



POSGRADOS

MAESTRÍA EN EDUCACIÓN ESPECIAL, MENCIÓN EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

RPC-SO-28-NO.450-2019

OPCIÓN DE TITULACIÓN:
ARTÍCULOS PROFESIONALES DE ALTO NIVEL

TEMA:
DESARROLLO TARDÍO DE
HABILIDADES SOCIALES Y SU
INCIDENCIA EN ADOLESCENTES
CON SORDOCEGUERA

AUTOR(ES)
MARIELLA ELIZABETH ABAD GRANADOS

DIRECTOR:
MARTHA RODRÍGUEZ FARÍAS

GUAYAQUIL – ECUADOR
2022



Autor(es):



Mariella Elizabeth Abad Granados
Licenciada en Ciencias de la Educación Mención Educación Básica.
Candidata a Magíster en Educación Especial Mención Educación de
las Personas con Discapacidad Múltiple por la Universidad
Politécnica Salesiana – Sede Guayaquil.
mabadg1@est.ups.edu.ec

Dirigido por:



Martha Rodríguez Farías
Licenciada en Cultura Física
MSc. En Pedagogía; MSc. En Gerencia Educativa
mrodriguezf@ups.edu.ec

Todos los derechos reservados.

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la Ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra para fines comerciales, sin contar con autorización de los titulares de propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual. Se permite la libre difusión de este texto con fines académicos investigativos por cualquier medio, con la debida notificación a los autores.

DERECHOS RESERVADOS

2022 © Universidad Politécnica Salesiana.

GUAYAQUIL– ECUADOR – SUDAMÉRICA

Mariella Elizabeth Abad Granados

DEDICATORIA

Este trabajo está dedicado en primera instancia al Altísimo, nuestro Señor, creador de mi vida. A mi padre José Manuel (+) quien, con su amor y enseñanzas, me inspiró siempre a crecer positivamente, tanto personal como profesionalmente. A mi madre Isabel quien con su fortaleza, confianza y apoyo cimentó en mí el deseo de siempre ser mejor, no sólo por mí, sino por quienes me rodean. También va dedicado a mis hermanos, sobrinos, que de una u otra forma han sido motivación y apoyo moral para crecer como profesional, con lo cual espero también ser motivación para ellos.

AGRADECIMIENTO

Mi agradecimiento especial a los docentes que han guiado mi camino en este andar de profesionalización en la UPS, han sido un apoyo constante en este proceso. Otro a mi amor y a mis amigas de labores quienes nunca me negaron su apoyo incondicional y han estado a mi lado siempre motivándome a no desmayar. ¡Gracias y bendiciones infinitas para todos!

TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	7
ABSTRACT.....	8
1. INTRODUCCIÓN.....	9
2. DETERMINACIÓN DEL PROBLEMA.....	10
3. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	11
3.1 IMPORTANCIA DEL DESARROLLO DE HABILIDADES SOCIALES EN LA SORDOCEGUERA.....	12
3.2 SORDOCEGUERA Y LAS ETAPAS DE LA VIDA.....	14
3.3 FAMILIAS, DISCRIMINACIÓN Y SU IMPLICACIÓN EN LA PERSONA CON SORDOCEGUERA.....	17
4. MATERIALES Y METODOLOGÍA	20
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	22
6. CONCLUSIONES.....	26
REFERENCIAS	28

DESARROLLO TARDÍO DE HABILIDADES SOCIALES Y SU INCIDENCIA EN ADOLESCENTES CON SORDOCEGUERA

AUTOR(ES):

MARIELLA ELIZABETH ABAD GRANADOS

RESUMEN

Desde que la humanidad ha existido en los diversos contextos familiares la presencia de una persona con algún tipo o grado de discapacidad, ella ha sido tratada como enferma, segregada, escondida y en algún caso hasta desaparecido por no saber qué hacer con ella. De acuerdo con la historia se conoce el avance en cuanto a la atención a las personas con discapacidad, con la aplicación de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, firmada por varios países, ratificada en el 2008, donde se promueve la atención efectiva para el pleno goce de derechos, sin embargo, aún falta por hacer. Este artículo da a conocer la importancia de dar atención oportuna a temprana edad a las personas con sordoceguera, específicamente, ya que es un grupo que carece de visión y audición por diferentes razones, de no hacerlo habría una incidencia no adecuada en la vida futura de esa persona. Por tanto, como objetivo se plantea valorar la importancia del desarrollo de habilidades sociales a edades tempranas en adolescentes con sordoceguera, a través de información oportuna, eficaz y efectiva que permitan optimizar la calidad de vida de cada uno de ellos. Por tal razón se realizó una investigación y análisis bibliográfico sobre el desarrollo de habilidades sociales en personas con sordoceguera, manejo de experiencias de familias e instituciones afines a este proceso, fundamentando las bases y referentes teóricos nacionales e internacionales, desde las ciencias de la educación y la psicopedagogía, permitiendo sustentar que el desarrollo oportuno de habilidades sociales en las personas con sordoceguera mejorará la calidad de vida que tengan en la adolescencia. Los resultados dan cuenta que es muy importante que las familias conozcan qué hacer frente a uno de estos casos y de cómo su intervención oportuna pueda darles una vida digna a un individuo con igualdad de oportunidades en el campo en que se desenvuelva.

Palabras clave:

Habilidades Sociales, Sordoceguera, Equidad, Discriminación, Familias.

ABSTRACT

Since humanity has existed in the various family contexts there has been the presence of a person with some type or degree of disability, she has been treated as sick, segregated, hidden and in some cases even disappeared for not knowing what to do with her. According to history it is known, how there has been the advance regarding care for people with disabilities, with the application of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, signed by several countries, ratified by ours in 2008, where effective attention is promoted for the full enjoyment of rights, however, still needs to be done. This article reveals the importance of giving timely care at an early age to people with deafblindness, specifically, since it is a group that lacks vision and hearing for different reasons otherwise there would be an inappropriate impact on the future life of that person. Therefore, the objective is to assess the importance of the development of social skills at an early age in adolescents with deafblindness, through timely information, efficient and effective way to optimize the quality of life of each one of them. For this reason, an investigation and bibliographical analysis was carried out on the development of social skills in people with deafblindness, management of experiences of families and institutions related to this process, basing the bases and national and international theoretical references, from the sciences of education and psychopedagogy, allowing to sustain that the timely development of social skills in people with deafblindness will improve the quality of life they have in adolescence. The results show that it is very important that families know what to do in one of these cases and how their timely intervention can give an individual a decent life, with equal opportunities in the field in which they operate.

Keywords:

Social Skills, Deafblindness, Equity, Discrimination, Families.

1. INTRODUCCIÓN

Conociendo que las personas desde su nacimiento utilizan sentidos corporales para conocer el mundo que les rodea, la falta, o mal funcionamiento de alguno de ellos puede causar un aprendizaje erróneo o provocar que no haya aprendizaje. Los sentidos de la visión y audición son dos de los principales sentidos que permiten la interrelación entre el cuerpo y el entorno que le rodea, a través de ellos se establecen canales de información continua que permiten el reconocimiento de todo lo que rodea una persona, su falta hace que el entorno de esa persona se reduzca tanto al punto de aislarla. Por esa razón es muy pertinente que se establezcan alternativas que permitan que los niños, que presentan esta eventualidad, cuenten con recursos que logren recuperar esos canales de comunicación, a su vez podrán optimizar el uso de los sentidos con los que aún cuentan y potenciar todas sus capacidades. Así cuando lleguen a la edad escolar puedan incorporarse a los procesos educativos y no sufran de aislamientos o algún tipo de discriminación.

En consecuencia y como respuesta de esta situación se ha evidenciado la necesidad de proveer información que favorezca el conocimiento de las familias y así pueda dar un desarrollo de estas habilidades desde edades tempranas a cada uno de sus pequeños.

En el actual contexto de respeto a los derechos de las personas con discapacidad se habla de educación inclusiva como un proceso necesario para hacer que sean atendidas todas las necesidades individuales que un niño o estudiante pudiera presentar sin ningún tipo de discriminación, haciéndolo de manera equitativa en todo el sistema nacional educativo.

2. DETERMINACIÓN DEL PROBLEMA

Durante el proceso académico recibido en su formación profesional, la investigadora analiza y dimensiona la importancia que tiene la atención temprana en el desarrollo de habilidades sociales y para la vida que debe tener la persona con sordoceguera. En base a la investigación bibliográfica, previamente realizada, se aborda una problemática que le da la relevancia al trabajo de investigación que se presenta:

¿Incide el desarrollo tardío de habilidades sociales en adolescentes con sordoceguera?

Del problema general se puede establecer la relación causa efecto que se produce en el desarrollo de habilidades sociales y para la vida que se haga a temprana edad y cómo repercute en la vida del adolescente con sordoceguera, tal es así que se abren otras problemáticas como:

1. La falta de conocimiento sobre desarrollo de habilidades sociales en las familias y su impacto en la vida del sujeto con sordoceguera.
2. Dificultad para el acceso a la educación por la poca comprensión de necesidades e intereses propios del adolescente con sordoceguera cuando estos no tienen desarrolladas efectivamente sus habilidades sociales.
3. Aislamiento social y comunicativo, además de las dificultades para vivir de manera autónoma.
4. Necesidad de un mayor apoyo profesional a las familias de niños con sordoceguera.

3. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

Para comprender un poco más la conceptualización de lo que significa la sordoceguera y sus implicaciones en la vida de las personas que se encuentran afectadas por esta condición se realizó una búsqueda de información con diversos autores y se encontró una de las definiciones más aceptada del término que indica que responde a una condición que combina en diversos grados tanto la discapacidad auditiva como la visual. Dos deficiencias sensoriales se multiplican e intensifican el impacto mutuo creando una discapacidad severa que es diferente y única (Enciclopedia virtual, Deafblind International). Esto hace notar las implicaciones que tiene en las personas, de hecho, también se conoce que experimentan altos problemas de comunicación, movilidad y acceso a diversos tipos de información de su entorno.

De acuerdo con Jurado, (2016) se ha estimado que existen varios grupos en los que se clasifica a las personas con sordoceguera, esto se hace en función de cuándo se origina la pérdida de los sentidos, el nivel de funcionamiento de ellos o la procedencia de su aparición. Dependiendo del momento en que se produce la pérdida visual o auditiva se puede distinguir las categorías como: sordoceguera congénita; ceguera congénita y sordera adquirida; ceguera adquirida y sordera congénita y sordoceguera adquirida.

Para llegar a esa anhelada educación inclusiva es importante reconocer las características del estudiante, de acuerdo con ello se identifica cuáles son las capacidades propias y qué se debe potenciar para encaminar el proceso educativo. En muchos casos las categorías detalladas con anterioridad un grado leve y en otros el grado es severo y es allí donde radica la importancia de atender esta diversidad para favorecer los cambios en las prácticas educativas que se realicen con el fin de lograr calidad en la educación que se brinde.

En el caso de la sordoceguera adquirida es más fácil potenciar capacidades, sin embargo, en el caso de la sordoceguera congénita no lo es tanto. Por la dificultad que representa, muchas veces, no es abordada en el momento oportuno haciendo que se pierda un tiempo valioso para potenciar todas las capacidades propias del

individuo, tanto así que al llegar a la adolescencia el individuo no logra socializar con sus pares, ni tener una vida autónoma (en lo posible), no se conocen sus gustos e intereses, son rechazados. Es en este aspecto que la investigadora propone un documento que llegue a las familias que están inmersas en esta situación y a aquellas que en el futuro puedan vivirla, de tal forma que sirva como referente para tomar acciones inmediatas y se logre que el individuo sea capaz de acceder positivamente a todo lo que tiene derecho.

3.1 IMPORTANCIA DEL DESARROLLO DE HABILIDADES SOCIALES EN LA SORDOCEGUERA

En el marco de las dificultades que presenta una persona con sordoceguera aparece la imperiosa necesidad de desarrollar en ellas las habilidades sociales que le permitirán establecer el nexo necesario con el medio que le rodea. La principal implicación de esta discapacidad es la forma en que se establecen las relaciones con los demás, la manera en la que se percibe el mundo, el aprendizaje y el desarrollo de habilidades, además de la forma de acceder a la información. Todo este proceso pasa por distintas etapas de la vida del individuo como son, la infancia, adolescencia, adulta y tercera edad.

De acuerdo a Prieto y García (2017) se define a las habilidades sociales como una clase de respuestas para desempeñar con eficacia algunas funciones: conseguir reforzadores en situaciones de interacción social, mantener o mejorar la relación con otra persona en la interacción personal, impedir el bloqueo del refuerzo social, mantener el auto concepto y disminuir el estrés asociado a situaciones interpersonales conflictivas, dando de esa manera una forma efectiva de interrelación del individuo con su medio, siendo esto necesario para fortalecer la competencia social ya que esta es considerada en diversas concepciones que abarcan no solo el ámbito social, sino también el cognitivo del individuo. En el mismo artículo se destaca que es importante que para que se de este desarrollo de habilidades debe cumplir el que se realice en un ambiente de pares para donde el niño puede formar vínculos e interacciones positivas y favorecedoras para su aprendizaje. Un desarrollo oportuno y eficaz de habilidades permitirá una vida

autónoma de acuerdo a la conveniencia de aplicación de actividades en los casos de sordoceguera según las edades presentadas

Padhila, (2015) sostiene que la mayoría de las personas con sordoceguera utilizan formas de comunicación no verbal para comunicarse, es decir, la comunicación no simbólica, que puede ser más o menos sutil. Es fundamental comprender desde el nacimiento, mediante la intervención temprana, cuáles son las formas de comunicación que cada bebé de esta población con sordoceguera congénita pueden utilizarla para recibir información (comunicación receptiva) y para expresarse (comunicación expresiva), que pueden corresponder a diferentes niveles de simbolización.

Guevara, I. (2011), sustenta que los niños que tienen sordoceguera necesitan una educación individualizada debido a que los problemas de vista y audición requieren enfoques educativos especiales y específicos para asegurar que tengan la oportunidad de alcanzar plenamente su potencial. En la misma guía también se especifica la importancia de hacer valer el derecho que tienen estas personas a la educación por lo que se puede comprender claramente que para que ese proceso sea efectivo, en la medida de las capacidades individuales, estas personas deben adquirir habilidades sociales de interacción personal, de comunicación que les permitan relacionarse con su entorno, todo esto a través del acompañamiento de los profesionales respectivos y su grupo familiar. Con relación al acompañamiento se hace énfasis en que se debe potenciar las capacidades de los niños en todos los aspectos, tales como físicos, cognitivos, afectivos y sociales para compensar y optimizar todas las áreas que afecten su desarrollo y aprendizaje. Todo esto con una serie de programas planificados con actividades funcionales y significativas para cada caso. Ya con el preámbulo establecido se destaca que para potenciar un buen proceso de transición a la vida adulta de un adolescente con sordoceguera:

Se debe de tomar conciencia de comenzar a preparar y a trabajar lo más tempranamente posible, para que de esta manera poder proporcionar a los estudiantes en sus últimos años de educación la oportunidad de meditar sobre sus necesidades como individuos con necesidades especiales, ponerse metas y aprender a defenderse por ellos mismos. Guevara, (2011)

En este aspecto esta autora es muy clara en determinar la importancia en iniciar a temprana edad con la preparación de los niños ampliando las posibilidades de que cuando lleguen a la adolescencia su proceso de transición sea óptimo.

Calero, Garzón y Chávez, (2019) afirman que para que las familias sientan seguridad en la formación de sus niños los profesionales deben ser instruidos, teniendo en cuenta la edad de los niños, una de las formas de llegar a una buena formación implica tener actividad lúdica constituyéndose en un motor de avance en la medida en que crea, de forma continua, zonas de desarrollo próximo. Por lo que los juegos se consideran como actividades muy importantes para el desarrollo cognitivo, motivacional y social desde las edades tempranas, la adolescencia e incluso en edades avanzadas. Pero no solo es importante el papel del juego porque desarrolla la capacidad intelectual, sino también porque potencia otros valores humanos, como son: la afectividad, la motricidad, la inteligencia, la creatividad y la sociabilidad, de acuerdo con ello se han alcanzado resultados amplios en términos de sociabilización, de desarrollo de capacidades y habilidades físicas en niños y adolescentes con sordoceguera.

Destaca que son importantes las intervenciones en los familiares, donde poder informarles sobre la discapacidad y cómo actuar ante las dificultades de su familiar, así como sobre las nuevas habilidades que tienen que desarrollar, evitando la sobreprotección, para que la persona con sordoceguera pueda adquirir una cierta autonomía.

3.2 SORDOCEGUERA Y LAS ETAPAS DE LA VIDA

Freeman, P. (1999) en su documento, dirigido especialmente para padres, hace énfasis en que la clave para alcanzar logros positivos para el futuro es tener una temprana educación del niño con sordoceguera, dentro de su obra da cuenta de una serie de aspectos que deben considerarse con un bebé con sordoceguera para que el programa sea efectivo y que el reconocimiento de las particularidades que tiene cada individuo permitirá que él se descubra y pueda descubrir el mundo a su alrededor, eso hará que vaya adquiriendo los aprendizajes necesarios en las diferentes etapas como el preescolar y la educación formal propiamente dicha y por qué no su transición a la vida plenamente social y profesional. Se destaca un

aporte importante en la necesidad de atención desde los primeros años de vida, sin embargo, en el programa no se hace un detalle específico de las edades que se deben considerar en cada etapa de este, sí se énfasis en la necesidad de la continuidad que se le debe dar al programa y las variantes de tiempo a utilizar de acuerdo a cada niño considerando el nivel de progreso de ellos.

De acuerdo con Craviotto, M. (2015) una que vez tenemos a un niño diagnosticado con sordoceguera después de realizarle las pruebas pertinentes, debemos comenzar la intervención tan pronto como sea posible, pues, aunque todos los niños son distintos, todos tienen una cosa en común: cuanta mayor precocidad se use en la intervención mejores resultados se obtendrán. Esta intervención dependerá de muchos factores y deberá tener una perspectiva globalizadora a la hora de establecer los objetivos. La familia y el entorno cumple un valor fundamental en este aspecto implica la cooperación entre todos quienes trabajan con el niño.

Al niño no poder apropiarse de las características del entorno, de manera visual y auditiva, el proceso de adquisición de significado del medio y lo que hay en él se complejiza, existen marcadas diferencias en comparación con las personas oyentes y videntes, ya que, por medio de la vista podemos ver colores, formas, tamaños, y demás características específicas de los diferentes objetos, al mismo tiempo que se nos proporciona información auditiva de utilidad; en el individuo con sordoceguera el significado no se construye de la misma manera puesto que debe realizarse un proceso más riguroso de interacción entre la persona y el objeto, para poder reconocer al igual las características y usos de estos, por lo que es común que el niño con SC haga referencia especialmente a objetos y posiciones cercanas a su propio cuerpo. (Barrientos, et al, 2016)

Jurado, (2016) argumenta que cuando un neonato comienza a vivir, empieza un vínculo afectivo con su madre. Este vínculo se crea por la figura de la madre y la satisfacción de las necesidades y el placer que el bebé consigue. Regularmente cuando el bebé con sordoceguera nace, suele estar separado de su madre por

motivos médicos, algunos de ellos tienen que ser hospitalizados, como los niños prematuros o aquellos que son padecen alguna enfermedad y son intervenidos quirúrgicamente, necesitando largos períodos de hospitalización. Los comportamientos del bebé que son favorables están ligados con comportamientos visuales y auditivos y por tanto, en el caso del bebé con sordoceguera no se producen. El bebé con sordoceguera está en desventaja con el resto de los niños y se debe ofrecer otras impresiones sensoriales con las que pueda tener un desarrollo favorable a raíz de sus posibilidades, en estos casos el sentido del tacto será el canal principal para establecer lazos afectivos. Esto hace notar claramente la importancia que tiene la intervención oportuna para otorgar el desarrollo efectivo. Este mismo autor señala lo pertinente que es:

- Conectar al niño con la realidad que le rodea, de tal forma que pueda conocerla y participar de ella, se debe propiciar situaciones de interacción comunicativa en diferentes contextos que sean motivantes para él.
- Desarrollar comunicación y cuando sea posible, lenguaje, apoyándose en el conocimiento de la realidad cercana.
- Desarrollar, tanto como sea posible, su potencial individual, sus capacidades y habilidades, para hacerlo útil para sí mismo, para su familia y para la sociedad en la que vive (Raya, 2009)

En los tres casos el inicio en educación regular fue tardío, y la edad de ingreso a la educación formal puede favorecer los procesos de interacción social y por ende contribuir al desarrollo de las habilidades comunicativas (Hartmann, 2012). Si este proceso se hubiera efectuado de manera temprana probablemente los alcances de socialización, interacción y comunicativos se presentarían de manera óptima. (Jerez, 2019 pp. 69)

En este estudio se validó la participación o efectiva de padres frente a la discapacidad presentada, su reacción inicial frente a ella y cómo se apropiaron de procesos en pro del progreso de inclusión de cada uno de sus hijos. Es importante destacar que en el estudio referido se obtuvo que de los tres casos uno tuvo mejores resultados en cuanto a inclusión y autonomía del individuo en función de cuan temprano se hizo la intervención y la reacción positiva de sus padres.

Para Sciacca, (2017) el proceso de transición de un joven a la vida adulta se torna complejo en jóvenes con discapacidad (sordoceguera), haciéndose necesaria una planificación que permita considerar su futuro para el logro de una vida independiente y debe iniciarse antes de los 16 años, tomando en cuenta múltiples recomendaciones que lo ayudarán a él y a la familia prepararse para la transición a la vida adulta tomando en cuenta su visión a corto, mediano y largo plazo.

3.3 FAMILIAS, DISCRIMINACIÓN Y SU IMPLICACIÓN EN LA PERSONA CON SORDOCEGUERA

Según Ávila, Espinosa y Lara, (2018) se encuentra que a partir de un diagnóstico fáctico se determinan específicamente varias dificultades que presentan los niños con sordoceguera haciendo que sean condenados por su familia a:

1. Permanecer sentados, aislados e inactivos en un rincón de la casa.
2. Ser trasladados de un lugar a otro por algún miembro de la familia.
3. Ser alimentado, vestido, bañado, etc. Por otra persona.
4. Desarrollar juegos de manera individual.
5. Reforzar las conductas auto estimulatorias.
6. No se desarrollan los planos musculares.
7. No se desarrollan sus capacidades exploratorias.

Salta la inquietud de qué sucede con las personas que tienen las dificultades descritas antes de llegar al sistema educativo, qué sucede en las familias al darse cuenta de que en su seno hay una persona diversa con necesidades e intereses propios. En muchos casos se ha evidenciado un proceso de reconocimiento positivo de la situación y se ha potenciado las capacidades del individuo para que sea incluido en un sistema. En otros casos con mayor frecuencia no ha sido así, la renuencia, el dolor, la negación de la familia, han hecho que el individuo no logre alcanzar su potencial y quede relegado, no solo del sistema educativo sino de su contexto familiar y social.

De ahí la importancia que las familias conozcan información pertinente para tratar a un individuo con esta condición ya que ellas son la primera fuente de información y aprendizaje de todo niño, estas establecen las normas básicas de

comportamiento dando condiciones favorables al desarrollo de cada uno de sus miembros o por lo contrario limitan ese desarrollo.

Ruíz, (2017) aporta que el contexto familiar y sociocultural de la PCS condiciona el ambiente estimular y por lo tanto el desarrollo, capacidad y motivación para que el individuo se desenvuelva de manera más o menos autónoma...El objetivo de la intervención será obtener una comunicación estructurada (tanto como las características de la persona permitan) y el desarrollo de unas habilidades básicas que permitan conseguir una autonomía personal acorde a sus posibilidades

El respeto por el tiempo de espera en el proceso educativo del niño tiene una fuerte incidencia en su respuesta. Es decir, un recurso que hace accesible la participación de los educandos permitiendo que procese la información y pueda dar una respuesta. La mayoría de los aprendizajes significativos están orientados a las habilidades sociales y de la vida diaria -contenidos complementarios- en tanto otros hacen hincapié en contenidos curriculares prescriptos. (Romero, S.; et al. 2020)

La persona con sordoceguera es niño, adolescente, joven o adulto antes que un individuo con condición de sordoceguera. Consideren que ellos tienen intereses y necesidades exactamente igual a los demás. En cada etapa, sienten, hacen y desean lo mismo que todos y esto hay que tenerlo muy presente al promover experiencias y actividades, a la hora de tratarlos como niños, siendo adultos y viceversa. Si entendemos esto, vamos a contribuir enormemente a que ellos y sus padres sean muy felices. (Troconis, 2009)

De acuerdo con Alarcón, (2018) los padres viven momentos difíciles al realizar la intervención con sus niños con sordoceguera, en algunos casos los resultados de esas intervenciones son positivas ya que la familia tiende a unirse fortaleciendo la seguridad emocional en el niño, por otro lado, también se encuentra familias que debido a la situación terminan separándose, haciendo que

el individuo además de su discapacidad deba cargar con la culpa de la separación. En este contexto se encuentran casos de niños sobreprotegidos lo que puede denotar un desconocimiento real de cómo proceder con la atención al hijo con discapacidad lo que no permite el desarrollo de la autovalidación del menor. De hecho, la familia pasa o debe pasar por un proceso inicial conmoción, incapaces de reaccionar frente a la realidad presentada, luego viene la de rechazo a la situación, como vía de escape, a partir de allí viene la etapa de depresión como una reacción natural, es una pena profunda centrándose en las dificultades que tiene el niño por lo que vislumbran una vida futura pesimista. Finalmente llegan a la etapa de aceptación, haciendo a un lado su dolor y enfocándose en la expectativa sobre cómo afrontar la situación, es allí donde viene la búsqueda de información de instituciones, profesionales, métodos que les permitirán afrontar de manera efectiva el desafío de darle una vida funcional a ese miembro de su familia. Del cumplimiento de este proceso será el resultado positivo en el desarrollo de las habilidades que le permitan al niño y adolescente con sordoceguera llevar una inclusión apropiada a la sociedad que le rodea.

4. MATERIALES Y METODOLOGÍA

La metodología de la investigación es de tipo bibliográfica no experimental y está ligada al paradigma interpretativo fenomenológico ya que los métodos son correspondientes a la búsqueda de información documental y el investigador es el principal instrumento. El enfoque metodológico que toma la investigación es el cualitativo. El alcance de esta investigación es explicativo ya que no solo se describe las conceptualizaciones en cuanto a habilidades sociales y sordoceguera, sino que ofrece explicaciones de cómo su no intervención en los primeros años de vida puede afectar la vida futura del individuo, también se aporta con formas de detectar o actuar frente a un caso con la finalidad de un resultado positivo en la vida de una persona con sordoceguera.

La información obtenida en esta investigación responde a la encontrada en las diferentes fuentes de repositorios y bases de datos como Dialnet, Scielo, Riberdis, Google Académico, entre otras; también se revisó las bibliotecas de diversas organizaciones que se dedican a la atención a personas con discapacidad, donde se encuentra artículos de revistas científicas, tesis, monografías, etc., que están acordes a las temáticas investigadas.

Para poder iniciar el proceso de investigación se eligió las palabras claves que daban cuenta de la temática a tratar. Al ingresar los términos claves de la investigación, por separado, en los buscadores tales como sordoceguera, habilidades sociales, familias, discriminación se encontró un número alto de resultados de publicaciones internacionales, sin embargo, al establecer las diferentes combinaciones de estas estos resultados disminuyeron considerablemente. Estos resultados permitieron el análisis de información pertinente al tema de esta investigación y puede sustentarse el objetivo de esta. Adicional a ello se buscó información más actualizada, entre el año 2016 a la fecha, pero también se ha tomado cierta información de años anteriores debido a la pertinencia y relevancia que tienen con el tema investigado.

Para organizar la información se utilizó la ficha bibliográfica y de trabajo que

permitió, en primera instancia, registrar la información de cada fuente y la relevancia que tenía ese documento en función de la investigación realizada a fin de realizar un filtraje de los resultados y tomar aquellos que tuvieran relación directa con las etapas de crecimiento, desarrollo de habilidades sociales en el marco de la sordoceguera. A criterio de Rizo, J. (2015) la elaboración de estas fichas tienen el fin de contar con información oportuna y organizada de la información en un proceso de investigación. Adicional a ello argumenta que son útiles porque facilitan la sistematización de la información recolectada. Finalmente el uso de matrices de análisis de contenidos.

Es importante destacar que dentro de los artículos y publicaciones revisadas también se encontró referencias de otros autores que amplió la información obtenida, estas referencias no aparecieron en las búsquedas directas

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Ya en la revisión de todos los contenidos se ha podido determinar que, si bien hay diversos autores que tratan el tema de la sordoceguera, sus características como discapacidad, sus implicaciones en la vida de un individuo, aún es poca la información que se encuentra con relación a otros tipos de discapacidad, sin embargo, hay más trabajos de investigación al respecto que hace más de una década y eso denota un mayor avance en cuanto a la investigación científica del tema.

Con relación a la combinación de las palabras claves como sordoceguera y habilidades sociales varios autores identifican la necesidad de atención pero pocos los que hacen referencia a la importancia de realizar una atención a edad temprana en cuanto al desarrollo de habilidades, pero sí se hace énfasis al proceso de establecer primero los procesos de comunicación para, a través de ella, establecer todos los demás aprendizajes necesarios para la vida diaria de estas personas, eso encierra a las habilidades sociales básicas que le permitirán al individuo entender lo que sucede en su entorno y realidad más cercana, es allí donde se profundiza la necesidad que las familias se preparen para afrontar la situación.

Otra combinación que dio más resultados fue la de familias y sordoceguera dando como hallazgo las circunstancias de tipo emocional que tienen que enfrentar en una situación de este tipo de discapacidad y las etapas que deben sobrepasar para tomar acciones adecuadas frente al proceso de educación del niño y de brindar todas las posibilidades además de oportunidades que tiene ese individuo para su vida plena. El aprendizaje que deben tener y las adecuaciones que como familia se dan dependen mucho del grado de madurez y conocimientos que se tienen.

En su estudio referente a las alternativas pedagógicas para el desarrollo psicomotor de niños con sordoceguera en el entorno familiar, Ávila, Espinosa y

Lara, (2018) sostiene que se debe preparar a los padres en una serie de actividades que le permitan a sus hijos lograr una independencia motriz y la autonomía para llegar a una vida sana e independiente, este trabajo sería realizado por etapas, en la primera es necesaria la interacción entre padres con las mismas dificultades donde pueden intercambiar experiencias recibiendo además la retroalimentación de información por parte de los profesionales pertinentes que guiarán de manera efectiva a cada familia. En la segunda se hace trabajo desde casa en el ambiente donde se encuentra el niño demostrando los métodos necesarios para desarrollar las habilidades adaptando ese medio a sus requerimientos. Finalmente, en la tercera etapa se puede evaluar el desempeño de los padres donde se hace reajustes en el proceso. De esa forma se realiza una atención temprana del niño con sordoceguera para que cuando llegue a la adolescencia pueda desempeñarse de manera positiva.

Gómez, (2016) destaca que después de la década de los 70 hubo un avance en cuanto a la atención a niños con sordoceguera, ya que aparecieron varios investigadores que desarrollaron programas a nivel de Europa y Estados Unidos, sin embargo, uno tuvo mayor énfasis, como lo es el conocido como Método Van Dijk, el mismo que hace referencia al trabajo con niños que tienen sordoceguera congénita, mientras que los otros trabajaban con niños que tenían sordoceguera adquirida. El manejo de estos programas en los años posteriores ha hecho que se genere un intercambio continuo de experiencias a nivel internacional que buscan mejorar los procesos de atención a este grupo de personas, sobre todo desde las edades tempranas y con la participación activa de las familias, ya que se considera que los resultados serán mejores para las diferentes etapas de la vida. Obviamente estos procesos revisten de un grado alto de tiempo y constancia, pero a medida que el niño va progresando se logra reconocer sus gustos e intereses usándolos como motivación para hacer efectivo el proceso, con estos resultados se da validez a la postura propuesta en el tema de investigación realizado.

Este proceso de investigación se realizó con el fin de analizar y dimensionar la importancia que tiene la atención temprana en el desarrollo de habilidades

sociales y para la vida que debe tener la persona con sordoceguera, su incidencia en la adolescencia y su vida futura, además del rol de las familias en este proceso. De esa manera garantizar que el adolescente con esta discapacidad pueda comunicarse de manera efectiva y mejorar su calidad de vida familiar, educativa y social. En base a la investigación bibliográfica realizada se puede establecer la relación causa efecto que se produce en el desarrollo de habilidades sociales y para la vida que se haga a temprana edad y cómo repercute de manera positiva en el adolescente con sordoceguera, mientras que de no hacerlo el adolescente se ve limitado en su accionar, en la interacción social con sus pares, perdiendo de todo a lo que tienen derecho de acuerdo a las normativas legales vigentes.

Siendo este trabajo el resultado de una revisión documental y bibliográfica se tuvo como fortaleza el hecho del acceso a varias fuentes digitales de información con autores que dan relevancia y validez al tema tratado, sin embargo, en algunos casos los autores no estimaron la importancia de la edad en la que se hace la intervención al niño con sordoceguera, sino que, le dan énfasis al proceso o programas que se utilicen en la intervención y que su efectividad se daría en función de la constancia y continuidad de cada etapa del mismo, es decir, que lo valioso es alcanzar el grado de autonomía e inclusión, que permitan optimizar la calidad de vida, sin importar si estas se da en la adolescencia o adultez del individuo.

En el proceso de investigación se tuvo la dificultad de seccionar la información que se encontró debido a la generalidad con la que se trata el desarrollo de las habilidades sociales, se encontró varios autores que dentro de sus estudios tratan más sobre el seguimiento de los programas, sus actividades y lo que se espera lograr con la intervención.

Si bien el proceso realizado valida la hipótesis general de proveer información pertinente, oportuna y eficaz para el conocimiento y toma de conciencia de la comunidad frente a la incidencia del desarrollo tardío de habilidades sociales en la vida de la persona con sordoceguera, también se pudo observar el hecho del

enfoque predominante al desarrollo de habilidades de comunicación como previas al resto de habilidades lo que hace reflexionar frente a la premisa de lo que debe conocer la comunidad referente al tema, esto invita a la realización de otra propuesta de investigación que profundice en esa temática y pueda brindar un aporte mayor a las familias.

Por otro lado, en este documento se encuentra información que puede ser ampliada en función de los programas de intervención que se deben trabajar desde las familias y los primeros años de vida del individuo, hasta las personas que de una u otra forma tienen contacto con él.

6. CONCLUSIONES

Este estudio presenta una serie de criterios de autores en referencia a la importancia, necesidad y pertinencia que tiene la atención temprana en el desarrollo de habilidades sociales a una persona con sordoceguera, coinciden en que:

- Cuando el niño con sordoceguera no ha sido atendido en el desarrollo de sus habilidades como comunicación, y demás para un óptimo desenvolvimiento, está limitado a lo que la persona adulta le dé o haga con él, por lo que la atención temprana dará mejores resultados para su desenvolvimiento dentro de la sociedad.
- A edad escolar, un niño con sordoceguera sin habilidades desarrolladas está ajeno a lo que le rodea y a las oportunidades de aprendizaje propias de su edad. Lo que al pasar de los años hará que el adolescente y joven con sordoceguera y escasas habilidades desarrolladas no puede desenvolverse de igual forma que uno que sí tenga las habilidades desarrolladas de acuerdo con su grupo etario. Como consecuencia su transición a la vida adulta se ve limitada.
- El rol de la familia es importante en el proceso de atención a la persona con sordoceguera. Si ellas carecen de información oportuna y un plan de acción para dar atención a su pequeño con sordoceguera se quedarán a la espera a que una institución o profesional sea quien desempeñe la labor primaria, dando como resultado la no inclusión del individuo en la sociedad.

En consecuencia, el desarrollo de las habilidades sociales y para la vida es fundamental para la interacción efectiva de la persona con sordoceguera.

Con la revisión bibliográfica realizada hay una mayor conciencia como comunidad de compartir estos referentes con la finalidad de lograr que más niños y sus familias, que presenten esta condición, alcancen la inclusión efectiva, que realmente sean considerados como sujetos de derechos (como legalmente son) y

que reciban los apoyos necesarios tanto de la comunidad como de los entes seccionales y gubernamentales.

Es importante destacar que a nivel local son pocas las instituciones especializadas gubernamentales para la atención de este grupo de personas, no obstante, en los últimos años se ha dado más relevancia a nivel privado y hay más profesionales en la rama que dan asesoría y atención a las familias. De ahí el valor que se da a este artículo para que las familias afectadas conozcan información, realicen la toma de decisiones oportunas, efectivas y eficaces que den resultados positivos.

REFERENCIAS

- Prieto, T; García, E. (2017). Desarrollo de las habilidades sociales en niños y adolescentes con discapacidad. Revista electrónica de la Federación Ibérica de Asociaciones de Padres y Amigos de los Sordos (FIAPAS)
- Calero Morales, Santiago, Garzón Duque, Bryan Alexander y Chávez Cevallos, Enrique. La corrección-compensación en niños sordociegos con alteraciones motrices a través de actividades físicas adaptadas. Revista Cubana de Salud Pública. v. 45, n. 4, e1344.
- Gómez, P. (2016). La sordoceguera intervención psicopedagógica. ASOCIDE: Madrid, 40p
- Ávila, Y.; Espinosa, Y.; Lara, J. (2018). Alternativa pedagógico-terapéutica para elevar el desarrollo psicomotor de los niños sordociegos en su entorno familiar. Revista Olimpia. Universidad e Granma. Vol. 15. págs. 199-209
- Jerez, M. (2019). [Tesis de Maestría, Universidad Católica de Colombia]. <https://repository.ucatolica.edu.co/bitstream/10983/23745>
- Sciacca, R. (2017). Transición hacia la vida adulta de jóvenes con sordoceguera. Educ@ción en Contexto, ISSN-e 2477-9296, Vol. 3, Nº. Extra 0, 2017, págs. 140-166
- Alarcón Alba, B. (2018). Manual de orientación para la familia de los niños, adolescentes y jóvenes con sordoceguera: Training Handbook for the Family having Deaf and Blind Children. *Horizonte Pedagógico*, 7(3), 71–80.
- Guevara, I. (2011), Guía Discapacidad Múltiple y Sordoceguera Para Personal de Educación Especial. Sense International.
- Jurado, G. (2016). Intervención educativa en estudiantes con Sordoceguera. Editorial Jaén, Universidad de Jaén
- Troconis, M. (2009). Guía de apoyo Para la Sordoceguera. SOCIEVEN, Sordociegos De Venezuela. PDF
- Rizo, J. (2015) Técnicas de Investigación Documental. Universidad Autónoma de Nicaragua. PDF

- Padilha, C. (2015). Las reacciones y sus efectos sobre la dinámica familiar. Casos de sordoceguera congénita en la etapa pre lingüística. Tesis, repositorio Institucional de la Universidad de Málaga.
- Freeman, P. (1999). El bebé sordo-ciego: un programa de cuidados. [Archivo PDF]. <https://sid-inico.usal.es/documentacion/el-bebe-sordo-ciego-un-programa-de-cuidados>.
- Craviotto, M. (2015). La Atención Temprana y el papel de las familias en el desarrollo del niño con discapacidad auditiva. http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/3631/1047_TFG.pdf
- Ruíz, M. (2017). Autonomía e inclusión de personas con sordoceguera. Tesis, Universidad de Valladolid. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/26553>
- Romero, S., Ferioli, G., Fava, A., Nassif, M. E., & Cipollone, M. (2020). Prácticas educativas facilitadoras de aprendizajes de niños con discapacidad múltiple y sordoceguera. *Anuario digital de investigación educativa*, (3).