-hijo (o cuidador-niño), continúa y, a medida que va creciendo, irá dándose cuenta de que es el eje principal de toda la familia o, al menos, constituye el primordial factor afectivo de su madre o cuidadora. De tal manera, el desarrollo psicológico de la personalidad va teniendo bases en este almohadillaje afectivo en el que vive cotidianamente.

Siente hambre, frío, necesidad de llamar la atención a los adultos para ser asistido. El Hecho de saciar su apetito, el aseo corporal, que jueguen con él y que calmen su llanto, van haciendo de él un ser emocionalmente estable. Todo el desvelo, protección y cariño es importante para crear un niño afectivamente saludable. Es ley de vida que todo ser humano demande ser amado, cuidado, protegido, tenido en cuenta o aceptado en el grupo. Todos estos componentes del amor le otorgan el sentimiento de ser “poderoso”, porque basta un gemido, un llanto leve para que todos corran hacia él.

Hablando del niño en general, necesita el ejemplo afectivo entre sus padres que le ayudarán en el futuro a mantener una buena relación entre sus familiares y posteriormente, en su propia pareja.

El niño debe atravesar las diferentes etapas de desarrollo emocional del Yo, tal y como Sigmund Freud y otros autores indican para que se robustezca la personalidad del individuo y sean seres capaces de vivir en un mundo en caso de que las frustraciones y carencias afectivas, les azote.

Ese pequeño Yo, irá evolucionando con el apoyo de su núcleo familiar, escolar y social hasta convertirlo en un adulto que sienta la suficiente consistencia y fuerza para luchar en la vida, y se integre con plenitud en todos los campos que demandan a un hombre o mujer. Cuando su desarrollo emocional afectivo ha sido el adecuado, el momento en que ellos se conviertan en padres, estarán preparados para repetir la historia de la niña-o, que fue feliz en el transcurso de su niñez, su adolescencia y juventud. Sabrá campear las frustraciones, altibajos o los problemas íntimos que tenga que resolver. Lo ideal es que haya adquirido un Yo fuerte y saludable para que sepa defenderse y superar inteligentemente las adversidades de la vida.

Como bien dijo en sus teorías el gran Psicólogo Maslow: *“el ser humano tiene necesidades básicas: necesidad de ser amado, necesidad de ser aceptado en su grupo, necesidad de poder, necesidad de dominio...”* Bien, si esto es verdad y necesario, la pregunta es: ¿Por qué un niño que nace con una discapacidad severa, no cuenta, en gran medida, con estas necesidades básicas?

Aquí se va a “retratar” un cuadro del nacimiento de un niño con discapacidad severa: El Dr. X, y la Ing. X, se casan muy enamorados y sueñan con formar una familia feliz. Desean tener muchos hijos como fruto de su amor, y brindarles todas las comodidades cuando ellos nazcan. Compran una casa, un carro entre otras cosas y esperan.

La Ing. X, se embaraza, su trabajo es pesado y agotador; no tiene tiempo para descansar y debe afrontar un embarazo difícil, lleno de muchas molestias. Por otro lado, tuvo que cuidar de un sobrino con rubéola, sin imaginarse el peligro que esto acarrearía para su embarazo.

El parto se le adelanta, da a luz por cesárea a un bebé apenas de seis meses. El niño tiene pocas probabilidades de vivir. Sin embargo, con la termocuna logran que el nene viva. La criatura se desenvuelve en un medio artificial, se alimenta y respira oxígeno artificial.

Llega el instante de la entrega del niño y le dicen que tiene una discapacidad severa (en el caso de que los médicos se lo digan porque, generalmente, lo ocultan). La ingeniera y su esposo, el Doctor, se echan a llorar, el primer impulso es la renuencia de tomar al niño en sus brazos. Primero necesitan consolarse entre sí. Ni siquiera tocan al recién nacido. Pasado el primer trago, la madre observa a su hijo con aflicción, el padre se descontrola y sale del cuarto; ella tiene la sensación terrible de que ella misma ha muerto en ese momento. La enfermera toma al niño y se lo vuelve a llevar... La madre piensa que no sabe qué va a hacer con ese niño que no la mira, que tiene los ojitos cerrados, las manitas medio torcidas, la cabecita un tanto virada....

Pasa el tiempo y en casa apenas se atreve a mirarlo. Sus miedos y temores continúan, la angustia se hace presa de ella pensando en la zozobra que tendrá su hijo.

Como con el tiempo debe incorporarse al trabajo, la criatura se queda en manos de empleadas o familiares que velarán por él. Lo tratarán con miedo al no saber si le

harán un daño mayor, y al considerarlo frágil y quebradizo, incluso, no lo mueven de su cuna.

Los padres presos del dolor y decepción, no acuden a un profesional capacitado en estos casos, sino que hacen caso a sus primeros impulsos, el ir en busca de más médicos para ver si hacen el milagro y le devuelven la normalidad al niño, tal y como ellos lo desearon.

Mientras todo esto pasa, el niño en su desarrollo psicológico se está atrasando de manera terrible, lo mismo en sus aspectos motores, afectivos, etc., pues no cuenta con el apoyo efectivo de su familia que está trastornada por su nacimiento. Pasan los meses, el niño ya cumple un año, pero ni siquiera lo han ayudado a sentarse en la cama o cuna por miedo a que se caiga o se golpee, no le dejan explorar su alrededor por temor a que rompa algo o se haga daño. Tampoco le permiten jugar con la comida porque no debe estar sucio, no le ayudan a virarse en su cuna porque temen estropearlo...

El niño, hasta esa fecha, a más de sus discapacidades severas tiene una carencia afectiva insoportable: muy pocos lo acarician con verdadero amor, la mayoría lo hace con compasión y lástima, llorando y gimiendo... El niño va absorbiendo este pesado ambiente familiar, si tiene sanos los oídos, escuchará todo lo negativo que parece él produjo con su llegada al mundo. En su grado entenderá que algo no funciona bien con respecto a él.

El retraso continúa, llegan los dos años de edad y es apenas cuando intenta virarse, sentarse o ponerse en pie (si no tiene dificultades o limitaciones motrices severas). Quiere gatear pero no se lo permiten; temen... Anhela explorar su medio, tampoco lo dejan, temen... Busca una caricia y no se la dan. Parece que nadie lo comprende, pues no saben qué es lo que quiere en realidad; lo engullen con comida creyendo que es hambre, pero no entienden que tiene hambre de amor.

Pasan los años y los padres siguen preocupados porque no ha ocurrido el milagro tan deseado y que demandaban de los médicos que trataban al niño. Fueron de hospital en hospital sin ningún resultado. Alguien les aconseja llevar al niño a terapias, recibe

atención, pero los terapeutas no están preparados para dar respuestas que ayuden a esa familia. Por otro lado, los mismos padres han puesto objeciones, alegando que no tienen suficiente tiempo o que están muy ocupados, y tratan de delegar todo esto en los cuidadores del niño.

Llega los cinco años, se preocupan porque no saben a qué lugar adecuado deben llevarlo para que lo eduquen bien, dado que a ellos les resulta difícil, sino imposible, hacerlo. Alguien les aconseja llevarlo a la escuela de ciegos o a la institución donde atienden niños con discapacidades. Es entonces cuando entran en contacto con una realidad que rechazaban conocer de cerca. Y al ver en estos centros a tantos niños con discapacidades, sufren un shock emocional: el padre casi no lo soporta, la madre llora de nuevo, pero al menos piensan que puede ser ésta una oportunidad.

A medida que el niño va integrándose en el ámbito educativo, va también despertándose el interés de los padres para cooperar con él en su crecimiento.

Sin embargo, han perdido muchos años de hermosa oportunidad que lo han dejado al tiempo, a los médicos, a los milagros o a los cuidadores.

Qué sucede con ese niño? El niño hambriento de cariño y de lazos afectivos que construyen experiencias gratas con sus padres, no manifiesta mucho apego con nadie, no es expresivo, suelen ser como indiferentes hacia todos, por las razones de que su yo auténtico empieza a despertar y a integrarse.

Mientras que un niño “normal” a los tres años ya conoce su cuerpo de manera casi completa, distingue entre varón y mujer; sabe que él o ella es lo que es y los demás son lo que son. Los niños con discapacidades severas no tienen esta ventaja porque no fueron integrados a tiempo en su núcleo afectivo, y el desconocimiento de sí mismo y de los demás es absoluto. En el camino han perdido gran información, de ahí que se requiere de un “regreso” a los inicios, para ir integrándolo desde el interior de sí mismos.

Se escucha con frecuencia en las instituciones educacionales: “el niño-a, es como indiferente, no demuestra sus sentimientos, no es cariñoso...” o bien “el niño-a, es

demasiado cariñoso con.... Pero con mamá no lo es”. Sucede que los niños, como es natural, demuestran lo que llevan dentro y que lo han adquirido y desarrollado durante su primera infancia, así pues, no es culpa del niño en sí, sino de la actitud con que en su primer momento, los padres acogieron el problema que le acontecía a su vástago.

Según las investigaciones realizadas, se comprueba que el noventa por ciento de madres han padecido el sentimiento de vergüenza al saber que su hijo-a le nació con discapacidad severa, consideraban que se debía a un castigo de Dios, por ser pecadores. En el caso de que se trate de un concubinato, creen que la esposa o la otra compañera del padre de su hijo-a, se va a alegrar de esta “desgracia”. Padecen la vergüenza de ser vistos por los vecinos, incluso sienten vergüenza de que sus exparejas o novios se enteren de que han tenido un hijo con discapacidad.

Con respecto a la figura paterna, el cuarenta por ciento de padres han sentido un “ligero rechazo” hacia el niño, pero el sesenta por ciento han sido padres que han apoyado a sus mujeres para buscar una solución y salir adelante con la criatura.

Se ha observado, que los niños suelen mostrar más apego a los papás y luego a las mamás, pero este hecho se debe a la manera en que han sido tratados en sus primeras fases de vida.

Categoricamente, se puede afirmar que el niño con discapacidades severas, es potencialmente rico en su afectividad, basta que se le permita expresarse para verificarlo. ¿Cómo se lo logra? La respuesta está en enseñarles y ayudarles a expresarse.

El niño, por sobre todas las cosas, antes de su discapacidad es un niño, y necesita saber exteriorizar sus emociones, sus sentimientos y sus pensamientos de cualquier índole. En este período afectivo es cuando debe instruírsele a conducir su afectividad por canales saludables, enseñarles a diferenciar el género masculino-femenino y conducirlo con inteligencia a esa expresión afectiva propia de su edad.

La enseñanza o educación afectiva debe empezar desde el instante que nace para que de tal manera su evolución psicológica sea normal y saludable.

2.3.8. Enfoque de la Sexualidad de los Niños y Adolescentes con Discapacidades Severas

El desarrollo biológico de la sexualidad del niño, se inicia en el vientre materno. Después del nacimiento es una constante evolución y aprendizaje, y así debe continuar hasta que arribe a la adultez alcanzando una vida sexual satisfactoria.

En el niño con discapacidad severa sucede de igual manera. Sin embargo, las circunstancias y la falta de conocimientos de los padres, familiares y/o cuidadores del niño no permiten que su desarrollo continúe por sendas normales, llegando a frustrarlos en este derecho, con la creencia de que se tratan de inocentes seres que no poseen inclinaciones sexuales.

Ante todo se debe comprender que, primordialmente, son personas con las mismas inclinaciones y los mismos requerimientos que todos los seres humanos del mundo. Todos los educadores deben conservar este pensamiento, para que cooperen de manera activa en la educación sexual de NAJ-SCr y C-DM.

La verdadera vida sexual del niño con discapacidades severas sufre un retraso social por la forma en que la familia asume el factor de la discapacidad. Mientras que a un niño de seis meses le enseñan ya la diferencia de género: varón, mujer -él también aprende observando que mamá no se parece a papá en ciertas cosas, incluso en el vestir, que el hermano es distinto a la hermana hasta en la voz-. El niño con discapacidades múltiples o sordoceguera se halla limitado a este aprendizaje y le dificulta el conocimiento de las diferencias de género.

La falta de conocimiento de su propia identidad personal, hace que no sepa qué es, nadie le dice que es un varón, sólo le dicen del nombre o niño-a pero no le explican qué es en sí. Va creciendo con este vacío tan difícil de llenarlo luego... Incluso, hay casos en que al llegar a la adolescencia no saben a qué género se lo encasilla porque desconocen la naturaleza de su propio género.

La verdadera Educación Sexual debe iniciarse, como se dijo, desde el momento de su nacimiento, mostrarles la idea clara: “tú eres un niño, yo soy una mujer, tu padre un varón”. Esto poco a poco se irá grabando en su mente, y con el tiempo, permitirá que se pueda identificar en el género que le corresponde.

El aprendizaje de la identidad sexual se inicia en el conocimiento de su propio cuerpo: debe ayudársele a tocar una a una las partes de su cuerpo, que las vaya nombrando con sus respectivos nombres, no con eufemismos ni con vocablos vulgares con que hacen referencias, especialmente de los órganos sexuales o genitales. Con este conocimiento tomará conciencia de las diferencias cuando le enseñen el cuerpo de una persona del sexo opuesto.

No se debe confundir la curiosidad mórbida del adulto o joven en tocar las partes de una persona con la necesidad de exploración de un niño con discapacidades visuales y retos múltiples o sordoceguera ya que sus “ojos” son sus manos y debe saber explorar. Nuestra profesionalidad y amor, nos marca las pautas a seguir para acompañarlos en el tránsito de este aprendizaje. Nunca deben estar solos en estos avatares, y el que lo hagan por senderos rectos y saludables, sin extraviarse en las ideas de las perversiones del adulto, depende de nuestra capacidad para involucrarnos con ellos.

Si bien se ha indicado que los niños con retos múltiples que padecen de una limitación intelectual seriamente afectada suelen poseer una libido muy alta, se debe, en ciertas ocasiones, a la curiosidad de exploración insatisfecha en sus fases tempranas, cuando debieron haber adquirido este conocimiento del mundo que les rodea. Sin embargo, no puede excluirse también el ejemplo que les dan en la familia: hay cuidadores que se aprovechan de las condiciones del niño/a y los masturban con mucha frecuencia, esto crea en el niño/a una desorientación y un conocimiento equivocado de su sexualidad. Ellos piensan que esta conducta es normal y la repiten delante de los demás. Los padres, en general se preocupan y se angustian al ver esas “precocidades” de su angelito.

El factor social es otro detonante en la sexualidad de los niños con discapacidades múltiples: un niño que no es integrado familiar y socialmente es un niño que tiende a replegarse en su soledad, falta de amor, ternura, cariño, mimos y caricias.

Además, si el nene pasa inactivo todo el tiempo, si sus manos le permiten, debe de tener su cuerpo como un juguete y si a esto se suma las sensaciones de placer-dolor, dolor-placer, pues continuará haciéndolo aunque pase muchos años y no habrá manera de dejar de hacerlo porque una conducta instaurada en su cerebro desde pequeño es muy difícil de erradicar con la educación. (ver: “Manejo de la sexualidad en niños sordociegos y múltiple impedidos” tesis de un grupo de estudiantes de la U. de Costa Rica)

La manera más adecuada de enfrentar el desarrollo de la sexualidad de los niños a la adolescencia y/o juventud si tienen discapacidades visuales con otras asociadas, es la de educar y enseñar desde tempranas edades el proceso de desarrollo, valiéndose primero de cuerpos reales cuando son pequeños, y, posteriormente, de muñecos anatómicos donde pueden verse las diferencias de sexo y género y situarlo debidamente en el rol que le corresponde, explicándole incluso, las formas de vestir, caminar, voz, modales, etc., diferenciales entre varón y mujer.

Los niños, adolescentes y jóvenes bien encaminados desde el principio de su vida, son chicos adaptados a un mundo de requerimientos sociales-sexuales, pero un niño que no lo ha sido a tiempo, presentará problemas en sus etapas de crecimiento y en su integración social-sexual, igual que aquéllos niños que no tienen contactos sociales desde sus primeros años con congéneres de su edad, con el tiempo y por su soledad, pueden presentar desadaptaciones que se manifiesten en conductas sexuales-sociales inadecuadas.

2.4. FUNDAMENTACIÓN LEGAL

Las leyes del Ecuador, aún no contemplan directamente a estas dos discapacidades: la sordoceguera y la multidiscapacidad, sin embargo, están inmersas en la Ley sobre Discapacidades, Ley N° 180 que favorece a todas las personas con discapacidad en el país. En sus artículos uno y dos podemos leer lo siguiente:

Art 1.- El objetivo de la presente Ley establece un sistema de prevención de las discapacidades, de atención e integración de las personas con discapacidades, que les permita equiparar las oportunidades para desempeñar en la comunidad un rol equivalente que ejercen las demás personas.

Art 2. PERSONAS AMPARADAS- Esta ley ampara a todas las discapacidades sensoriales, físicas y mentales sea por causa genética, congénita o adquirida, quienes gozarán de sus beneficios.¹²

Para cualquier trabajo de esta índole deberá tenerse en consideración la legislativa imperante en el país y en el mundo entero, pues como se trata de grupos vulnerables, se debe de contar con herramientas legales internacionales que el país las haya adoptado como propias a fin de dar protección a la población en cuestión.

En el Código Civil y las Leyes de Educación del Ecuador, se contemplan muchos artículos que indican que la educación de personas con discapacidad es obligatoria y que no debe hacerse discriminarse por raza, credo, religión y limitaciones. Además, exige que los niños deban recibir el más amplio conocimiento sobre todas las áreas de la vida.

El Reglamento de Educación Especial del Ecuador, contempla que todos los niños, adolescentes, jóvenes y adultos deberán ser integrados e incluidos para facilitar el mejoramiento de la calidad de vida en un mundo donde deberán compartir con sus congéneres sin discapacidad y éstos deberán de asumir una responsabilidad social y moral ante un miembro de la comunidad que tenga discapacidades.

¹² Ecuador, Ley sobre discapacidades N° 180
<http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/gladnetcollect/79>

Igualmente indica que deben existir programas especiales que conlleven a la optimización de la educación tanto para niños y niñas como para sus familiares y docentes, haciendo hincapié que estos últimos deberán ser profesionales capacitados en las diferentes áreas del saber en Educación Especial. (Ver Reglamento de Educación Especial). Además, indica que deberán tener programas adaptados a las circunstancias de cada uno de los educandos, según sus capacidades y limitaciones.

Realmente existen programas de *Orientación Sexual* para niños en general y quizá para niños con discapacidades, sin embargo, para la población específica de personas con discapacidad visual y retos múltiples asociados, no existen adaptaciones de los programas ya existentes y, por consiguiente, no se cuenta con herramientas propicias para la guía tanto de los docentes y profesionales como de los padres y familiares de aquéllos que no poseen su visión con el perfecto funcionamiento que requiere un verdadero aprendizaje.

El derecho a la sexualidad sana y saludable, es, además, objeto de todo un artículo en la Convención sobre los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, iniciándose ésta por su estudio desde las más tempranas edades para obtener resultados satisfactorio tanto para la población analizada como para quienes los rodean.

Igual mención merecen las Normas Uniformes de la ONU donde también hacen hincapié en la importancia de tener ejemplos positivos y sanos para el desarrollo sexual de los niños, adolescentes y jóvenes.

Tomando todas estas consideraciones como base, se comprende que el estudio de la sexualidad y las guías de orientación sexual para los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad visual y retos múltiples asociados se transforma no sólo en un derecho, sino en una necesidad urgente de asumir y enfocar con el debido abordaje y técnicas adecuadas para evitar en lo posterior los problemas con que se enfrentan hasta el día de hoy los profesionales de las instituciones especiales y los padres de familia o cuidadores que deben de afrontar las difíciles circunstancias que pudieron haber sido evitadas si contásemos con estas guías que pueden favorecer el desarrollo

de la personalidad de nuestros chicos y chicas con discapacidad visual y retos múltiples.

Mientras más intenso sea el problema de la discapacidad visual, (ceguera total, percepción de luz, sombras, sombras y colores) más difícil se hace el llegar a las mentes de los niños y jóvenes que tengan asociadas las discapacidades intelectuales, lo que debería preocupar a todos los educadores y autoridades educacionales que nos rigen nuestros destinos educativos.

Estas guías se ofrece, luego del análisis exhaustivo de casos donde se bosquejan determinados y serios trastornos conductuales de la población juvenil con estas discapacidades, pretende constituirse en un apoyo a los padres de familia, profesionales y cuidadores para que se logre comprender mejor y disminuir el impacto que tiene el desarrollo humano en el aspecto sexual y que les toca vivir a este grupo social-educativo.

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

3.1. METODOLOGÍA APLICADA

El marco metodológico investigativo en general es de tipo *Cualitativo*; la metodología aplicada en la investigación se circunscribe a la *Descriptiva Observacional*, como nos dice Sara de Miguel Badesa (2000), ésta *describe, analiza, interpreta y registra situaciones naturales, no modificadas*, pues aquí se relata información primaria de casos de personas con multidéficit, detallando los aspectos sico-sexuales, se los ha caracterizado para que constituyan una guía y fortalecer el desempeño de docentes y familias que experimenten la problemática planteada en esta tesis.

En la fundamentación teórica, se obtuvo datos secundarios de bibliografía especializada en temáticas relacionadas, sordoceguera, discapacidad múltiple, educación sexual, orientación sicosexual; de revistas digitales; de documentos institucionales; de informes de instituciones afines al tema y de libros en Braille.

En la recolección de la información se aplicó *Estudio de Campo*, se aplicó entrevistas abiertas, encuestas a la población involucrada, utilizando también las técnicas de *Fichaje y Anecdotario*, que a través de los instrumentos: fichas *de Observación y Registro Anecdótico*, se obtuvo datos significativos de la población estudiada, información que sistematizada, constituyen el aporte a través de los *Casos de Estudio*, expuestos con fines didácticos para ofertar a la comunidad educativa, una fuente de orientación en situaciones similares.

El universo del estudio lo constituyen los estudiantes, padres, madres, familiares y educadores, de la escuela municipal para ciegos, Cuatro de Enero, la muestra es de tipo significativa, dado por la naturaleza de la temática, según se incluye a continuación:

POBLACIÓN:

- Alumnos del Servicio de Retos Múltiples: 28
- Padres y madres de familia del Servicio de Retos Múltiples: 34
- Docentes y profesionales de la Institución: 23

MUESTRA:

- Alumnos del Servicio de Retos Múltiples: 10
- Padres y madres de familia del Servicio de Retos Múltiples: 10
- Profesionales y Docentes del Servicio de Retos Múltiples: 7

3.2. RESULTADOS DE LAS ENCUESTAS APLICADAS A PROFESIONALES Y DOCENTES SOBRE LAS GUÍAS DE ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL

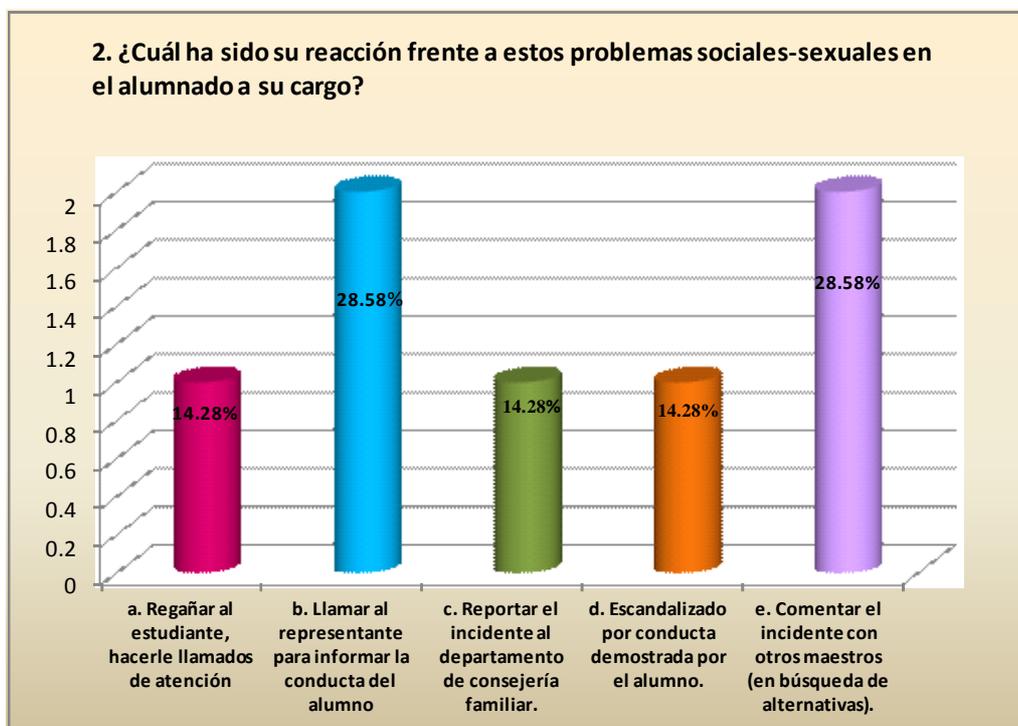
GRÁFICO # 1: CONDUCTAS SOCIALMENTE INADECUADAS



El
cie
n
por
cie
nto
de
los
pro
fesi
ona

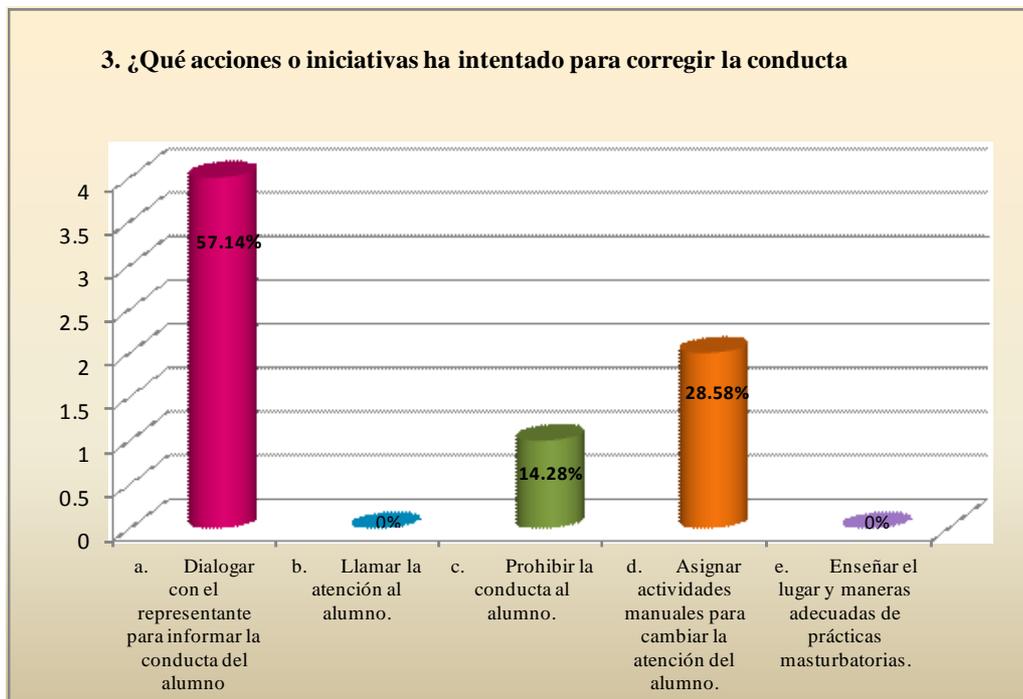
les y docentes encuestados manifiesta haber observado conductas y/o comportamientos sexual y socialmente inadecuado en ciertos alumnos.

GRÁFICO # 2: REACCIÓN FRENTE A PROBLEMAS SOCIALES-SEXUALES DEL ALUMNADO



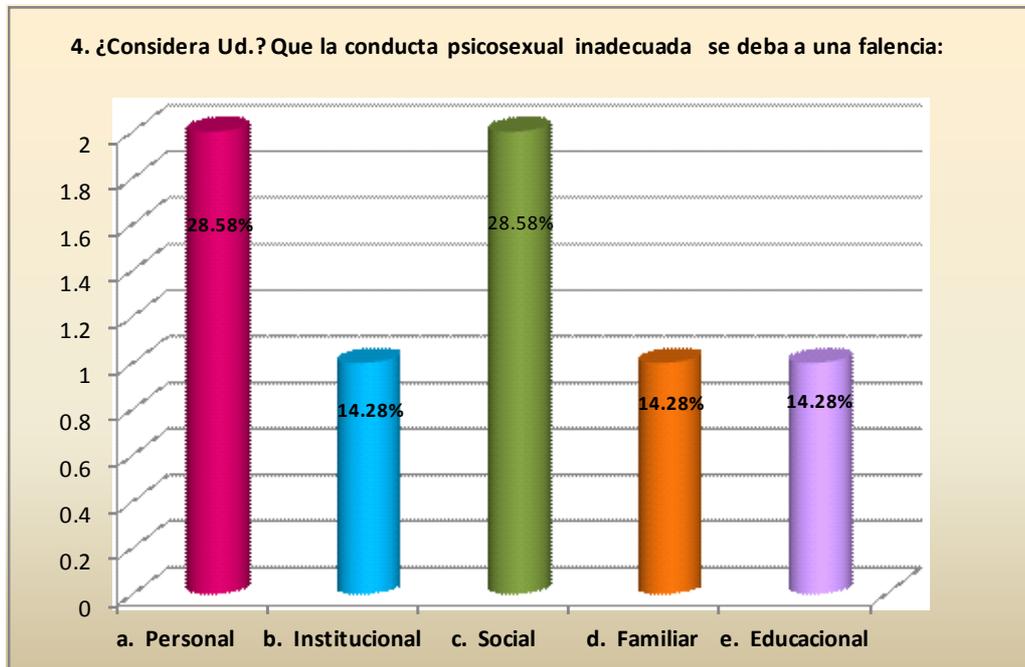
De los profesionales y docentes encuestados, tenemos que un 28.58% reaccionó frente a estas conductas sociales-sexuales del alumnado, llaman al representante para informarle sobre la conducta del alumno. Otro 28.58% comentó el incidente con otros maestros en búsqueda de alternativas. En tanto que en proporción de 14.28% reaccionaron regañando al alumno, reportando el incidente al departamento de Consejería Familiar y escandalizándose por la conducta del alumno

GRÁFICO # 3: ACCIONES APLICADAS



Como acciones o iniciativas para corregir la conducta tenemos que el 57.14 % de los profesionales y docentes encuestados optó por dialogar con el representante para informar de la conducta del alumno, 28.58% prefirió asignar actividades manuales para tratar de cambiar la atención del alumno y 14.28% prohibió la conducta al alumno.

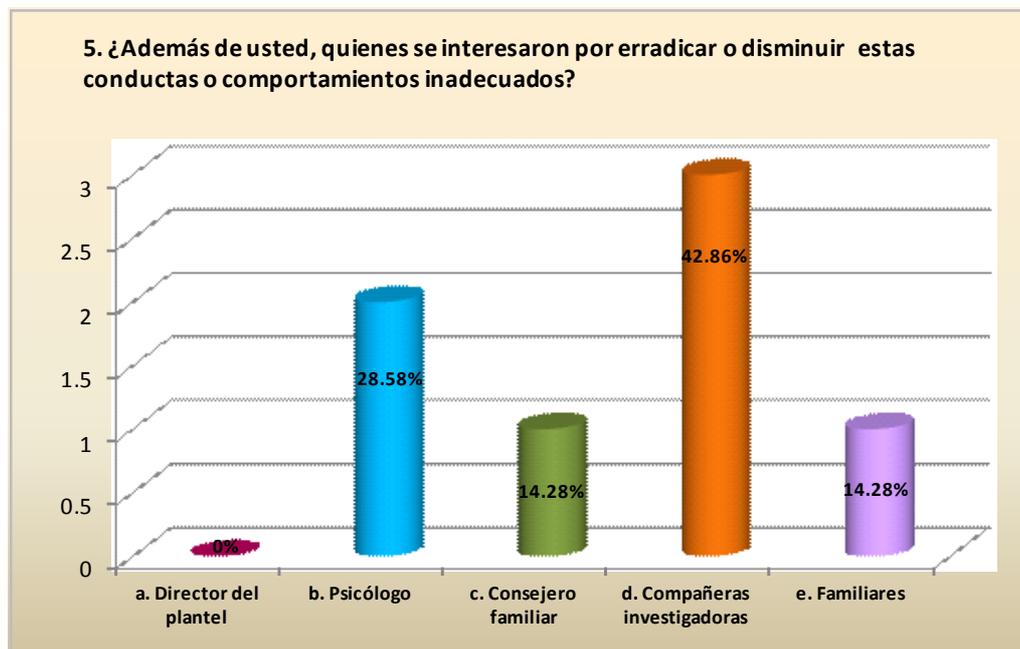
GRÁFICO # 4: MOTIVOS DE LA CONDUCTA PSICOSEXUAL



Al preguntárseles a los profesionales y docentes encuestados si ellos consideraban que la conducta psicosexual inadecuada se debía a una falencia de tipo personal, institucional, social, familiar o educacional, el 28.58% estimó que es personal, otro 28.58% lo consideró social, 14.28% como institucional, y en el mismo porcentaje la consideraron como familiar o educacional.

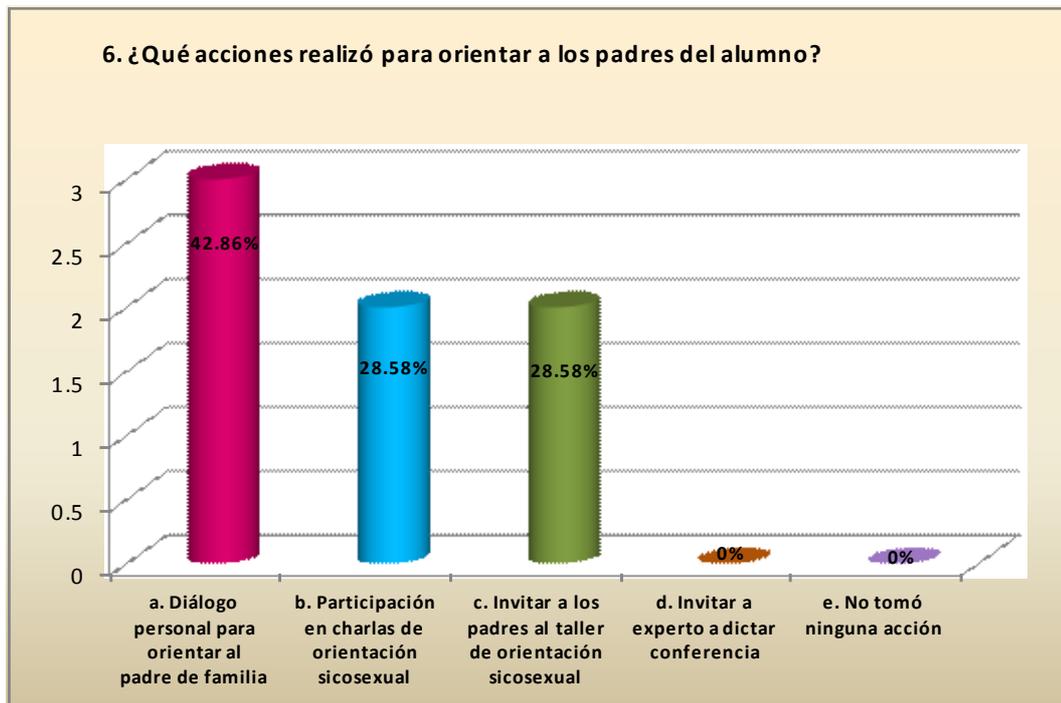
Según este resultado podemos ver que los profesionales y docentes en su mayoría no perciben la necesidad de implementar programas específicos de educación y orientación sexual para padres profesionales y docentes que atienden a la población en estudio.

GRÁFICO # 5: INTERESADOS EN ERRADICAR CONDUCTAS



Cuando se les inquirió sobre quienes más se interesaron por erradicar o disminuir estas conductas o comportamientos inadecuados, el 42.86% de los profesionales y docentes encuestados manifestaron que las compañeras que estaban realizando la investigación, 28.58% indicó la psicóloga y en proporción de 14.28% indicaron tanto al consejero familiar como a los familiares del alumno.

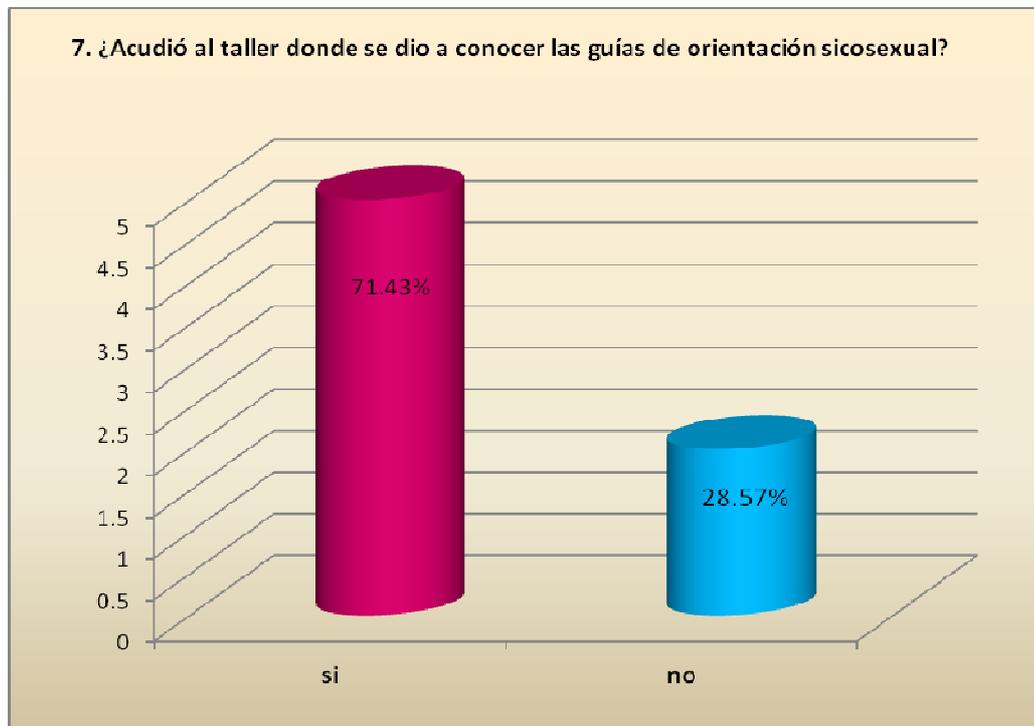
GRÁFICO # 6: ACCIONES APLICADAS EN LA ORIENTACIÓN



En cuanto a las acciones que realizaron para orientar a los padres del alumno tenemos que el 42.86% mantuvo un diálogo personal para orientar al padre de familia, 28.58% participaron en las charlas de orientación psicosexual y el otro 28.58% organizó actividades de capacitación y reflexión como talleres pedagógicos.

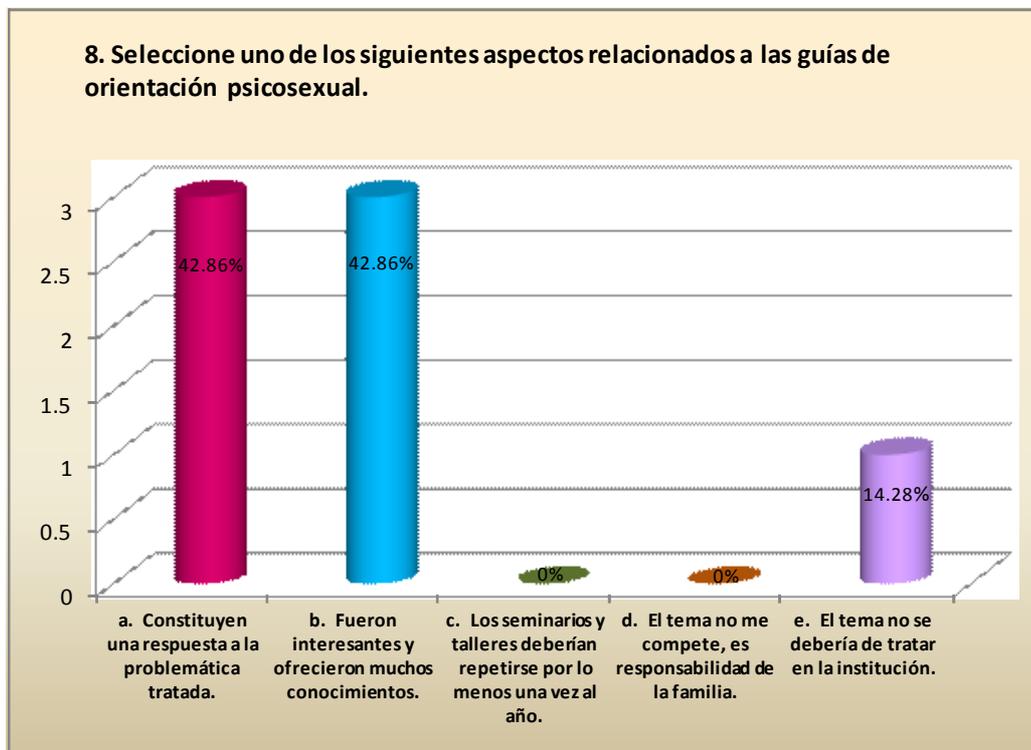
Lo cual inclina la investigación hacia la necesidad latente de orientación que requiere la comunidad educativa en cuanto al tema.

GRÁFICO # 7: PARTICIPACIÓN EN TALLERES



Del personal incitado el 71.43% de los profesionales y docentes encuestados acudió al taller donde se dio a conocer las guías de orientación psicosexual y el 28.57% por diversas circunstancias no pudo concurrir.

GRÁFICO # 8: EVALUACIÓN DE LA GUÍAS POR LOS USUARIOS PROFESIONALES



Cuando se les solicitó seleccionar uno de los aspectos relacionados a las guías de orientación psicosexual un 42.86% de los profesionales y docentes encuestados indicaron que constituyen una respuesta a la problemática planteada, otro 42.86% manifestaron que fueron interesantes y ofrecieron muchos conocimientos nuevos, el 14.28% restante considera que el tema no se debería de tratar en la institución.

El último porcentaje confirma la mentalidad frente a temas como el sexo y los tabús que aún persisten en los profesionales.

GRÁFICO # 9: SUGERENCIAS DE LOS USUARIOS



Como sugerencias o recomendaciones sobre el tema, 42.86% de profesionales y docentes encuestados expresaron que les gustaría repetir los talleres todos los años, 28.58% sugieren que se dicten los talleres a los profesionales y docentes en el período de matrículas, 14.28% piensan que deben participar no sólo los padres de niños con discapacidades múltiples, sino los padres de niños ciegos sin otro impedimento y el último 14.28% piden que se elaboren programas específicos para orientar a los niños desde pequeñitos.

Lo cual reafirma la necesidad latente en cuanto a poner en la mesa el tema de la educación sexual tanto para los estudiantes con discapacidad como para los estudiante que no presenten dichas condiciones.

3.3. ESTRATEGIAS CORRECTIVAS Y ENFOQUE AL FUTURO

Con los cuadros por exponer a partir del siguiente capítulo acerca de casos reales de usuarios que han manifestado conductas críticas sobre su vida y desarrollo sexual-social, se describe realidades que puedan guiar en la disminución de conductas o comportamientos juveniles inaceptables en público, relacionados a aspectos de sexualidad.

Entre otras, se diseñó guías curriculares a fin de sensibilizar a las personas que rodean a los niños y jóvenes con discapacidad visual y retos múltiples adicionales para obtener mayor conocimiento sobre el tema y mejor comprensión de la problemática y poder de tal forma colaborar con el cambio conductual general, es decir, tanto de los usuarios o actores directos como de los padres de familia y profesionales que atienden a NAJ-SCr y C-DM.

Al haber analizado cada una de las conductas socialmente inadecuadas, el proceso de desarrollo evolutivo de estos niños y niñas, las metodologías propias para enseñarles y educarlos, se da una serie de ideas-guías que pueden ser alimentadas con muchas más ideas a fin de que éstas sean aplicadas en provecho educandos con discapacidad visual y retos múltiples asociados o sordoceguera con retos múltiples.

Con la experiencia de las investigadoras de este trabajo, se puede plantear las situaciones posibles que serán el resultado de causa-efecto sobre la aplicación de estas guías en la comunidad familiar y profesional de nuestro centro educativo.

Generalmente los profesionales suelen tener sus propias convicciones, sean correctas o no, creemos tener siempre la razón, esta actitud negativa al cambio no es tan fácil de erradicar o disminuir, pero al menos se puede ir, paso a paso convenciendo de la necesidad del cambio en el núcleo profesional que atiende a los niños/as y jóvenes con tales características neurosensoriales.

Para obtener mejores resultados en este grupo, se deberá exigir las capacitaciones continuadas a fin de que vayan abriendo la mentalidad a los cambios frente a los problemas sexuales-sociales de los usuarios, como también se deberá realizar un

seguimiento muy estricto de la exposición de las guías por parte de expertos en la materia, igualmente un seguimiento entre los profesionales para obtener la certidumbre de que están aplicando estos conocimientos y las guías propuestas para los cambios conductuales.

Se sugeriría que estas guías sean aplicadas durante el año lectivo a fin de que tanto padres como profesionales puedan valorarlas y aplicarlas, concientizándose entre sí de la necesidad apremiante de cambiar los puntos de criterios que no conduzcan a lo positivo. Una buena estrategia podría ser en sesiones de trabajo con la modalidad *Escuela para Padres*.

Entre la comunidad de los padres y familiares será igualmente difícil el que éstos acepten que sus hijos son niños y jóvenes con los mismos derechos que todos los niños del mundo de disfrutar su desarrollo sexual de manera saludable, siendo guiados por sus progenitores o cuidadores y maestros.

El concepto de lo angelical de estos niños (se los considera así porque dicen que: “como no ven y tienen sus problemas severos, no pueden “pecar” con esas cosas malas de sexo, que es propio de niños dañados con mente impura...”) Sin embargo, se tiene la convicción que, a medida que avance el proceso de las guías y su aplicación, irán concientizando en la realidad, en el punto crítico de la vida sexual de sus hijos/as o tutelos.

Las medidas de seguimiento serán expuestas según los casos y las circunstancias puesto que no todos los padres o familiares podrán estar presentes en los momentos de las aplicaciones de las guías, sin embargo, se deberían exigir la presencia de éstos a fin de que se consiga mejores resultados.

En caso de poner en práctica estas guías, el cambio será paulatino, pues ningún cambio duradero es rápido o inmediato. Lentamente irán absorbiendo la realidad, la magnitud del problema y el compromiso que debe unir a cada uno de los actores de este proceso educacional.

En la población directamente beneficiada por estas guías, es decir, entre niños/as y jóvenes con discapacidad visual y retos múltiples asociados, o sordoceguera con retos múltiples, el cambio conductual y del comportamiento se dará en base al cambio y seguimiento entre los profesionales y docentes y sus familias, en virtud de que dependen de sus mayores o de los adultos que los atienden.

Es mucho más rentable para los Directores y autoridades superiores el que se apliquen técnicas y metodologías adecuadas en base a las guías antes que soportar las duras críticas sociales de parte de la comunidad educativa y familiares de los chicos y chicas que manifiesten conductas sexual-socialmente inadecuadas como también contribuirían al cumplimiento de las leyes existentes en nuestro país y en el mundo entero.

Una sociedad bien informada, es una sociedad desarrollada y liberada de conflictos, prejuicios y enfermedades psicosomáticas.

Aunque en los aspectos humanos y de la naturaleza no es posible predecir con exactitud los diferentes resultados que pueden ocasionarse de una causa, sí podría aproximarse y decirse que el cambio de mentalidad de las familias y profesionales se dará sistemáticamente, a medida que se apliquen las guías orientadoras y se vaya descorriendo el velo de los tabúes creados por la sociedad y que han hecho un mundo con muchos discriminios y limitaciones. Se espera en un lapso de dos años empezar a ver resultados halagadores y con ellos los usuarios también tendrán un mejoramiento en su calidad de vida puesto que su integración social, familiar, afectiva y educacional será tendiente a ser humanamente completa.

Se ha empezado a aplicar en forma proporcional las técnicas que contemplan estas guías y los resultados inicialmente obtenidos hasta ahora son bastante alentadores, así podemos ver casos de padres de familia que han iniciado un cambio en su mentalidad, se han tornado más abiertos a la realidad y han percibido más comprensión de parte de determinados profesionales ante las conductas socialmente inadecuadas de sus chicos.

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS

4.1. EVALUACIÓN DEL IMPACTO DE LA APLICACIÓN DE LAS GUÍAS DIDÁCTICAS DE ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL

En este capítulo se analiza el impacto de la aplicación de las guías didácticas sobre la *Orientación Psicosexual* para NAJ-SCr y C-DM, se describe los aspectos básicos y primordiales de las vivencias de los participantes, a fin de que sirva de apoyo a otros investigadores y a través de proyectos similares puedan abordar con mayor profundidad o amplitud el tema de la sexualidad, ofrecido en estas páginas.

Se deja el camino abierto para otras investigaciones, aportes y nuevas estrategias didáctico-conductuales que logren el cambio social-sexual en las vidas de los NAJ-SCr y C-DM y sus familiares, con el apoyo de los docentes y profesionales preparados en aspectos didáctico-pedagógico que los tornen verdaderos orientadores.

Para evaluar el impacto con el uso de las guías se plateó los siguientes objetivos:

- Examinar los posibles impactos positivos y/o negativos en los aspectos psicológicos, sociales y educativos de los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad visual y retos múltiples severos asociados, a fin de prevenir, ampliar o permitir un desarrollo más eficaz en la aplicación de este proyecto.
- Identificar las acciones y actividades que contendrán las guías, que impulsen un mejoramiento de la calidad de vida y desarrollo de los usuarios con /discapacidad visual y retos múltiples severos asociados, facilitando, de esta forma, una mejor integración social, familiar y educativa,
- Establecer estrategias prácticas que coadyuven en la disminución y/o erradicación de aspectos negativos de las conductas inadecuadas de los usuarios con discapacidad visual y retos múltiples severos asociados.

4.1.1. Resultados:

- Impactos en aspectos psicosexuales: de los 10 casos estudiados 7 demostraron cambios en el aspecto sicosexual relacionados al comportamiento ante sus compañeros del salón de clases.
- Impactos en aspectos sociales: de los 10 casos estudiados 8 demostraron mayor adaptabilidad al medio socio-educativo y familiar.
- Impactos en aspectos educativos: de los 10 caso estudiados 6 demostraron mayores avances educativos y mejoramientos en su aprendizaje
- Acciones o actividades que demuestran el mejoramiento de la calidad de vida:
 - Mayor solidaridad con sus hermanos y compañeros que redundan en la mayor integración familiar-educativa.
 - Colaboración en faenas de la casa, apoyos a sus compañeros en el salón en los juegos y trabajos de grupo, etc.
 - Mejoramiento en la integración social con personas ajenas a su grupo (visitas), que redundan en su integración social con el medio exterior: modales de cortesía y urbanidad, respuestas adecuadas sea con sonrisas o palabras.
 - Reglas de aseo e higiene: cuidado de su aseo personal que redundan en la aceptación del grupo (elogio de la gente hacia el niño, niña, adolescente o joven que eleva su autoestima).
- Se sistematizan estrategias prácticas respecto a:
 - *Para manierismos de giro en su propio espacio*
 - *Para manierismos de contacto con el piso*
 - *Para manierismos mano-mano, mano-ojo, cabeza-mano*
 - *Para el verbalismo*
 - *Corrección de modales sociales*
 - *Para incrementar la mímica o lenguaje gestual*
 - *Para una comunicación agradable y acertada*
 - *Para explicar a la niña la menarquía y menstruación*
 - *Foros*
 - *Convivencias juveniles*

4.1.2. Actitudes de Familiares Frente a Personas con Discapacidades Severas, narradas por población en estudio a investigadoras:

Los seres humanos se guían por una escala de valores impuesta por la sociedad, la religión o la necesidad vital. En las distintas etapas de la evolución de las diferentes sociedades humanas, se contempla que, según impere en el núcleo ciertas normas o reglas, son estas las que imperarán en la vida de la persona. Así pues, en nuestra sociedad, las escalas de valores son también las que desencadenan las conductas de aprobación o desaprobación de todo: de las maneras de vida, de la estética, de la educación, en fin, de todo lo que se relaciona con la existencia.

La sociedad oriental no tiene las mismas reglas sociales o escalas de valores que la occidental, la sociedad urbana, no cuenta con las mismas reglas de subsistencia o valores vitales que una sociedad aislada. Así, en nuestro medio, a pesar que en la actualidad la discapacidad es un tema “casi conocido” podemos observar que la mentalidad de las personas sufre de ciertos esquemas pre-determinados que guía el comportamiento de la familia en relación al hijo o familiar con discapacidad, a continuación se narra dos casos y las respectivas vivencias recogidas del estudio de campo aplicadas a la población en estudio a modo de historietas impersonales para sea resguardada la intimidad de las gentiles personas que contaron sus experiencias, de esta forma contribuir a la investigación:

Primer caso: Una señora tuvo primero dos hijas y después un único varón. Los padres y las dos hijas esperaban con ansias el nacimiento del hijo y del hermanito, respectivamente, al nacer, todos lo esperaban pletóricos de felicidad en las puertas del quirófano, al día siguiente del nacimiento, recibieron la visita del pediatra, quién les informa, que el niño poseía una discapacidad visual y que no era posible ninguna intervención quirúrgica para su recuperación, quedaría definitivamente ciego.

En presencia del médico, los padres guardaron la compostura social de serenidad, aunque con honda tristeza. Pero una vez que el médico se hubo marchado, la madre empezó a llorar desconsoladamente, el padre, también aturdido, trataba de consolarle y le decía que no se desesperara, que saldrían adelante. En el instante en que las niñas entraron a conocer a su hermanito, él salió de la habitación y se fue

desesperado al baño para dar rienda suelta a su dolor. Pensaba: “qué dirán de mí... que no sirvo como hombre, que traigo al mundo hijos enfermos”.

Mientras tanto, en la habitación, la madre abrazaba a las niñas y se lamentaba del hijo que había nacido con discapacidad visual. Al poco rato, la enfermera trajo al nene para que la madre lo alimentara, pero ella no quiso tomarlo en brazos, pues temía verlo.

La hermanita mayor tomó al niño y lo acunó en sus brazos, al llevarlo a donde su madre, ella la empujó con el niño y empezó a gritar con desesperación: “no me lo traigas, no quiero verlo, ese enfermo no es mi hijo”. Se negó rotundamente a darle de lactar, la enfermera tuvo que iniciar la alimentación con biberón.

Después de abandonar la clínica, la madre no aceptaba que el niño durmiera en su habitación, así que la hermanita mayor de doce años, tomó a su cargo al niño y empezó a cuidar de él como si hubiera sido su propio hijo.

Este rechazo materno duró cuatro años, después de dicho tiempo intentó aligerar su carga de conciencia y procuró tratarlo como a su hijo, lo que no pudo conseguir. El niño, a más de su problema visual, tenía otra discapacidad asociada: la intelectual, y con el tiempo se convirtió en un niño con conductas autistas, adquiridas por el aislamiento, y en cierto grado, el abandono familiar. La hermana al ser una estudiante, no podía dedicarle todo el tiempo requerido; el padre no pasaba en la ciudad, aceptó trabajar en otra provincia (¿por casualidad o por instancias personales?), el nene no tenía niñera, sólo la doméstica que le daba la comida y lo aseaba, ya que su madre no lo hacía.

Creció, se desarrolló en un ambiente hostil. Paulatinamente, se acrecentó en él la introversión, a consecuencia del abandono moral, material y afectivo.

En la actualidad es un hombre de veinticinco años de edad, vive en casa de sus padres, tiene su habitación propia pero carece del cuidado y del afecto de su familia como debería ser; no controla esfínteres, no es independiente y sólo cuenta esporádicamente con la ayuda de la empleada y de sus hermanas. El padre continúa solicitando cambios a otras provincias y viniendo de “visita” a su casa.

Segundo caso: En otro hogar, a los padres les nace su primer hijo prematuro, y fue llevado a la termo-cuna. Por exceso de oxígeno, el niño adquirió una ceguera que causó gran impacto familiar. Sin embargo, la madre actuó movida por un amor inmenso y prodigó la atención correcta al recién nacido. Pero abrigó un sentimiento de culpa muy fuerte, que a menudo no le permitía ser feliz, Pese a que el niño evolucionó favorablemente, siempre llevó consigo ese dolor que le impedía aceptar a otras personas con la misma discapacidad de su hijo, a quienes veía inferior a ella y a todos.

Se dedicó de cuerpo y alma a su hijo y logró salir adelante con él. Le proporcionó una carrera universitaria y un doctorado en Leyes, que compensaba al chico (como a la madre) respecto del dolor causado por su discapacidad adquirida.

En la actualidad, la familia se encuentra estabilizada en lo emocional. Con el nacimiento del segundo hijo, de igual manera, prematuro, la madre se negó rotundamente a poner en termo-cuna. Gritó: “prefiero que se muera antes que sea ciego, déjenlo sin termo-cuna, tráiganlo a mí”. La madre lo tuvo en su seno durante el tiempo que faltaba para madurar el niño y gracias a este cuidado y a los designios de Dios, no adquirió la ceguera.

Muchas veces los padres no pueden soportar la idea de tener un niño con discapacidad, sea por orgullo social, por vanidad personal, por incapacidad de educarlo o, simplemente, por desconocimiento del caso.

En las investigaciones se determinó que el noventa por ciento de madres de familia habían padecido, por lo menos en las primeras etapas de vida del niño, un sentimiento de vergüenza hacia el niño, manifestado en: exceso de cuidado para no ser visto, encerramiento en su casa para que los vecinos no, logren enterarse, falta de apego afectivo ante los demás y frente al niño...

Durante las entrevistas, suelen producirse escenas muy variadas de diferente tipo de actitudes maternas, llantos incontenibles, lamentaciones, blasfemias, sentimientos de culpabilidad, acusaciones a su pareja, acusaciones a sí misma por actos no-confiados anteriormente (como en los casos de madres que son amantes o segundas esposas de

los padres del niño, mujeres que antes se masturbaban con frecuencia para tener satisfacciones sexuales...)

También en estas investigaciones se determinó que el cinco por ciento de los padres de familia (varones) no padecían ese sentimiento de vergüenza ante su hijo-a con discapacidad, sin embargo, en todos los casos manifestaron sentimientos de culpa de pecados y pagos de éstos al tener un niño con discapacidad y algunos de ellos echaban la culpa, además a sus esposas por distintas circunstancias.

Muchos papás dirigen sus pasos por otros senderos para mitigar o aligerar estas situaciones neuróticas de la familia. Por ejemplo: se dan al juego, a las apuestas, al cigarrillo o al licor, exceden jornadas de trabajo para estar lo menos de tiempo en casa...

Con este preámbulo se puede imaginar las relaciones de familia ante los chicos con discapacidades severas: de sobreprotección (porque se sienten culpables de esa discapacidad o, bien, porque consideran al niño un enfermo real e inútil para todo e incapaz de todo), o bien por abandono (el rechazo de la familia ante el discapacitado, es de un gran peso y superior a sus fuerzas que no pueden remediarlo; deciden vivir a su lado pero ignorarlo, y sólo suministrarle lo básico para la subsistencia física).

4.1.2.1. Los Hermanos y las Relaciones con su Hermano/a con Discapacidad

Si se ha enfocado el sentimiento paterno y materno de las familias que deben de sobrellevar esta prueba dura para sus vidas y sus escalas de valores, también se debe mencionar las reacciones de los hermanos.

Cuando la familia está constituida por hermanos mayores al niño con discapacidad, suele presentarse en muchos casos el sentimiento de solidaridad hacia el niño nuevo, y procuran ayudarlo a crecer. Sin embargo, dependerá de la conducta de los padres ante ese niño, para que los hermanos continúen sintiendo el mismo afecto solidario o cambien a una atmósfera de celos.

Cuando un niño nace sin discapacidad y por cualquier circunstancia de la vida la adquiere, los hermanos continúan siendo igualmente afectuosos y “peleones” con el niño con discapacidad adquirida, pero, de igual manera que el grupo anterior, la conducta de los padres ejercerá la influencia desencadenante de conductas celosas. Incluso, los papás sienten celos del niño con discapacidad si la madre lo atiende más que a él y viceversa: la madre se siente celosa si el padre prefiere al niño con discapacidad antes que a ella... ¡Cosas de la vida y de la escala de valores sociales!

Así, pues, con las relaciones de hermanos suele presentarse una rivalidad muy seria y dañina que afecta negativamente al niño con discapacidad, haciendo que su grupo fraternal quede tocado. Si los padres manifiestan preferencia (generalmente por sentimientos de culpa o deseos de “recompensar” al niño con discapacidad por su mismo inconveniente) los hermanitos empiezan a sentirse relegados, marginados y terminan por tomarle odio o fastidio al niño con discapacidad, pues lo consideran el “ladrón” de todas las atenciones y cuidados paternos y maternos.

Si, por la misma severidad de la discapacidad, la madre o padre deben de estar más tiempo con el niño para acudir a los hospitales o centros especializados de atención, los hermanos suelen sentirse abandonados y abren una brecha afectiva entre ellos y su hermano-a que, paulatinamente, se alejan, y el niño-a afectado, se quede sin el apoyo de ese hermano-a para su desarrollo fraternal.

Unos ejemplos de la vida real de los chicos-as con discapacidades y sus hermanos:

*El niño era el último de los hijos del matrimonio conformados por dos jóvenes: un chico y una chica, a más de sus padres.

Al enterarse de las discapacidades severas del niño al nacer, los hermanos sintieron el mismo dolor que sus padres y se abocaron para ayudarlo a crecer. La muchacha se encargaba de hacer juegos al nene mientras su madre atendía la casa, el muchacho se dedicaba a trabajar para ayudar con las medicinas para el hermanito.

Todo iba en una atmósfera de solidaridad, preocupación y amor, hasta que la madre exageró los cuidados hacia el niño. Llamaba la atención a la hija porque no dedicaba

todo su tiempo libre al niño, al hermano porque no había comprado todas las medicinas que le había ofrecido dar de su salario... Los chicos empezaron a sentirse mal e iniciaron su “retirada” afectiva ante el hermanito.

La madre que se desvelaba por el niño descuidó de la atención de su hogar para llevar al niño al hospital. La hermana debía cocinar para toda la familia, lavar la ropa y más quehaceres. Esta situación nueva y “desagradable” hizo que pretextara enfermedades pasajeras para llamar la atención del cuidado materno, sin éxito.

El chico dejó el trabajo por estudiar en la Universidad, lo que le causó problemas con la mamá ya que ella deseaba que le apoye con las medicinas del niño.

En cada conversación la madre les recalca diariamente la obligación que tienen para con su hermano. Supuestamente, su hija tendría que quedarse con el niño en caso de que ella falleciera, y el hijo mayor, de igual manera, debería mantener la casa y velar por su hermanito especial, así que les advirtió lo siguiente: “al morir nosotros -sus padres-, mi hijo (siempre se refería como “mi hijo” al niño especial), debe de heredar todo lo nuestro: la casa, el negocio, el carro y todo lo demás porque ustedes pueden defenderse pero él no”.

Los hermanos, jamás se hubieran imaginado que su madre los desheredara. Esto les afectó hondamente, creando en ellos un sentimiento de malestar y abandono. Es decir, significaba que sus padres lo eran sólo para su hermanito discapacitado, y no para ellos.

Cuando el niño tenía cuatro años de edad y su situación de salud era muy grave, el hijo mayor decidió viajar al extranjero sin consentimiento de sus padres, armó sus valijas y se fue. Al año siguiente su hermana tomó también la decisión de marcharse al mismo país donde vivía su hermano mayor, pues se dio cuenta que no podía llevar la carga que le había dejado él al marcharse ni soportar la responsabilidad a que la obligaba su madre con respecto a su hermanito discapacitado. También se marchó en secreto.

Los padres quedaron solos con el niño en crecimiento con los inconvenientes evolutivos que agravan la situación familiar: ceguera, con parálisis cerebral infantil, en la que se halla comprometidas las áreas intelectual, motrices, del lenguaje y la función auditiva.

*En el caso siguiente se trata de una familia compuesta por los padres y cinco hermanos, cuatro varones y una niña, la mayor de ellos sufre un accidente y presenta discapacidad severa.

Los cuidados de la familia en general son inmensos por el cariño que le tenían antes del accidente, este cariño se troca en sobreprotección y llega a constituir el “lucero” de la casa, todas las atenciones para ella, todo para ella... los hermanos se sintieron desplazados a pesar de que sus padres intentaron darles el mismo amor a todos, ellos se percataban de la preferencia de sus padres por la hermana.

Al morir los padres y ya siendo adultos todos los hermanos, se inició una especie de “guerra” emocional y material para acaparar los bienes del patrimonio familiar. A pesar que la disposición paterna (el último en morir fue el padre) había sido que todo se lo dejara a la hija en desventaja, los hermanos decidieron dividir como creían conveniente, llevaron el caso al abogado para que las cosas queden claras, también decidieron que uno de ellos sería el tutor de su hermana por estar con discapacidad severa (no tenía problemas intelectuales, sólo sensoriales) así fue que entraron en litigio judicial, la chica asustada por esta situación no hizo nada por defender sus bienes, siendo en cierta forma víctima de las injusticias de sus hermanos. Por otro lado como ella los amaba tanto, no quiso hacer nada para perjudicarles. Los hermanos alegaron que ella “debió haber recibido dinero escondido de parte del padre pues ella era el amor de papá.”, pero al no contar con documento alguno que atestiguará tal “dinero escondido”, no pudieron desvalijarla legalmente de lo que le correspondía. Finalmente, el abogado decidió darles por igual a todos y que la casa familiar fuera para la chica por ser mujer y por su discapacidad que la colocaba en un plano de vulnerabilidad legal.

Así pues, se ve que los hermanos no actúan por maldad o por egoísmo innato, sino es llevado por las conductas de sus padres frente al miembro con discapacidad. Por ello, se sugiere a todos los profesionales que se encargan de personas con discapacidad, la importancia de la participación y cuidado psicológico de los hermanos para evitar estos traumas dolorosos que inciden en contra de la persona con discapacidad puesto que termina siendo aislada o viviendo en soledad.

En la actualidad, en países más desarrollados que el Ecuador, incluyen en las terapias grupales, las relacionadas con terapias de hermanos y existe, incluso, una red virtual de hermanos de personas con discapacidad.

4.1.3. Padres, Familiares o Cuidadores, Modeladores de Conducta

Si bien es cierto, el ser humano tiene mayores posibilidades de aprendizaje mediante la vista y el oído, si su cerebro funciona intelectualmente bien, serán óptimas las circunstancias para adquisición de conocimiento, conductas, afectividad y demás emociones del hombre. Sin embargo, no se puede ignorar el papel que desempeñan los demás sentidos al carecer de los dos anteriormente indicados: la piel, es rica en sensaciones táctiles, de temperatura, de presión, de movimientos externos... el gusto ayuda a completar lo que el olfato informa y éste informa lo que “percibe” a distancias.

Un órgano sensorial bien educado, desarrolla muchas potencialidades que no pueden los que no lo utilizan, todos los sentidos desempeñan un papel importante en la vida del ser humano y por cada uno de ellos puede aprender diferentes circunstancias y conductas, emociones y sentimientos.

“El amor entra por la cocina”. No tan sólo las miradas amorosas hacen despertar el amor de la gente... También un buen plato de comida puede despertar ese sentimiento, un biberón ofrecido con la leche que tanto le gusta al nene, desplegará sus sentimientos por quien se lo proporciona.

“En la mujer, el amor entra por el oído y en el hombre por los ojos”. Si entra por el oído, al escuchar una hermosa palabra de afecto, una entonación de voz delicada o una manera sutil de transmitir lo que queremos decir, despertará el amor del niño que recibe esas palabras o maneras delicadas de comunicación, aunque sus ojos no tengan la función visual necesaria. En una palabra, todos los sentidos abren a la vida emocional del hombre una gran gama de sensaciones para los sentimientos de amor, rechazo, odio, desprecio, etc.

Si se piensa que sólo quienes ven u oyen pueden aprender conductas del medio, están muy equivocados. Los niños que no ven ni escuchan, pueden valerse de sus propios sentidos restantes para el aprendizaje de conductas sociales-sexuales. Para esto es necesario el ejemplo que proporcione la familia a ese mismo niño.

Así, por ejemplo: Un niño que suele ser besado en la boca generalmente por sus padres o hermanos, crecerá en el convencimiento de que “dar besos en la boca” no es nada malo y puede hacerlo con quien lo desea, sin tener en consideración las reglas culturales y sociales que dicen lo contrario.

A un niño que, luego de la etapa de la curiosidad táctil se le permite seguir haciendo lo mismo al tocar el cuerpo de los que le rodean (porque papá, mamá y hermanos, familiares en general, lo permitieron en sus primeros años de edad considerando que es normal que toque lo que no ve), este niño seguirá con esa conducta y lo considerará tan natural y normal acercarse a cualquier persona e iniciar la inspección corporal con sus manos. Esto es algo muy delicado si ese mismo niño crece y se convierte en un jovencito... las gentes no comprenderán que fueron sus familiares los que le permitían tal comportamiento. Cuando esta conducta continúa después de concluir su fase de curiosidad infantil, la gente lo tacha de “morboso”.

En general, la mayoría de la gente (y entre ellos los familiares de personas con discapacidad) creen que, al no ver los chicos no se percatan de lo que sucede a su alrededor. En parte es cierto que a nivel visual no lo pueden hacer, sin embargo los otros sentidos están al servicio de quien lo necesite de verdad, así, un olor, un gesto, una presión de manos, un abrazo de diferentes categorías, un beso, una caricia, un

leve vientecillo... puede significar muchas informaciones para quien posea una discapacidad severa.

Los padres de los niños con discapacidad piensan que sus hijos con discapacidades no se dan cuenta de los ardores sexuales de ellos durante sus encuentros físicos o relaciones sexuales de pareja, y le permiten al niño-a dormir en su cama o cerca de ellos (a veces para cuidarlo, otras por no contar con el espacio físico necesario y otras veces por costumbre y sobreprotección), Ese niño-a que está junto a la pareja, percibe todas las sensaciones físicas de los padres, es testigo de sus arrebatos y, con el tiempo, esos niños-as demuestran lo mismo en diferentes circunstancias y con distintas personas sin hacer diferenciación de sexo porque ellos no fueron inculcados en el respeto a sí mismo y a los demás.

Las conductas sociales agresivas de parte de la familia no sólo afectan al niño con discapacidad sino que lo adiestran a éstas con el tiempo y la asidua costumbre de hacerlo frente al chico. Por ejemplo, las peleas conyugales o de hermanos, las palabras soeces, los gestos burdos y brutales, o como también aprenderán las cosas buenas: la amabilidad, la cortesía, la sinceridad y la honestidad.

Un niño que siempre escucha a la madre decir al hermano mayor: “cuando venga tu padre, no le digas eso...cuando venga fulano, dile que no estoy.... No le digas eso a nadie....” El chico con discapacidad, cree que es normal el mentir y se torna mentiroso.

Los niños con discapacidades severas son tan vulnerables frente a aprender lo malo más rápido que lo bueno... Por esta razón, el ejemplo recto de las familias, cuidadores y profesionales que los atienden es la base fundamental del proceder del futuro niño, adolescente y joven-adulto. Además, quienes rodean a los bebés y niños con discapacidades múltiples, deben saber utilizar su lenguaje: ser concretos en lo que dicen y usar los términos adecuados para que ellos no confundan su significado.

Generalmente el verbalismo está muy arraigado en las personas ciegas y ciegas múltiples pero considerando que es una conducta verbal adquirida por su entorno social-familiar, es importante tener mucho cuidado con este aspecto, informando a

los padres y familiares que se tomen un momento para pensar bien cuando se dirijan a una persona con discapacidades múltiples o sordoceguera. Por ejemplo: No usar sobrenombres o apodos o formas especiales de una persona X, pues el niño cree que es correcto llamarle de esa manera,

A continuación se incluye un ejemplo real que describe lo manifestado: Una familia solía llamar a su vecino con un apelativo “gordo mofletudo” y cuando llegaba a la casa de dicha familia los integrantes decían: “ya viene el gordo mofletudo”. El niño con discapacidad múltiple escuchaba frecuentemente. Cierta día, escuchó la voz del señor y gritó: “hola, vecino gordo mofletudo”. El señor, naturalmente, forzó una sonrisa, pero luego prestó atención y un momento que tuvo la oportunidad de conversar con el niño le preguntó el motivo por el que lo llamaba así, el niño con la inocencia normal de su infancia le dijo: “porque mi mami y mi papi te llaman así”...

Con esta exposición de experiencias se desea demostrar que el ejemplo que la familia le muestre al niño-a es un aspecto importante para la vida de ellos mismos, y mucho más para los niños con discapacidades severas que no tienen la oportunidad de los otros de modificar sus conductas sociales-sexuales de acuerdo a los status que imperan en su medio inmediato, causándoles perjuicio de gran magnitud, pues es sabido que será marginado, temido, rechazado o, si es bueno su proceder: Aceptado socialmente por su entorno.

4.1.4. Actitudes de Docentes y Profesionales en las Instituciones Educativas Especiales Ante Problemas Sexuales de los Estudiantes o Usuarios

Cuando llegan los usuarios o estudiantes a un centro educacional para personas con capacidades especiales, suelen tomarlos con mucha delicadeza para ser atendidos en éstas.

Ciertos docentes o profesionales a medida que van conociendo al chico o chica, van reafirmando sus actitudes o, cambiando frente a ellos sus maneras de comportamiento. A veces suelen ser hostiles, de asco, de huida, o bien, de marginación, según los casos.

La gran hipocresía profesional que suele revestir a estos educadores, no pasa desapercibida para el niño, joven o adolescente con discapacidades severas. Ellos perciben de manera especial el trato de los demás hacia ellos. Muchas veces las conductas de los chicos son una protesta hacia los docentes marginadores u hostiles. Se conoce casos de niños que, frente a determinados profesionales que lo atienden suelen manifestar conductas especialmente desagradables, no así ante otros que sí les muestran buenas maneras de tratarlo.

Las investigadoras se percataron de un chico de doce años ciego con retos múltiples, que, cada que escuchaba la voz de una maestra determinada, empezaba a babear, se metía los dedos en la nariz y emitía ruidos con la boca. Al retirarse la maestra o no escuchar su voz o sus pasos, el chico volvía a su estado de conducta social normal: Se tranquilizaba, controlaba el babeo y no se metía los dedos a la nariz ni emitía ruidos desagradables.

Al investigar este caso, se llegó a la conclusión que era producido por el rechazo de esta maestra hacia el niño precisamente por sus conductas anteriores a la educación que le producían asco y repulsión, con la agravante de manifestárselo verbalmente. El chico lo guardó en su mente y cada vez que se acercaba la maestra, tomaba la misma actitud para ahuyentarla.

Ciertas maestras o profesionales en nuestro medio suelen hablar delante del niño o chico de sus defectos o sus conductas anti-sociales lo que para ellos constituye una forma de avergonzarlos delante de otros. Comentarios que, paulatinamente, generan conductas de protesta hacia estos profesionales imprudentes.

Cuando se dan los casos de conductas sexuales no-aceptables en los niños o chicos con discapacidades severas, suelen, generalmente, ser la comidilla de todos los días entre los profesionales y padres de familia que asisten a estas instituciones, A veces llegan a extremos, aislando a los mismos niños para “evitar” situaciones peores con los demás, No se toman la molestia de investigar a fondo los motivos por los que los chicos han actuado de esta manera inadecuada, ni siquiera se preocupan en conocer la manera de vivir de esos chicos que pueden ser sólo un producto de su medio, o en

el peor de los casos, un reclamo a que se tengan en consideración sus necesidades vitales.

Algunos profesionales aumentan las circunstancias de los chicos, exageran las conductas y fomentan la marginación del usuario (no todos, naturalmente, siempre hay excepciones)

Generalmente el chico que ha tenido la mala suerte de ser visto en sus conductas inadecuadas en el campo social-sexual, suele ser tachado como: “morboso” “degenerado” “enfermo sexual” “homosexual”... y muchos otros calificativos, según y conforme sea su conducta.

Sin embargo, esto es un absurdo, pues debería de informarse a la familia para que ésta reciba terapias grupales y familiares; pero antes de que se produzca estos incidentes, las instituciones especiales deberían de contar con un programa de *Orientación Psicosexual* para los padres de familia y profesionales que atienden a los chicos y se los eduque para saber cómo proceder ante estas conductas que se darán según los casos y las edades, las culturas y las necesidades biológicas de los chicos y chicas.

4.1.4.1. Crítica Negativa

Precisamente por el desconocimiento de los cambios en la etapa de transición a la vida adulta por parte de padres y profesionales que manejan chicos con discapacidades severas, es que se producen tantas maneras segregacionistas hacia éstos. A la vez que rompen los tabúes de lo “angelical” de los niños con discapacidad, no comprenden cómo pueden haber llegado a dicho comportamiento, no analizan en un examen de conciencia que, en cierta medida, los responsables de muchas conductas inadecuadas son los familiares, sus ejemplos, sus convicciones sobre la forma de crianza del niño con discapacidad. Además, la ignorancia casi absoluta de los procesos vitales o la permisividad exagerada en éstos que redundan en malas composturas de los chicos.

Cuando se conoce el caso de un joven o niño que haya asumido una conducta inapropiada a nivel social-sexual, empiezan los comentarios bajos, las conjeturas maliciosas, las críticas negativas por parte de los familiares, docentes y otras personas que hayan sido testigos oculares, o bien, hayan sido informados de manera malintencionada, quizá no llevados por la maldad, pero que desembocan en un daño imposible de imaginar para los chicos y chicas que hayan manifestado tales conductas.

Se convierte en el tema de toda la institución: se advierte esta atmósfera en los pasillos, donde los padres (especialmente las mamás) se agrupan para informarse entre sí de lo acontecido... se ve en los docentes hablar bajito para alertar a su compañero-a sobre tal o cual chico que ha sido “descubierto” en sus “majaderías” o “morbosidades”.

El papá o mamá del chico-a se siente desesperado, trata de llevarlo a un psicólogo o psiquiatra creyendo que su hijo está poseído de problemas serios a nivel sexual, quieren “enderezar” el camino de su hijo-a pero no sabe cómo hacerlo, por último abandona la tarea en manos de un psicólogo de la institución o de otra organización sin atreverse a confesarle la realidad, simplemente informando que el chico está raro.

4.1.4.2. Escándalo Institucional

Como consecuencia de las conductas socialmente inaceptadas, en las instituciones educativas se suele pedir a los padres que retiren al hijo de la institución, solo citar un ejemplo, situación que da lugar a comprender la magnitud de los casos que los chicos quienes deben vivir por su “pecado” a nivel social-sexual, excluidos de las instituciones educativas.

* Un púber ciego con retos múltiples solía masturbarse públicamente sin hacer el menor caso de la presencia de los demás. Cierta día el chico fue encontrado masturbándole a otro compañero y solicitándole a éste que le hiciera lo mismo.

Quien lo había visto fue una maestra y corrió a comentar a otra, lo fueron a ver y les reprendieron fuertemente de manera verbal.

Luego de este hecho, se supo que una maestra comentó en voz alta a una madre de familia, ésta a otras y la otra maestra a otras... En un día el ambiente se hizo terrible: lo observaban al chico con rabia y temor, las madres les impedían a sus hijos que se sentaran o pasaran cerca del muchacho en mención. La maestra lo sentó separado de todos los demás chicos del grupo y no le prestaba atención durante sus clases, lo tomaba con asco y finalmente se enteraron no sólo en la institución, sino también en la aldea a ésta.

El escándalo se hizo grande y los padres de familia se angustiaban considerando que el hijo estaba poseído de demonios que lo incitaban a hacer tanto daño a otros niños. Finalmente, los papás decidieron no volver a llevarlo a la institución, considerando que era un peligro para los otros niños y que lo iban a aislar de todos.

Como se ve, estas actitudes negativas del personal docente y de todos los que hacen una institución de educación puede ser causante de un daño irreparable no sólo en los niños o jóvenes sino en toda la familia. Al haber privado a este muchacho de la educación, se le ha bloqueado su progreso intelectual y, probablemente, habrá contribuido a su regresión psicológica y social.

4.1.4.3. Rechazo y la Marginación

Los chicos y chicas que no sean retirados-as por los padres de familia como medida de “seguridad” y tengan la desventura de ser vistos por otras personas imprudentes y alarmistas, serán rechazados y marginados como se citó en el ejemplo antes expuesto.

El rechazo es una conducta social grupal o individual que afecta psicológicamente a quien es objeto de éste. No olvidar que, Maslow, el psicólogo indicaba que una de nuestras necesidades básicas de ser humano es la de saberse aceptado por el grupo.

¿Qué pasa, pues, si un joven es marginado o rechazado por el grupo como un ente dañino?... ¿Cómo procederá el joven-adulto, el adolescente, el púber al sentirse aislado de sus compañeros o hermanos? ¿Podrían imaginarse quienes leen el presente trabajo, el dolor de los familiares al saber que su hijo-a es tenido como un “indeseable?”

Indudablemente esta es una situación muy lamentable. En vez de solucionar el problema lo acrecienta, lo ahonda y no permite buscar una salida beneficiosa para quienes lo sufren.

Rechazar a un chico con discapacidades severas por manifestar conductas inadecuadas, es confinarle a regresiones o aun posible autismo.

4.1.5. Conductas Psicosexuales-Sociales no Aceptables en la Población con Sordoceguera y Ceguera con Retos Múltiples

En el transcurso de estos capítulos se ha hablado de las “conductas inadecuadas, inapropiadas, a nivel social-sexual”. Pero, sin embargo, no han sido mencionadas sino a breves rasgos. A continuación se enuncia algunas de las más frecuentes que conllevan a circunstancias especialmente desagradables, constituyéndose en resultados de la investigación, que por lo delicado del tema se incluyen en forma impersonal.

- Los juegos solitarios con sus órganos sexuales, es una de ellas. Generalmente el manipuleo de los genitales en los chicos sin discapacidad suele pasar desapercibido pues éstos lo realizan en sitios o circunstancias en las que no son observados por otros, sin embargo, los chicos y chicas con discapacidades severas no tienen la noción social de los tabúes y prejuicios culturales o etiquetas sociales, por lo cual no prestan atención para cuidarse de ser vistos.
- La curiosidad o juegos sexuales entre dos o más chicos: suele darse sobre todo en las instituciones especiales, no sólo a nivel de discapacidades severas sino

también a nivel de la discapacidad visual pura sin otras asociaciones. Se considera “curiosidad” y/o “descubrimientos colectivos” y lo realizan, especialmente en parejas de compañeros, suelen irse más a los cuartos de baño donde ejecutan (encerrándose en uno de éstos) la masturbación el uno al otro, generalmente suelen ser parejas del mismo sexo.

Al respecto se realizó una investigación a nivel internacional vía Internet, con algunos jóvenes sordociegos quienes narraron sus experiencias sexuales de este tipo, informando que fueron inducidos por compañeros mayores y ciegos puros y que se sentían avergonzados de esta conducta pero que a las investigadoras les comentaban para ayudar con este trabajo. Los grupos investigados pertenecen a México, Colombia, Argentina, Venezuela, Perú, Guatemala y Honduras.

Dijeron, asimismo, que en su momento sintieron satisfacción, placer y ansiedad pues todos tenían conciencia de que estaban actuando fuera de lo normal. Se debe tener bien claro que estos juegos eróticos entre parejas del mismo sexo en su mayoría no desembocaron en una homosexualidad abierta y latente aunque hubiera sido así, en caso de continuar estas prácticas.

- La homosexualidad, propiamente dicha: esta conducta que puede ser adquirida, puede también presentarse entre los chicos y chicas con discapacidades severas, sin embargo, no es un fenómeno más frecuente que entre los chicos sin discapacidad, se cree que este fenómeno se inicia en los chicos con discapacidad en los juegos eróticos entre parejas del mismo sexo que perduran con el pasar del tiempo sin poner límite a su curiosidad sexual. La homosexualidad en personas con discapacidades severas existe pues son seres humanos tendientes a cualquier impulso saludable o no.

De igual modo debe de indicarse que entre los adultos con discapacidades visuales existe la homosexualidad como la promiscuidad sexual y los demás problemas psicológicos-sexuales de todos los grupos humanos, con o sin discapacidad. Es de anotar que con el abuso sexual de los niños y adolescentes con discapacidad, se incrementa esta actividad homosexual.

- Excesivo acercamiento de los genitales al cuerpo de otra persona: Los niños, púberes, adolescentes y jóvenes sordociegos y ciegos múltiples de nacimiento suelen (en ciertos casos) tener la tendencia de acercarse mucho al cuerpo de la otra persona a fin de que el roce de sus genitales les proporcione el placer necesario.

El caso lo expone una de las investigadoras, al viajar a dar una conferencia en Miami a padres de familia de personas con discapacidades severas. Luego de concluirla muchos padres se acercaron a felicitarla y hacerle muchas preguntas.

Un padre norteamericano le dijo: “Dra. Por qué mi hijo tiene la costumbre de frotarse sus genitales con otra persona, le gusta apretarles, será porque él es muy cariñoso, se lo hace siempre a la mamá y a mí...”

La investigadora dijo que debían de controlar ese tipo de conductas pues pueden suceder muchas cosas a nivel social, sobre todo el temor y el aislamiento. El padre manifestó que no es de preocuparse porque el chico “sólo era cariñoso, nada más”. En ese instante el padre lo trajo y le presentó a la investigadora, el joven de veintiún años de edad se lanzó a ésta, la abrazó fuertemente y empezó un movimiento rítmico como de introducción del pene, la investigadora intentó en vano alejarlo pues cada instante se ponía más frenético y desesperado sin permitirle a ésta un movimiento defensivo. Tuvo que gritar para ser socorrida por dos hombres: el padre del chico y el acompañante de la conferencista.

Como se comprenderá, estas situaciones no son nada halagadoras para quien la padece y a nivel social es una conducta indecorosa e inadecuada de parte de los chicos con discapacidades severas.

- Los niños pequeños (entre cinco a ocho años de edad) a veces suele manifestar ciertas conductas que preocupan a los padres de familia: se suben a las piernas de mamá o papá sin pantalón y frotan su órgano genital en las extremidades paterna o materna.

Por mucho que les llama la atención, muchas veces los niños suelen reírse y tomarlo a juego sin dejar de realizar esta conducta que luego ha sido planteada a las investigadoras.

- Muchos niños y púberes suelen continuar con las conductas de “curiosidad o exploración táctil” especialmente a los genitales de las personas mayores (pechos, vaginas o penes) sin importarles que se les prohíbe, cuando se sienten controlados, se prenden del cuerpo de la otra persona sin dejarla actuar y éstos confunden con “cariñosa-o” pero no es una conducta normal o sana

4.1.6. Consecuencias Psicológicas en Niños, Adolescentes y Jóvenes con Sordoceguera y Ceguera con Retos Múltiples, Frente a Actitudes Negativas de sus Familias y Profesores por sus Conductas no Aceptables

El ser humano es un todo, esto significa que si se producen trastornos o conflictos ambientales, redundará en la psique del sujeto o viceversa. Al niño, adolescente y joven-adulto con sordoceguera y ceguera con retos múltiples también debemos considerarlo como tal ya que, ante todo, es un ser humano con todas las riquezas de sensaciones características a la vida.

El adolescente o joven con estas discapacidades, al ser bloqueado en un momento de experiencia de tipo social-sexual con otros compañeros o a solas consigo solo, siente la impotencia de no poder expresar sus emociones o necesidades biológicas pues ha sido cortado al instante, en cuanto fue descubierto.

Al principio se ha observado que sus rostros manifiestan: disgusto, sorpresa, inquietud y confusión, algunos se sienten con el ánimo de agredir a quien se lo prohíbe, a otros se los ve sonreír, como si se tratara de un juego o como si con esa sonrisa tratara de justificar su acción. Además también se ha observado que sus rostros y gestos expresan algo así como decir: “¿qué pasa?, yo no estoy haciendo nada malo para merecer castigo o que me llamen la atención...”

Como se ha indicado anteriormente, muchos niños y jóvenes actúan de tales formas sin malicia alguna, es decir que para ellos lo que está haciendo es muy natural y no

comprende si le dicen algo que vaya en contra de su conducta. Si los adultos continúan llamándoles la atención sobre algo que para ellos no es nada malo, puede despertar la agresividad o aberración a determinadas conductas de protesta.

En los años de experiencia las investigadoras fueron testigos de un caso en el que se vivía el siguiente cuadro familiar:

* La pareja de los padres se hallaba separada por trabajo, la madre viajó a España, el padre quedó acá encargado de los cinco niños hijos de ambos.

El segundo de ellos era un adolescente de quince años de edad, sordociego adquirido a los 4 años por el ataque de los hongos triptococus. El chico tenía mucha memoria de sus pocos años como vidente y oyente, así recordaba con mucha exactitud a los hermanos mayor y menor a él, especialmente con la menor a él mantenía una buena relación afectiva. El padre no trabajaba para dedicarse por completo a sus hijos en casa, cuidaba del chico y lo llevaba a clases.

En cierta ocasión se descubrió infidelidades de la madre y el hogar se terminó, quedando el padre muy traumatizado con esto y cambiando la actitud frente a sus hijos. Mientras la madre hacía los trámites para llevar primero a las niñas y al mayor y luego al joven con sordoceguera, los chicos permanecieron con el papá.

Un buen día observó el padre que el joven, estaba masturbándose acostado en la cama durante el día, así pues, le llamó la atención muy enojado y lo castigó físicamente. El chico manifestó sorpresa y desagrado, resentido lloró mucho y no quiso comer por dos días.

Luego de esta mala experiencia una tarde, mientras la hermana menor a él dormía la siesta, él se acostó en la misma cama y la acariciaba con ternura. El padre lo volvió a ver y de inmediato lo levantó, lo azotó hasta sacarle sangre de la piel y luego lo llevó a bañarse. Desafortunadamente, el chico no tenía un sistema de comunicación, no sabía qué le pasaba a su papá que le castigaba tanto por abrazar a su hermana tan amada desde niños. La actitud paterna lo descontroló de tal forma que se volvió hostil, agresivo, huraño y no deseaba que nadie se le acercara ni él acercarse a nadie.

Como volviera a verlo masturbándose volvió el castigo físico y más fuerte aún. El padre desesperado por esta situación (y se cree que más era por la traición de la esposa que por el acto del joven) quiso regalar al joven a quien lo deseara tomar o buscarle una prostituta “comprensiva” para que lo “haga hombre” y no siga con todo lo que para él estaba tan mal.

El joven cambió de conducta ante la familia: ya no era afectuoso, perseguía a las hermanas más pequeñas para castigarles, no admitía que lo abrace nadie...Esta situación se prolongó todo el tiempo que los hermanos permanecieron en Ecuador, luego del viaje de sus hermanos, quedó solo, más hostil aún y con el padre ya no tenía la afectividad de antes, era iracundo y no dejaba de dar golpes con la mano si en caso le tocaban o se lanzaba a morder.

Finalmente, la madre pudo llevárselo a España y allá está en un centro de educación especial.

Como se observa, las consecuencias psicológicas son de distinto orden, se cita otro ejemplo:

* Adolescente de doce años de edad, hijo único de una pareja separada hacía tres años, el chico quedó con el padre porque así lo deseó, pese a los ruegos de su madre, él no aceptó irse a vivir con ella y su padrastro. Vive en casa de los abuelos del padre con su tía y su primo de la misma edad.

Durante el último año escolar del adolescente registró conductas de tipo social-sexual inadecuadas: besaba en la boca a todos sus compañeros, sean varones o mujeres. Al ser observado, fue rechazado, temido, criticado y posteriormente marginado.

A pesar de los esfuerzos de ciertas profesionales para ayudarlo, el padre se tornó intransigente a los consejos dados, se le solicitó que le diera a la madre al menos por tres meses la custodia del hijo a ver si cambiando de ambiente, cambia la conducta. No aceptó el papá.

El chico empezó, pues a manifestar otras conductas: se masturbaba delante de cualquier persona con una mano y con la otra en la boca, se chupaba el dedo pulgar. Posteriormente, tomó otra conducta más preocupante: se orinaba en el pantalón sin solicitar el baño o ir solo (como lo había hecho siempre), incluso en la calle, el niño se orinaba sin avisar. Cuando se le llamaba la atención, se ponía a reír con incoherencia y luego manifestaba disgusto.

Como se observa en estos ejemplos, el modo de corregir a un joven frente a sus conductas social-sexual inadecuadas, debe ser también como un proceso de corrección, sin llegar a la brusquedad o la angustia de sus padres y allegados puesto que los jóvenes perciben muy sensiblemente las condiciones que están viviendo y manifestarán otras conductas que trasluzcan su desagrado o desconcierto, su rechazo y su oposición a las correcciones públicas que suelen hacerse.

4.1.6.1. Regresión Psicológica

En el último ejemplo citado se contempla un modelo de regresión a las fases anteriores al desarrollo correspondiente de acuerdo a la edad:

El joven se chupa su dedo pulgar, mientras con la otra mano se manipula el pene. Se orina en los pantalones, haciendo escándalo en la calle con esta conducta. Babea pues deja su boca abierta en momentos en que los adultos se dirigen a él con reproches por su manera de comportarse socialmente.

Según Sigmund Freud, en su libro “Introducción al Psicoanálisis” (pág. 192, vol. 4, versión braille) y en su obra “Teorías sexuales del niño” (pág. 45) expone que el chuparse el dedo pulgar o cualquier otro dedo de su mano simboliza el pezón materno o biberón, en sí: desea volver a la etapa oral.

La falta de control de los esfínteres en este caso en que el joven ya lo había adquirido desde hace muchos años, también simboliza una etapa de regresión: estará retrocediendo a la fase sádico-anal, según la escala de la evolución sexual del ser

humano como lo plantea en su Teoría del Psicoanálisis. El babear al dejar la boca abierta, también corresponde a estas fases del crecimiento psicosexual del Hombre.

En otros casos, incluso llegan a querer alimentarse del pecho materno o del biberón, pese a los reproches de su madre, los chicos suelen forzar a ésta para que les permitan succionar sus pezones secos.

Son desequilibrios psicológicos que algunos jóvenes, adolescentes o niños mayores presentan cuando viven conflictos serios en su vida y sobre todo a nivel social-sexual.

Sin embargo, no se desea indicar que sean en todos los casos, menos mal, no siempre reaccionan de estas maneras negativas frente a sus propios conflictos, dependiendo de la forma en que lo logren plantear al niño-adolescente o joven-adulto con discapacidades severas.

4.1.6.2. Agresividad Consigo Mismo y con los Demás

En el ejemplo anterior, del joven maltratado por su padre para evitar las conductas social-sexuales inadecuadas, se ve, además que desembocó en una serie de conductas hostiles y agresivas hacia los demás, es, como si el joven dijera: “si me tratan así, yo también debo tratarles de esa manera y a mí mismo, en casos dados...”

El joven en ciertas ocasiones solía golpearse muy duro el pecho, como el padre lo hacía cuando se comportaba “mal” o sea, inadecuadamente, los golpes que se proporcionaban eran muy fuertes, a tal punto que le dejaba la marca de sus dedos en la piel de su pecho.

La agresividad acarrea agresividad, dicen los psicólogos y es verdad, se lo puede observar en el ejemplo.

Un joven sordociego total, de nacimiento pero que perdió la visión definitivamente a los cuatro años (nació con baja visión y su discapacidad era progresiva, su sordera

era de nacimiento) intentó, incluso hundirse un cuchillo de cocina en el vientre, los móviles de esta conducta autoagresiva se supone que fue porque la abuelita con quien se ha criado lo reprendió por estar explorando el cuerpo de un primito pequeño y lo hacía de manera muy frecuente y con intenciones no tan sanas, al parecer la señora se percató de ello y le castigó con una cachetada, a la tarde, luego de llorar toda la mañana, tomó un cuchillo, se acostó en el piso e intentó introducirse en el vientre, pero afortunadamente, las tías se dieron cuenta y lo evitaron.

Estas actitudes de resentimiento o protesta hacia los corregidores de las conductas son debido a que los jóvenes no comprenden hasta dónde es permitido por la sociedad sus arrebatos psicosexuales-sociales.

No sólo en los varones se da estas conductas: una joven de trece años, lanzó el martillo a la madre al ser corregida en su conducta socialmente no-aceptable al estarse tocando los senos.

Quizá la muchacha lo hacía por conocerse sus cambios físicos, sin embargo la madre se preocupó porque nunca antes la había visto realizar tal acción y le llamó la atención fuertemente.

Se debe prestar mucha atención para saber corregir conductas que pueden lesionar tanto a la vida social como a la vida psicológica. En ambos casos: la forma para dirigirse al joven o muchacha que presenta conductas inadecuadas, lo más saludable es tomarlo con tranquilidad y luego de que se le explique con detalles (en caso de ser posible verbalmente o, con gestos de cariño) conducirles por senderos más saludables.

4.1.6.3. Conductas no Aceptadas

Suele suceder, en ciertos casos que, al corregir las conductas no socializadas de una forma inadecuada, puede llevar, además al niño, adolescente o joven-adulto a fijar esa misma conducta reprobable y quedar aferrado a ella.

Pueden, incluso “trasladar” esa conducta a aberraciones simbólicas: por ejemplo, tener siempre en sus manos palitos, sin permitir que nadie se los quite so-pena de un gran berrinche o agresividad, lo mismo pueden ser otros objetos simbólicos.

Thomas D. Cutsforth, ya lo había indicado en su obra “El ciego en la escuela y en la sociedad” que los niños ciegos, manifiestan conductas que impulsan a aferrarse a objetos. La aberración a conductas no aceptadas se da en los chicos y chicas como una señal de protesta, por ejemplo: si se les exige que no se manipulen sus genitales, ellos lo hacen con más fuerza y delante de quien le intenta corregir, se tornan agresivos y continúan con su práctica.

Se debe insistir que no son en todos los casos de los niños, adolescentes y jóvenes que se manifiestan este tipo de comportamientos, sin embargo, se observa con bastante frecuencia en las instituciones especiales, empero a veces por decoro, los profesionales y docentes se hacen de la “vista gorda” para eludir las situaciones escabrosas por anteriores experiencias profesionales.

4.2. RESULTADOS DE LA APLICACIÓN DE LA PROPUESTA TRAVÉS DE TESTIMONIOS

Los objetivos planteados se lograron alcanzar en un porcentaje moderado, pues el reto que constituyó su cumplimiento se encuentra en la primera etapa, donde se ha sensibilizado a los padres y madres de familia, lo importante es que los involucrados asimilen que el proceso conlleva varios pasos a seguir, encontrándose en una etapa inicial.

El trabajo de investigación dirigió un grupo poblacional muy poco conocido y socialmente rechazado en muchos aspectos, precisamente por la falta del conocimiento sobre sus conductas y comportamientos que, por desorientación y/o poco conocimiento, sumado a los tabúes y prejuicios sociales existentes, en los educadores, no aportan (o su ayuda es ineficaz) para orientar a los padres de familia, familiares y cuidadores de estos/as niños/as, adolescentes y jóvenes cuya limitación neurosensorial no les permite poseer un comportamiento social adecuado,

especialmente en los aspectos sexual, donde se presentan mayores inconvenientes y desadaptaciones.

Las personas que presentan multidéficit, poseen una visión parcial de la realidad, ellos asimilan la actitud y la escala de valores de las personas que les rodean, si dichas escalas y actitudes socioculturales son distorsionadas, su desarrollo biopsicosocial también se verá afectado. En este aspecto de una población de veinticinco familias el sesenta y cinco por ciento presentó conductas inapropiadas en los aspectos sicosexuales.

La discapacidad que predomina en este grupo de usuarios es la visual, en sus diferentes grados: ceguera y baja visión, asociadas a daños cerebrales severos e irreversibles tales como P.C.I. discapacidades intelectuales (en sus diferentes grados), discapacidades motoras (en sus distintos grados).

Del estudio se extrajo los siguientes resultados: de veinticinco familias, dieciocho han participado de algún programa de orientación familiar pero en el setenta y cinco por ciento la *Orientación Psicosexual*, no ha sido manejada de manera satisfactoria, como para que los familiares, padres de familia y educadores ejerzan un rol de guía, en la solución de los problemas inherentes a la sexualidad mal manejada, en los chicos y chicas aquí tratados.

Ser persona ciega con retos múltiples o sordociega con retos múltiples no es nada sencillo, cada sujeto deberá enfrentarse a muchas situaciones, circunstancias, sentimientos y actitudes ambivalentes, que en muchas ocasiones causan rechazo social. Ser padres de familia, familiares, cuidadores o interventores de estas personas tampoco es nada fácil, pues deberán tener mucho conocimiento sobre sus hijos familiares o tutelos para poder comprenderlos, ayudarlos, solucionar sus conflictos o apoyarlos en los momentos más críticos de su desarrollo biopsicosocial.

Por citar ejemplos se tiene dos casos relevantes de la investigación, a quienes se realizó el seguimiento:

- En el ambiente escolar uno de los sujetos estudiados inició con la conducta de masturbación, por su condición de ceguera la masturbación la realizaba en

presencia de terceras personas pues no los veía, después aún cuando se percataba que estaban personas, continuó realizando la actividad que le causa placer. Dicha conducta se erradicó con la orientación oportuna producto de la aplicación de las guías.

- Otro sujeto de estudio, presentaba una conducta recurrente que consistía en besar a compañeros o compañeras en la boca, cuando se indagó se pudo conocer que sus padres también lo besaban en la boca, por este motivo para el joven, la conducta era normal; a través de los talleres los padres se pudieron dar cuenta que su demostración de afecto estaba distorsionando la percepción de lo que es un comportamiento socialmente aceptado.

Para fines didácticos se ha sistematizado los resultados de la intervención, en testimonios particulares, incluyendo nombres ficticios, que tienen como objetivo evidenciar el impacto del trabajo realizado, en la población beneficiada:

Testimonios de padres de familia que recibieron las guías didácticas de *Orientación Psicosexual*.

CUADRO No. 1: PRIMER TESTIMONIO

TESTIMONIO 1
NOMBRE: CORNELIA
EDAD: 34 años
ESTADO CIVIL: soltera
PROFESIÓN: QQ. DD.
Ha participado en las charlas de las guías didácticas: <u>Sí</u> No a Veces
<p>Soy madre de familia de la joven Laura, ella es una persona ciega con retardo mental ya que me han dicho que mi hija está en una edad mental de tres a cuatro años, siendo que en la actualidad tiene diecisiete años de edad.</p> <p>Me sentía preocupada por las conductas extrañas que ella manifestaba cuando sentía o escuchaba voz de hombre. Me inquietaba ver que mi hija se desesperaba y hacía todo lo posible para buscar la compañía y el contacto con el dueño de esa voz, sin importarle quién sea, incluyendo a primos, tíos, amigos, etc.</p> <p>Cuando supe de que iban a dictar las charlas me inscribí de inmediato para lograr entender mejor las cosas y, a la vez, ya le había consultado a una de las investigadoras el motivo por el que mi hija procedía de esta forma.</p> <p>Cuando me informaron que era algo natural no podía comprender por qué y cómo una bebé (pues yo la consideré siempre una bebé) se comportara de tal manera ya que no pensaba como adulta.</p> <p>Cuando escuchaba las charlas iba comprendiendo poco a poco, y con todo el dolor de mi alma, que mi hija no era el ángel que yo suponía que lo era...</p> <p>Comprendí, pues, que ella debía de pasar por las etapas que corresponderían a la edad de su cuerpo a pesar que su mentecita era de una infante.</p> <p>Al principio creí que las investigadoras exageraban ya que no era posible concebir la idea de que ella, mi hija, sea una persona que sienta inclinación al otro sexo si ni siquiera veía si era guapo o si era feo...</p> <p>Con el tiempo, con la intervención continuada de las investigadoras, he podido aceptar, con dificultad, claro está, el hecho real del proceso de las hormonas y que debo de considerar que mi hija ya no es una nena sino una señorita que tiene todos los derechos como tal. Realmente, al ver a tantos y tantos padres que preguntaban durante las charlas, sobre los problemas de sus hijos, comprendí, de inmediato que no era yo sola quien estaba atravesando por estos inconvenientes, entendí que era una de las muchas madres y padres que no sabían qué camino tomar cuando se trata de enfocar la vida sexual de nuestros hijos.</p> <p>Creo, sinceramente, que si hubiera habido estas charlas desde el principio de la educación de mi hija, no me hubiera tomado de sorpresa las conductas de mi niña, sino que podría haber ayudado, inclusive, a que estas conductas sean tomadas como algo natural</p>

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 2: SEGUNDO TESTIMONIO

TESTIMONIO 2
NOMBRE: SERGIO
EDAD: 46 años
ESTADO CIVIL: Divorciado
PROFESIÓN: Economista
Ha participado en las charlas de las guías didácticas: <u>SÍ</u> No a Veces
<p>Soy padre de un niño de seis años de edad. Mi hijo, según me informan las profesionales, es un niño con problemas visuales y retardo mental, es el segundo de mis dos hijos cuya madre nos ha abandonado hace muchos años y no se interesa por nosotros, a veces pregunta por mi hijo mayor pero por el menor no se preocupa si vive o muere.</p> <p>Desde el abandono de mi esposa vivo con mis familiares quienes me ayudan con los chicos. Mi niño es ciego de nacimiento por prematuridad y yo creo que también influyó el hecho de que su madre no quería al niño desde el vientre materno, en su gestación quiso abortarlo varias veces a pesar de mi oposición.</p> <p>Mi hijo es muy mimado de toda la familia, y como dicen las investigadoras, es demasiado sobreprotegido y una de ellas ha ido a mi casa por varias ocasiones para imponer cambios en la conducta de mi familia hacia el niño que aún comía en silla de bebés y con cucharita de bebés.</p> <p>Soy profesional y mi trabajo no me permite dedicarle el cien por ciento de las atenciones que merece mi hijo, sin embargo, no le hago faltar nada material y cuando tengo tiempo le dedico todo el amor que debería dársele durante todos los días.</p> <p>Con respecto a mi problema con el niño es que yo había observado conductas muy raras para su edad y su nivel intelectual, me dicen que mi hijo está en una edad de dos años mentalmente por lo que no concibo la idea de que a esa edad mi hijo sienta impulsos sexuales tales como para que se comporte de la forma que me preocupa.</p> <p>Consulté con la investigadora y me informaba que es un proceso natural pero para mí no lo es o no lo era, al menos, no quería aceptarlo antes.</p> <p>Actualmente, gracias a las charlas y de estas guías y a las intervenciones personales de una de las investigadoras, he logrado comprender o creo aceptarlo de alguna forma que mi hijo es un niño sexualmente normal pero que debe atravesar por etapas de su desarrollo psicológico y sexual lo que yo no comprendía por qué él, en su situación debía sentir eso que otros niños que ven pueden hacerlo porque ven y no por otra cosa.</p> <p>Me preocupaba mucho que se manipulaba su órgano sexual y siempre buscaba el de otras personas... Llegué a creer que alguno de los cuidadores me lo habían violado y por esto el niño se comportaba así, sin embargo, deseché esa idea en consideración de que las cuidadoras eran mis tías y una joven universitaria.</p> <p>Cuando escuchaba las charlas de estas guías de <i>Orientación Psicosexual</i> para padres iba entendiendo mejor a mi niño y no lo veía como un monstruo de depravación que a pesar de su corta edad estaba tomando cariz de mucha importancia</p> <p>Ahora me siento más aliviado, más tranquilo, mejor orientado y creo que hasta consolado escuchando</p>

los casos de los padres que preguntaban en esas sesiones por las actitudes y comportamientos de sus hijos, creo haber sido bendecido por Dios pues mi hijo no ha llegado a tantas cosas que otros han llegado, pero ahora entiendo que es porque los padres de familias de estos niños con discapacidades severas creemos que son angelitos sin sexo, sin vida hormonal, sin un desarrollo bio-psicosocial y sexual por el que deben atravesar todos los seres humanos con o sin discapacidad.

Llegué a la conclusión de que, si me hubieran dado estas guías y charlas desde que mi hijo ingresó al centro educativo, no me hubiera sentido tan mal como me he sentido por mucho tiempo hasta que otro padre de familia me dio la sugerencia de hablar directamente con la investigadora porque el me informó que también fue orientado debidamente por ella y con miedo y vergüenza me acerqué y le comenté el caso de mi hijo.

Cuando me invitó a escuchar las charlas me parecía interesante para estudiar el proceso de mi hijo en el futuro de su vida, así he llegado a muchas conclusiones que me han ayudado a aclarar tantos problemas como los que he tenido yo y deberé continuar afrontando durante el curso del desarrollo de mi hijo.

Hago un llamamiento de atención a las autoridades que no se han preocupado por este aspecto tan importante en la vida del ser humano, creo que como en las escuelas comunes hay cursillos de orientación sexual de adolescentes, aquí debería de haber siempre este tipo de ayuda porque los padres de niños y jóvenes con discapacidades severas sinceramente estamos ciegos ante un mundo desconocido y sumado a esto el dolor que es el verlo crecer sin poder ayudarlo de la mejor manera.

El deber de los padres no sólo es buscar la educación de los hijos en lo intelectual, sino también debería de ser el interés por conocer las etapas del desarrollo de nuestros hijos si éstos se hallan tan limitados como están y encima, presentan tantas conductas que creemos que son perversiones de estos niños por sus propios problemas y nunca consideramos que ellos tienen el mismo derecho de participar activamente en su mundo limitado pero es un mundo de respetar y ayudar.

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 3: TERCER TESTIMONIO

TESTIMONIO 3
NOMBRE: LUCIO
EDAD: 36 años
ESTADO CIVIL: Casado pero separado
PROFESIÓN: Guardia de seguridad.
Ha participado en las charlas de las guías didácticas: <u>SÍ</u> No a Veces
Soy padre de un jovencito de trece años de edad, su discapacidad es la ceguera con retardo mental, problemas de lenguaje y ahora de conductas.
Fui llamado varias veces por la maestra de grado de mi hijo por presentar problemas de conducta de tipo sexual. Decía que mi hijo besaba en la boca a sus compañeros varones y también perseguía a las niñas para tocarle sus órganos sexuales. Al saberlo yo me indigné pues no creía que mi hijo, que es para mí un bebé, pueda cometer tales atrocidades, además no creía que nadie en el mundo podía ni tenía derecho a mirarlo como un ser especialmente dañino a mi hijo.
Estuve a punto de retirarlo de la institución si no hubiera sido porque me acerqué a una de las

investigadoras a preguntarle si ella creía que mi hijo era tan depravado como su maestra me lo había indicado.

Realmente sufrí mucho en un largo período de tiempo mientras me decidía buscar soluciones y encontrar la persona adecuada en quien confiar mis angustias, menos mal que la investigadora fue maestra de él cuando pequeñito y logré tenerle la confianza necesaria para acercármele y platicarle sobre el tema.

Ella me explicó con lujo de detalles que sí estaba informada de las conductas del niño ya que también fue testigo de 'estas pero como no lo tomó como cosa inquietante sino observante y corregible, trató de hacerlo, lamentablemente ya no tenía ella contacto con mi hijo y no lo podía orientar más.

Me invitó a recibir unas charlas y yo fui junto con su mamá que, aunque tiene otro compromiso y otro hijo de éste, continúa interesándose por nuestro hijo.

Durante las charlas, la profesional nos indicaba todos los procesos por los que los niños y jóvenes debían de pasar sean con discapacidad o no y esto me hizo recordar mi infancia y mi juventud que aunque no tuve estos inconvenientes, sí comprendí que también tuve las mismas inclinaciones pero el control de mi familia no permitía que me vaya más lejos de lo que debía ir, así que opté por llevar una vida aparentemente normal, sin inconvenientes.

Ahora estoy más tranquilo y he entendido que debo ser valiente para aceptar la realidad mi hijo está atravesando por el mismo camino que yo tuve que atravesar hasta formarme como un verdadero varón y un hombre de provecho.

A veces culpaba yo a la madre de mi hijo, creí que ella en su infancia lo educó mal o alguien de su familia o de la mía abusó del niño y por esto me hizo la idea de que no debía de buscar más culpables que ella.

Ahora comprendo que estaba en un error, que el pecado de su madre fue solamente sobreprotegerlo pero no lo ha educado mal, se trata de procesos naturales que debo saber encaminarlos por sendas normales y aceptadas socialmente.

He hablado con muchos padres sobre los problemas de sus hijos *y que son muchísimos los padres con estos inconvenientes y no lo había sabido yo (y he comentado la necesidad de que el centro tenga una persona que se dedique a dar orientación sexual para los padres y para los mismos chicos, sé que hay orientadora familiar pero ella se dedica a ver los problemas de pareja y familia pero no abordaba los problemas de tipo sexual de nuestros hijos sino que los miraba con preocupación.

En la actualidad, me siento contento porque he comprendido que mi hijo no es un loco ni un depravado y que debo de orientarlo por mejores sendas para que su sexualidad sea un comportamiento normal y socialmente aceptado.

Recuerdo con tristeza cómo muchas madres de familia no permitían que mi hijo se acercara al suyo haciendo gestos de temor ante la idea de que mi hijo lo besara o le tocara sus órganos sexuales y 'esto me indignaba y como digo, estuve a punto de retirarlo por varias ocasiones.

Espero que este testimonio sea para que otros padres se sientan con la valentía de acudir a la búsqueda de soluciones de las conductas de sus hijos para que toda la familia sepa cómo comportarse frente a esto.

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 4: CUARTO TESTIMONIO

TESTIMONIO 4
NOMBRE: TEODORA
EDAD: 34 años
ESTADO CIVIL: Casada, 4 hijos
PROFESIÓN: QQ.DD.
Ha participado en las charlas de las guías didácticas: Sí No a Veces
<p>Soy madre de una niña de doce años de edad, ella es ciega total y no tiene problemas adicionales.</p> <p>Mi hija estudia ahora en una escuela regular como integrada y le va muy bien.</p> <p>Quise dar este testimonio porque me siento muy agradecida con la investigadora que, desde que escuché sus charlas de guías didácticas, de casualidad me metí en el auditorio, yo no estuve invitada (me sentí muy bien y he participado en ellas para conocer el mundo de mi hija.</p> <p>A veces creemos que lo sabemos todo... a veces cuando escuchamos las charlas en las escuelas y colegios de otros hijos nuestros pensamos que 'esto no sucede con los niños con limitaciones y entonces cuando debemos afrontarlas nos sentimos sin saber cómo actuar.</p> <p>Yo no tenía problemas con mi hija cuando pequeña, era ciega pero no presentaba inconvenientes prácticos ninguno, sin embargo, a eso de los nueve años empecé a ver algo que no me gustaba; se balanceaba de delante atrás, o bailaba en su silla como si estuviera con deseos de ir al baño... cuando yo la llevaba no quería ir diciendo que no tenía deseos de orinar.</p> <p>Luego, mi hija empezó a tocarse sus genitales durante la noche (ella duerme conmigo) y se quería sacar las prendas interiores para estar más libre de actuar. Una noche que la dejé para ver hasta dónde podía llegar, observé que se masturbaba con deleite y llegaba al orgasmo y luego dormía tranquilamente. Además cuando iba a menstruar no quería hacer nada, se ponía muy triste, lloraba y no quería hablar, no se quejaba de nada pero me preocupaba su actitud</p> <p>Ahora cuando ya quise explicarle cómo utilizar sus toallas, no supe cómo hacerlo... me sentía atada de manos y pies, la cabeza me daba vueltas... Cómo enseñarle esto si no ve.</p> <p>Mi hija nunca podía ir a ninguna parte de vacaciones ni alejarse mucho de mí porque si le tocaba la menstruación no había quién le ayudara con su higiene íntima.</p> <p>Cuando entré al auditorio al ver a muchos padres reunidos, me senté muy cerca de la puerta para poder salir en cuanto me dijeran que me retire de allí, pero, en el preciso momento de mi entrada las investigadoras me dieron la bienvenida y me invitaron a sentar con los demás padres de familia.</p> <p>Escuché el tema... me interesó, parecía estar viendo en palabras las actitudes de mi hija y los problemas míos con ella.</p> <p>Así que, decidí continuar asistiendo a las charlas y de esta forma logré enterarme de muchísimas maneras de tratar a mi hija, créame Srta. Me sentí feliz habiendo acudido de metida a esas charlas.</p> <p>Entendí que mi hija se comportaba así por algo normal y que no estaba volviéndose loca sino que en realidad es un proceso natural y ahora mi hija ya sabe colocarse las toallas, sabe cuándo están sucias o limpias, sabe dónde y cómo higienizarse y también sabe que lo que estaba haciendo era masturbarse y que debe cuidarse para no lastimarse y desflorararse ella misma pero ya no me siento atribulada...</p> <p>Sinceramente, estas charlas deberían de ser no sólo para padres de familia de niños con problemas</p>

severos sino a todos los padres de familia de los niños y jóvenes con discapacidad visual porque nos ha ayudado a comprender muchas etapas de la vida de nuestros hijos.

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 5: QUINTO TESTIMONIO

TESTIMONIO 5
NOMBRE: ROGELIO
EDAD: 50 años
ESTADO CIVIL: Divorciado
PROFESIÓN: Comerciante
Ha participado en las charlas de las guías didácticas: <u>Sí</u> No a Veces
<p>Mi caso, Srta. Es un caso muy diferente... muy especial...muy doloroso para mí... Mi hogar era feliz hasta que nos dio la crisis económica. Mi esposa, madre de cinco niños, me planteó la idea de irse a España a trabajar pues a mí se me cerraban las puertas de todos los trabajos. Acepté esta propuesta suya y se marchó a Córdoba.</p> <p>Quedé encargado de los cinco chicos, el mayor se me casó y mi nuera me ayudaba con la más pequeña de ellas que tenía tres años.</p> <p>Mi hijo el segundo de ellos, por una infección del hongo triptococus quedó a los cinco años, sordociego, perdió su lenguaje oral pero no su inteligencia, gracias a Dios, es un joven muy inteligente.</p> <p>Al principio del viaje de mi esposa todo marchaba bien, ella mandaba dinero y yo educaba a nuestros hijos. Luego mi hijo el mayor se metió en una banda o pandilla y a consecuencia de este peligro ella se lo llevó a España, quedándome con los cuatro y mi nuera. Mi hijo el joven con sordoceguera era muy cariñoso con sus hermanos, especialmente con la niña más grande con la que jugaba cuando eran pequeños y ella también lo comprendía quizás más que yo mismo. Sin embargo, a medida que pasaban los meses mi esposa fue cambiando y llegué a la conclusión que ella tenía otra persona que la ataba en España lo que luego fue confirmado. A raíz de esto, mi conducta hacia mis hijos cambió por completo ya que el dolor de haberla perdido (la amaba demasiado) me encegueció y me empecé a desquitar con los niños, especialmente con L... quien empezó a despertar a su vida sexual y me desesperaba al verlo cómo actuaba masturbándose y queriendo (según mi loca imaginación) violar a su hermana lo cual ella negaba y me lloraba diciendo que no era así, pero mi mente ofuscada de mi dolor me hacía ver todo lo negativo de los niños.</p> <p>Cuando lo vi, un día que mi hija dormía y ‘el se había acostado junto a ella y la acariciaba, supuse que iba a hacerle algún daño y me enloquecí, tomé la correa y lo castigué de una manera cruel... lo reconozco, pero no podía dejar de pensar en que si su madre hizo algo así, él también iba a hacer algo parecido o peor con sus hermanas. Decidí buscarle una prostituta para que ella lo haga hombre y así me deje en paz este muchacho.</p> <p>Mis hermanos al conocer todos los atropellos que cometía con mi hijo sordociego me aconsejaron acudir a la investigadora que es muy amiga de la familia y ella trató de orientarme, explicándome todo pero me negaba a ver las cosas claro, incluso a ella misma le acusé de “blanda” sabiéndola como sé lo</p>

firme y fuerte que es, pero en realidad estaba yo más enloquecido que cuerdo.

Me invitó a recibir unas charlas y en ellas iba, poco a poco, encontrando la paz, las respuestas a mis incógnitas, iba comprendiendo que ni la madre, ni él mismo tenían culpa sino que, a pesar de su discapacidad, mi hijo era un hombre normal y trataba de expresar sus necesidades afectivas, comprendí que él también necesitaba el amor de su mamá no sólo; yo y lo buscaba en su hermanita a quien siempre quiso mucho.

Estas charlas me hicieron ver lo injusto que he sido con ellos y con mi ex/esposa ya que ahora entiendo que el hecho de que se haya unido a otra persona no significa que mis hijos sean de la misma calaña de su madre simplemente que es un proceso vital normal y que, por las limitaciones de mi hijo L... es que su conducta me parecía tan anormal y reprochable como de un perverso que quería hacer daño a su propia hermana.

Me parecieron las charlas muy buenas y muy interesantes, dignas del respeto y reconocimiento de todos quienes fuimos beneficiados, es necesario que se continúe con estas charlas para ayudar a muchos padres de familia para que comprendan a sus hijos y no cometan los errores que estuve cometiendo con mi muchacho

Creo, sinceramente, que las personas con discapacidad son un mundo muy aleccionador para los que no tenemos discapacidad pero debe haber alguien que nos enseñe a convivir con ellas para poderlos comprender y ayudar a pasar sus diferentes etapas.

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 6: SEXTO TESTIMONIO

TESTIMONIO 6
NOMBRE: SABINA
EDAD: 48 años
ESTADO CIVIL: Casada, 3 hijos
PROFESIÓN: Ingeniera Civil
Ha participado en las charlas de las guías didácticas: <u>SÍ</u> No a Veces
<p>Son Ingeniera Civil. Mi esposo es Ingeniero también, mis tres hijos son nuestra vida. La última es una jovencita con discapacidad visual, retardo mental, problemas del lenguaje y retraso motor.</p> <p>Mi hija, desde muy niña se educó en la Institución y siempre he acudido a las reuniones pero sólo son reuniones para informarnos sobre algo de la Institución. Hay charlas de distintos temas pero son todas las mismas que he escuchado en los colegios y escuelas de mis otros hijos.</p> <p>Cuando N... mi hija, empezó a presentar conductas especiales, me preocupé muchísimo porque temía que podía ser otra discapacidad a la cual yo no estaba preparada para afrontarla aunque había leído mucho, no me percaté que las cosas que a veces dicen los libros, no son tan ciertas como la vida real de una madre o un padre de familia que debe afrontar en una realidad muy dolorosa y dura.</p> <p>Mi hija tenía la costumbre de llevar a sus hermanas al baño, intentar desnudarlas para observar sus partes y cuando la bañaba yo, ella intentaba también tocar mis genitales para ver con su tacto, las formas que presentaba.</p>

Las hermanas empezaron a esquivarla, ya no querían dormir con ella pues durante el sueño también ella aprovechaba las oportunidades que tenía de estar con alguien al lado, lo mismo hizo con un primito suyo...

Su actitud me molestaba, me preocupaba y me desesperaba pues mi trabajo no me permite el dedicarme todo el tiempo que merece, sino que de vez, en cuando me pasaba todo el día en casa, lo que no es lo mismo estar diariamente con ellos.

Mi angustia crecía día a día y me desesperaba más al no tener con quién contar en estos momentos difíciles de mi vida, ya que si le contaba al padre (mi esposo) éste decía que estoy demasiado nerviosa y exageraba las cosas, que su ángel (así la llamaba a nuestra hija) sería incapaz de cometer una cosa así.

Un día una maestra me llamó la atención informándome que la niña había llevado a una compañerita al cuarto de baño e intentado manipularle los genitales de ella, y que una madre de familia las había encontrado y la había detenido

Mi angustia crecía más sin saber cómo actuar, si realmente debía de castigarla o si debía retirarla del plantel pues me preocupaba que el descrédito llegara a magnitudes que no me imaginaba

Así fue que me puse a investigar en la escuela misma y decidí acudir a una de las investigadoras y ésta me orientó...

Fue como que me hubieran dado un baño refrescante en un desierto en el que el sol me quemaba en carne viva, fue un bálsamo refrigerante que me ayudó a ver las cosas de otra forma...

Comenté todo esto con mi esposo... él decidió visitar a la investigadora y ella con mucha paciencia nos explicaba todos los procesos que debía de pasar mi hija como ser humano y ser sexuado... me parecía estar viendo las fotografías de mi hija desde que nació hasta que se hiciera una mujer completa y entonces comprendí que ella no estaba mal...entendí que éramos nosotros los mal informados que debíamos de hacer lo posible por asimilar la realidad, mi hija no es un ángel asexuado, es un ser humano con todos los derechos de una vida sexual satisfactoria... pero... qué duro es aceptarlo!

Realmente, es importante que estas charlas sean dadas a todos los padres de familia porque es necesario que todos nos sintamos fuertes para afrontar las inconveniencias de los cambios conductuales de nuestros hijos.

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 7: SÉPTIMO TESTIMONIO

TESTIMONIO 7
NOMBRE: TIMOTEO
EDAD: 63
ESTADO CIVIL: Viudo, abuelo de un niño con discapacidad severa
PROFESIÓN: Profesión Comerciante
Ha participado en las charlas de las guías didácticas: <u>SÍ</u> No a Veces
“Mi caso es muy distinto a todos... me siento acosado con la conciencia...pero a la vez, siento que al menos ahora trataré de enmendarlo...”
Don Timoteo es abuelo de un joven de baja visión con retardo mental. Realmente no es abuelo carnal,

es, simplemente abuelo adoptivo: el joven era nieto de su esposa que falleció hace siete años y quedó con él porque la madre de éste (hija de la señora) al igual que el padre eran drogadictos y no estaban en capacidad de custodiar al joven.

El señor es bisexual, con mayor tendencia a la homosexualidad, sin embargo, se casó con la abuela del niño porque ésta le ayudaba económicamente y lo cuidaba como esposo.

La señora jamás se enteró de la inclinación homosexual de su esposo y dejó bajo su cuidado al niño que en ese entonces tenía 5 años de edad.

Desde esa edad el señor lo inició a una vida homosexual de manera disimulada, hiper excitándolo con caricias y explicándole que era por el inmenso cariño que sentía por él.

Gradualmente, el niño notaba que las cosas no estaban tan normal como creía y, a pesar de su discapacidad (retardo mental moderado) entendía que no estaban tan bien las cosas y un momento narró estas caricias a una maestra, la cual comentó por toda la institución haciendo un ambiente escandaloso para con el hombre y con el niño.

Cuando me llamaron a la escuela de mi nieto, creí que me iban a informar sobre el niño....

Sin embargo, llovió sobre mí muchas acusaciones, me tacharon de depravado sexual, me hicieron sentir tan mal que estuve a punto de suicidarme o irme lejos con el niño.

Pero el niño no quería salir de su escuela y por eso tuve que quedarme con él a pesar de las humillaciones y malas caras que padecí.

Pensé, sinceramente que yo le hacía un favor al niño al iniciarle en la homosexualidad porque él, por su discapacidad no iba a tener la oportunidad de tener mujer, entonces qué mejor si yo lo hacía feliz...

Sin embargo, no era consciente del daño moral que le hacía ni de las conductas que el niño, al crecer podía tomar.

Un día me llamó una de las investigadoras de este trabajo y me dijo que deseaba hablar conmigo.

Como siempre que he ido a hablar con ella nunca me había hecho sentir mal, acudí y en esta ocasión me preguntó sobre las conductas del niño y yo le comenté con honestidad todo mis pensamientos.

Por primera vez pude confesarme ante alguien que sabía que me iba a entender, la conocía desde que mi nieto ingresó en la escuela, ella fue su primera maestra, cuando aún mi esposa vivía.

Con paciencia, ella me explicó que mi proceder no era adecuado ni saludable para el niño ni para mí y trató de hacerme comprender las necesidades afectivas del niño que no es lo mismo que las necesidades sexuales.

Me invitó a varias charlas sobre las guías y fui comprendiendo que hice muy mal con mi nieto que yo quiero como nieto también pues desde que nació estaba conmigo.

Ahora mi nieto es un joven de quince años, ya no le he tratado de hacer nada sexual porque comprendo que estuve equivocado y que debo de enmendar mi acción y ahora estoy tratando de que él aprenda un oficio para que trabaje aunque sea para que se entretenga y le oriento a que no caiga con otros muchachos dañados que hay por el barrio de nuestra casa.

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 8: OCTAVO TESTIMONIO

TESTIMONIO 8
NOMBRE: MODESTO
EDAD: 44 años
ESTADO CIVIL: Casado, 4 hijos
PROFESIÓN: Profesor
Ha participado en las charlas de las guías didácticas: <u>SÍ</u> No a Veces
<p>Soy padre de familia de una niña de quince años, ciega, con retardo mental severo, cuya edad mental es de tres años de edad, además, tiene problemas de audición pero sí escucha algo aunque a veces parece que no escuchara nada...</p> <p>Mi hija padece de conductas extrañas que nos ha tenido muy preocupados a todos los de casa, digo de todos porque a sus hermanitos también los ha trastornado.</p> <p>Mi hija era una niña aparentemente tranquila hasta que empezó su desarrollo, entonces se iniciaron las conductas raras, no duerme durante muchos días, no quiere comer nada, se torna agresiva, se pone triste y llora mucho, se pega en la cabeza con sus manos o bien, se pega en las paredes con su cabeza a veces nos parece que se está volviendo loca y nos preocupa, sus hermanitos lloran cuando se pone así, se revuelca en el piso y no quiere que nadie la toque, ni siquiera yo, que soy su amor.</p> <p>La hemos llevado a diferentes médicos pero no dan con el caso, piensan que por su propia discapacidad (sordoceguera), la niña se está volviendo loquita porque no tiene comunicación con nadie, pero como padres creemos que no es así...</p> <p>Hemos consultado con especialistas en educación especial y también nos dicen que debe ser algún proceso que está pasando pero no se imagina qué puede ser.</p> <p>Lo cierto es que nos tiene mal y una amiga de mi esposa hizo contacto telefónico con una de las investigadoras y esta la invitó a que la visitáramos porque la niña no estudia actualmente.</p> <p>Le hemos planteado el caso y ella nos informó que puede ser que la niña cambió de conducta a raíz de su menarquía por cuanto las hormonas la han afectado de diferente manera y, sobretodo, porque tal vez padezca de cólicos muy fuertes o alteraciones a la presión que hacen que su oído capte ruidos extraños y que no le permitan dilucidar lo que escucha.</p> <p>Nos pusimos a observarla con detenimiento y a decirle todo lo que observábamos a la investigadora la cual nos indicó que anotara todo lo que hace y las fechas que se producen estas alteraciones conductuales ya que no es de siempre...</p> <p>Nos dio charlas por individual, tanto a mi señora como a mí y a mis hijitos para que ayudaran a la niña y de esta forma logremos ver cómo ayudarla también a ella.</p> <p>A medida que íbamos a las charlas y recibimos su información, nos dimos cuenta que la niña tenía las alteraciones, justamente ocho días antes del ciclo menstrual, durante su período menstrual y ocho o diez días después de éste.</p> <p>Al tener este dato, la investigadora indicó que podía tratarse de alteraciones hormonales que causan cólicos muy fuertes y trastornos auditivos y le solicitó a mi señora que la llevaran a un endocrinólogo para que le sometiera en tratamiento hormonal.</p> <p>El endocrinólogo le hizo diferentes exámenes y detectó que cuando la niña se arrastraba por el piso,</p>

lloraba, quejaba o hacía algo que no estaba de acuerdo, era porque tenía mucho dolor que no podía expresarlo con voz sino con conductas

Gracias a la *Orientación Psicosexual* que tuvimos, logramos comprender gran parte de las conductas de nuestra hija y ahora sus hermanos ya no la temen sino que nos informan para poder ayudarla a tiempo.

Comprendimos, asimismo, que al golpearse la cabeza contra las paredes, lo hacía para mitigar los ruidos que ella escuchaba dentro de sí misma por los zumbidos que muchos sordociegos tienen (así nos explicó la investigadora) y lo que les desespera y cambia de conducta

Estamos agradecidos por estas guías de *Orientación Psicosexual* de niños y jóvenes con discapacidades severas dirigidas a los padres y maestros porque así podremos ayudarle a nuestros hijos.

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 9: NOVENO TESTIMONIO

TESTIMONIO 9
NOMBRE: ERNESTINA
EDAD: 73 años
ESTADO CIVIL: Casado
PROFESIÓN: QQ. DD.
Ha participado en las charlas de las guías didácticas: <u>Sí</u> No a Veces
<p>Soy abuela de un joven que tiene dieciséis años de edad, él está sordociego desde la edad de cuatro o cinco años pero en esa época él vivía con mi hijo, su padre, con la mamá y sus dos hermanos, los tres muchachos tienen problema visual pero el de dieciséis años es quien desarrolló la discapacidad con más fuerza. Mi hijo se suicidó por celos hacia su esposa y ésta se fue del país. Cuando la madre lo llevó a España, a raíz de la muerte de mi hijo (tuvo que volverlo a traer porque se había tirado bajo las ruedas de un carro y éste lo atropelló, estuvo dos meses ingresado en el hospital con muchos traumatismos y por esto ella lo trajo de nuevo y me lo dejó definitivamente, así que tuve que hacerme cargo de los 3 muchachos. Realmente, desde pequeño era un niño especial, Yo crío, además, a un sobrino mío que tiene problemas de lenguaje pero sí ve bien.</p> <p>Cuando mi nieto tenía once años de edad lo traje por primera vez a esta escuela y me ayudaron bastante con él, le enseñaron muchas cosas muy interesantes pero él casi no tomaba en atención lo que le enseñaban, sino era a exigencias más y de la maestra.</p> <p>La maestra estaba muy inquieta por determinadas conductas que en casa también pude observar pero no con tanta fuerza como lo ha hecho en la escuela con los compañeros y compañeras de su propio salón o de otros salones.</p> <p>Cuando me enteré de estos problemas le di un buen castigo, le dejé marcada la correa en sus piernas y él me cogió como rencor o resentimiento porque yo nunca lo había castigado de esa forma pero lo que me informaron me sacó de casillas.</p> <p>Sinceramente, no sabía qué actitud tomar ante estos problemas de mi nieto puesto que ya soy una persona de edad y mi salud no es tan buena, pero trato en lo posible de que no me falle para ayudarlos a todos a crecer bien.</p>

Al principio tenía miedo que haga con el hermano algo como lo que hace con los compañeros pero no se da eso. Él no quiere a su hermano menor, lo agrade... a quien veo que lo toma es al pequeño, a mi sobrino y esto es lo que me preocupaba mucho porque es aún un niño de cinco años de edad.

La señorita investigadora me invitó a las charlas sobre las guías y empecé a asistir para mirar cómo ayudar a mi nieto.

Si bien es cierto, allí no me dijeron el caso resuelto de cómo ayudarlo, sí pude sacar conclusiones de que debo hacerlo lo más pronto y de las formas que me indicaban en las charlas.

Ahora estoy observando las reacciones de mi nieto frente a mi comportamiento hacia él a ver si puede cambiar el cuadro de esta realidad tan vergonzosa como la que he tenido que afrontar con sus conductas en el centro.

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 10: DÉCIMO TESTIMONIO

TESTIMONIO 10
NOMBRE: ANSELMO
EDAD: 24 años
ESTADO CIVIL: Casado
PROFESIÓN: Comerciante
Ha participado en las charlas de las guías didácticas: <u>Sí</u> No a Veces
<p>Yo no soy padre de familia de un niño con discapacidad. Mi hijo no tiene discapacidad, quienes la tenemos somos mi esposa y yo. Soy persona ciega total, por síndrome de Marfán, mi esposa es ciega congénita.</p> <p>Mi problema es muy inquietante para mí. Cuando era pequeño sí veía, fui perdiendo paulatinamente la visión hasta que quedé ciego total, y desde los diez años de edad siento una gran necesidad de masturbarme a cada momento, puedo estar haciéndolo hasta seis u ocho veces al día, creí que debía ser por falta de mujer y me hice de compromiso a los dieciséis años de edad, luego me casé con ella misma porque iba a tener un niño mío. Sin embargo, y a pesar de estar con mi esposa necesito masturbarme, mi esposa se ha dado cuenta de ello y se disgusta conmigo.</p> <p>He ido a los médicos, les he comentado mi situación pero no me dan una respuesta que me satisfaga, simplemente me dicen que no lo haga con tanta frecuencia porque puedo enfermar.</p> <p>Por esta razón acudí a la investigadora para preguntarle si era posible que yo asista a estas charlas para poder darme cuenta los motivos por los que tengo este problema que me angustia y con esto poder salir delante de mi problema.</p> <p>He aplicado algunas técnicas de las que hablan acá, por ejemplo, cuando me vienen estos momentos de necesidad, que verdaderamente son muy molestos. Muchas veces estoy trabajando (vendo lotería, golosinas y cigarrillos) y me entra la necesidad empiezo a bajar y subir las escaleras de un edificio que está cerca al puesto donde yo trabajo y he comprobado que, al cansarme, pierdo esa desesperación o al menos va disminuyendo...</p> <p>Gracias a las charlas sobre la guía de orientación y educación sexual estoy saliendo adelante.</p>

Fuente: Las autoras

Nota: El acápite incluido, constituye un valioso cúmulo de vivencias testimoniales con una gran carga emocional-afectiva, cuyo primordial objetivo es aportar a la comunidad, por obvias razones se han omitido los nombres reales.

CAPÍTULO V: PROPUESTA

5.1. GUÍAS DIDÁCTICO-CORRECTIVAS EN LA ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL DE USUARIOS CON DISCAPACIDADES SEVERAS

Se han desarrollado los diferentes aspectos de la vida en general y muy en particular, de la atmósfera psicosexual de los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidades severas y sordoceguera, a fin de que los lectores puedan tener un punto de partida y enlace con estas guías que se van a centrar en actividades que pueden servirles a los chicos y chicas como un modo de erradicar, disminuir o, al menos convivir adecuadamente con esas conductas que la sociedad impone en un no rotundo.

Sin embargo, se advierte que estas orientaciones son destinadas a los profesionales, docentes y familiares para que les ayuden a solventar los conflictos que pueden producirse y se deben de evitar, es decir, estas guías son perentorias a conductas no-aceptadas socialmente, pero, a la vez, pueden colaborar para que, en caso de haberse ya presentado, sea posible el disiparlas y encaminarlas a mejores senderos creativos.

Corre, pues, bajo la responsabilidad de los profesionales y docentes, una vez implantados los programas de ayuda, el que los padres de familia o familiares de niños, adolescentes y jóvenes con discapacidades severas y sordoceguera les den cumplimiento para que se eviten acciones indeseadas en la institución y en la casa de cada uno de los mencionados beneficiarios de estos servicios.

Pretender redactar una guía didáctico-correctiva, es un trabajo muy arduo, concienzudo y requiere de mucha experiencia en estos casos (ver “¿Yo soy una niña y tú?” obra publicada por la ONCE).

Por lo expuesto, este trabajo de investigación no es el primero ni el único de su género, sin embargo, está basado en la realidad ecuatoriana en que se vive y se trabaja con este colectivo y en el que no se ha implantado programas específicos para cooperar con la prevención de dificultades psicosociales en el proceso vital de desarrollo psicosexual de los beneficiarios y usuarios.

Se ha tenido a bien presentar dos tipos de programaciones: uno que se encamine hacia la corrección de conductas sociales inadecuadas (manierismos, cieguismos) y el otro, hacia la prevención o disipación de conductas psicosexuales-sociales inadecuadas, a fin de que los profesionales y docentes, padres de familia y familiares puedan servirse de lo que requieren sus niños.

Las guías didáctico-correctivas pueden ser aplicadas a niños, adolescentes, jóvenes y adultos con discapacidades severas (ceguera con retos múltiples y sordoceguera) aunque no presenten en sí las conductas manifestadas pues puede serles de utilidad como prevención y a la vez, como un medio de actividad física requerida en todos los casos.

5.1.1. Microprogramas de Orientación Educativa para Profesionales, Docentes y Padres y Madres de Familia de Niños, Adolescentes y Jóvenes con Discapacidades Severas

Se incluye el Micro Programa aplicado a las familias participes de la investigación.

Objetivo General

Contribuir con los profesionales, docentes y familiares de niños, adolescentes y jóvenes con ceguera con retos múltiples y sordoceguera, en la educación, erradicación y corrección de conductas socio-escolares-familiares inadecuadas, a fin de que puedan integrarse debida y satisfactoriamente en el mundo de sus congéneres de su misma edad y sean partícipes del proceso de desarrollo que les toca vivir, superando en un sesenta por ciento los problemas de integración en el núcleo socioeducativo-familiar.

Objetivos Específicos

- Proporcionar actividades a la población juvenil con sordoceguera y ceguera con retos múltiples, a fin de erradicar las conductas de manierismos y cieguismos.
- Implantar hábitos de higiene, buenos modales y cortesía en la población infanto-juvenil con discapacidades severas, a fin de facilitarles la integración en su núcleo socio-educativo-familiar.
- Propender a la higiene mental de los adultos que velan por la población que nos ocupa, a fin de que cooperen de manera saludable y menos prejuiciosa en el proceso de desarrollo vital de este colectivo.

Actividades

- Valoración de las conductas que se consideren inadecuadas entre los usuarios o estudiantes con discapacidades severas.
- Recopilación de información multiprofesional de la institución sobre el posible origen de las mismas (reuniones del equipo multiprofesional y docentes).
- Entrevistas a los padres de familia, hermanos, familiares que convivan con el niño o joven en mención.
- Observaciones continuadas en diferentes etapas y situaciones.
- Entrevista con el niño o joven (en caso de ser posible) para detectar sus propias ideas.
- Utilización de estrategias correctivas de posturas físicas: acomodación de la espalda en sillas con respaldo adecuado, sillas con asiento acorde a la altura de sus piernas, etc.
- Juegos en el patio de la institución, siempre pendientes de las posturas corporales y conductas sociales.

Si el joven presenta manierismos:

Para manierismos de giro en su propio espacio:

- Tomar al niño de ambas manos y hacerlo saltar hacia arriba repetidas veces, hasta producirle risas.
- Tomarle de ambas manos y hacerlo “volar” al contorno del docente o padre de familia (en caso de ser niño pequeño).
- Hacerle ejercicios de acuclillarse-levantarse rápidamente (en caso de ser niño grande o joven).
- Hacerlo bailar, muy junto al cuerpo del profesional o docente.
- Hacerle realizar carreras tomados de las manos con los familiares o docentes.

Para manierismos de contacto con el piso:

- Levantarlo inmediatamente, no permitirle que permanezca en el piso.
- Tomarlo de ambas manos y hacerlo caminar a distintas direcciones: delante, atrás, izquierda, derecha, etc., a veces lento y a veces rápidamente.
- Darle una pelota o balón liviano para que se esfuerce en lanzarlo saltando en sus puntillas
- Hacerle que tome una regadera y riegue plantas.
- Mientras trabaja con estas actividades hablarle continuamente (oralmente si escucha o con señas si no puede escuchar) indicándole que el niño o joven se ve muy hermoso realizando esas actividades.
- Proporcionarle un palo de balsa y hacerlo que clave en él tachuelas de cabeza grande o clavos de zinc.
- Si escucha: proporcionarle un instrumento musical y hacerlo que ejecute el ritmo de cualquier canción tocado al oído aunque sea de manera imperfecta mientras el docente o profesional canta.
- Las canciones siempre deben ser motivadoras para eliminar conductas inadecuadas, con letras inventadas para la ocasión.

Para manierismos mano-mano, mano-ojo, cabeza-mano:

- Proporcionarle masa de harina, preparada con agua purificada y sal, según la densidad que requiere el caso del niño mencionado, siempre debe ser más compacta mientras más fuerza tiene el niño.
- Hacer que amase con firmeza y se le estimula con que van a preparar empanadas o pancitos, a fin de mantener las manos ocupadas en algo productivo.
- Enseñarle a tejer macramé o cualquier otro tejido de punto grande.
- Cuando balancee la cabeza, llamarle la atención para que sea consciente de su conducta, sin embargo sin enojarse ni producir enojo en el chico o chica, haciendo bromas...
- Indicarle continuamente que un niño o joven hermoso como ellos no deben hacer eso tan feo que es de mover manos, cabeza o meterse los dedos en los ojos.
- Mantenerlo siempre ocupado tanto las manos como la mente con diferentes actividades.

Para el verbalismo (en caso de haberlo):

- Todas las enseñanzas deben ser prácticas-objetivas-concretas.
- Enseñar vocabulario siempre acompañado por el objeto y explicarle: color, utilidad, material, contextura, dimensiones, y todas las características del mismo.
- Siempre, al describir algún paisaje se debe hacer participar los demás sentidos sensoriales que posee el usuario, ej: “el sol es amarillo y “caliente, abriga”, los pájaros trinan, lo escuchas?, el cielo está de color celeste pero tú no lo puedes tocar ni ver y las nubes se concentran pues el viento las trae, tú sí puedes sentir el viento...”
- Cuando narren un cuento o cualquier relato, procurar ser muy concreto, si no puede darse el objeto real, hacerlo en maquetas para que el niño tenga una idea concreta de lo que es, pues no siempre es posible presentar la real réplica, ejemplo: un tigre, hacerle la onomatopeya y presentarle uno de plástico o peluche, indicando sus características de la agresividad y que por eso no lo podrá tocar vivo.

- Valerse siempre de maquetas, o de imitaciones lo más cercanas a la realidad.
- Nunca corregirle en público los errores cometidos, sino llevarlo a un lado y explicarle que no debe volver a cometer tal o cual actitud material o verbal.
- Enseñarle canciones concretas donde pueda el niño participar objetivamente, especialmente en el conocimiento del mundo que lo rodea.

Corrección de modales sociales:

- Explicarle debidamente y de manera sencilla que no debe:
 - Meterse los dedos en la nariz frente a personas.
 - Meterse la mano en la boca para sacarse alimentos de los dientes.
 - Agachar la cabeza mientras las personas le hablen, pues debe mantenerla siempre erguida.
 - Comer con la boca abierta, masticando de manera audible emitiendo sonidos desagradables, pues debe comer con la boca cerrada.
 - Bostezar sin cubrirse la boca.
 - Sonarse la nariz frente a otra persona o en el momento de las comidas en la mesa.
 - Reírse de los errores de los demás.
 - Empujar a los compañeros que van delante de sí.
 - Dirigirse de manera grotesca a los amigos y compañeros.
- Explicarle de manera sencilla como debe:
 - Sentarse recto y sin abrir las piernas.
 - Y todas las demás reglas de urbanidad y cortesía que favorezcan a una buena integración social, educativa y familiar.

Para incrementar la mímica o lenguaje gestual:

- Juegos de liderazgo
- Escenificaciones de cuadros o pasajes ilustrativos
- Dramas y teatros (imitaciones de animalitos, de ángeles, de actores de cuentos o historietas).

- Con muñecos que expresen emociones, hacer tactarlos y explicarles lo que tal rasgo fisonómico significa, luego imitarlo así: enojo, tristeza, sorpresa, alegría, inquietud, etc.
- Jugar a las estatuas donde cada uno exprese una emoción o sentimiento diferente.
- Exigir que se exprese mediante los gestos según las circunstancias, ej.: fruncido de ceño al oler algo desagradable, levantar las cejas al saberse sorprendido de algo, etc.
- Dramatizar “por qué el amor es ciego? Y en éste cada chico ciego con retos múltiples o sordociego hará de un sentimiento o emoción y deberá de imitar los gestos.
- Enseñar los gestos de: qué me importa, adiós, cómo estás, etc.

Para una comunicación agradable y acertada:

- Prácticas diarias de pequeños diálogos sociales con las frases de cortesía y educación necesarias: saludo, preguntas de actividades realizadas el día anterior, preguntas de cómo están los familiares, etc.
- Ejercicios diarios de conversaciones donde el docente participa como árbitro, una vez enseñados los métodos de comunicación y conversación social.
- Practicar diariamente los turnos sea en el juego, en los diálogos, en las actividades diarias.

Recursos

Humanos: docentes, compañeros, padres de familia, familiares, amigos.

Materiales: juegos didácticos, harinas, sal, agua, cuentos, objetos varios, cds, grabadora, etc.

Responsables de la aplicación del programa:

Psicólogos Educativos, Docentes especializados en Educación Especial para personas con Discapacidad Visual.

Para explicar a la niña la menarquía y menstruación:

Cuando la niña tenga un sistema de comunicación que no es lo suficientemente adecuado o si su discapacidad intelectual es muy severa, que dificulta la explicación verbal del asunto, se recurrirá a las siguientes estrategias:

- Que una mujer adulta, muy cercana y de mucha confianza con la niña (la madre, una hermana mayor, una tía, por ejemplo), permita que la niña toque sus partes íntimas o genitales, para que vea los cambios que va a tener que pasar.
- Que con anterioridad, conozca las formas de toallas sanitarias y a la vez que compare una toalla limpia y otra usada a fin de que observe las diferencias por el olfato y tacto.
- Que practique retirar el adhesivo de la toalla sanitaria y colocarla en su calzón o interior. Se puede practicar con muñecas o de ser necesario permitir tocar como se coloca el interior con la toalla sanitaria colocada en su lugar, una mujer adulta de extrema confianza.
- Practicar el modo de deshacerse de una toalla usada; desprenderla del calzón, enrollarla y depositarla en el tacho de papeles y no en la taza del sanitario.
- Para que se percate de su menstruación los primeros meses se debe ensayar con toallas húmedas y otras secas para que sienta las diferencias y pueda entender que, cuando sienta humedad es que ya le ha venido el flujo, tanto por el olor como por el color (si es baja visión) y al respecto puede utilizarse líquidos colorantes no-tóxicos o valerse de una toalla sanitaria de una mujer adulta muy cercana a la chica para que perciba el olor y pueda presumir que ya le vino su menstruación cuando éste se presente en su ropa interior.
- La periodicidad se puede explicar mediante un calendario adaptado, según la fecha en que le toque a la niña señalar con una toalla higiénica el día en que le vaya a venir y al llegar éste, el profesional o familiar le hará tocar la toalla

sanitaria en el calendario adaptado y en unos cuantos meses sabrá que cuando le toca la menstruación encontrará la toalla en su calendario, con el tiempo ella buscará la toalla el día que le toque menstruar en el calendario adaptado (siempre que su discapacidad intelectual no sea severa).

Con estos conocimientos se evitará el rechazo social entre los miembros de su familia o comunidad educativa.

Recursos

Humanos: niña, docentes, madre de familia, familiar mujer de suma confianza.

Materiales: Toallas sanitarias, calzones o interiores de la niña, colorante vegetal -si es de baja visión-, olor fuerte que semeje sangre, muñecas, calendario adaptado, etc.

Responsables de la aplicación del programa:

Psicólogos Educativos, Docentes especializados en Educación Especial.

5.2. GUÍA DIDÁCTICO-CORRECTIVA PARA UNA *ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL SALUDABLE*

Objetivo General

Contribuir al conocimiento y esclarecimiento de los procesos psicosexuales en el niño, adolescente y joven ciego con retos múltiples y sordociego, a fin de que los profesionales, docentes y padres de familia puedan guiarles acertadamente con pautas adecuadas en el tránsito a la vida adulta en la esfera psico-social-sexual de éstos con el propósito de prevenir o erradicar conductas inadecuadas para facilitarles una vida sexual plena y saludable en todos los integrantes de este colectivo.

Objetivos Específicos

- Plantear, mediante charlas y videos, los procesos vitales del desarrollo psicosexual del ser humano y, enfocando en la vida del niño, adolescente y joven con sordoceguera y ceguera con retos múltiples las diferencias de la adquisición de información adecuada sobre estos aspectos.
- Dotar de estrategias, pautas y actividades tendientes a prevenir, disminuir, disipar o erradicar conductas de tipo social-sexual inadecuadas en los niños, adolescentes y jóvenes sordociegos y ciegos con retos múltiples a fin de que los profesionales, padres de familia y docentes puedan manejar las situaciones delicadas.

Actividades

Talleres y seminarios sobre *Orientación Psicosexual* en niños, adolescentes y jóvenes con discapacidades severas.

Temáticas por tratar:

El desarrollo psicosexual del ser humano

- Aprendiendo por los sentidos sensoriales: diferencias de aprendizaje entre el niño sin discapacidad y con ella.
- Procesos cognitivos del niño con discapacidad visual y retos múltiples.
- Cómo conducir el proceso de crecimiento psicosexual en el niño con discapacidades severas.
- Principales conductas inadecuadas en el niño, adolescente y joven sordociego y ciego con retos múltiples:
 - La masturbación pública
 - La curiosidad sexual crónica
 - Conductas homosexuales
 - Aferración y regresión conductual.
- Técnicas para corregir conductas psicosexuales inadecuadas.
- Los deportes: canal saludable.

FOROS:

- Conductas psico-social-sexuales no-aceptables manifiestas en chicos y chicas con sordoceguera y ceguera con retos múltiples. (exposición y análisis de casos).
- Técnicas para explicarles a las niñas el proceso de la menarquía.
- Técnicas para explicar a los jóvenes con discapacidad visual y otras adicionales la masturbación saludable y sin riesgo.
- Técnicas para explicar a los niños y adolescentes el proceso de cambios físicos-hormonales-emocionales que deben de sucederles.
- Higiene mental de las familias de chicos y chicas con discapacidad visual y otras adicionales. Evitando embarazos, violaciones y aberraciones sexuales.
- Medidas de apoyo psicológico a las familias y chicos en casos de violaciones y aberraciones sexuales.

CONVIVENCIAS JUVENILES

- Reuniones de grupos juveniles de ambos sexos con actividades recreativas y sociales.
- Paseos o excursiones de chicos y chicas con discapacidad visual y otras asociadas
- Charlas sobre “Cambios Físicos y Psicológicos de la Adolescencia” a los usuarios con discapacidad visual y otras asociadas, y explicación con maquetas y materiales adecuados y adaptados a las circunstancias.
- Dinámicas para los jóvenes con discapacidad visual y otras d. Asociadas a fin de estimular el autocuidado personal y el respeto a los demás.
- Técnicas para los adolescentes con sordoceguera y ceguera con retos múltiples para la higiene corporal y descubrimiento de su propio cuerpo y del cuerpo del otro sexo.

RECURSOS

Humanos: profesionales invitados (psicólogos, sexólogos, Trabajadores sociales, consejeros familiares, médicos, etc.) Padres de familia, docentes, jóvenes con discapacidad visual y otras discapacidades asociadas.

Materiales: proyectores, videos, películas, micrófonos, computadores, grabaciones, fotos, espacio físico, auditorio, sillas, mesas, maquetas, símiles de los órganos sexuales y del cuerpo humano en escala natural, folletos, instructivos.

Responsables: Los organizadores del programa deben ser personas calificadas en el área de la Educación Especial para personas con sordoceguera y ceguera con retos múltiples.

5.2.1. Actividades de Difusión de la Guía a la Comunidad Educativa

- Programa planteado se diseño para ser aplicado durante el año lectivo, desde el momento que inicien las labores el centro o escuela.
- Se invitó a los padres de familia y se colocaron afiches estimulantes del interés del tema.
- Desarrollo de talleres secuenciales.
- Invitación a los padres y madres de familia, hermanos, familiares, vecinos y amigos de las familias implicadas en este tema.
- Diseño de trípticos, folletos e instructivos adecuados a los temas de los talleres.

5.2.2. Aplicando las Guías

Durante todo el proceso de la aplicación de las guías didáctico-correctivo-conductual para los usuarios con discapacidad visual y retos múltiples asociados, de tipo severo, y sordoceguera con multidéficit se hizo partícipes a las familias, en especial a los padres o cuidadores de los beneficiarios.

El trabajo no fue sencillo, ni ha concluido, ni concluirá a mediano plazo... Cambiar la mentalidad de muchos siglos de educación cerrada, machista y a la vez de una sociedad en la que imperan los tabúes y los prejuicios, constituye una dura lucha que puede, inclusive, transformarse en problemas para quienes así desean colaborar.

Sin embargo, quien no da los primeros pasos no podrá caminar y por lo tanto, deberá de enfrentarse a todas las circunstancias que se presente en el transcurso de los tiempos de cambio.

Al principio se invitaba de manera general a los talleres, charlas y actividades de sensibilización sobre las temáticas que debían de abarcar el abordaje de este trabajo, paulatinamente se fue cerrando el círculo entre las personas más indicadas a los propósitos de esta faena educacional, terminando por estar entre los padres y cuidadores de niños, adolescentes y jóvenes que manifestaban las conductas sociales-sexuales inadecuadas.

La estrategia de citar por individual a los representantes de familia no sólo fue menos acertada, sino que (en ciertos casos) motivó el alejamiento de alguno de los integrantes de las familias que se sintió afectado o aludido. Al observar tal inconveniente se cambió de estrategia haciéndola grupal general y paulatinamente cerrando el círculo de acción.

El monitoreo domiciliarios, los diálogos continuados, las exposiciones de temas especiales, la proyección de películas afines, fueron técnicas muy valiosas que pudieron colaborar con el grupo de familias necesitadas de esta orientación para el mejoramiento conductual de los chicos y chicas.

Al percibir que no se aludía a nadie en particular, muchos padres o cuidadores iniciaron contándose anécdotas referentes al tema y preguntando metodologías o criterios que podrían colaborar.

Esta actitud frente al problema era una manera saludable de ir encarando las realidades y aunque las investigadoras fingían desconocer los reales móviles de tales

inquietudes y requerimientos, sabían perfectamente los trasfondos de las causas y búsquedas de los efectos.

Cuando el círculo iba cerrándose paulatinamente las personas involucradas (padres y cuidadores) no sentían la sensación de estar siendo señalados con el dedo como objetos de “mala vida” o “mal ejemplo familiar”, simplemente, lo iban tomando como una manera de trabajar de las investigadoras.

Al inicio de esta fase, cuando se intentó hacerlo de manera diferente (partiendo de lo individual a lo colectivo) hubo casos en que los padres se sintieron ofendidos por la declaración de las conductas sociales-sexuales inadecuadas de sus chicos con discapacidad visual y retos múltiples severos, llegando a extremos de un comportamiento altanero, grosero y desertor por parte de un padre de familia que se negó a creer la realidad de su hijo. En vista de esta falencia, se optó cambiar la estrategia y convertirla de forma grupal a lo individual para el cambio conductual resultando muy enriquecedor y apaciguador. Como muy bien lo dice Paslow, una de las necesidades del ser humano es la de sentirse aceptado por el grupo, aquí se ve claramente esta situación.

En las distintas charlas y conferencias que se ofrecieron se determinó , mediante la observación que los padres más atentos eran los que menos problemas tenían con sus hijos mientras que los que demostraban mayor distractibilidad o inquietud y a veces se levantaban abandonando el salón esporádicamente, se trataba de padres o cuidadores cuyos chicos manifestaban conductas especialmente inadecuadas. Los participantes que más preguntas realizaban eran los menos involucrados en casos conductuales conflictivos mientras que los que aparentaban silencio o sólo inquietud, eran quienes tenían dificultades en sus hogares.

Se puede concluir que esta actitud de causa-efecto en los participantes de las charlas se debe al temor inconsciente de delatarse de alguna forma en sus conflictos, optando por silenciar sus problemas a fin de no ser rechazado por el grupo.

A medida que iban entrando en confianza al ir cerrando el grupo del círculo de abordaje, los participantes iban abriéndose tímidamente para preguntar, poco a poco,

sobre sus desazones o incertidumbres sobre las conductas de sus hijos. En cierta oportunidad, uno de los padres del círculo, buscó directa y abiertamente a una de las dos investigadoras de este trabajo y le expuso con toda la apertura del caso de su hijo con conductas sociales-sexuales inadecuadas y se desató en una crisis depresiva (llanto) al dar la razón a ésta sobre los temas abordados en la charla anterior.

En otro caso, por ejemplo se vio que el padre se disgustó y dijo en el círculo que una de las profesionales lo que quiere es acusarlo de degenerado sexual a su “pobre hijito”. Por todo esto se debe de estar alerta ante las condiciones circunstanciales que pueden suceder en estas sesiones de cambios conductuales ya que debe estar preparado para tener las respuestas adecuadas a todas las reacciones paternas o maternas de los jóvenes y niños sexualmente desorientados.

En otros casos han demostrado el agradecimiento por el esclarecimiento sobre las dudas e incertidumbres sobre el tema que les daba temor enfocarlo o plantearse a sí mismo y al profesional, habiendo sido testigos de conductas especialmente desagradables de parte de otros niños y jóvenes con discapacidad visual y retos múltiples severos.

Sin embargo, se da con mayor dificultad el problema entre los docentes y profesionales que trabajan con esta población, no porque no hayan sido testigos presenciales de ciertas conductas, sino porque temen equivocarse o que los demás estén equivocados o bien, simplemente porque consideran que “por su misma discapacidad, hay que soportarles y perdonarles todo”. Esta actitud de resignación o que se llamaría más comoditicia, no sólo afecta al usuario y su familia sino al mismo ambiente institucional pues tratan de “tapar con un dedo la luz del sol”. Generalmente los docentes y profesionales “sabemos todo” y nadie hay más sabio que uno, por lo cual nos negamos a aceptar realidades más actuales, desprejuiciadas y desveladoras de tabúes.

5.3. SISTEMATIZACIÓN DE CASOS ESTUDIADOS

CUADRO No. 11: CASO 1

CASO 1
Fecha de nacimiento: abril 5 de 1.995
Discapacidad: Sordoceguera
PLANTEAMIENTO DEL CASO:
<p>El joven es el segundo de los cinco vástagos de una pareja destruida. Adquirió la sordoceguera a los cuatro años de edad, a consecuencia de una meningitis aguda ocasionada por la invasión de los hongos triptococus en su cerebro. Sus funciones intelectuales son normales, una inteligencia despierta y muy organizada, tenía facilidad de percepción del espacio y del tiempo. Conocía a todos mediante el tacto y el olfato. Carecía de un sistema de comunicación que le permitiera vincularse con su núcleo familiar, lo único que lo unía a ellos eran señas primarias o naturales que todos sus familiares le hacían en sus manos.</p> <p>Cuando perdió la vista y el oído, ya había adquirido lenguaje oral y tenía una memoria muy buena, lo que le permitía realizar actividades diarias sin dificultades. Cuando tuvo siete años de edad, luego del proceso de duelo familiar por la adquisición de la discapacidad, fue conducido a la institución para que le ayuden de alguna forma. Desde esa edad, estuvo en la escuela recibiendo atención especializada: aprendió algunas señas codificadas y algo del sistema dactilológico. Sin embargo, su comunicación era básica, no permitiendo la explicación de muchas actividades o circunstancias.</p> <p>Por el viaje al extranjero que efectuara su madre, dejó de asistir a la escuela pues el padre consideraba que era “perder el tiempo” llevar al joven a clases. Rara vez, y por súplicas de la investigadora de este caso, el joven iba a la escuela para recibir alguna atención, en general, pasaba en casa con sus hermanos: un varón y tres niñas.</p> <p>El usuario mantenía relaciones fraternales con una de sus hermanas: la mayor, quien siempre fue su compañera de juegos desde que ambos eran nenes. La reconocía de todas y la prefería, era muy cariñoso con ella y reñía con la más pequeña.</p> <p>Cuando iniciaba la vida juvenil, empezó a observársele erecciones de su órgano genital a través de sus vestimentas y en casa procuraba satisfacer su necesidad biológica sexual con las masturbaciones y las realizaba acostado en la cama y con mucha asiduidad. Cuando el padre observó esta circunstancia, lo levantó del lecho de un tirón brutal, lo hizo poner de pie y le castigó duramente. El joven lloró desconsolado y la hermana le animaba con caricias.</p> <p>El joven no escarmentó y volvió con sus prácticas de masturbación, el padre lo castigó más severamente, sacándole sangre de su cuerpo al darle con látigos. El joven empezó a sentir rechazo al</p>

padre y cuando éste se le acercaba el chico se transformaba en una fiera a la defensiva.

Cierto día, la hermana mayor estaba dormida en su cama, el joven la tocó y se acostó al lado de ella para acariciarle y besarla pero se erectó su órgano viril y empezó a apretarle más a su hermana hasta rozar su pene en los glúteos de la niña. El padre lo observó y como enloquecido le saltó encima, los separó y a pesar de los ruegos de la hija, el señor desnudó al chico y con el látigo lo desolló la piel, produciéndole ulceraciones y sangrado, le dio puñetazos en la cara. El joven reaccionó con perplejidad, sorpresa, dolor y furia a la vez, rugió y se lanzó en contra del papá que, de no ser por la hermana, hubiera sido agredido ferozmente por el chico.

Desde esta ocasión, el padre ya no tenía paz en su corazón, no podía ver al joven acercarse a sus hermanas que, de inmediato lo castigaba por mucho que las niñas le rogaban que no lo hiciera.

Las hermanas viajaron a donde su madre al extranjero, y el joven quedó con el padre quien se transformó en su verdugo pues apenas lo veía masturbarse lo castigaba cruelmente. La familia del padre llamó por teléfono a la investigadora para rogarle que adoptara al joven antes que el padre lo termine de enfermar de la mente al chico.

El padre se comunicó con la investigadora y le dijo que pensaba llevarlo a un prostíbulo para que ya se haga un hombre y que iba a pagar a una prostituta experimentada para que sepa actuar con el joven.

La investigadora se contactó con la madre por teléfono y le pidió que viajara de inmediato para llevárselo consigo pues realmente corría peligro la integridad del joven.

ESTRATEGIAS DE CAMBIO:

Se invitó a la reflexión al señor padre, se le expuso las desventajas o probabilidades de nuevos e impredecibles actos del joven en caso de que él actuara de la forma que pensaba o si lo continuaba castigando tan cruelmente.

Se le dio pequeñas charlas de *Orientación Psicosexual*, exponiéndole que estos jóvenes tienen el mismo derecho de cualquier persona de su edad del disfrute sexual saludable y que debemos todos, de ayudarlos a salir airoso de estas etapas de conflicto que todos los seres humanos lo sufren sea antes o después, más o menos intensamente.

Se proporcionó estrategias de esparcimiento y recreación para que el joven gaste la energía de su cuerpo saludable y de esta manera aprenda a controlarse sus arrebatos libidinosos.

La madre llegó al país, tramitó los documentos para llevárselo y, a pesar de la tenaz oposición paterna, ésta logró el permiso de las autoridades y en la actualidad, se encuentra rehabilitándose en el extranjero en un centro de rehabilitación especial para sordociegos.

EJERCICIO:

Leopoldo es un adolescente de quince años, con sordoceguera parcial: escucha algo, ve algo, además tiene retardo mental moderado. Su comunicación es defectuosa y pobre por el nivel sensorceptivo y mental. En la institución donde se educa presenta conductas de autoestimulación sexual exageradas en el momento de clase, especialmente.

Las profesionales lo han observado, no se atreven a informar a los padres por temor a su reacción pues son personas muy groseras con el joven.

¿Qué estrategias aplicaría usted para tratar de que Leopoldo autocontrole sus conductas?

¿Qué sugerencias daría usted a los profesionales que lo atienden sobre las mejores maneras de enfrentarse a su conducta inadecuada?

¿Cómo actuaría usted ante los padres de Leopoldo?

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 12: CASO 2**CASO 2**

Fecha de nacimiento: octubre 2 de 1.993

Discapacidad: ceguera con retos múltiples.

PLANTEAMIENTO DEL CASO:

La joven es ciega total, con retardo mental moderado, problemas del lenguaje. Hija única de una pareja de padres con discapacidad sensorial.

Durante su infancia fue muy consentida por su papá, quien jamás aceptó la realidad de la discapacidad de su hija, considerándola, hasta su muerte (de él) como una niña ciega sin otros impedimentos.

La sobreprotección familiar era extraordinariamente grande, además, la madre no participó en la crianza de la niña ya que ésta fue criada por la ex esposa del padre y, posteriormente por la abuela paterna.

Luego del fallecimiento del padre, fue sometida la madre a un proceso de concienciación de la realidad de su hija a fin de que le ayudara a desarrollarse saludablemente puesto que ambas mujeres quedaron solas para vivir.

La joven manifiesta conductas de una gran coquetería hacia todos los que ella considera varones, no hace discriminación de edad, parentesco o afinidad, basta con que sea hombre ella lo busca y lo intenta seducir con acercamientos, besos y caricias. Al ser llamada la atención por la investigadora la joven reacciona con disgusto y con agresividad si en caso la corrige su madre.

Si alguna persona le toca la pierna, inmediatamente las abre y se coloca en posturas eróticas. Como la madre es ciega, no se percata de estas situaciones y al principio consideraba exageraciones de la investigadora, afortunadamente, las otras madres le informaron que era real y entonces se admiró y se preguntaba ¿cómo ella puede saberlo si nunca ha visto?

Desde entonces la madre asumió una conducta de preocupación y desconfianza: no soltaba a la joven para nada, se sentaba su lado hasta en horas de clase e incluso la conducía al baño ella misma, siendo que la joven podía hacerlo sola.

La joven se sintió “acorralada” y se transformó su conducta en conducta infantil, no queriendo hablar claro y emitiendo palabras como niña de dos años de edad, no obedecía a su madre ni a su maestra y cuando la llamaban la atención su cuerpo se ponía rígido y se le iban las lágrimas sin decir nada.

ESTRATEGIAS DE CAMBIO:

Se entabló una serie de charlas a la madre para que coopere con el proceso de desarrollo y transición a la vida adulta de la joven, se explicó que era una fase de la existencia que debe saberse afrontar con inteligencia, se aconsejó que aunque ella crea que no comprenda la chica, le hablara seriamente y de manera comprensiva, explicándole que debe saberse cuidar de las personas para su integridad y dignidad.

A la joven se le hizo participar en una serie de actividades físicas y de mucho movimiento corporal.

EJERCICIO:

Leonor, es una joven de trece años de edad, ciega congénita, con retardo mental moderado, ligero problema motor grueso, es decir, lentitud en sus movimientos, especialmente de los brazos, ha empezado con síntomas pre-menstruales pero no los puede expresar verbalmente, sólo lo hace con gestos y emitiendo ayees.

La madre y profesional a cargo de la joven no sabe cómo explicarle el proceso que está por venir: la transición a la vida de adulta.

¿Cómo usted puede ayudar a la mamá de Leonor para que la inicie en el conocimiento de los cuidados menstruales?

¿Qué podría aconsejar a la profesional para que oriente a la mamá de Leonor?

¿Cómo trataría usted mismo, en caso de ser su maestra, este momento crítico de la vida de la joven?

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 13: CASO 3

CASO 3
Fecha de nacimiento: febrero de 1.987
Discapacidad: baja visión con retos múltiples
PLANTEAMIENTO DEL CASO:
<p>Joven hijo de padres drogadictos. Los padres desaparecieron de la vida de este joven en cuanto fue traído al mundo.</p> <p>Fue adoptado por la abuela materna y su esposo, quien no era padre de su mamá. La abuela padecía de tumor cancerígeno al cerebro, por lo que el abuelo adoptivo se convirtió en el verdadero cuidador del niño en su pubertad al morir la abuela de éste.</p> <p>El joven tenía rasgos muy atractivos y magnífica talla corporal, con aspecto saludable y educado. Era muy afectuoso pero no admitía ser corregido por nadie a menos que le hablaran suavemente.</p> <p>El joven comentó con mucha preocupación a la investigadora que su “abuelo” con quien vivía y compartía el lecho, solía desnudarlo por la noche y acariciarle sus genitales, indicando que así debía hacerlo a él también. El joven preguntó si así eran las cosas porque a él no le parecía bien eso pero su “abuelo” le informó que sí era correcto y le persuadió y convenció continuar con esa forma de pensamiento y acción.</p> <p>Inició un proceso de imitación conductual del abuelo hacia él y lo realizó con amigos del barrio e intentó hacerlo con un niño en la escuela pero fue detenido a tiempo.</p> <p>Como en la institución se enteraron por una indiscreción de una maestra que escuchó la confidencia del joven, se citó al abuelo a una reunión confidencial, se hizo un llamamiento a la conciencia de lo que estaba ocurriendo y haciendo del joven.</p> <p>Luego de haber confesado su culpa y su tendencia homosexual el abuelo decidió retirar al joven para que “trabaje” de cualquier manera porque él ya no tenía cómo mantenerlo.</p> <p>Desafortunadamente no se pudo continuar el proceso de cambio conductual porque se negó rotundamente a permitir que el joven acudiera a la escuela, y porque éste tampoco deseaba seguir allí.</p>
EJERCICIO:
<p>En el caso expuesto.</p> <p>¿Qué estrategias tomaría y aplicaría usted para que el joven retorne al centro educativo o a otro idóneo?</p>

¿Cómo actuaría usted frente al abuelo adoptivo, sabiendo que el joven no tiene a nadie más quien lo proteja materialmente?
¿Considera usted posible salvar a este joven, si es positiva su respuesta, cómo lo haría?

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 14: CASO 4

CASO 4
Fecha de nacimiento: enero 23 de 1.998
Discapacidad: Ceguera congénita con retos múltiples
PLANTEAMIENTO DEL CASO
<p>El púber es ciego de nacimiento, hijo único de una pareja en la actualidad destruida. Los primeros años de vida del niño fue muy sobreprotegido por los abuelos del padre con quienes vivía la pareja.</p> <p>A la madre siempre la acusaban de “dura” por exigir al niño hacer sus cosas como cualquier otro niño. El padre era muy irresponsable con su familia y no prodigaba las atenciones económicas necesarias para que su esposa e hijo tengan un buen desarrollo, por lo que la madre trabajaba de alguna manera para tener alguna entrada económica. Llegaron a cumplir diez años de casados en esa situación, sin embargo, dado a la irresponsabilidad del padre, la madre se desesperó y aceptó las propuestas de otro señor que le ofrecía mejores circunstancias de vida, en la actualidad la madre tiene otro niño de su nuevo compromiso y el padre quedó con el hijo pues el niño no quiso irse a vivir en la casa de su madre y su padrastro.</p> <p>El niño, tiene como compañero de juego un primo de su misma edad, sin discapacidad, pasan los dos solos en casa pues la madre del primo, su tía trabaja todo el día, el padre trabaja en horarios rotativos que a veces le absorben todo el día, los chicos pasan con los abuelos paternos que son muy ancianos (noventa y cinco y noventa y ocho años de edad) así pues, prácticamente no tienen vigilancia alguna.</p> <p>El jovencito anteriormente no presentaba ninguna conducta especial, excepto el chuparse el dedo pulgar. En la actualidad (y con sorpresa de todos) ha empezado a besar en la boca a todos los compañeros, sean niñas o varones, así ha sido descubierto por algunas madres de familia que asisten a la escuela, dando la voz de alarma, pánico y rechazo hacia el chico.</p> <p>Se ha citado al padre y éste informa que el hijo, además de esta conducta, suele erectarse y eyacular sólo escuchando tocar el órgano o moviendo las piernas de manera rápida abriendo y cerrándolas con fuerza.</p> <p>Informan los testigos que el mismo padre suele besarlo en la boca al niño y además, pese a las</p>

sugerencias de la investigadora de no acariciarlo tanto pues ya es un jovencito, el padre lo continúa haciendo.

Además de esto, la investigadora ha sido testigo de que el niño se toma el pene con una mano y con la otra se chupa el dedo pulgar, así puede pasar un momento, luego se levanta a buscar a alguien para tocarle y besarle, incluso a la misma investigadora le tomó de la mano e intentó llevársela al pene ésta actuó de manera tranquila y lo calmó.

Cierto día, la madre llevó a su hijo a su nuevo hogar, el padrastro estaba acostado y en eso el niño se acostó al lado suyo y empezó a quererlo besar y tocarle los genitales a lo que el señor actuó de inmediato y le tomó las manos para retirarlo preguntándole “quién soy?” y el niño respondió “Alberto, Alberto” (el nombre del primo)

ESTRATEGIAS SEGUIDAS

Se citaron a los padres de familia del usuario y se entabló conversación a propósito de la conducta inadecuada del jovencito, el padre no aceptaba sugerencias de la Orientadora Familiar ni la investigadora, la madre asumió un papel de reserva pero al final dijo desear tener a su hijo al lado suyo para ver si puede ayudarlo.

El padre no aceptó esta idea y lo único que se obtuvo es que el chico dejara de asistir pues el padre no lo quería llevar alegando que estaba de viaje.

Se indicó que debería continuar con las terapias familiares y psicológicas primero el padre y luego el hijo en distintos modos terapéuticos.

EJERCICIOS:

Roger es un niño de siete años de edad, ciego con P.C.I, cuyas áreas intelectuales y del lenguaje están seriamente comprometidas, la motora ligeramente afectada.

A pesar de los cuidados de la familia, el niño presenta conductas de masturbación continua, además de que tiene manierismos mano-mano y de contacto.

¿Qué estrategias utilizaría usted para erradicar los manierismos que el niño presenta?

¿Cómo orientaría a su mamá, qué consejos le daría para evitar las conductas autoestimulativas sexuales?

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 15: CASO 5

CASO 5
Fecha de nacimiento: septiembre 5 de 1.996
Discapacidad: sordoceguera: baja visión y sordera total, carencia del lenguaje oral.
PLANTEAMIENTO DEL CASO
<p>El joven es hijo de una pareja desorganizada. La madre era muy “alegre” y el padre terminó suicidándose ahorcado cuando el niño tenía cuatro años. La madre se fue de viaje al extranjero y no volvió, dejando a sus tres hijos a cargo de la abuela paterna, una señora anciana de ochenta años de edad.</p> <p>La abuela se hizo cargo de dos chicos y el tío del mayor. Además, la señora adoptó a un niño mudo que era sobrino del esposo y con los tres chicos vive y lucha por darles todo.</p> <p>El joven fue a la escuela hace cuatro o cinco años, se lo nota muy inteligente, muy inquieto y se las ingenia para comunicarse con los demás con señas creadas por él, cuando alguien no le entiende lo que desea decir, se enoja y se aleja con la intención de irse de la escuela.</p> <p>Cuando la investigadora impartía sus clases a su grupo (al que pertenecía el usuario estudiado aquí), mientras ésta atendía a los nueve usuarios a cargo, el joven se iba al baño, como demoraba mucho, la asistente iba a buscarlo y por varias ocasiones lo encontró masturbando a los compañeros que de casualidad entraban al baño, una ocasión, incluso lo vio la asistente completamente desnudo queriendo desnudar a otro adolescente ciego con retos múltiples, lo que fue impedido por ésta y llamó a la investigadora para que tome medidas.</p> <p>La actitud del joven era muy preocupante pues a cada momento quería realizar la misma conducta con los compañeros, así que no se podía estar tranquilo si se lo observaba irse al baño o a otro lugar pues siempre se debía estar detrás de él.</p> <p>Era tan astuto que al ver que no se le permitía salir, empezó con los compañeros de su propio grupo pero debía primero de cerciorarse que la investigadora no esté en el salón, de tal forma éste recorría todo el salón para ver si se encontraba algún adulto, al creerse solo con sus compañeros iniciaba la búsqueda y el manoseo que siempre era detenido a tiempo pues siempre estaba la investigadora ahí sólo que se ocultaba para estudiar su conducta.</p> <p>Posteriormente, el joven acosaba a una niña y su manera de acoso a los varones o mujeres era: tocarle los genitales, luego se arrodillaba y empezaba a oler las nalgas, metía la nariz entre las piernas del compañero o compañera y luego iniciaba el manoseo para desvestirles. Además, a veces se acostaba en</p>

el piso o sillas y empezaba a halar a cualquier compañero para que se siente sobre él.

Cierto día, la abuela lo encontró haciendo lo mismo al niño mudo que había adoptado, así que le castigó muy fuertemente, luego el joven, tomó una actitud de rencor a la abuela, le fracturó el dedo meñique en un forcejeo entre ambos y le empujaba cuando podía, en son de juego. La pobre anciana estaba muy preocupada por el joven.

Un día, la tía lo encontró desnudo, con un cuchillo de cocina en la mano, acostado en el piso, quería cortarse o hundirse el cuchillo en el vientre, lo había hecho ligeramente, produciéndose una herida pequeña. En muchas ocasiones ya le había hecho señas a la investigadora de quererse cortar las venas.

Lamentablemente el joven se negaba a aprender las maneras comunicantes propias de sordociegos así pues, no contaba con una comunicación realmente adecuada.

ESTRATEGIAS

Se citó a la abuela, se investigó el caso de la muerte del padre (hasta entonces velada por la familia, pues se dijo que había fallecido en accidente), comentó todo lo que sucedió con la pareja de su hijo muerto y los sinsabores que tiene que pasar con los niños a cargo suyo. El joven es agresivo con el hermano menor a él y con la abuela, pero con las tías es muy cariñoso.

Las tías paternas quieren mucho a los niños y los han ayudado en todo sin embargo, temen al joven sordociego porque han descubierto las conductas del chico y piensan que puede hacer algo a sus hijos, por lo que no lo llevan a sus casas o bien no le dejan solo con sus primos.

En la escuela el joven fue rechazado por las madres cuando se dieron cuenta en un pequeño descuido de la maestra, así que tuvo que retirarse un año por la enfermedad de la abuelita y no tener quién lo lleve ya que no se podía hacer cargo de él una maestra muy atareada con otros chicos por el temor a que aproveche la ocupación de ésta.

Se investigó las formas de cómo actúa el joven en casa pero no arrojó mucha luz sobre el comportamiento social-sexual del joven. Se sometió a la familia a terapias familiares y se solicitó que la madre se hiciera responsable de los chicos considerando la edad de la abuela y su estado de salud.

En la actualidad, aún sigue en la institución.

EJERCICIO

Romualdo es un joven de veintidós años de edad, ciego total, con retardo mental moderado. Se educó en institución especial de retardo mental pues no había institución para ciegos en su pueblo.

Manifiesta la siguiente conducta: al estar con compañeros de su mismo sexo, los atrae hacia sí, los abraza con fuerza y luego los conduce a algún sitio donde él escucha que no hay personas que los observen. Pide al acompañante le acaricie su pene y, una vez que inicia éste empieza a lamer el rostro del amigo que lo hace. Luego de eyacular, lo empuja y se porta agresivo con el que le ha proporcionado el placer sexual.

Los amigos (que son chicos con problemas más severos que él en lo intelectual y generalmente más pequeños en la edad cronológica y mental) van a quejarse a la maestra llorando.

¿Cómo enfrentaría este caso?

¿Qué estrategias aplicaría?

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 16: CASO 6

CASO 6
Fecha de nacimiento: diciembre 4 de 1990
Discapacidad: Ceguera con retos múltiples
PLANTEAMIENTO DEL CASO
<p>El joven es ciego total, congénito con retardo mental moderado, implicaciones motrices (hipertonidad) y exagerado verbalismo con conductas ecológicas.</p> <p>Hijo de una proliфера familia campesina de cuyos hermanos es el primer varón (sólo tenían dos varones y ambos ciegos congénitos), vivían con sus padres, sin embargo, para darles educación éstos les enviaron a sus dos hijos ciegos a Guayaquil para acudir a la escuela de ciegos y residían en un departamento pagado por los padres junto a dos primas que los cuidaban.</p> <p>El joven entró tardíamente a escolarizarse, tenía una hermosa voz para el canto sin embargo, su razonamiento lógico y verbal era muy pobre.</p> <p>El joven fue alumno de un profesor ciego durante casi toda su escolarización, El maestro no se había percatado de las conductas de sus estudiantes hasta que alguien lo observó y se lo comunicó.</p> <p>El joven tenía la costumbre de sentarse en la primera banca y a veces el maestro se daba cuenta que estaba “entretenido” sin saber en qué, hasta que se lo informaron: el joven se pasaba toda la mañana masturbándose sobre la banca, abiertamente manipulándose su órgano genital y rozándolo activamente sobre el pupitre, donde eyaculaba y se tranquilizaba.</p> <p>Se observó más detenidamente al muchacho y se percataron que éste no solamente se masturbaba en la clase, sino también en el patio de la institución o detrás de las puertas de los salones.</p>

Sin embargo, sus juegos fueron siempre solitarios, no acudió a otros compañeros.

ESTRATEGIAS

Se llamó a los padres y primas con quienes vivían, éstos informaron que en casa no lo hacía y manifestaron mucha sorpresa al saberlo.

Se solicitó que se le proporcionara más actividad física como caminatas, carreras, alza de pesas y a la vez sacarlo con frecuencia a la calle, es decir, participar en la vida activa de la familia puesto que nunca los sacaban a ninguna parte y pasaban sólo encerrados en casa.

EJERCICIO

Lucas, es un niño de diez años de edad, baja visión con problemas motrices ligeros y retardo mental severo. Es hijo de una madre despreocupada y viven los dos solos, no cuentan con más familia.

El niño es agresivo consigo mismo y con todos quienes lo tratan, se come los mocos, babea y no admite que nadie lo toque.

La madre lo atiende en el aseo personal por completo, no tiene independencia ni privacidad, y la madre se ha quejado que últimamente el niño le exige que le manipule el órgano genital aunque no esté bañándolo, si la madre no lo hace se enoja más y se golpea la cabeza contra el piso.

La madre se encuentra angustiada y preocupada por esta conducta.

¿A quién acudiría usted para ayudar a esta madre de familia?

¿Qué estrategias brindaría usted a la mamá y al niño?

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 17: CASO 7

CASO 7
Fecha de nacimiento: marzo 10 de 1.998
Discapacidad: Sordoceguera parcial y Parálisis cerebral infantil severa
PLANTEAMIENTO DEL CASO
<p>El joven es el último de los tres hijos de una pareja bien organizada. La discapacidad la adquirió durante el parto: tuvo dificultades que le produjo la parálisis cerebral espástica con deterioro intelectual, motriz y del lenguaje, además fueron comprometido sus dos órganos sensoriales: vista y oído.</p> <p>Acudió a la escuela desde los dos años de edad en los que el niño no veía ni escuchaba absolutamente nada, tenía completa falta de equilibrio corporal y carecía del lenguaje oral.</p> <p>Posteriormente fue recuperando la visión, la audición, el equilibrio y el lenguaje oral, gracias a las terapias continuadas que se le proporcionara en la institución.</p> <p>El cuadro conductual se presentó cuando el joven ya contaba con baja visión e hipoacusia, y su</p>

equilibrio, si bien es cierto no fue nunca completo por su parálisis cerebral, sí era bastante satisfactorio. La madre es una persona neurótica, que nunca aceptó ni la discapacidad de su hijo ni las sugerencias de los profesionales, el padre era más accesible y comprendía las cosas, sin embargo, estaba dominado por su esposa, al igual que toda la familia, lo que incidía en que no cambiara de conducta. Los hijos de esta familia (los dos mayores) se fueron al extranjero, sin previo aviso a sus padres, tan sólo lo hicieron la noche anterior a su viaje, viven en Europa y sólo mantienen contacto vía telefónica. La madre se hizo cargo completo del niño y lo conducía a la escuela para recibir las terapias necesarias. Al crecer, participaba con todos los compañeritos de su grupo y llevaba muy buenas relaciones con algunos, sin embargo, tenía rivalidad con otros y esta rivalidad se debía a que el chico se “enamoraba” de todas las niñas del grupo y sólo deseaba estar con ellas y que nadie se acerque a ellas más que él, las tocaba, especialmente los pechos, pellizcándoles los pezones y luego se sentaba a su lado a intentar tocarle las piernas, generalmente siempre se lo descubría y no podía llegar a estas circunstancias. A los compañeros que intentaban acercarse a las niñas él los mordía, los empujaba y les caía a golpes. Posteriormente, se observó que el joven se sentaba al lado de una niña para que ésta lo masturbara mientras él tocaba sus pechos y su vientre.

ESTRATEGIAS

Se citó a la madre y posteriormente al padre, en vista de la negación de ésta pues no quería creer lo que la maestra, la psicóloga y la investigadora le decían. Se expuso la situación del joven y solicitó que le tengan entretenido con actividades suaves, debido a su discapacidad severa, con música y masajes relajantes, se sospecha que, quizá sea efecto de algunos fármacos que le administran para controlar su desequilibrio corporal y sus crisis convulsivas. Lamentablemente el joven enfermó seriamente y fue retirado de la institución, en la actualidad continúa enfermo de cuidado.

EJERCICIO

En una familia de cinco hermanos, tres varones y dos mujeres, una de ellas, Cruz María, adquiere una discapacidad severa en la edad adolescente. Para toda la familia fue traumático el proceso de aceptación de la nueva situación familiar. Los padres manifestaron mayor preocupación por la joven accidentada y descuidaron al resto de sus hijos, concentrándose completamente en ésta y su progreso. Los hijos al principio no vieron nada malo ni protestaron, sin embargo, con los años, empezaron a protestar y quejarse de esta preferencia. Se observaron cambios conductuales entre los hermanos hacia la hermana con discapacidad, la marginaban, la aislaban o, simplemente no le demostraban la preocupación que debería hacerlo. Los padres no creyeron que esta actitud se debía a su exceso de predilección por la joven y supusieron que era cosa de la edad de los chicos que atravesaban la adolescencia también. Sin embargo, la actitud de los hermanos hería mucho a la joven y sufría ésta pues los amaba mucho a todos.

¿Qué estrategias tomaría usted ante este cuadro familiar?
 ¿A qué profesionales acudiría usted para formar un equipo de trabajo y cooperar con esta familia?
 ¿Cómo actuaría usted frente a la joven y qué ayuda le daría?

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 18: CASO 8

CASO 8
Fecha de nacimiento: junio 7 de 1.990
Discapacidad: Ceguera con retos múltiples.
PLANTEAMIENTO DEL CASO
<p>Joven ciega de nacimiento a consecuencia de anoxia al nacer. Hija única y tres hermanos, dos son varones. Su padre tiene un taller de reparación de bicicletas y su madre se ocupa de prédicas religiosas. De niña fue violada por un empleado del negocio de su padre a la edad de seis años, desde entonces la niña manifestaba conductas traumáticas.</p> <p>Posteriormente, un primo suyo volvió a violarla a los once años de edad y su comportamiento fue mucho más especial.</p> <p>Es una joven muy nerviosa, ha presenciado muchos conflictos familiares y los ha absorbido negativamente.</p> <p>En su adolescencia tuvo aventuras sexuales con varios compañeros suyos (estaba inscrita en una escuela especial dedicada a todas las discapacidades) y desde estas experiencias asumió una conducta de provocación sexual hacia los muchachos a quienes acosaba abiertamente sean éstos videntes o no.</p> <p>La joven no puede escuchar voz varonil o sentir su cercanía sin alterarse, inicia movimientos corporales de seducción y, posteriormente incita a su compañero para que la acaricie.</p> <p>Ella hace diferenciación correcta del sexo opuesto, no le atrae las compañeras con las que adopta una postura de disgusto y agresión, especialmente si alguna de ellas tiene algún amigo.</p> <p>Ha tenido relaciones sexuales con muchos jóvenes con y sin discapacidad a pesar de los intentos de quienes se han enterado, de detener esta actividad de la joven.</p> <p>Los padres se imaginan que sucede tal cosa pues en el taller del padre los empleados a veces la huyen y otras veces acceden a su seducción.</p> <p>Ha embarazado dos veces pero se le presentó abortos naturales.</p> <p>Los padres están preocupados pero a la vez no creen que su hija sea capaz de tales conductas sino que suponen que ha sido violada y forzada a hacerlo. A pesar de su preocupación no han tomado medidas de precaución para proteger a la joven de otros abusos.</p> <p>Presenta además conductas de aferración a objetos: le gusta llevar consigo muchos bolígrafos aunque no los utiliza, generalmente son bolígrafos de sus hermanos y familiares a quienes hurta furtivamente.</p>
ESTRATEGIAS

Se aplicaron terapias familiares a los padres y hermanos. A la joven se le aplicó terapias psicológicas y ocupacionales, enseñándole una habilidad manual que satisfizo su interés.

Además se le incluyó en programas de socialización con chicas de su edad, y como tenía buena voz para el canto, se le introdujo en la terapia de teatro y canto. Tuvo más actividades de la vida diaria, especialmente de carácter fuerte como: limpieza de la casa, barrido, trapeado, arreglo, etc.

EJERCICIO

Rosaura, joven de veintidós años de edad, nació con baja visión severa con problemas de lenguaje e hipoacusia. Hija única de madre soltera que trabaja en servicio doméstico.

Su conducta de escaparse de los sitios donde se encuentra preocupa a todas las profesionales que han trabajado con ella pues no puede estar en un salón sentada por algún tiempo, es tímida, retraída, no le agrada vincularse con nadie. Cuando tiene oportunidad de estar en grupo inicia con un continuo babeo que produce el rechazo de los compañeros y maestra.

En casa tampoco ayuda a nada, la madre se preocupa más del niño nuevo que tiene con su cuarta pareja y no le presta mayor interés, cuando se le escapa de casa a veces ni se percata y son los vecinos que le informan dónde se encuentra.

No es agresiva físicamente y si la agraden se va hasta un rincón y permanece allí hasta que alguna persona le solicite que se retire de allí.

Tiene mucho amor por el hermanito pequeño pero su madre no le permite que lo tome por temor a que lo haga caer o dañe de alguna forma.

No tiene una manera comunicante definida, a veces comprende con señas naturales y otras veces con gestos faciales. Gestos faciales que puede percibir a través de su tacto o acercándose bien a la persona. Pero utiliza muy poco y sólo con su madre esta forma de comunicación.

Escucha algo pero no demasiado como para entablar una conversación aceptable o fluida. Tiene comportamientos infantiles de regresión aunque su discapacidad intelectual no sea tan severa.

Le gusta apegarse mucho el radio o el celular y no permite que le quiten mientras ella misma no lo devuelva voluntariamente.

¿Qué estrategias aplicaría en este caso?

¿Cómo actuaría frente a la joven y qué tareas le pondría para mantenerla activa?

¿Cuáles serían las actividades que le permitiría realizar para evitar la regresión?

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 19: CASO 9

CASO 9
Fecha de nacimiento: agosto 4 de 1.994
Discapacidad: Ceguera con retos múltiples
PLANTEAMIENTO DEL CASO

Jovencito de baja visión con retardo mental severo. Es el menor de los nueve hijos de la familia, cuyos padres trabajan todo el día para lograrles dar la manutención adecuada.

A la edad de seis años fue conducido a la institución para recibir educación y se encontraba en aquél entonces en aula de I grado básico, sin embargo, por su problema intelectual fue retirado de ese salón y ubicado en otro de recursos pedagógicos.

Al ir creciendo iba manifestando manierismos exagerados de todo tipo, incluyendo las autoestimulaciones eróticas.

Cuando tenía los catorce años se lo sorprendió por primera vez: gustaba buscar a los niños en silla de ruedas para intentarlos masturbar, sean hombres o mujeres.

La conducta fue descubierta de manera casual, por una madre de familia que llegaba en el preciso instante en que el joven forcejeaba con el niño en silla de ruedas con ceguera y retardo mental.

La maestra fue informada pero no creyó pues la conducta aparente del joven no daba a notar tales tendencias. Sin embargo, una mañana que la maestra salió del aula y regresó inesperadamente, encontró de nuevo al joven intentando introducir la mano en los genitales de una niña de nueve años en silla de ruedas que lloraba por no querer dejarse.

Desde entonces tomó nota de estas conductas y, efectivamente, cada que se sentía solo, sin vigilancia de adulto, iniciaba su recorrido en el salón de clases y buscaba especialmente a los dos niños en silla de ruedas.

La maestra notificó a la Directora de la institución y ésta le calmó indicándole que los chicos así tienen estas tendencias y que debe de cuidarlos más.

El joven fue retirado porque los padres se mudaron de la ciudad.

EJERCICIO

Al haber planteado este caso:

¿Cómo actuaría usted en caso de ser la maestra del niño?

¿Cómo actuaría usted en caso de ser la Directora?

¿Qué estrategias recomendaría para ayudar al joven a modificar la conducta?

Fuente: Las autoras

CUADRO No. 20: CASO 10

CASO 10

Fecha de nacimiento: mayo 22 de 1.991

Discapacidad: sordoceguera congénita y problemas del lenguaje.

PLANTEAMIENTO DEL CASO:

Segunda hija de una madre separada del padre de éstos. Ambos jóvenes son sordociegos totales de tipo congénito.

La madre de los jóvenes, se vio precisada a trabajar y obtuvo un cargo en una escuela de ciegos en

calidad de conserje.

Los hijos se educaron en ella con niños y niñas ciegos-as y de baja visión.

A la edad de doce años, tenía unas compañeritas ciegas que la llevaban siempre a pasear por la institución, por el patio o el jardín.

La madre siempre atareada al servicio de su trabajo, no se percató de dónde andaban sus hijos luego de clases o en los recreos, confiando en las maestras que los atendían.

Cierto día, la niña fue conducida por la compañera más grande hasta el baño, donde la introdujo y le empezó a acariciar el cuerpo. No podía emitir palabras, sólo un largo “AAAAAAHHH” que de nada servía para alertar a las personas pues no había vigilancia.

La compañera la desvistió y la inició en una serie de caricias excitantes que a la niña le parecieron placenteras y ya no emitía ningún sonido.

Desde entonces ambas niñas (la otra tenía catorce años) iniciaron una “relación” afectiva homosexual sin llegar al coito.

Cuando fueron descubiertas por casualidad por otra compañera, se sumó al grupo y eran los juegos eróticos entre las tres jovencitas.

Nunca fueron descubiertas por adultos ni otras personas. Este caso fue narrado a la investigadora.

EJERCICIO:

Planteado el caso:

¿Qué estrategias debería usted tomar para ayudar a evitar estas formas de conductas?

¿Cómo haría usted para plantear el caso a los padres de familia de las respectivas actoras?

¿Qué plan elaboraría usted para la Institución?

Fuente: Las autoras

5.4. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES DEL CAPÍTULO

Conclusiones del Capítulo

Se observan las diversas reacciones frente a un mismo estímulo dado durante el proceso de aplicación de las guías: padres, cuidadores, profesionales y docentes demostraron diversos comportamientos sociales frente a una misma realidad: niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad visual y retos múltiples severos son seres sexuados con las mismas necesidades biológicas-orgánicas y psicosociales que todos los de su edad y que al ser bloqueados o no tener una iniciación educativa correcta en su vida sexual normal, dirigen sus fuerzas libidinosas y energéticas por senderos erróneos que conducen a conductas sociales-sexuales inadecuadas.

Muchos padres y cuidadores se sentirán responsables de esa realidad, mientras que otros se dieron por aludidos y ofendidos rechazando enérgicamente la verdad, huyendo o refugiándose en mitos y tabúes.

Mientras unos buscarán con ansiedad orientación sobre el tema, otros creerán que sus “ángeles” continuarán siendo toda la vida niños asexuados, que “ellos no pecarán como el fulanito”.

La actitud entre profesionales y docentes: unos atemorizados ante una realidad que no creían posible el cambio sino que los consideraban enfermedades psicosexuales, otros que no les interesa como tema sino como novedad y otros (muy pocos) que se interesarán realmente para colaborar con el cambio de mentalidad y comportamientos de la población investigada.

Recomendaciones del Capítulo

- Que se apliquen las guías didácticas en todas las instituciones especiales del país.
- Que se aborde el trabajo en el grupo de profesionales y docentes sobre el tema a nivel de investigación.
- Que se practique la saludable costumbre de educar a los padres de familia y cuidadores sobre el tema psico-sexual-social.

CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1. CONCLUSIONES

A través de estas exposiciones, se ha visto que, a pesar de estar limitado severamente, el ser humano trata de superar dichas limitaciones y busca la manera de continuar en el proceso vital. Sin embargo, para lograr éxito en esta lucha, debe contarse con el apoyo de personal cualificado, especializado para poderlo guiar cuando se refiere a personas con discapacidades severas como son la sordoceguera y la ceguera con discapacidades múltiples.

El proceso de aprendizaje sensorial es muy diferente al de cualquier niño sin discapacidad... trata, en lo posible, de captar las realidades exteriores con los sentidos que le resta en funcionamiento adecuado, pero, al no contar con los órganos informativos de distancia y de precisión, toda la personalidad se ve afectada de diferente manera y en distintos grados.

La atmósfera psicosexual no escapa de esta afectación, así pues, muchas ocasiones los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidades severas manifiestan conductas sociales y socio-sexuales inadecuadas, que la sociedad no acepta como normal ni posible de ser aplicadas, por lo cual, se deben de tomar muchas estrategias para que el niño en desarrollo logre un plano equilibrado, saludable y sea posible integrarlo en el campo social.

Todo chico o chica que no se encasille en las reglas de conductas sociales-sexuales pre-establecidas en la sociedad, serán marginados, rechazados y temidos, y los niños, adolescentes y jóvenes con discapacidades severas no son una excepción, sino más bien, un punto de observación mórbida de parte de muchas personas “normales”.

A esto se debe la importancia que tiene el hecho de que las instituciones especiales deban contar con una programación adecuada para capacitar no sólo a su personal docente y profesionales, sino también a la familia: padres, hermanos, familiares en general, a fin de que se prevengan posteriores traumas y marginaciones en la población con discapacidad.

Durante el desarrollo de este trabajo se enumeran muchas técnicas de corrección de conductas diferentes, no sólo en lo afectivo, sexual, sino también en lo educativo y cognitivo para ayudar a los chicos y chicas con discapacidades severas.

La colectividad educativa, profesional, docente y familiar, debería hacer consciencia acerca de la urgencia de aplicación de programas para evitar traumas y malestares personales y familiares al presentar conductas que no son aceptadas por la sociedad.

6.2. RECOMENDACIONES

Las instituciones educativas en el departamento de orientaciones estudiantil debería apoyarse de personal cualificado, que oriente en aspectos socioeducativos-sicosexual a sus estudiantes personas con discapacidades severas como son la sordoceguera y la ceguera con discapacidades múltiples.

Las instituciones educativas deberán asimilar la complejidad del proceso de aprendizaje sensorio-perceptivo diferente del estudiante sordoceguera y la ceguera con discapacidades múltiples y prepararse ofertar espacios de aprendizaje pertinentes y significativos.

Validar la significatividad de las guía de orientación sexual a través un serio compromiso por aplicarlas para que estudiantes con sordoceguera en desarrollo logren un plano equilibrado, saludable y sea posible su integración real en el campo social.

Reflexionar que las conductas sociales-sexuales pre-establecidas en la sociedad, son un punto referencial de comportamiento a ser observado por docentes, entidades

educativas, personal de entidades gubernamentales por lo tanto si existen respuestas para estudiantes sin discapacidad evidente también debe diseñarse programas en este sentido para estudiantes con discapacidades.

Las instituciones de educación especial deben contar con una programación adecuada para capacitar a su personal docente y a la familia además de contar con profesionales asesores externos, para prevenir traumas y marginaciones en la población con discapacidad.

Difundir a través de publicaciones los casos y las técnicas de corrección de conductas diferentes, planteadas en esta investigación, referentes al plano afectivo, sexual, contribuyendo a la comunidad que presenta condición de discapacidad severa.

Reflexionar acerca de la urgencia del diseño de planes y programas y aplicación en las entidades educativas relacionadas a la orientación sexual para personas con discapacidad severa.

En síntesis se recomienda:

- Incentivar la puesta en práctica de programas educativos a nivel de la Sexualidad.
- Informar frecuentemente a toda la comunidad educativa sobre los aspectos de desarrollo de los niños.
- Ofrecer a la familia el asesoramiento adecuado en los casos críticos conductuales de algún miembro de ésta, en especial si es de algún niño o joven con discapacidad severa.
- Hacer hincapié de la necesidad de un continuo contacto entre profesionales y familiares para un satisfactorio seguimiento profesional.
- Promocionar cursos, talleres, seminarios encaminados a temáticas de tipo correctivo a conflictos emocionales de distinto orden.

Se espera que con estas recomendaciones se aporte a la solución de la problemática en aspectos sociales-sexuales de la población con discapacidades severas, y dichos aspectos sean tratados entre el personal docente y familiar que los rodea.

BIBLIOGRAFÍA

Referencias Bibliográficas

1. AZAOLA, Elena y ESTES, Richard J. La infancia como mercancía sexual.
2. CALVO Novell, Carmen. Yo soy una niña ¿Y tú? (Proyecto para una educación sexual en la escuela integrada).
3. COLOMBO, Eduardo y Fedida, Pierre. Sexualidad infantil y apego.
4. CUTSFORTH Thomas D., “El ciego en la escuela y en la sociedad”, Edición braille realizada en Imprenta Braille de la ONCE Barcelona, Obra en tres volúmenes, Nueva edición ampliada en tinta, traducido por Emilio Mora.
5. FOUCAULT, Michel. Historia de la sexualidad, Editorial Siglo XXI de España Editores S. A. Madrid España, 1987.
6. FREUD, Sigmund, “Introducción al Psicoanálisis” Edición en Braille, Imprenta Braille de la ONCE, 5^{ta} edición, Volumen IV, Pág. 365.
7. FREUD, Sigmund, “Introducción al Psicoanálisis, Colección libros de bolsillo, edición en Braille, Imprenta Braille de la ONCE, 5^{ta} edición, Alianza Editorial S.A., Eosigraf S.A. Madrid 1973.
8. FREUD, Sigmund. Mis opiniones acerca de la sexualidad
9. FREUD, Sigmund. Teoría del psicoanálisis
10. FREUD, Sigmund. Teorías sexuales infantiles, 1908
11. GIESE, Hans, “Psicopatología de la Sexualidad”, Ediciones Morata, Primera Edición, Madrid 1964, p.40
12. HARRIS, Robie H. Sexo, ¿qué es? Desarrollo, cambios corporales, sexo y salud sexual
13. MILLER, TOM. Educación social-sexual para niños y jóvenes sordociegos, Edición en Braille.

14. NET, J. Metodología de educación sexual
15. QUINTANILLA SAINZ, Efrén. Diccionario Everest Sexualidad
16. SANTILLANA. Diccionario enciclopédico de educación especial
17. SERPA FONNEGRA, Ximena. Manual para padres y maestros. Enseñe al niño sordociego, III Edición Revisada Sense Internacional, Bogotá, 2008.
18. SHAW, C. Educación sexual del niño visualmente impedido: el rol de los padres, ICEVH, N° 55, Córdoba Argentina, 1987.
19. Texto de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU)
20. VANRELL DÍAZ, Juan Antonio. Educación sexual, Edición en lengua española.

Referencias Electrónicas

1. AUTISMO

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/autism.html>

2. BIBLIOTECA VIRTUAL DE AMSSAC, “Conceptos básicos sobre sexualidad humana”, Organización panamericana de la salud, Organización Mundial de la Salud, Asociación Mundial de Sexología, Guatemala, 2000,

<http://www.amssac.org/biblioteca%20sexualidad%20conceptos.htm>

3. CENTRO CAREN NEUROREHABILITACIÓN, “Concepto de Parálisis Cerebral Infantil”

<http://www.neurorehabilitacion.com/hidrocefalia.htm>

4. DECLARACIÓN DE LAS NECESIDADES BÁSICAS DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS

<http://gixwebzine.files.wordpress.com/2011/06/declaracion-de-las-necesidades-basicas-de-las-personas-sordociegas.pdf>

5. DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

<http://www.buenastareas.com/ensayos/Discapacidad-Multiple/1115556.html>

6. DISCAPACIDAD SENSORIAL,

http://needucativas.galeon.com/Paginas/Discapacidad_Sen.htm

7. DISCAPNET, “Concepto de ceguera” Fundación ONCE 2009

<http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Deficiencias%20Visuales/Descripcion%20Deficiencias%20Visuales/Paginas/Descripcion.aspx>

8. INFANTICIDIO

<http://es.wikipedia.org/wiki/Infanticidio>

9. MENARQUÍA

<http://www.wordreference.com/definicion/menarqu%C3%ADa>

10. MENSTRUACIÓN

<http://www.wordreference.com/definicion/menstruaci%C3%B3n>

11. MULTIDISCAPACIDAD

<http://usuarios.sion.com/veronicavirdo/multidiscapacidad.htm>

12. PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

<http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>

13. PERSONA CON SORDOCEGUERA

http://needucativas.galeon.com/Paginas/Discapacidad_Mul.htm

14. PÓO ARGÜELLES Pilar, Asociación Española De Pediatría, Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona, 2008

<http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>

15. SORDOCEGUERA, Página internacional de Sordoceguera en Español.

<http://www.sordoceguera.com/Info.htm>

16. TABÚ

<http://es.wikipedia.org/wiki/Tab%C3%BA>

17. The World Federation of the Deafblind

<http://www.wfdb.org>

ANEXOS

ANEXO 1: DIRECTORIO DE INSTITUCIONES DE ACUERDO A LAS DISCAPACIDADES

INSTITUCIÓN	DISCAPACIDAD	DIRECCIÓN	TELÉFONO	REPRESENTANTE	CARGO
Escuela Municipal de Audición y Lenguaje	Auditiva	Calicuchima 2120 e/ Carchi y Tulcán	2452231	Lic. Adriana Vinueza	Directora
Clínica Universitaria de Otorrinolaringología	Auditiva	Cdla. Los Álamos Democracia y calle de la Unidad	2280390 2280391	Dra. Esperanza de Baquerizo	Directora
Instituto Médico Pedagógico de Audición y Lenguaje "IMPAL"	Auditiva	Durán: Cdla. Abel Gilbert Pontón	2801610	Dra. Magdalena Gilberth	Directora
Asociación de Sordos del Guayas	Auditiva	Babahoyo 512 y Colón	2259127	Sr. Juan Rivera	Presidente
Escuela Municipal de Ciegos "Cuatro de Enero"	Visual	Machala y Bolivia	2361279	Ps. Geoconda Soledispa	Directora
Asociación de Ciegos y Amigos de Ciegos del Guayas "ACACIG"	Visual	Lizardo García 831 y Alcedo	6036196	Ab. Mario Anchundia	Presidente
Escuela "Lydia Dean de Henríquez" SERLI	Física	Bolivia y José de Antepara	2361071 2360986	Ps. Patricia Franco	Directora
Fundación Niños Diferentes	Física	Chile 1309 e/ Capitán Nájera y Manabí	5018185	Lic. Silvana Leal	Directora
Fundación María Enderton	Física	Cdla. Ferroviaria Ave. 4 ^{ta} 401 y calle 8 ^{ava}	2205317 2202391	Sra. Margarita Espín Enderton	Presidenta
Fundación María Otilia	Física	Villa España Etapa Madrid Mz. 2277 Villa 3	2485035	Lic. Patricia Encalada	Presidenta
FASINARM	Intelectual	Kennedy Norte Mz. 17 Sl.3	2863291	Lic. Alegría de Vera	Directora
Centro de Educación Especial "Nuevos Horizontes"	Intelectual	Samanes 1 Mz. 118 Villas 5 y 6	2210016	Tlga. Soledad Armendáriz	Directora
Centro de Recuperación Psicopedagógica "CEREPSI"	Intelectual	Vaca Galindo 712 Noguchi	2449963	Ps. Arturo Mora	Director
Centro de Recursos y Servicios Educativos "CRESE"	Intelectual	Colina de los Ceibos Av. 4 ^{ta} 206 y 3 ^{ra}	2851182	Ps. Gina Portaluppi	Gerente
Fundación "Comunicar"	Intelectual	Cdla. Los Álamos detrás de Bolocentro	2692420	Sra. Hortencia Alvear	Presidenta
Fundación "Nuestros Hijos"	Intelectual	Cdla. Puerto Azul Mz. B-9 Villa 7	2871998	Ps. Lissette Falconí	Directora
Fundación "Sin Barreras"	Intelectual	Huancavilca 2415 e/ Tungurahua y Lizardo García	2363455	Ps. Bolívar Mendoza	Director
Misión Alianza Noruega "CREER"	Intelectual	Isla Trinitaria Coop. Independencia 1 Mz. 19 Sl.3	2601860	Sr. Andreas Eidsaa	Director

ANEXO 2: FICHA PARA RECOLECTAR LOS TESTIMONIOS

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN No. 1

Objetivo: Registrar los testimonio después de aplicar las guías de *Orientación Psicosexual* para padres y maestros de niños, adolescentes y jóvenes con discapacidad visual y otras discapacidades asociadas de tipo severo.

Estimado/a padre/madre de familia llene el siguiente instrumento.
NOMBRE DEL PARTICIPANTE:
EDAD:
ESTADO CIVIL:
PROFESIÓN:
DISCAPACIDAD O LA DE SU FAMILIAR
Ha participado en las charlas de las guías didácticas: Sí No a Veces
Por favor, en esta hoja, sírvase narrarnos su historia-testimonio y el motivo por el que asistió a escuchar las charlas sobre las “guías didácticas de <i>Orientación Psicosexual</i> para padres y maestros de niños con discapacidad visual y otras discapacidades asociadas de tipo severo”.
Aspectos relevantes que le pueden guiar en la redacción de su testimonio. <ul style="list-style-type: none">- Conductas personales sicosexuales que interfieren en sus relaciones sociales.- Conductas personales sicosexuales de su familiar que interfieren en las relaciones sociales.- Problemas directos en el ámbito sicosexuales que desconoce como afrontarlos en el plano de la discapacidad.- Qué aspectos de la orientación sicosexuales le gustaría que se investigue para responder a sus necesidades.

Fuente: Las autoras

ANEXO 3: ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN No. 2

Objetivo: Analizar las experiencias de personas sordociegas adultas para fundamentar como orientar en el aspecto sicosexual a los adolescentes con multidéficit.

Estimado, sírvase llenar este cuestionario, sus respuestas contribuirán en la fundamentación de una tesis acerca del tema orientación sicosexual, desde ya le agradecemos su colaboración.
NOMBRE:
EDAD:
ESTADO CIVIL:
PROFESIÓN:
PAÍS:
DISCAPACIDAD
1. ¿Cómo le enseñaron a identificar su sexo?
2. ¿Si es mujer, quién y cómo le orientaron acerca de la menstruación?
3. ¿Si es mujer, cómo le enseñaron acerca del aseo femenino durante los periodos menstruales?
4. ¿Qué le enseñaron acerca de la masturbación y como superarla?
5. ¿Cuál es la mejor estrategia para enseñar a un adolescente sordociego a no masturbarse en público?
6. ¿Qué técnica estrategia sugiere para enseñar a cuidar las partes íntimas del cuerpo?
7. ¿Cómo enseñar valores humanos a personas sordociegas para evitar enfermedades infectocontagiosas por la promiscuidad?

Fuente: Las autoras

ANEXO 4: ANECDOTARIO¹³

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN No. 3

Objetivo: Registrar las experiencias, vivencias y conductas sicosexuales de los estudiantes con multidéficit para determinar recomendaciones que contribuyan en su orientación en un adecuado comportamiento sexual.

Estimada/o educadora/or registre hechos acontecidos, indicando el lugar momento o situación al detalle, relacionados a la conducta sicosexual del estudiante. Utilizar una ficha por alumno.
NOMBRE DEL ESTUDIANTE:
EDAD:
NIVEL:
FECHA:
DESCRIPCIÓN DEL HECHO:
COMENTARIOS:
RECOMENDACIONES:

Fuente: Las autoras

¹³ Registro anecdótico: es un instrumento que permite registrar información relevante relacionada a las anécdotas acontecidas en los ambientes escolares y que el docente registra en el momento, lugar y hora que ocurrieron. Sirve para evidenciar conductas, comportamientos, avances o retrocesos en el desarrollo. G. Fienco

ANEXO 5: ENCUESTA

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN No. 4

ENCUESTA A PROFESIONALES Y DOCENTES
SOBRE LAS GUÍAS DE ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL
PARA EL TRABAJO CON NIÑOS-AS, ADOLESCENTES Y JÓVENES CON DISCAPACIDAD
VISUAL, SORDOCEGUERA Y CEGUERA CON RETOS MÚLTIPLES DE TIPO SEVERO

Objetivo: Contribuir en el mejoramiento de la educación a personas sordociegas y ciegos con retos múltiples

<p>Solicitamos su colaboración respondiendo el siguiente cuestionario que permitirá mejorar el nivel de enseñanza en temas de orientación sexual de niños-as, adolescentes y jóvenes sordociegas y ciegos con retos múltiples.</p> <p>Dedique unos pocos instantes a responder las inquietudes, seleccionando una alternativa. Tiene carácter reservado y anónimo. Por favor, responda con honestidad a las siguientes preguntas:</p>
<p>Años de experiencia en el trabajo con personas con discapacidad visual y multidéficit asociados:</p>
<p>Profesión:</p>
<p>Sexo:</p>
<p>Durante su experiencia profesional con niños-as, adolescentes y jóvenes sordociegas y ciegos con retos múltiples:</p> <p>1. ¿Ha observado conductas y-o comportamientos sexual y socialmente inadecuados e inaceptables?</p> <p>Si..... No.....</p>
<p>2. ¿Cuál ha sido su reacción frente a estos problemas sociales-sexuales en el alumnado a su cargo?</p> <p>a. Regañar al estudiante, hacerle llamados de atención b. Llamar al representante para informar la conducta del alumno c. Reportar el incidente al departamento de consejería familiar. d. Escandalizado por conducta demostrada por el alumno. e. Comentar el incidente con otros maestros (en búsqueda de alternativas).</p>
<p>3. ¿Qué acciones o iniciativas ha intentado para corregir la conducta inadecuada?</p> <p>a. Dialogar con el representante para informar la conducta del alumno b. Llamar la atención al alumno. c. Prohibir la conducta al alumno. d. Asignar actividades manuales para cambiar la atención del alumno. e. Enseñar el lugar y maneras adecuadas de prácticas masturbatorias.</p>
<p>4. Considera usted que la conducta psicosexual inadecuada, manifestada en el estudiante se deben a una falencia:</p> <p>a. Personal. b. Institucional. c. Social. d. Familiar. e. Educacional.</p>
<p>5. ¿Además de usted, quienes se interesaron por erradicar, o disminuir estas conductas o comportamientos inadecuados?</p> <p>a. Director del plantel b. Psicólogo c. Consejero familiar d. Compañeras investigadoras e. Familiares</p>

<p>6. ¿Qué acciones realizó para orientar a los familiares del estudiante?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Diálogo personal para orientar al padre de familia b. Participación en charlas de orientación sicosexual c. Invitar a los padres al taller de orientación sicosexual d. Invitar a experto a dictar conferencia e. No tomó ninguna acción (escriba el por qué)
<p>7. ¿Acudió al taller donde se dio a conocer las guías de orientación sicosexual?</p> <p>Si..... No.....</p>
<p>8. ¿Seleccione uno de los siguientes aspectos relacionados a las guías de orientación sicosexual?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Constituyen una respuesta a la problemática tratada. b. Fueron interesantes y ofrecieron muchos conocimientos. c. Los seminarios y talleres deberían repetirse por lo menos una vez al año. d. El tema no me compete, es responsabilidad de la familia. e. El tema no se debería de tratar en la institución.
<p>9. Sugerencias o recomendaciones sobre el tema?</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Que se dicte los talleres sobre las guías a profesionales y docentes en período de matrícula. b. Que participen no sólo padres de niños con problemas múltiples, sino de niños ciegos sin otro impedimento. c. Que se repitan los talleres todos los años. d. Que se elaboren programas específicos para orientar a los niños desde pequeños.

Fuente: Las autoras, instrumento validado por la directora de la tesis.

ANEXO 6: VALIDACIÓN DE LA ENCUESTA A PROFESIONALES

REGISTRO DE VALIDACIÓN DE LOS INSTRUMENTOS PARA RECOLECCIÓN DE DATOS.

Tema de Tesis: IMPACTO SOCIOEDUCATIVO DE LA APLICACIÓN DE GUÍAS DE *ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL* PARA PADRES Y PROFESIONALES QUE ATIENDEN NIÑOS, ADOLESCENTES Y JÓVENES CON SORDOCEGUERA Y CEGUERA CON RETOS MÚLTIPLES

Autores: Lic. Bélgica Macías Torres – Ps. Sonnia Margarita Villacrés Mejía

ITEM (En función de cuántas preguntas tenga el instrumento)	A) Correspondencia de las preguntas con los objetivos, variables e indicadores P= Pertinente NP = No pertinente		B) Calidad técnica y representativa O= Óptima B= Buena R= Regular D= Deficiente				C) Lenguaje A= Adecuado I = Inadecuado		OBSERVACIONES
	P	NP	O	B	R	D	A	I	
									Cuestionario pertinente a la temática
1	p		O				A		
2	P		O				A		
3	P		O				A		
4	P		O				A		
5	P		O				A		
6	P		O				A		
7	P		O				A		
8	P		O				A		
9	P		O				A		
DATOS DEL EVALUADOR			Nombres: Dra. Grey Fienco Profesión: Psicopedagoga Fecha: octubre del 2011				C.I. 0911293413 Cargo: Directora de la Maestría en Educación Especial de la UPS sede Guayaquil Firma: 		

Observaciones _____

UNIVERSIDAD POLITÉCNICA SALESIANA
UNIDAD DE POSGRADO SEDE GUAYAQUIL

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL CON MENCIÓN EN LA EDUCACIÓN DE LAS
PERSONAS CON DISCAPACIDAD VISUAL

VALIDACIÓN DE LA PROPUESTA FINAL DE LA TESIS

TEMA DE TESIS "IMPACTO SOCIOEDUCATIVO DE LA APLICACIÓN DE GUÍAS DE
ORIENTACIÓN PSICOSEXUAL PARA PADRES Y PROFESIONALES QUE ATIENDEN NIÑOS,
ADOLESCENTES Y JÓVENES CON SORDOCEGUERA Y CEGUERA CON RETOS MÚLTIPLES"
AUTOR: Lic. Bélgica Macías Torres - Ps. Sonia Margarita Villacrés Mejía

FICHA TÉCNICA DEL VALIDADOR

Nombre: Master Patricia Reyes
Profesión: Psicóloga Educativa
Ocupación: Docente de Aula de integración
Experiencia en el tema propuesto: 20 años
Dirección domiciliaria: Norte de la ciudad C.dla. "Cataluña"
Teléfonos: 094963019

Valoración	Muy adecuada	Adecuada	Medianamente adecuada	Poco adecuada	Nada adecuada
Aspectos	5	4	3	2	1
Introducción	5				
Objetivos	5				
Pertinencia	5				
Secuencia		4			
Modelo de Intervención	5				
Profundidad	5				
Lenguaje	5				
Comprensión	5				
Creatividad	5				
Impacto	5				

Comentarios: Es un excelente trabajo investigativo que requiere ser publicado para beneficio de toda la comunidad.

Fecha: 24 de septiembre del 2012

ANEXO 7: GLOSARIO

Autismo

El autismo es un trastorno que suele diagnosticarse en la infancia temprana. Los principales signos y síntomas del autismo afectan la comunicación, las interacciones sociales y las conductas repetitivas.

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/autism.html>

Discapacidad Múltiple

La discapacidad múltiple es una situación grave que afecta en dos o más áreas, caracterizando una asociación entre diferentes discapacidades, con posibilidades bastante amplias de combinaciones. Un ejemplo serían las personas que tienen discapacidad mental y física.

<http://www.buenastareas.com/ensayos/Discapacidad-M%C3%BAltiple/1115556.html>

Discapacidad sensorial.

Dentro de la categoría de la discapacidad sensorial, encontramos la discapacidad visual, la discapacidad auditiva y otros tipos de discapacidades relacionadas con disminución de algunos de los sentidos, por ejemplo la hipoagusia que es la disminución en la sensación del gusto.

http://needucativas.galeon.com/Paginas/Discapacidad_Sen.htm

Infanticidio

Es la práctica de causar la muerte de un infante (niño o niña) de forma intencionada, durante los primeros doce meses de vida del neonato. En muchas sociedades pasadas ciertas formas de infanticidio eran consideradas permisibles, mientras que en la mayoría de las sociedades modernas se considera a la práctica inmoral y criminal.

<http://es.wikipedia.org/wiki/Infanticidio>

Menarquía:

Primera menstruación en la mujer, normalmente entre los 12 y 15 años.

<http://www.wordreference.com/definicion/menarqu%C3%ADa>

Menstruación:

En la mujer y las hembras de algunos animales, expulsión periódica por vía vaginal de sangre y material celular procedente de la matriz.

Diccionario de la lengua española © 2005 Espasa-Calpe:

<http://www.wordreference.com/definicion/menstruaci%C3%B3n>

Multidiscapacidad:

Se define como persona con multidiscapacidad a aquellas que tienen una o más discapacidades asociadas, atendiendo que ello lo convierte en un ser único, con posibilidades muy específicas y que no se trata de una suma de discapacidades (un sordo-ciego no es una suma sordo + ciego).

<http://usuarios.sion.com/veronicavirido/multidiscapacidad.htm>

Parálisis Cerebral Infantil (PCI):

En la actualidad existe un consenso en considerar la parálisis cerebral infantil (PCI) como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años.

El trastorno motor de la PCI con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por epilepsia.

Pilar Póo Argüelles Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona Asociación Española de Pediatría. Protocolos actualizados al año 2008

www.aeped.es/protocolos/

<http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/36-pci.pdf>

Persona con Sordoceguera:

La persona que sufre de sordo-ceguera no puede ser comparada a un sordo ni a un ciego, ya que la persona ciega y la persona sorda utilizan sus sentidos de forma complementaria: la persona con discapacidad visual trabaja más su audición y la persona sorda cuenta más con su visión. En el caso de la sordo-ceguera, esta complementariedad no ocurre - es otra discapacidad. Es por esta razón que escribimos esta discapacidad con una única palabra, "sordoceguera".

http://needucativas.galeon.com/Paginas/Discapacidad_Mul.htm

Sordoceguera:

Es una discapacidad multisensorial que impide a la persona valerse de los sentidos del oído y de la vista. No necesariamente ha de ser una pérdida total de los dos sentidos. El grupo de sordociegos totales es muy reducido, aproximadamente de un 5 a un 10 % del total del colectivo de personas sordociegas, así pues, la mayoría de los sordociegos poseen algún resto auditivo y/o visual.

Página internacional de Sordoceguera en Español.

<http://www.sordoceguera.com/Info.htm>

Se considera que una persona es sordociega cuando en ella se combinan dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado, generando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer, y por tanto interesarse y desenvolverse en su entorno.

Tabú

La palabra **tabú** designa a una conducta, actividad o costumbre prohibida, moralmente inaceptable, impuesta por una sociedad, grupo humano o religión. Es la prohibición de algo natural, de contenido religioso, económico, político, social o cultural por una razón no justificada basada en prejuicios infundados. Romper un tabú es considerado como una falta imperdonable por la sociedad que lo impone.

<http://es.wikipedia.org/wiki/Tab%C3%BA>

ANEXO 8: DECLARACIÓN DE LAS NECESIDADES BÁSICAS DE LAS PERSONAS SORDOCIEGAS, Adaptado por la Cuarta Conferencia Mundial Hellen Keller. Estocolmo, 1989

Art. 1°

Las estadísticas indican la existencia de personas sordociegos en todos los países del mundo.

En cada uno de ellos deberían obtenerse datos demográficos acerca de la población sordociega con miras a la planificación de los servicios necesarios para ayudarles a desarrollar plenamente sus potenciales como ciudadanos.

Art. 2°

La sordoceguera no significa ceguera con la discapacidad adicional de la sordera ni tampoco sordera con el agregado de la deficiencia que implica la ceguera. Es una discapacidad diferente que exige servicios especializados.

Art. 3°

Se requiere de una formación altamente especializada para los profesionales que tengan que encarar la ceguera y la sordera simultáneamente. Cada país tiene la responsabilidad de formar profesionales calificados que puedan evaluar y valorar el potencial de sus ciudadanos sordociegos. En caso de que no existan conocimientos suficientes en un país, se debe procurar la ayuda de aquellos que cuenten con sus servicios establecidos para asegurar un nivel básico en la calidad de las atenciones que se brinden.

Art. 4°

La comunicación es la barrera más tremenda con la que se enfrentan los sordociegos. La comunicación es la clave del aprendizaje, de la adquisición de conocimientos y del acceso a otras personas. Representa un imperativo, independientemente del nivel de los logros de cada individuo sordociego.

Teniendo esto en cuenta, se insta con toda la fuerza posible a que se dé la más alta prioridad a la enseñanza del lenguaje oral, el Braille y otros medios y dispositivos técnicos que constituyen avenidas importantes para el desarrollo de la comunicación eficaz que se pueda lograr a través del sentido del tacto. Sin embargo, se insta enérgicamente a que a las personas sordociegas se les ofrezca entrenamiento en varios métodos de comunicación para proporcionarles la mayor flexibilidad, tanto de recepción como de expresión.

Art. 5°

En todos los países del mundo deberían proporcionarse oportunidades educativas especializadas para satisfacer las necesidades particulares de los sordociegos.

Con frecuencia, se puede encontrar una inserción adecuada en los programas preparada para niños sordos, ciegos, sordociegos o sin discapacidades. Sin embargo, en cada país se debería evaluar cuidadosamente cuál situación educativa permite una capacitación mayor a niños sordociegos. Los programas educativos de tales niños deberían incluir cuidados personales y habilidades de la vida diaria básica.

Art. 6°

La pérdida de la vista y el oído es en sí misma una barrera para la productividad que puedan lograr las personas sordociegas en un puesto de trabajo. Debe estudiarse la posibilidad de que

cada sordociego con posibilidades laborales trabaje en un empleo productivo en el ambiente menos restrictivo posible. El asesoramiento adecuado tanto como la formación, la preparación para el trabajo en sí, la colocación laboral y los servicios de seguimiento son componentes importantes del proceso de rehabilitación. Estos servicios se deberían desarrollar en la mayor medida posible en cada país, contando con la activa participación de la persona sordociega en la planificación del caso en la forma más plena factible.

Art. 7°

Para lograr una comunicación efectiva, las personas sordociegas con frecuencia necesitan la ayuda de un intérprete. Los servicios de interpretación son la clave de la independencia de los sordociegos; deben tenerse en cuenta estas diferencias cuando se planifique la formación de intérpretes. Los servicios de interpretación constituyen el recurso más indispensable para el sordociego; son un componente esencial de una red de servicios general.

Art. 8°

Los adultos sordociegos necesitan indispensablemente disponer de oportunidades alternativas con respecto a su vivienda. El alojamiento en residencias supervisadas, la vida en apartamentos con apoyo y la posibilidad de una casa en forma totalmente independiente, son todas las alternativas viables para los adultos sordociegos, siempre que se les prepare y forme adecuadamente para ello. Deben hacerse todos los esfuerzos posibles por lograr una situación lo más próxima posible al ambiente usual de la comunidad para cada persona sordociega. Las preferencias o la capacidad individual de cada sordociego debe ser un factor primario a la hora de determinar el alojamiento más apropiado.

Art. 9°

Las oportunidades de recreación y de interacción social son tan importantes y proporcionan tanta satisfacción a los sordociegos como a cualquier otro miembro de la comunidad. Dado que frecuentemente los sordociegos no pueden procurarse esas oportunidades por sí mismos, es la sociedad la que tiene la obligación de acercárselas. La interacción social con sus iguales puede tener una influencia decisiva en el ajuste de las personas sordociegas a su doble discapacidad y en la aceptación de tal situación, lo que estimula un desarrollo personal positivo.

Art. 10°

El hecho de que el público en general tenga conciencia de las necesidades, capacidad y logros de los sordociegos es de primordial importancia para asegurar la ayuda de los gobiernos y de la comunidad en el desarrollo y mantenimiento de los servicios que éstos necesitan. Como medio para estimular esta conciencia pública y como recordatorio simbólico de los logros de la persona sordociega más famosa de la historia, se sugiere que la semana del nacimiento de Hellen Keller (27 de junio), se declare la semana Hellen Keller de Concientización de la Sordoceguera en todo el mundo.
