



**I ENCUENTRO DE Directores de Educación
Especial, SUPERVISORES de Educación
Especial, DIRECTORES Escuelas Especiales
y NIVEL SUPERIOR Asociados a Perkins
International**



Córdoba - 2009



I ENCUENTRO DE Directores de Educación Especial, SUPERVISORES de Educación Especial, DIRECTORES Escuelas Especiales y NIVEL SUPERIOR Asociados a Perkins International

La Educación de los niños/jóvenes con SORDOCEGUERA y DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

Con el apoyo de la Oficina Regional de Perkins International
CÓRDOBA- ARGENTINA

9 y 10 de NOVIEMBRE 2009
“Instituto de Educación Superior Dr. Domingo Cabred”
CÓRDOBA – ARGENTINA

DIRIGIDO A: Directores de Educación Especial - Supervisores de Escuelas Especiales
- Directores de Instituciones Asociados a Perkins Internacional

COMITÉ CIENTIFICO

Coordinador general: Prof. Marcela Zamponi
Profesora Alicia Raimondo
Prof. Yolanda Ramos
Profesora Teresa Laurenzo
Lic. Delia Góngora

COMITÉ ORGANIZADOR:

COORDINADOR GENERAL: Sra. Aurea Soza – Instituto Sullai – Córdoba.

OBJETIVO DEL ENCUENTRO

“Conocer las necesidades y las estrategias metodológicas específicas para el abordaje de los niños/jóvenes sordociegos y discapacitados múltiples y sus familias”

PROGRAMA

Día I

09:00 – 09:45: Presentación del Programa Perkins Internacional

Disertante: Mgter. Graciela Ferioli

09:45 - 10:30: ¿Qué es la Sordoceguera y Discapacidad Múltiple? Definición -Tipos y Causas más comunes. Retos más comunes que enfrentan los contextos sociales en relación a esta población

Disertante: Mgter. Beatriz Zoppi

10:30 – 11:00: Pausa-Café

11.00 a 12.45: PANEL DE COMUNICACIÓN. Comunicación como medio social de vinculo y desarrollo cognitivo. Estrategias Metodológicas: Teoría Jan Van Dijk. Diferentes alternativas – Metodología comunicativa – Calendarios

Disertantes: Prof. Lorena Antezana, Prof. Marcela Zamponi y Mgter. Sandra Polti

12:45 – 14:00 Receso para Almuerzo

14:00 – 15.00: Espacio para el intercambio ante los interrogantes de los participantes.

15.00 a 15.45: Estrategias de Valoración Funcional de la audición y visión en población con retos múltiples .

Disertantes: Mgter. Flavia Steiner, Lic. Nora Sinopoli

15:45 – 16:00: Pausa- Café

16:00 – 16:45: Familia como parte del equipo colaborativo.

Disertantes: Prof. Alicia Rosaz, Prof. Aurea Soza, Prof. Verónica Cajal

16.45 – 17: 15: Espacio de preguntas

Día II

Panel: Tránsito escolar del alumno

09:00 a 9.45: Curriculum. Alineación curricular. Modelo Ecológico Funcional: Definición y Conceptos.

Disertante: Mgter. Karina Medina

9.45 a 10.30: Programa Educativo Individual – Abordaje en programas de atención temprana, pre escolar y escolar.

Disertantes: Lic. Delia Gongora y Mgter. Marcela Toscano.

10.30 a 11.00: Pausa- Café

11.00 a 11.45: Planificación Futura Personal: Programa de transición a la vida Adulta.

Disertante: Mgter. Paula Rubiolo

11.45 a 12.30: Espacio de preguntas

12:30 - 14:00: Almuerzo

14:00 – 15:00: Plan de acción por provincias.

Mesa Coordinadora: Prof. Alicia Raimondo - Prof. Teresa Laurenzo.

15:00 – 15:30: Plan de acción por provincias. Continuación

15:30 – 16:30: Puesta común de Plan de Acción

16:30 – 17:00: Evaluación y Cierre del Encuentro.

Mesa: Mgter. Graciela Ferioli – Prof. Marcela Zamponi – Prof. Aurea Soza.

Índice de Presentaciones

Capítulo 1

“Presentación Programa Perkins International”

Capítulo 2

“Lista de Participantes”

Capítulo 3

“Ponencia Familia parte de Equipo Colaborativo 09 (MaVeronica Cajal)”

Capítulo 4

¿Qué es la Sordoceguera y Discapacidad Múltiple? Definición – Tipos y causas más comunes. Retos más comunes que enfrentan los contextos sociales en relación a esta población. (Beatriz Zoppi)

Capítulo 5

“Comunicación Ponencia Córdoba” (Marcela Zamponi)

Capítulo 6

“Comunicación” (Sandra Polti)

Capítulo 7

“Comunicación” (Lorena Antezana)

Capítulo 8

“Evaluación Funcional de la Audición en jóvenes sordociegos y con discapacidad múltiple (Nora sinopoli)

Capítulo 9

“Evaluación funcional de la visión” (Flavia Steiner)

Capítulo 10

“Necesidades educacionales de las personas con retos múltiples” (Karina Medina)

Capítulo 11

“Programa Educativo Individual – Abordaje en programas de atención temprana, pre escolar” (Marcela Toscano)

Capítulo 12

“Programa Educativo Individual – Abordaje en programas escolares” (Delia Góngora)

Capítulo 13

“Trabajo con familias y gestión” (Aurea Soza)

Capítulo 14

“Proceso de transición a la vida adulta” (Paula Rubiolo)

Capítulo 15

“Familia como parte del equipo de la misma colaborativo” (Alicia Rosaz)

Capítulo 16

“Grupo uno plan de acción”

Capítulo 17

“Grupo dos plan de acción”

Capítulo 18

“Grupo tres plan de acción”

Capítulo 19

“1º día conclusiones”

Capítulo 20

“2º día conclusiones”

PROGRAMMA

**PERKINS
INTERNATIONAL**



PERKINS
SCHOOL FOR THE BLIND

PROGRAMA PERKINS INTERNATIONAL

Perkins International se dedica desde 1989 a mejorar la calidad de vida de los niños ciegos con discapacidad múltiple y sordociegos en el mundo. Colaboramos con nuestros programas asociados para:

- Proveer servicios directos a los niños y sus familias
- Creando programas educacionales innovadores
- Expandiendo la formación a nivel local y regional
- Incrementando las habilidades de liderazgo en maestros y profesionales
- Promoviendo la literatura braille
- Defendiendo los últimos cambios sobre políticas educativas y discapacidad.

Nuestro trabajo solo es posible al generoso apoyo de la [Conrad N. Hilton Foundation](#) y de muchos otros donantes.

PROGRAMA PERKINS INTERNACIONAL

The screenshot shows the Perkins International website in a Microsoft Internet Explorer browser window. The address bar displays the URL: <http://www.perkins.org/international/regional/>. The page layout includes a navigation menu with links for "Perkins - Where We Work", "Professional Development", "RESOURCES", and "GET INVOLVED". A "Quick Links" section contains a search box with the text "I am a...". Below this is a "Get Email Updates" section with an "Email Address" input field and a "SUBSCRIBE" button. A "Member Login" section is also present. The main content area features a world map with numerous location pins, each labeled with a country name. A "Map Key" section lists "Perkins Headquarters", "Perkins Partners", and "Perkins / Howe Press Resellers". A small inset image shows a young child. The browser's taskbar at the bottom shows the system tray with the time 11:18 a.m. and the date 2/21/2009.

PROGRAMA PERKINS INTERNATIONAL

Perkins International está presente en Argentina desde 1989 trabajando en las siguientes provincias:

Buenos Aires,

Córdoba,

Jujuy,

La Pampa,

Río Negro,

Salta,

San Luis,

Santa Cruz,

Santa Fe y

Tierra del Fuego.

PROGRAMA PERKINS INTERNATIONAL

Nuestros Programas asociados son: _____

- Proyecto Provincia de Buenos Aires
- Instituto para Multi Impedidos Sensoriales “Fátima”,
Beccar, Pcia. de Buenos Aires
- Asociación Campo Chico, Vedia, Pcia. de Buenos
Aires
- Asociación Nacional para Padres de Personas con
sordoceguera y discapacidad múltiple de la República
Argentina
- Ministerio de Educación de la Pcia. de Córdoba,
Dirección de Regímenes Especiales

PROGRAMA PERKINS INTERNACIONAL

- Instituto Especial Sullai, Córdoba
- ACIPDIM “Identidades”, Río IV, Pcia. de Córdoba
- Instituto de Educación Superior “Dr. Domingo Cabred”, Córdoba
- Escuela Especial No. 11 “Luis Braille”, Palpalá, Pcia. de Jujuy
- Ministerio de Educación de la Pcia. de La Pampa, Dirección de Educación Inclusiva
- Centro Alén Simón, Choele Choel, Pcia. de Río Negro
- Escuela de Ciegos “Corina Lona”, Salta
- Ministerio de Educación de la Provincia de San Luis. Dirección de Educación Especial

PROGRAMA PERKINS INTERNACIONAL

- Ministerio de Educación de la Provincia de Santa Cruz.
Dirección General de Regímenes Especiales
- Escuela Especial “Dr. Edgardo Manzitti”, Santa Fe
- Centro Educativo para Multi Impedidos “Mi Lugar”,
Rosario, Pcia. de Santa Fe
- Escuela Especial de Rafaela, Pcia. de Santa Fe
- Ministerio de Educación de la Pcia. de Tierra del
Fuego. Supervisión de Educación Especial.

PROGRAMA PERKINS INTERNATIONAL

Estos Programas han llegado a 77
Instituciones que atienden a la población
con discapacidad múltiple y sus familias.
Se beneficiaron 2144 Estudiantes y a 1225
Profesionales



PROGRAMA PERKINS INTERNATIONAL

Oficina Regional para América Latina

Persona Contacto: Graciela Ferioli

Dirección Postal: Rosario de Santa Fe 275
6to. Piso C – Córdoba, Argentina

Te/Fax: 0351 4234741

E-mail: hperkins@fibertel.com.ar

Web: www.Perkins.org

**ENCUENTRO DE SUPERVISORES
9 Y 10 DE NOVIEMBRE**

Nº	Nombre	DNI	Lugar	Cargo	Contacto
1	Carina Verónica Leonardi	21514570	Río Gallegos Santa Cruz	Supervisora Direc. Gral Educ Especial	cyleonardi@yahoo.com.ar tel 0296615573267
2	Marta Inés Vogliotti	10107743	Bs. As.	Directora de Edc. Esp. De Bs As.	raimondoalicia@hotmail.com 011-46552322 0111553168768
3	Alicia Raimondo	5421816	Bs. As.	Asesora Técnica De Edc. Esc.	raimondoalicia@hotmail.com 011-46552322 0111553168768
4	Marcela Toscano	20611061	Bs. As.	Proyecto Bs. As.	marcelatoscano@speedy.com.ar
5	Delia Góngora		Bs. As.	Proyecto Bs. As.	deliagongora@yahoo.com.ar
6	Liliana Beatriz Nicolaas	12770575	Formosa	Supervisora Edc. Especial	liliananicolaas@yahoo.com.ar discapacidad_fsa@yahoo.com.ar direcciondediscapacidad_fsa@yahoo.com.ar
7	Mazzina Mónica Inés	14512302	San Luis	Supervisora Edc. Especial	mmazzina@unsl.edu.ar 02652-15397506
8	María Alejandra Urquizú				maurquizu@hotmail.com 02945-15465914

9	Nora Sinopoli	16058327	Bs. As.	Fonoaudióloga	institucionfatima@fibertel.com.ar r 011-47233444
10	Teresa Laurenzo	17075851	Bs. As.	Inspectora Edc. Especial DIPREGEP	inspectteresa_esp@yahoo.com.ar 011-47652154
11	Marcela Zamponi	21706481	Bs. As.	Directora Fátima	marzamc@hotmail.com tel. 011-47994858
12	Alicia Rozas	6702857	Bs. As.	Institución Fátima	institucionfatima@fibertel.com.ar r 011-47233444
13	Verónica Cajal	16230730	Córdoba	Asoc. Nacional de Padres de Argentina	veronicacajal@yahoo.com.ar 0351-4235386
14	Sonia Tobares		Salta	Directora General de Regímenes Especiales	soniatobares2008@hotmail.com 0387-4370397
15	Clara Lelia Herrera	6726282	Jujuy	Directora de Regímenes Especiales	educespecialjujuy@hotmail.com
16	Maria del Carmen Morsillo de Abraham	11664582	Jujuy	Responsable departamento de Edu. Especial	educespecialjujuy@hotmail.com
17	Marisa Desortes	17371010	La Pampa	Dirección de Educ. Inclusiva	dei.proyectos@mce.lapampa.gov.ar 02302-420345
18	Rodríguez Zulma Inés		La Pampa	Dirección de Educ. Inclusiva	zulmainesrodriguez@hotmail.com m 02302-420345
19	Jesús Miguel Saltos	22020541	Ushuaia, Tierra el Fuego	Dirección Escuela Especial	saltoelease@gmail.com
20	Karina Medina	28855411	Córdoba	Directora Instituto Sullai	kari28974@yahoo.com.ar
21	Gabriela S. Iannizzotto	16401339	Santa Fe	Instituto Superior Guillermo Brown	Gabrielaianizzotto@hotmail.c

						om Gabi_lito@yahoo.com.ar
22	Estrella Farias			Córdoba	Inspector DGIFE zona Río IV	Estrellafarias22@hotmail.com
23	Christian S Ahrensburg	16812092		Villa Regina Río Negro	Instituto de Formación Docente	ahrensburg@speedy.com.ar
24	Paula Rubiolo	24188799		Córdoba	Proyecto Sur	paularubiolo@hotmail.com
25	Beatriz Zoppi			La Pampa	Directora Proyecto La Pampa	beazoppi@yahoo.com.ar
26	Maciel Paola			Formosa		juanmanuelasantander@hotmail.com om 03717-15271531
27	Lorena Antezana	23732318		Córdoba	Vice directora Instituto Sullai	lorenazu@yahoo.com.ar

PROGRAMAS DE ARGENTINA PARA ESTUDIANTES CON SORDOCEGUERA Y DISCAPACIDAD MÚLTIPLE ASOCIADOS A PERKINS INTERNATIONAL

OBJETIVO: Conocer las necesidades y las estrategias metodológicas específicas para el abordaje de los niños/jóvenes sordociegos y con discapacidad múltiple y sus familias.

Ponencia de María Verónica Cajal

FAMILIA COMO PARTE DEL EQUIPO COLABORATIVO. GESTIÓN DE LA INCLUSIÓN”

La posibilidad de que la familia forme, efectivamente, parte de un equipo colaborativo en los trayectos escolares de sus hijos con discapacidad se relaciona con el modelo social de la discapacidad, que la considera como un fenómeno de origen social y principalmente como un asunto centrado en la completa integración de las personas en la sociedad. En este modelo, la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto / entorno social. Por lo tanto, la atención del problema requiere de la intervención social y es responsabilidad de la sociedad hacer modificaciones ambientales necesarias para que la participación plena de personas con discapacidad sea posible en las estructuras del tejido social. De ahí, que se considere que el problema ideológico o de actitud, y su superación requiere la introducción de cambios sociales, lo que en el ámbito de la política constituye una cuestión de derechos humanos.

Este enfoque se fundamenta en el concepto de que el ser humano es un proyecto que se construye y su desarrollo integral estará mediado por su funcionamiento y relación con la sociedad.

Existe una tendencia actual de dejar que otros piensen lo que la familia debe hacer frente a cada situación de desafío que la persona con discapacidad le irá presentando, desde esta sobreprotección y subestima, existe como respuesta una actitud a ser asistidos desde todo punto de vista, discapacitándose como familia en su capacidad de transformar la realidad frente a la discapacidad y discapacitando más aun a la persona con discapacidad.

Es difícil que las familias puedan formar parte de equipos colaborativos si, previamente no se aborda el tema como una política de estado que se continúe en el tiempo, más allá de las gestiones de cada gobierno, entendiendo que el lugar que la familia ocupa en la educación de sus hijos, como parte principal para sostener cualquier propuestas educativa, no puede estar avalada por el voluntarismo. Debe estar sustentada en una gestión coherente que permita la construcción conjunta de soluciones a los problemas que cada etapa en la vida irá presentando a quienes conforman los equipos de acompañamiento en la formación de las personas con discapacidad, incluyendo en él a la familia.

Es posible distinguir tres estilos de gestión: como administración, como política, como “gesta”.

Pensando la gestión como gesta, en el doble sentido de “Gestar”, dar a luz, promover y en el sentido de “gesta emancipatoria” las acciones se orientan tanto a mejorar las condiciones dentro de la escuela como las relaciones con el entorno, habilitando la participación de los involucrados, abriendo espacios de involucramiento, incorporando nuevos actores, o aún actores tradicionales, pero en una nueva perspectiva, con una nueva mirada, con una disposición diferente.

La gestión es hacer que las cosas sucedan. Se busca resolver adecuadamente la dimensión burocrático-administrativa, y la función política de la gestión para que los diversos actores se posicionen bajo condiciones novedosas que mejoren su participación, su empoderamiento y por lo tanto los habilite a desplegar actividades desde una responsabilización material, concreta, y no solo simbólica.

Referencias bibliográficas

**Historia de una utopía construida a mil manos: Fundación Lilian Colombia. Fundación Saldarriaga Concha. Medellín. (2009)*

**Convención para personas con discapacidad*

**Documento del Banco Mundial. www.laenfermerahoy.com.ar - Mar del Plata*

**Documentos del Programa Perkins International*

I ENCUENTRO DE DIRECTORES DE EDUCACION ESPECIAL, SUPERVISORES DE EDUCACION ESPECIAL, NIVEL SUPERIOR Y DIRECTORES ASOCIADOS A PERKINS INTERNACIONAL.

La Educación de los Estudiantes con
SORDOCEGUERA Y DISCAPACIDAD MULTIPLE
Apoyado por: **PERKINS INTERNACIONAL**
OFICINA REGIONAL
CORDOBA- ARGENTINA
NOVIEMBRE 2009

Tema: ¿Qué es la Sordoceguera y Discapacidad Múltiple? Definición – Tipos y causas más comunes. Retos más comunes que enfrentan los contextos sociales en relación a esta población.

Disertante: Mgter. Beatriz Zoppi

Para situar el marco de referencia sobre el cual deseo comenzar esta disertación quiero hacer mención a los “paradigmas” o a los modelos que hoy coexisten en nuestro país, (y en algunos otros países de América Latina), en relación a las personas con discapacidad. Debemos ser conscientes de esta realidad para el cambio de actitud personal, profesional, no sólo de manera individual sino, específicamente en los equipos de trabajo, en la interrelación de los profesionales con los padres y por supuesto, en la relación comunitaria. ¿Por qué? Por que hoy debemos dejar cada vez más establecido que la discapacidad es una condición No una enfermedad.

Los organismos internacionales comenzaron a delinear en el siglo anterior, el enfoque de Educación para todos, Atención a la Diversidad, la Integración y la inclusión, pero en este Nuevo Milenio, gracias a Dios vamos teniendo más claramente puntualizado, en numerosos documentos, lo que debemos transformar desde nuestra mirada y actitud hacia la persona con discapacidad, sea niño, joven o adulto y su familia. La discapacidad es una cuestión de derechos humanos, lo que implica un desaprender lo aprendido, en muchos casos.

En este cuadro, a continuación podemos apreciar que cambios, (hasta de creencias) debemos hacer para llegar a este modelo de Derechos Humanos, un modelo netamente social, que focaliza el “problema” en el ENTORNO., en la falta de accesibilidad de ese entorno.

	Modelo Tradicional	Modelo Biológico-clínico (Rehabilitación)	Modelo Derechos humanos (social)
Problema	Persona Rasgos atípicos Anormalidad	Persona Deficiencia Falta de destrezas	Contexto - Entorno Presenta dificultades de acceder ambiente físico, social y actitudinal
Solución	Marginación y aislamiento Asistencia y protección	Intervención profesional. Centros de Rehabilitación	Eliminación de Barreras. Comunicación. Facilitar elecciones. Abordaje holístico. Evitar evaluaciones fragmentadas. Valoración del niño. Actividades ecológicas y funcionales alineadas al curriculum. Autodeterminación Acción legal propia Comunidad participativa y accesible. Adaptaciones.
Rol	Sometimiento Dependencia	Paciente-pasivo	Actividades participativas, aprender haciendo. Educando es protagonista activo, en interacción con docentes y con sus pares. Elección apoyos Emponderamiento de Padres. Promover Asociaciones de Padres. Trabajo en equipo colaborativo.
Control	Médico sanitario Religiosos	Equipo de rehabilitación	Persona. Familia y su niño
Resultados	Sobrevivir	Desarrollo destrezas. Estado más cercano a normalidad	Igualdad y equiparación de oportunidades. Posibilidades de elección y respeto por el tiempo... Participación de la persona con discapacidad en Autodeterminación. Participación de su flia.

Cuadro de Modelos. Adaptado de López,R por Zoppi, B (2009) .

Mencionaré algunos documentos que van guiando esta nueva concepción, por ejemplo:

- CIF (Clasificación Internacional de la Funcionalidad, 2001) que, remarca estos aspectos que constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que una persona vive y conduce su vida.
- Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las personas con discapacidad. 2006. El Protocolo de aplicación. Aprobado en marzo de 2007. (Ley Nacional 26.378, sancionada el 21 de mayo de 2008). **“Que es el poder para el cambio de las personas con discapacidad alrededor del mundo”, como puntualiza Lex Grandia, presidente de la WFDB. “Las personas con sordoceguera y discapacidades múltiples son mencionadas en la Convención, que influirá en la vida de las personas, sus familias y los profesionales. Debemos monitorear este proceso de implementación de esta Convención, ya que una vez que el país ratifique la Convención tendrá que cambiar sus leyes nacionales de acuerdo a la Convención. Debemos trabajar todos juntos para asegurar la inclusión de las necesidades de las personas con sordoceguera y discapacidad múltiple”,** nos dice en las pag. de la web de Dbl.
- Consejo Permanente de la OEA. Instalación en Panamá de la Secretaría Técnica para el desarrollo del Programa de Acción para el Decenio de las Américas por los derechos y la dignidad de las Personas con Discapacidad (2006-2016)
LEMA: IGUALDAD, DIGNIDAD Y PARTICIPACIÓN, enero de 2008.
- **“Educación para todos”** se inicia en el año 1990, pero llevó varios años hasta que se comenzara a hablar sobre los niños con discapacidad. Hay varios documentos al respecto como Drakar.

Hace unos pocos días concluyó La Conferencia Mundial sobre Educación Inclusiva "Afrontando el reto: derechos, retórica y situación actual", en Salamanca que ha abogado por que todos los niños discapacitados estén en las escuelas generales "independientemente de su discapacidad". Noticias Efe. 23/10/09.

Existe una historia de personas que, en diferentes países comenzaron a reclamar por servicios y atención a las personas con sordoceguera. Recién en 1991 en la 10th Conferencia Mundial de Suecia se proclamó esta palabra unida como símbolo de lo que sucede con los dos sentidos de distancia. Hace aproximadamente 40 años que comienzan a surgir organizaciones y servicios. La persona más conocida que tenía sordoceguera fue Hellen Keller, pero se la conocía más por su ceguera. Se hacía mención a ciega y sorda cuando se identificaba su condición.

Definición

“La sordoceguera es una discapacidad con características únicas que implica la existencia de una deficiencia auditiva y una deficiencia visual lo suficientemente severas para afectar la comunicación, la movilidad y el acceso a la información y el entorno. Las personas sordociegas también pueden tener otras discapacidades físicas o cognitivas. Sólo una pequeña proporción de

sordociegos son completamente sordos y completamente ciegos. En consecuencia, la planificación y prestación de los servicios necesarios requieren la elaboración de estrategias o respuestas adecuadas. Dbl (Sordoceguera Internacional).

En la Guía de Desarrollo de bebés y Niños sordociegos. (Mc.Innes & Treffry, 1982), aprendí que el niño con sordoceguera no era un niño sordo que no podía ver o un niño ciego que no podía oír. El “problema” no es la suma de ceguera y sordera, sino que el mayor obstáculo es la comunicación. La falta o el limitado lenguaje, las dificultades en el desplazamiento o movilidad, la tendencia a olvidar habilidades a través del desuso, la dificultad de habilidades de generalización de una situación a otra y la necesidad de apoyo futuro en las actividades diarias domésticas, de recreación, vocacionales y comunitarias.

La vision y la audición son los dos sentidos de distancia más importantes. Ambos sentidos son vitales para aprender y comunicarse adecuadamente, para moverse con confianza y disfrutar de la compañía de otras personas. Resulta imposible la compensación de uno de estos sentidos y aunque alguno de los sentidos pueda tener algún vestigio auditivo o visual, la combinación de ambos sentidos tiene un efecto multiplicador sobre la persona y su aprendizaje o el acceso al mundo que lo rodea. Dbl (Sordoceguera Internacional).

Las personas con sordoceguera tienen dificultades para acceder al mundo que los rodea de una manera natural.

El grupo de personas sordociegas lejos está de ser homogéneo. Sabemos que cada persona es única e irrepetible. Los servicios escolares, en general están específicamente diseñados para cubrir o satisfacer las necesidades de personas con discapacidades de aprendizaje o retardo mental. Si bien las poblaciones que concurren tienen dificultades con el lenguaje escaso o nulo, los programas distan de satisfacer las necesidades específicas de las personas con sordoceguera.

Podemos considerar personas con:

SORDOCEGUERA CONGENITA. Aquella población que nace con una deficiencia visual y auditiva o se vuelven sordociegas antes de la adquisición del lenguaje. Un porcentaje de las personas que pertenecen a este grupo tienen diversos grados de deficiencia intelectual.

SORDOCEGUERA ADQUIRIDA: se considera a las personas ciegas que desarrollan una deficiencia auditiva con posterioridad al desarrollo del lenguaje; a las personas que ya tenían una deficiencia auditiva y que con el tiempo sufren una pérdida de la visión; y a las personas que podían ver y oír normalmente pero que, por alguna enfermedad, un accidente o la vejez, han tenido una deficiencia de la visión y la audición.

El rechazo al término “sordoceguera” por parte de las propias personas con discapacidad, las familias y aún los profesionales, debe respetarse pero el propiciar los servicios acordes es una necesidad imperiosa a considerar.

Es importante la descripción de las necesidades. Reflejar las imágenes de la diversidad, evitar los héroes, evitar las presentaciones como objeto de lástima. Conocer la sordoceguera, ser conscientes de las necesidades, adaptaciones, apoyos, ayudas que han de ser brindadas para su desempeño en la vida, para que alcancen sus derechos y participen en sus comunidades.

Aún falta que en muchos lugares la sordoceguera sea incluida en una categoría específica... Que sea reconocida. La identificación de esta población implica evaluar sus necesidades.

¿Cuál es la importancia del diagnóstico en un servicio educativo?

Las causas y sus respectivas clasificaciones son usadas por los profesionales médicos. Los profesionales de educación y/o rehabilitación debemos concentrarnos más sobre los resultados funcionales. No obstante cabe preguntarnos ¿en qué favorece al aprendizaje del niño el conocimiento del diagnóstico?

- Podemos a la vez tener en cuenta que existe un % de la población que presenta diagnóstico inespecífico o desconocido. Hay servicios que esta situación les impide implementar una planificación adecuada.

Podemos considerar aquí las necesidades más comunes que presenta esta población.

Comunicacionales:

Dificultad para anticipar acciones o sucesos futuros o el resultado de sus acciones.

Graves problemas de comunicación y comprensión de lo que sucede a su alrededor.

El aprendizaje del lenguaje. Dependencia de otros para apropiarse de conocimientos.

Respetar el tiempo del niño para establecer interacciones satisfactorias. Pausas largas que permitan su participación.

.

Emocionales:

Pasividad creciente.

Falta de expresiones corporales y mímicas.

Conductas de autoestimulación.

Falta de iniciativa a la proximidad, exploración, interacción y comunicación social.

Producto de la carencia para entender y comunicarse.

Físicas:

Limitado a un espacio reducido o a moverse libremente.

Problemas médicos que pueden originar serios retardos en el desarrollo.

Defensivo táctil.

Pobres respuestas propioceptivas

Adaptaciones a sus requerimientos físicos

Cognitivas:

- Dificultad para formar idea de las cosas más fundamentales de la vida.

Poca discriminación entre el/ella y el ambiente.

Necesidad de comprobar una y otra vez objetos, personas, acciones a realizar.

Sociales:

Presente conductas desafiantes producto de la incomunicación.

Dificultad para interactuar con las personas.

Dificultad para aprender o realizar las necesidades básicas elementales como: comer, ir al baño, vestirse, dormir.

Serias dificultades para orientarse y movilizarse independientemente.

Educativas:

.Plan Educativo individual que contemple sus necesidades.

De acuerdo a lo que hemos analizado precedentemente podemos decir que:

PERSONAS CON NECESIDADES MULTIPLES DEFINICIÓN DE TÉRMINOS

- Las personas con necesidades múltiples son aquellas que debido a la combinación de diferentes discapacidades presentan necesidades adicionales en su educación, en su desarrollo y en su comunicación; por lo cual no pueden ser matriculados en Programas de Educación Especial exclusivamente para Niños/Jóvenes con limitación auditiva, del desarrollo, visual u otra.

PERSONAS CON NECESIDADES ADICIONAL.

La persona con discapacidad adicional ó sobreagregada, es aquella que presenta a su discapacidad primaria / base, otra discapacidad que igual le permite competir y aprender en un programa particular con apoyos específicos. Sus necesidades “adicionales” todavía permiten utilizar los mismos métodos de enseñanza, Ej: ceguera + secuela de polio. Programa para estudiantes ciegos.

Si fuera ceguera + PC requiere un único abordaje de enseñanza, pues la interacción queda comprometida. Programa específico.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD MULTIPLE FUNCIONAL

Algunos niños, a pesar que no tengan una identificación clínica de un impedimento sensorial, tienen funcionalmente estas características. Sus complejas necesidades, que probablemente incluyan dificultades en uno de los sentidos, entorpece el desarrollo de la integración sensorial, la conciencia del ambiente y las habilidades comunicacionales. Esta población de niños requiere abordajes similares a los anteriores.

PERSONAS CON OTRAS DISCAPACIDADES MÚLTIPLES...

Deseo referirme a otros requerimientos que comienzan a aparecer en los padres, fruto de diagnósticos médicos de sus niños y que merecen comenzar a analizar y describir. Por ejemplo TGD, Autismo...? ¿Cuál es el servicio que

esta población necesita? ¿Cuál es la descripción de las características que podemos realizar? ¿Presenta similitud con alguna de estas definiciones? ¿Es aplicable la misma metodología con estos niños?

El incrementar la comunicación, las competencias educativas de los maestros, actuando juntos, valorando al otro seriamente como digno, con interés sincero, escuchando y respondiendo, compartiendo emociones, respetando a cada uno, buscando la unidad en un equipo colaborativo, es ampliamente positivo con nosotros mismos, con los padres, con los otros profesionales, con el niño que comparte las complejas necesidades de esta población, evitando cualquier tipo de fragmentación. Zoppi, B (2004). El modelo de equipo de trabajo colaborativo es una forma de beneficiar al niño con multidiscapacidad sensorial, con un abordaje holístico.

Cuidado, estemos atentos a detectar lo que pueda afectar la participación colaborativa

- El “profesionalismo” es un gran obstáculo, en el que podemos caer fácilmente.
- Las formas burocráticas de organización de servicios surgen de normas y reglas establecidas por los gobiernos o tal vez por nosotros mismos, víctimas de inseguridades por escaso conocimiento y habilidades, más que por las necesidades de las propias personas sordociegas o con múltiple discapacidad.

Un maestro que ejerce su rol desde los derechos humanos, que luego de la Convención son los mismos que para cualquier otro niño. Vale la pena rescatar lo fundamental que es el rol docente en la educación de un niño. Gaylord, Ross et al (1985) mencionan al MAESTRO: educador de alumnos con retos múltiples, nexo entre los padres y la escuela, supervisor y maestro de para-profesionales, miembro y coordinador del equipo de profesionales que trabajarán con el niño, pero por sobre todo **defensor del niño**. Zoppi, B 2004.

La idoneidad de maestros debe llevarnos a buscar las respuestas a las necesidades que presentan los nuevos estudiantes.

Referencias. Bibliograficas.

Orelove F, Sobsey D, 1998. Educando niños con discapacidades múltiples. Un abordaje transdisciplinario. Alberta Canadá. Publicado por Brookes.

Andreassen E, Rodbroe, I , 2006. “Assessment and making individual plans for learners who are deafblind” . Sveriges Dovblinda.

Perkins International. 2009. Informe “Educación para todos los niños que son disminuidos visuales con discapacidades adicionales. Impresión Perkins School for the blind., Ma. Boston.

Buchanan, L, 2007. Las mejores prácticas observables y definiciones operacionales. Escuela de Sordos y Ciegos de Utah.

Ferioli, G, 2003. “Exclusión 0”. Tesis de Postgrado, Universidad de Birmingham, School of Education, Reino Unido.

Zoppi, B. La relevancia de las competencias profesionales en el abordaje de las necesidades complejas de la sordoceguera / multidiscapacidad. (2004). Universidad de Birmingham. School of Education, Reino Unido.

Zoppi, B. ¿Cómo puedo favorecer el trabajo colaborativo para el beneficio de un niño con impedimento multisensorial? Sep.2004. Tesis Universidad de Birmingham. Reino Unido.

Etiologías:

Aquí podemos considerar numerosas etiologías y causas específicas....Entre los más frecuentes 40%.

El síndrome de rubeolla congénita ha tenido una epidemia por los años 50, que generó gran parte de este movimiento promovido por los padres. Pero este flagelo aún no se ha controlado a nivel mundial. Secuelas a nivel de oído, ojos, (cataratas, glaucoma, retinopatía), defectos del corazón Se continúa investigando hoy por las secuelas tardías que la población de adultos van presentando.

El síndrome de Usher. Es la combinación de una casi siempre estable pérdida auditiva perceptiva y una retinitis pigmentosa progresiva. Comúnmente la pérdida auditiva se presenta en el nacimiento y solo más tarde en el tiempo los defectos visuales se manifiestan en la forma de incremento de ceguera nocturna y defectos en los campos visuales. La incidencia es autonómica recesiva, significa que los padres, quienes son los portadores, ambos pasan su gen Usher a su niño. Cuando tiene dos genes Usher, tendrá el síndrome. El síndrome se divide en varios tipos. Tipo I: El 90% se manifiesta con sordera profunda congénita con síntomas de retinitis pigmentosa que se manifiesta antes de la adolescencia.

El síndrome de Down.

Trisomía 13

Asociación Charge: (Anomalía congénita múltiple). Se refiere a manifestaciones oculares que alcanzan desde coloboma de iris sin impedimento visual a coloboma coroidal y/o disco óptico a anoftalmia clínica.

La pérdida auditiva se extiende entre leve a profunda. Casi todos los pacientes tienen anomalías auditivas externas. Presentan características específicas a nivel del perfil.

Defectos cardíacos congénitos junto a la clausura entre la cavidad nasal y la nasofaringe (atresia coana), son las características más peligrosas. Pueden variar desde menores malformaciones a graves que son compatibles con la vida. La cirugía no siempre es posible. Otros síntomas son retraso en el crecimiento, Hipoplasia genital.

Síndromes oculo-auditivos: Más de 80.

Causas perinatales: Algunas enfermedades que pudo haber presentado la mamá y que afectan un embrión, feto o recién nacido.

Enfermedades transmitidas sexualmente.

Otras condiciones maternas o enfermedades.

Síndrome de alcoholismo fetal.

Hipoxia

Medicaciones ototóxicas.

Abuso de drogas.

(medicaciones teratogénicas o contaminaciones)

Causas posnatales:

Meningitis

Asfixia

Encefalitis

Sarampión y varicela

Otitis médica crónica

Derrame cerebral

En este grupo de causas de sordera hay una alta asociación entre impedimentos visuales y auditivos.

Hoy sabemos por investigaciones que más del 50% de las personas con discapacidad visual tiene necesidades adicionales

Un tema no menor es la Prematuridad. ¿Por qué nace un bebé prematuro? Las causas son múltiples. En general hay lugares donde se investiga la causa y otros no. Las estadísticas al respecto son escasas cuando se solicita información en los centros de referencia. Pareciera un incremento de nacimientos prematuros a la vez que un incremento de nacimientos de niños con multidiscapacidad. Cuadros complejos se observan en los ingresos a estimulación, intervención o educación temprana, que muchas veces los registros o el relevamiento de información desde educación solicita datos que están lejos de la realidad que se vive en las escuelas.

LA COMUNICACIÓN EN JOVENES SORDOCIEGOS Y CON DISCAPACIDAD MULTIPLE

Comunicación

La palabra comunicación nos refiere al intercambio de un mensaje entre dos o más personas. Una persona envía un mensaje y la otra persona lo recibe. Hay diferentes formas de enviar mensajes, por Ej.: hablando, estableciendo contacto visual, mediante la expresión facial y gestos corporales, entre otros.

Lo más importante es que todo el que interactúe con el niño sepa cómo éste envía sus mensajes y cómo los recibe o entiende.

Cuando se recibe un mensaje, estamos hablando de comunicación receptiva. La manera en la que se emite un mensaje es llamada comunicación expresiva.

Cada vez que las personas se comunican entran en juego tres momentos: un primer momento cuando surge el deseo o la necesidad de expresar algo, un canal, y por último la recepción del mensaje.

Hay diferentes razones para comunicarse. Un niño puede enviar o expresar un mensaje para pedir más, tomar una decisión, para dejar saber a alguien qué le gusta o qué no le gusta y para dejar a la gente saber qué es lo que sienten.

Estos niños pueden aprender a comunicarse, deben usar sus sentidos restantes. Lo más importante son las señales o signos que deben ser funcionales para ellos. Signos como “más”, “terminar” y “comer” son usados con frecuencia durante el día y son funcionales, tienen un sentido para los niños.

Van Dijk

Definición de Comunicación:

“La comunicación es la transmisión de datos entre dos o mas personas. Se inicia con las interacciones sociales y tienen unos elementos receptivos y expresivos que se dan de forma reciproca- La comunicación puede ser no simbólica o simbólica. La no simbólica comprende indicios de conexión y desconexión, expresiones de cara, gestos, posturas, movimientos corporales, actuaciones con objetos o sobre estos, posturales asumidas y lugares, acciones representativas, retirada y comportamiento agresivo y autolesivo (Siegel-Causey, 1989), la comunicación simbólica comprende los signos y la lengua de signos, palabras habladas y lenguaje, y letra. Las comunicaciones no simbólicas se pueden utilizar por separado o junto con comunicaciones simbólicas. Dado que la transmisión de información y la reciprocidad social son las claves del éxito de la comunicación, el tema sobre el que se conversa ha de ser conocido por ambas partes. Algunos de los elementos esenciales para ellos son los turnos, un foco común y una motivación para transmitir un mensaje”

Sus Inicios:

En Estados Unidos, la actual aplicación al campo educativo del enfoque basado en el movimiento tiene su origen en la enseñanza de Jan Van Dijk y sus colaboradores del Instituto para Sordos de Sint Michielgestel, en Holanda.

En un principio, el equipo investigador centró el desarrollo de sus técnicas en los niños sordos, adaptándolas posteriormente para hacerlas en los tratamientos de niños sordo-ciegos.

Filosofía

“Establece que las experiencias motoras constituyen el fundamento de todo aprendizaje”

El enfoque basado en el movimiento fue creado como un vehículo para favorecer el diálogo del niño con el mundo exterior.

Niveles fundamentales del programa de Van Dijk

- Nutrición
- Resonancia
- Coactivo
- Referencia no representativa
- Imitación diferida
- Gestos naturales

Breve desarrollo de los tres primeros niveles

Nutrición:

Es el desarrollo de un vínculo social acogedor entre el niño y otra persona.

El amor, el afecto y una estimulación agradable recibidos de otra persona constituyen la base de una relación de confianza.

Resonancia:

La resonancia es un término tomado de la física que denota “un efecto producido en respuestas a las vibraciones de otro cuerpo” (Darnell, 1982, Pág. 33).

Sopers (1971), citado en “Aplicación basada en el movimiento a la enseñanza de alumnos deficientes sensoriales y plurideficientes”, define la resonancia en términos de movimientos rítmicos que reverberan desde el niño cuando se interrumpe súbitamente un estímulo agradable.

Turiansky y Bove (1975) citado en “Aplicación basada en el movimiento a la enseñanza de alumnos deficientes sensoriales y plurideficientes”, señalan la necesidad de que el educador penetre en el universo del niño y desarrolle con él un diálogo no verbal. El niño ya adquirió confianza.

Coactivo:

Los movimientos coactivos son los que el niño efectúa en paralelo con (al lado de) un modelo infantil o adulto.

Estos movimientos se realizan al unísono, pero exigen una separación física entre el niño y el adulto. Algunos niños precisan que la iniciación del movimiento se suscite con una inducción física plena, claves táctiles y/o signos manuales.

Los movimientos coactivos o paralelos que realizan el educador y el alumno proporcionan a este último indicaciones relacionadas con el comportamiento que se espera de él en ese instante.

- Manipulación coactiva
 - La técnica mano sobre mano, se usa cuando el niño no tiene la exploración organizada y necesita adquirir información del mundo y de los objetos.
 - Cuando coloco mi mano debajo de su mano, queda claro que el niño tiene el control.

- Secuencia coactiva
 - Es una expansión del concepto de resonancia, cuando el chico conoce la secuencia, pero aún necesita del adulto que lo guíe. El adulto debe darle la oportunidad al niño que muestre anticipación.

REFERENCIA NO-REPRESENTATIVA

“Aquí el niño puede usar significados abstractos con referencia así mismo, necesita el modelo del otro, pero el adulto está distanciado de su cuerpo.”

Estos movimientos de todo el cuerpo, brindan al alumno un modelo completo para ser reproducido. Por ejemplo se puede citar el traslado del niño al lado del adulto o de otro niño desde su taller hasta el comedor, o simplemente el hamacarse en su hamaca sentado al lado de otro niño.

Aquí vale citar que no solo se utiliza el cuerpo del otro sino que pueden ser utilizados los objetos. Estos movimientos contribuyen a desarrollar una mayor independencia funcional en las actividades cotidianas. Incluso para algunos niños, son más significativos que los considerados en el párrafo anterior. Por ejemplo, después de almorzar, el alumno y un compañero toman sus platos y los llevan a la cocina para ser lavados, o bien pueden iniciar la tarea de poner la mesa, otro ejemplo es que el alumno tome la pelota con la que ha jugado y al finalizar la guarde en el cajón correspondiente al mismo tiempo que un adulto realiza la misma acción como modelo.

En una etapa más desarrollada se pasa por la utilización de movimientos asimétricos del cuerpo. Con frecuencia, estos movimientos constituyen señales manuales, por ejemplo, el alumno y un adulto se dicen adiós con la mano, o el alumno y un compañero señalan al mismo tiempo un mismo objeto.

A su vez esto evoluciona al movimiento de las manos, que facilita el tránsito al uso espontáneo de gestos naturales y signos manuales. Como ejemplos de movimientos coactivos de las manos pueden citarse los siguientes: el alumno y un adulto se lavan las manos al mismo tiempo, el alumno y el adulto hacen simultáneamente un gesto natural relacionado con un objeto deseado.

IMITACION DIFERIDA

“Aquí el alumno puede desarrollar una actividad solo sin la necesidad del modelo del otro, surge aquí el concepto de “independencia”.”

Se podría decir que acá transcurre un lapso de tiempo entre la realización del comportamiento modelo y su reproducción por parte del alumno. Van Dijk señala la importancia de que las actividades imitativas se desarrollan sobre la base de movimientos naturales, es decir, lo que se realizan en el marco de las actividades de las rutinas diarias, y no sobre movimientos artificiales (ejemplo: aplaudir)

El desarrollo de la imitación precede a la adquisición de otras formas de comunicación de naturaleza simbólica.

Los niños que son capaces de imitar pueden ampliar por si solos su repertorio de vocabularios gestuales u orales a través de la interacción con personas y acontecimientos de su alrededor.

Al principio pueden imitar movimientos que supongan una única respuesta motora, ejemplo: apretar un botón para hacer funcionar el microondas, con posterioridad, se puede ir complejizando los procedimientos agregando dos movimientos, lo que ira llevando al niño a imitar actividades comprensivas cada vez de mayor cantidad de movimientos. Ejemplo: puede comenzar limpiando la mesa con un paño, y mas adelante, tomar ese paño sucio y llevarlo para lavar, transfiriéndolo de una mano a la otra y escurriéndolo para dejarlo en la mesada para que se seque.

Además se ira haciendo mas prolongado el tiempo trascurrido entre la actividad modelo y la imitación del niño.

Sin lugar a dudas la información visual inmediata desempeña una importante función en el desarrollo de las destrezas imitativas.

La imitación sin indicaciones visuales requiere que el alumno recuerde lo que ha visto, oído o sentido. Ejemplo: el adulto recorre el pasillo desde el comedor hasta la cocina y lleva el plato a lavar, seguidamente el niño repite esas acciones (en forma diferida).

GESTOS NATURALES

“Los gestos naturales pueden brindar una forma alternativa viable de comunicación prelinguística”

Al no precisarse de asistencia, es posible una comunicación espontánea del alumno con todas las personas de su ambiente. El carácter “natural” del gesto (es decir, su correspondencia directa con los comportamientos encuadrados en la actividad) facilita su uso y su comprensión por parte del alumno y el adulto.

Para el desarrollo de los gestos naturales funcionales, la mejor estrategia es la de la integración de los movimientos coactivos e imitaciones en el proceso instructivo. En primer lugar, el adulto debe producir el gesto coactivamente con el alumno, después y de forma gradual, se ira reduciendo el numero de contactos, hasta llegar al punto de no dar indicaciones y diferirlas completamente en el tiempo. Se intentaría que el niño imite el gesto natural y por ultimo lo utilice espontáneamente al referirse a un acontecimiento o un objeto.

Esto es natural e individual de cada alumno, lo que implicara una observación detallada de los gestos naturales de cada niño, sin imponer ni crear gestos, ya que en este nivel de la comunicación prelinguística en que se encuentra, es incapaz de integrar funcionalmente símbolos abstractos.

Estos factores facilitan el desarrollo de las destrezas comunicativas, que serán la base para la incorporación de una lengua convencional, ya sea la oral si las posibilidades del niño lo permiten o la lengua de señas como sistema de comunicación alternativa.

CONSTRUCCION DE CONCEPTOS

Los conceptos son las ideas que le dan significado a nuestro mundo. Dichas ideas surgen de las experiencias particulares, con lo cual cada niño sordociego desarrollará conceptos propios según su experiencia personal. Por lo tanto, es de gran importancia asumir la responsabilidad de proporcionar experiencias que maximizarán las oportunidades del niño para desarrollar conceptos útiles y significativos sobre el mundo.

En la edad infantil, los conceptos se desarrollan en espiral, con el niño al centro. La construcción de un concepto positivo sobre sí mismo empieza en un entorno de cuidado que responda a las necesidades del niño. De forma gradual, conforme el niño va creciendo, sus experiencias se van haciendo más numerosas.

Cabe aclarar en este tema la necesidad de distinguir entre conceptos y destrezas. Tener ciertas destrezas no implica que un niño tenga necesariamente que entender los conceptos relacionados a ellas.

Un niño sordociego tendrá dificultades para poder desarrollar ideas precisas sobre el mundo a menos que tenga, por lo menos, una relación confiable, significativa e importante que sirva de centro de partida para explorar el mundo en círculos cada vez más grandes. Existe una variedad de categorías de conceptos, se pueden clasificar de la siguiente manera:

- Cómo funciona el mundo
- Cómo está organizado el entorno físico y cómo se puede desplazar en él
- De dónde vienen las cosas
- Cuál es la secuencia de las cosas

Es importante cultivar las actitudes, los entornos y las técnicas que permiten a los niños sordo-ciegos aprender conceptos a lo largo del día, desde el momento que se levantan por la mañana hasta la hora de irse a la cama

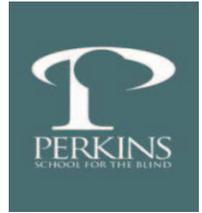
“Comunicación en jóvenes sordociegos y con discapacidad múltiple”
I Encuentro de Directores y Supervisores – Córdoba – Noviembre 2009

Bibliografía:

- JAN WRITER. “Aplicación basada en el movimiento a la enseñanza de alumnos deficientes sensoriales y plurideficientes”
- Alsop, L. (2002), “Understanding Deafblindness SKI-HI Institute. Utah State University. USA
- McLetchie B. & Miles B. (2005), “Journal of Visual Impairment and Blindness”, Deafblind Education, AFB. USA



*I Encuentro de Directores de Educación Especial, Supervisores de Educación Especial, Nivel Superior y Directores asociados a Perkins Internacional.
La educación de los estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple.
Córdoba 9 y 10 de noviembre de 2009*



Magister Sandra Polti

CALENDARIO DE ACTIVIDADES.

EL SIGNO DESDE LA PERSPECTIVA SEMIÓTICA SEGÚN PIERCE, 1984.

La semiótica estudia la utilización de los signos en sociedad. Si nos remitimos a algunos de los conceptos de la semiótica, (Dallera, 1993, p. 27). SIGNO: es todo aquello que está en lugar de otra cosa y la representa. Tiene dos planos uno (significante) perceptible visual, olfativo, auditivo etc. y otro del significado.

Los signos forman parte de códigos para tener significado y los códigos se forman por convenciones pre-establecidas que dan sentido al comportamiento. Ejemplo: para el signo: semáforo, sólo en las reglas de tránsito, la convención rojo significa peligro, para una camiseta de fútbol el rojo por convención significa que es del cuadro de independiente.

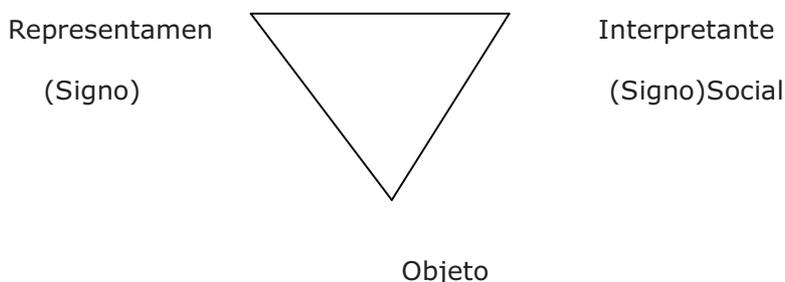
Para que algo sea signo, tiene que ser PERCEPTIBLE. Debido a que las personas sordociegas no perciben el lenguaje oral, no pueden adquirir el lenguaje hablado como tal, el concepto de signo propuesto por (Pierce, 1969), correspondería teóricamente al signo de la lengua de señas. Teniendo en cuenta investigaciones anteriores, Massone (1992) entre otros considera la adquisición de dicha lengua por personas sordas de manera natural, se utilizarán las referencias de dicha experiencia, con la única diferencia que en los casos de sordoceguera, la LSA, en vez de ser transmitida en forma viso-motora será transmitida en forma táctil-motora (por contacto). El lenguaje oral no puede cumplir dicha función debido a que la vía por la cual es percibido está afectada (oído). Para que los signos puedan ser comprendidos y utilizados por alguna persona deben pertenecer a un sistema lingüístico cuyos signos sean perceptibles a través de alguno de los sentidos (Pierce, 1969), en el caso en que la persona no tenga audición ni visión, el sistema será la lengua de señas por contacto. La lengua de señas propia de la comunidad sorda de Argentina es el sistema de comunicación para y con estas personas, con la única diferencia que la transmisión en vez de ser visual es por contacto, "la persona sordociega necesitará sostener sus

manos sobre las de su interlocutor para percibir los signos emitidos por este” (Fiordella & Polti, 1991, p.4).

El signo no designa un objeto, sino una clase de objetos. Por ej: cuando se indica “puerta”, se está hablando de la “clase” puertas. El significado de un objeto en el signo: es la denominación de la clase de objetos a la que se refiere ese signo. Es una relación de pareja, relaciona al significante con una clase de objetos. El SENTIDO es el significado más la interpretación. Es una relación triangular y refiere a como ese signo se dirige a un único objeto, actividad llevada a cabo por el intérprete que lo manifiesta. Designa a un solo objeto, es la relación entre ese signo que señala a una clase, con un referente en particular. Es la actividad que el emisor-intérprete, produce entre el signo y un objeto particular en una situación particular que el intérprete receptor interpreta. “Es siempre un mensaje situado, producido por alguien y dirigido a alguien” (Verón, 1984, p. 24). Siguiendo a Dallera, (1993, p.28) el sentido es “la orientación en dos direcciones, hacia alguien y hacia los referentes”. Supone tomar del amplio espectro que llamamos significado una orientación hacia un objeto en particular SENTIDO es significación situada, es la relación puntual en que un intérprete establece el nexo entre un signo y su referente, el signo designa una clase y el referente es uno de los objetos de esa clase.

Según Eco (1990), las interpretaciones suponen actos individuales, una situación específica, en tiempos específicos, por eso son irrepetibles. Mientras que el SIGNIFICADO se dirige a la clase y a todas las posibilidades que ese signo puede tener, el SENTIDO es una única posibilidad que tuvo ese signo en una situación específica.

El signo propuesto por Pierce (1978) es triádico, sus partes son:



Representamen: es el "significante de cada signo" (Eco, 1990, p.30).

Objeto: es aquello que se está representando: "es aquello acerca de lo cual el signo, presupone un conocimiento para que sea posible proveer alguna información adicional sobre el mismo". (Pierce, 1987, p.24).

Interpretante: es el que "articula el signo con su referente en particular, el mismo que profiere y el que del otro lado decodifica" (Dallaera, 1993, p 27). En este caso el interpretante no tiene que ser siempre una persona, puede ser una definición de un diccionario, una costumbre social etc.

Esta tríada propuesta por Pierce, nos permite explicar la utilización de los signos, con una materia significativa diversa, puesto que materia significativa (Verón, 1987, p.125) es lo material del signo, cuyo soporte no tiene por qué ser una concatenación sonora (lenguaje oral). El lenguaje de señas, cuya vía de transmisión sea a través del tacto en vez de la visión, funcionaría como código en estos casos. Como postula Verón (1987), cualquier soporte que produzca sentido y sea reconocido, pertenece a un código comunicativo (Ej.: En el semáforo: la materia significativa es la luz. En el cine mudo hay una pluralidad de materia significativa: imagen obtenida mecánicamente, múltiple, móvil, leyendas, montaje, etc.) y como el signo es todo aquello que está en lugar de otra cosa y en la tríada de Pierce se reconocen diversas materias significantes, podríamos categorizar aquí objetos concretos, dibujos, pictogramas etc. utilizados en el calendario de actividades como signos, cuando éstos estén en función de representar.

Al tener los objetos desde esta perspectiva, cuando se utilizan como significantes de una actividad, calidad de signos, pueden ser utilizados para entablar una comunicación con los niños y jóvenes con sordoceguera.

Según Pierce (1987):

Icono: Es un signo que remite al objeto que él denota, meramente por su virtud de caracteres propios y que posee por igual tanto si tal objeto existe o no. Cualquier cosa, sea una casualidad, un existente individual o una ley, es un icono de algo en la medida en que es como esa cosa y es empleado como un signo de ella.

Índice: Es un signo que se refiere al objeto que denota en virtud de que es realmente afectado por ese objeto.

Símbolo: Es un signo que se refiere al objeto que él denota, por medio de una LEY, por lo común una asociación de ideas generales que hace que el símbolo sea interpretado como referido a ese objeto (Pierce, 1987). Es arbitrario.

Sería importante o enriquecedor extraer ciertos conceptos de la semiótica general para justificar teóricamente la significación respecto a las formas de comunicación de las personas con sordoceguera. Dichos conceptos serían básicos y de mucho aporte en los siguientes puntos:

- Tomar las expresiones de los niños y jóvenes como producciones sígnicas, en donde cada movimiento, grito, o empujón, quiere decirnos algo.
- Utilizar signos que sean perceptibles por ellos (lengua de señas por contacto, objetos anticipadores de actividades, pictogramas) y que también sean entendidos por su capacidad de comprensión.
- Las primeras materias significantes que podemos utilizar son los objetos, puesto que "Los objetos se convierten en materia significativa en la medida en que forman una suerte de "tejido", de re envíos entre los objetos y de los objetos a los sistemas de acción que pueden "envolverlos" (Eliseo Verón,1987, p.133). Un objeto sirve para algo pero al mismo tiempo se convierte en significativo de aquello para lo que sirve y puede ser comprendido por personas con sordoceguera en una primera etapa, siempre y cuando se utilice el objeto asociado a un significado o cumpliendo una función representativa de una actividad.

CALENDARIO DE ACTIVIDADES

Siguiendo a Nietupski (1987), en la Educación con niños sordociegos que tienen un pensamiento concreto y todavía no se comunican en lengua de señas, se utilizan calendarios de actividades; a estos niños se los denomina "pre-simbólicos", porque no tienen un nivel de representación mental, ni un dominio de la lengua de señas, y "simbólico emergente" a aquellas personas que pueden entender algunos mensajes en lengua de señas y anticipar algunas acciones no rutinarias con la información del medio, manejando símbolos de representación y sin condicionamiento a determinados objetos y acciones rutinarias.

El Calendario de Actividades es un medio tecnológico, utilizado en la metodología con personas con sordoceguera y con retos múltiples, donde "las actividades son representadas por un objeto que tiene por finalidad anticipar la actividad a realizar" (Robbie Blaha, 2001, p. 36) se comienza con objetos para luego pasar a instancias más simbólicas como fotos, dibujos, palabra escrita etc.

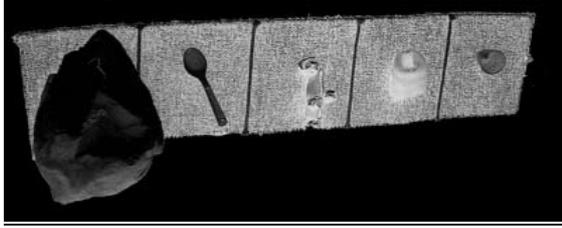
A medida que la persona va entendiendo, se van desnaturalizando esos objetos, esto significa utilizar parte de los mismos o sus representaciones gráficas para ir introduciendo a esa persona en un dominio cada vez más simbólico.

"El calendario de actividades consiste en una estantería, armario o mesa situado fuera del área en que las actividades escolares (funcionales) tienen lugar y donde se colocan los objetos que se emplean en ellas. El objeto puede ser un juguete usado para una secuencia de movimientos, la toalla o la taza del/a niño/a. El propósito del calendario es lograr promover que el niño descontextualice a partir de la anticipación de la actividad, mediante la observación de un objeto que forma parte de ella, pero que está separado en el espacio del lugar en que la actividad se realiza y temporalmente separado de su ocurrencia" (Stillman, 1984, p.25).

Para las personas con sordoceguera que tienen un nivel de comprensión concreto (pre-simbólico), y se encuentran en las primeras etapas comunicativas, "el objeto es conocido por el movimiento que él realiza con el mismo" (Van Dijk, 1971, p2) no por sus componentes físicos. Por ejemplo, un vaso es algo para beber, una pelota es para jugar o para tirar, etc.

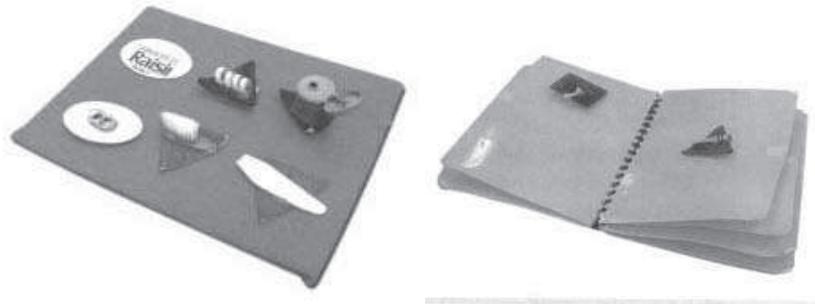
Los calendarios son personalizados, existe uno para cada persona y acorde a su nivel de entendimiento. El objeto de representación, es el objeto que representa una actividad en el calendario. Los niveles del calendario empiezan con el objeto concreto, para luego pasar a utilizar parte del objeto (desnaturalización del mismo), los próximos pasos serían: el dibujo, icono o foto, dibujo y palabra escrita, palabra escrita, frase escrita.

Nivel concreto: Calendario con objetos concretos:



Blaha R, (2001). *Calendarios*. Córdoba: Hilton Perkins program, Oficina regional.

Nivel representativo: Calendarios con parte de objeto y representación gráfica:



Blaha R, (2001). *Calendarios*. Córdoba: Hilton Perkins program, Oficina regional.

Nivel simbólico: Calendarios con dibujo y palabra escrita.



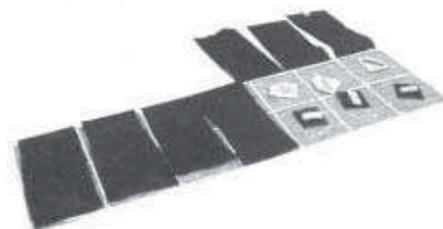
EL USO DEL CALENDARIO DE ACTIVIDADES:

El primer paso para armar un calendario de actividades es la observación. Para cada niño uno tiene que utilizar los objetos que realmente tengan un significado para el y que simbolicen la actividad que queremos representar; así por ejemplo para la actividad de bañarse un niño puede entender que va a realizar dicha actividad cuando le mostramos una toalla, otro puede ser que lo relacione con una esponja o jabón. Lo importante es que mediante nuestra observación podamos ver cuál es aquél objeto

que tiene significado para el y con ese es que vamos a representar la actividad en el calendario (aquellos objetos que los niños arrojan carecen de significado para el por tal motivo son objetos que no pueden ser utilizados en el calendario).

En cuanto al uso una vez que seleccionamos los objetos debemos utilizarlos en forma de códigos estipulando una clara determinación de cuál es la actividad a realizar cuál es la que estamos haciendo y cuál actividad ya ha terminado. Así por ejemplo si vamos a jugar y el objeto representativo es una pelota (con la cual también jugamos al principio). Pondremos la pelota en uno de los estantes o casilleros o hendidjas que indiquen una actividad. Luego la realizamos y cuando regresamos tapamos el objeto (en forma parcial si el niño no tiene permanencia de objeto, si la tiene puede ser en forma total) para indicar que la actividad ha terminado.

Ejemplos: los objetos tapados representan las actividades que ya se realizaron y las demás las que se realizarán próximamente.

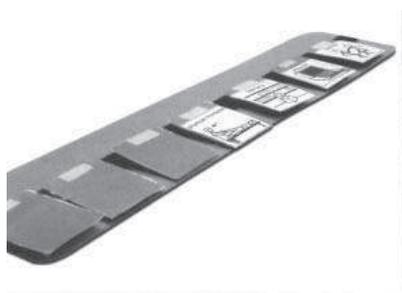


Blaha R, (2001). *Calendarios*. Córdoba: Hilton Perkins program, Oficina regional.



Foto facilitada por la escuela de ciegos de Quilmes, provincia de Buenos Aires.

En este ejemplo en vez de tapar el referente se lo da vuelta:



Blaha R, (2001). *Calendarios*. Córdoba: Hilton Perkins program, Oficina regional.

Cuando se comienza a utilizar el calendario en las primeras etapas (resonancia de Van Dijk o nivel 01 0 02 de Campbell), a veces es necesario trasladarnos hacia el lugar en que realizamos la actividad llevando junto al niño el objeto indicado (en este ejemplo pelota) para que pueda entender hacia donde se está dirigiendo y que es lo que va a realizar.

Cuando se utiliza el calendario hay que pasar por estas instancias: si se utiliza un solo referente durante mucho tiempo y no se cambia la rutina de trabajo se corre el riesgo de que el niño se condicione perdiéndose la oportunidad de que pueda pasar a otras etapas y llegue a manejarse con un dominio simbólico.

SINTAGMA Y PARADIGMA: El objeto que está presente (sintagma) y después cambiarlo por otros objetos que pertenezcan a esa actividad (paradigma).

SINÉCDOQUES: Parte del objeto, que remita a ese primer objeto utilizado.

UTILIZACIÓN DE OTRAS MATERIAS SIGNIFICANTES: Distintos niveles de complejidad, y de soporte material de lo que se quiere significar. Lo cual implica también elevar el nivel representativo de la materia significativa en la medida que éstas aseguren la producción de sentido.

Las etapas por las cuales se va desnaturalizando los objetos del calendario son:



Project SALUTE.mht

- Objeto Concreto.
- Familia del objeto
- Parte del objeto

- Trazos/ copias del objeto y/o figuras de palo
- Dibujos / Pictogramas
- Dibujos y palabras escritas
- Palabra escrita
- Frases / oraciones

• **BIBLIOGRAFÍA:**

-
- Alsop, L. (1993). *Manual para comprender e interactuar con bebés, infantes y niños en edad preescolar con sordoceguera*. Institute Utah State University MA: Fundación Conrad Hilton.
- Blaha R, (2001). *Calendarios*. Córdoba: Hilton Perkins program, Oficina regional.
- Bove, M. Perreault, S. & Polti, S. (2004). *Mapeo de Comunicación*. Buenos Aires: Hilton Perkins Program, Oficina regional.
- Camacho, E. y Chacón, I. (2001). *Un estudio bibliográfico del desarrollo neurolingüístico del lenguaje*. Córdoba: Hilton Perkins Program, Oficina regional.
- Chomsky, N. (1974). *Estructuras sintácticas*. México: S XXI.
- Chomsky, N. (1989). *Conocimiento del lenguaje, origen de su naturaleza y uso*. New York: Alianza.
- Dallera, O. (1993). *Comunicación y Creencias, Semiótica, Hermeneútica y Argumentación*. Buenos Aires: Fundación Universidad a Distancia Hermandarias.
- Eco, H. (1990). *Semiótica y filosofía del lenguaje*. Barcelona: Lumen.
- Fiondella, A., Polti, S. (1991). La comunicación en las personas con sordoceguera., *Revista Mano sobre Mano*, 1 (1), 3-7. Buenos Aires.
- Freeman, P. (1991). *El bebé sordociego*. Madrid: Graficas Roa.
- Goetz, G., Atrell-Campbell. (1983) *Innovate Program Design for individual with Sensory Impairments*. Baltimore: Paul Brooks Publishing, (8) 14-17.
- Gomez, V. (2001). *La sordoceguera intervención psicopedagógica*. Madrid: ONCE.
- Halliday, (1975). *El lenguaje como semiótica Social, la interpretación Social del Lenguaje y del Significado*. México: Fondo de Cultura Económico.
- Jacobowitz & Stokoe, (1988). Señas de tiempo en lo verbos de la lengua de señas americana. En: *Lengua de Señas Argentina, Análisis y Vocabulario Bilingüe*. Massone, M. I , Veinberg, S. (pp.29-43) Buenos Aires: Facultad de filosofía y letras (1993).
- Johnston, (1988). *Desarrollo del lenguaje*. Buenos Aires: Panamericana.
- Kaplan, E, & Kaplan, G. (1971). *Desarrollo humano y proceso Cognitivo*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Massone, M. I. (1989). *Diccionario bilingüe lengua de señas Argentina*. Buenos Aires: Sopena.
- Massone, M. I., Machado, R. (1992). *Lengua de Señas Argentina, Análisis y Vocabulario Bilingüe*. Buenos Aires: Edical Universidad.
- Massone, M. I. (1993). Signo y Señá, *Revista del Instituto de Lingüística, Facultad de filosofía y letras de Buenos Aires*, 1 (2), 10-191. Buenos Aires.
- Massone, M. I., Veinberg, S. (1992). *La función lingüística en los rasgos no manuales en al LSA*. Buenos Aires: Facultad de filosofía y letras.
- Majors, M. Stelzer, SH. O'Donnell, K. & Zatta, M. (2003). *Object Symbols for Deafblind Learners , Does One Size Fit All?*. Trabajo presentado en la 13th DBI Conferencia Mundial sobre Sordoceguera, Agosto, Canada.
- Nietupski, J., & Hamre-Nietupski, S. (1987). *An ecological approach to curriculum development*”t. In L. Goetz, D. Guess, and K. Stremel-Campbell (Eds), *”Innovate program design for individuals with dual sensory impairment”s.*: Paul H. Brookes, Baltimore, MD.



*I Encuentro de Directores de Educación Especial, Supervisores de Educación Especial, Nivel Superior y Directores asociados a Perkins Internacional.
La educación de los estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple.*

Mgter Lorena Antezana



Comunicación como medio social de vínculo y desarrollo cognitivo

Todos los seres humanos estamos inmersos en un mundo que nos proporciona un escenario colmado de elementos y de personas con las cuales interactuamos. En esta interacción el hombre va entretejiendo una trama de relaciones que le proporciona la oportunidad de ir hacia el encuentro del otro, y en ese encuentro brindarse a sí mismo y a la vez realizarse. “El hombre es un ser de necesidades que sólo se satisfacen socialmente en relaciones que lo determinan. Nada hay en él que no sea resultante de la interacción entre individuos, grupos y clases”. Riviere (1978). En esta necesidad por comunicarse, de expresar esas necesidades el hombre puede emplear distintas formas para hacerlo. De acuerdo a sus capacidades, conocimientos, necesidades, habilidades o dificultades puede recurrir a expresiones faciales, diversos movimientos corporales, gestos naturales, vocalizaciones, emplear el habla y paulatinamente a medida que va comprendiendo los significados puede hacer uso del lenguaje.

El hombre necesita de otros para desarrollarse, transformar la realidad y a su vez transformarse a sí mismo. Esto solo es posible si es contemplado desde una verdadera comunión que propicie un ambiente en donde reine una auténtica comunicación.

La comunicación es el intercambio de información y de ideas, e implica la codificación, la transmisión y la decodificación de los mensajes. Se trata de un proceso interactivo en el que deben intervenir dos partes por lo menos, cada uno de los cuales desempeña el doble papel de emisor y receptor. Heward (1998)

La persona que presenta discapacidad múltiple y sordoceguera para poder desarrollarse en todo su esplendor, convertirse en un miembro activo de la sociedad y participar con igualdad de oportunidades en la construcción de la misma, es esencial que se promuevan situaciones de aprendizaje en donde la persona que presenta discapacidad múltiple y sordoceguera pueda compartir experiencias con personas que no presentan necesidades educativas especiales y que estas experiencias tengan lugar en un ámbito real y brindarle las herramientas necesarias para que logre tener acceso a ese mundo que le es desconocido. Este mundo al que no pueden acceder con la misma facilidad que la mayoría de las personas debido a sus limitaciones físicas, sensoriales y en la comunicación.

Por lo tanto es fundamental contemplar a la persona integralmente, conocer y valorar su forma de comunicarse e interactuar con los objetos, las personas y proporcionarle un contexto de contención que sea marco para el establecimiento de un vínculo y en este lazo la instauración de un escenario que promueva el asentamiento de una relación de confianza y de apertura hacia el otro. En este encuentro franco la persona con discapacidad múltiple y sordoceguera debe tener la seguridad de que existe alguien que comprende y comparte sus formas comunicativas y que desea interactuar con ella y que a su vez ese alguien espera una respuesta, lo cual sin duda alguna promoverá cierta motivación interna de la persona por comunicarse. “...el educador aprende a “escuchar” al niño por vías comunicativas no tradicionales- ojos, cuerpo, manos y oídos...” Writer.

Contemplando el término comunicación se puede considerar que el mismo implica ante todo “interacción”, “intercambio de mensajes, ideas” entre dos o más personas, con la

libertad de emplear distintos códigos en función de los conocimientos, habilidades, cultura y necesidades de las personas que intervienen en este intercambio.

Al respecto Lloyd y Karlan enuncian “comunicación es la transmisión de significado de un individuo a otro, sea cual sea el medio usado (verbal) o con sin habla y no verbal con o sin output vocal.

Según Fiebre (1976), expresa: Aunque el lenguaje no siempre se desarrolla, todos los niños se comunican, si bien no necesariamente a través de comportamientos simbólicos. La comunicación del niño plurideficiente puede producirse a través de palabras, signos manuales, gestos naturales, la tensión de un músculo, el movimiento de una mano, un cambio de dirección en la mirada e incluso una sonrisa. Todo esfuerzo comunicativo debe ser considerado válido y valioso.

En un sentido más específico, “el lenguaje se caracteriza por un sistema estructurado, complejo, flexible y convencionalizado de elementos que sirven para representar aspectos de la realidad distintos de los elementos mismos del sistema, y para llevar a cabo actos de comunicación” Sotillo Méndez (1993 p. 20). Esta autora también menciona a Lloyd y Karlan que en relación al lenguaje expresan “lenguaje es un conjunto convencional de símbolos con el fin de representar ideas acerca del mundo con un propósito comunicativo” (p. 23). El lenguaje es el código emitido en un sistema (un todo organizado y regido por reglas), convencional (hace referencia a su carácter pactado entre la comunidad de hablantes) y arbitrario (no existen relaciones naturales entre lo que se habla y las cosas del que se hablan) de signos hablados o escritos para expresar ideas y comunicarlas a los demás.

Profundizando un poco más, el lenguaje oral es considerado como un fenómeno contenido dentro del fenómeno de la comunicación y surge como vehículo útil, y el instrumento ideal, para realizar actos de comunicación y de representación. Es decir que si el proceso de comunicación se encontrara perturbado, el lenguaje oral no se desarrollaría de forma tal de convertirse en un instrumento para llevar a cabo actos de comunicación y representación. Pero, si lo perturbado fuera el lenguaje oral, la competencia comunicativa puede recurrir a otros vehículos aptos para manifestarse.

Comunicación receptiva

Se refiere al proceso de como una persona recibe y comprende un mensaje. Writer (1982) menciona las siguientes categorías en este tipo de comunicación.

Las indicaciones táctiles/kinestésicas que constituyen el pedestal para la comunicación receptiva naciente, ya que el recinto de referencia de los movimientos es el propio cuerpo de la persona.

El Centro de información nacional sobre niños que son sordociegos se refiere a las diferentes etapas que atraviesa la comunicación receptiva: la clave de contexto natural que está relacionada con aquellos acontecimientos que se suceden en el ambiente en el que se desarrollará la actividad, las claves de movimiento o gestos naturales son aquellos movimientos relacionados con la rutina en particular que se vaya a realizar y las claves de tacto que se dan al tocar el cuerpo del niño en el área relacionada con la actividad. También menciona a las claves de objetos, para hacer referencia a los objetos reales estos deben ser familiares al niño y deben ser empleados en ambientes naturales, incluyendo dentro de los mismos a los objetos en miniatura y asociados, las claves de gestos como expresiones corporales muy habituales de la comunicación, las claves de imágenes, dibujos de líneas, pictogramas, las claves de señas visuales y táctiles que

comprenden señas formales en cuanto que las mismas cuentan con parámetros formacionales. Finalmente menciona al habla, a las palabras escritas y al Braille como el último escalón en el desarrollo de la comunicación receptiva.

Comunicación expresiva

Se refiere a la forma que la persona emplea para enviar mensajes.

El Centro de información nacional sobre niños que son sordociegos se refiere a las diferentes etapas que atraviesa la comunicación expresiva, desde una comunicación básica, no intencional hacia una comunicación intencional y compleja

En el desenvolvimiento de estas etapas, diversos son los medios o formas que se pueden emplear para expresarse, los mismos pueden ir desde los más concretos o representativos hacia los más abstractos o simbólicos. Aquí se emplean como recursos las claves de contexto, claves de movimiento, claves de objetos, claves de gestos naturales, objetos asociados, los dibujos de líneas, las imágenes (fotos, pictogramas), las señas formales, el habla, la lecto-escritura y el braille, con la finalidad de expresar un mensaje.

Que debemos tener en cuenta

Vínculo: los niños comienzan a comunicarse desde el momento que hay alguien dispuesto a interactuar con ellos.

El éxito de esta comunicación en gran medida dependerá de que ambas personas logren interpretarse mutuamente, es decir que compartan los mismos códigos, y por supuesto de que la misma sea significativa para ambos, es decir que sea interesante participar de la misma y lo más importante es que entre ellas exista un vínculo que oficie de factor esencial en esta intencionalidad por expresarse y a la vez comprender al otro.

Anticipar: una perspectiva compartida de la tarea facilita el cumplimiento de la misma y estimula el progreso cognitivo mediante la representación y discusión de alternativas.

Toma de turnos: implica un grado de reciprocidad, supone la implicación activa de ambos participantes en el intercambio, llevando a él diferentes experiencias y conocimientos.

Esta interacción permite la cooperación, la negociación, el diálogo.

Comunicarse con éxito significa la negociación de una base común para alcanzar el objetivo de la tarea. Pausa y proceso para la respuesta.

Desarrollo de destrezas comunicativas

Para impulsar el desarrollo de las destrezas comunicativas se debe tener presente que las indicaciones comunicativas se deben dar dentro de un **contexto natural, en las actividades y acontecimientos cotidianos**. Esta instrucción contextual es crucial para el desarrollo de las respuestas funcionales basadas en el movimiento. El alumno debe contar con infinitas oportunidades para expresarse promoviendo así la incorporación de un vocabulario funcional, el cual debe considerar lo siguiente:

El vocabulario debe reportar una utilidad inmediata al alumno. El alumno debe disponer de numerosas oportunidades para emplear el vocabulario en los contextos escolares, del

hogar y de la comunidad. Las palabras, conceptos y señales seleccionados deben ser aquellos que el niño ya está intentando expresar. El empleo del vocabulario debe producir consecuencias naturales reforzantes. El vocabulario debe integrarse con facilidad en los programas existentes de desarrollo de destrezas funcionales. Los modos y medios de comunicación deben estar en función de la severidad de las deficiencias sensoriales y/o motoras del alumno. Writer (1982)

Permitir al alumno que **realice elecciones** es una forma de estimularlo hacia el empleo del vocabulario aprendido, paulatinamente el alumno va tomando decisiones lo cual es primordial para su independencia, autonomía y confianza en sí mismo.

Guess y Siegel-Causey (1984) proponen cinco esferas a considerar para favorecer la oportunidad de elecciones: "Elección entre actividades; decisión sobre participar o no en la actividad; decisión sobre cuando dar por concluida una actividad; selección de posibles medios para alcanzar un objetivo y elección de compañeros para las diferentes actividades".

A modo de reflexión

Considerando todo lo desarrollado este apartado es posible vislumbrar el gran valor que reviste la comunicación y la importancia de suscitar actividades que a la luz de las necesidades actuales y futuras del alumno/os, promuevan habilidades que posibiliten el fin último de la autodeterminación, y a partir del uso efectivo de la misma favorecer su calidad de vida. Es decir brindarle la oportunidad elegir y de vivenciar nuevas experiencias que le permitan acercarse y abrirse al mundo que lo rodea favoreciendo así al desarrollo de su identidad e interioridad.

Dichas actividades deberán promover conocimientos válidos y significativos que les permitan, contemplando su individualidad, insertarse como miembros dinámicos de la sociedad. El docente debe favorecer el acceso a diferentes sistemas aumentativos y alternativos de comunicación que permitan una comunicación eficaz, como así también el desarrollo y el advenimiento de nuevas formas comunicativas, propiciar a partir del empleo de estos sistemas la transición desde ámbitos más restringidos, hacia ambientes menos restringidos. Esto solo es posible si se realiza un trabajo en equipo donde todas las personas involucradas en el proceso educativo aúnen esfuerzos y criterios para favorecer el advenimiento de las destrezas comunicativas.

Para finalizar tomaré una expresión de Luis Braille, puesto que considero que la misma refleja en pocas palabras la relevancia de la comunicación:

El acceso a la comunicación es su sentido más amplio es el acceso al conocimiento, y eso es de importancia vital para nosotros si no queremos continuar siendo despreciados o protegidos por personas videntes compasivas. No necesitamos piedad ni que nos recuerden que somos vulnerables. Tenemos que ser tratados como iguales, y la comunicación es el medio por el que podemos conseguirlo.

Referencias Bibliográficas

CAMACHO ELIZABETH (2005). *Estrategias para los maestros en la enseñanza de la comunicación a estudiantes con retos múltiples y sordoceguera*. San José, Costa Rica: Hilton Perkins.

CENTRO DE INFORMACIÓN NACIONAL SOBRE NIÑOS QUE SON SORDOCIEGOS. *Centro nacional de Hellen Keller. Escuela Perkins para ciegos. Investigación sobre la enseñanza. Interacciones de comunicación: Hacen falta dos.*

CENTRO DE INFORMACIÓN NACIONAL SOBRE NIÑOS QUE SON SORDOCIEGOS. *Centro nacional de Hellen Keller. Escuela Perkins para ciegos. Investigación sobre la enseñanza. Comunicación expresiva.*

CENTRO DE INFORMACIÓN NACIONAL SOBRE NIÑOS QUE SON SORDOCIEGOS. *Centro nacional de Hellen Keller. Escuela Perkins para ciegos. Investigación sobre la enseñanza. Comunicación receptiva.*

QUIROGA, A. (1999). *Enfoques y perspectivas en Psicología social. "Desarrollos a partir del pensamiento de Pichón Riviere"*. Buenos Aires: Cinco.

SILVESTRE NÚRIA (2003). *Sordera. Comunicación y Aprendizaje*. Barcelona, España: Masson.

SOTILLO MÉNDEZ, M. (1999). *Sistemas Alternativos de Comunicación*. Madrid: Trotta.

WRITER JAN. (1982) *Aplicación de un enfoque basado en el movimiento a la enseñanza de alumnos deficientes sensoriales y plurideficientes*. España: Traducción de Ballesteros Jaraiz Antonio.



*I Encuentro de Directores de Educación Especial, Supervisores de Educación Especial, Nivel Superior y Directores asociados a Perkins Internacional.
La educación de los estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple.
Córdoba 9 y 10 de noviembre de 2009*



Fonoaudióloga Nora Sinópoli

Evaluación Funcional de la Audición en jóvenes sordociegos y con discapacidad múltiple.

Resumen:

El presente trabajo abordara la evaluación auditiva en jóvenes con sordoceguera y discapacidad múltiple con pérdida auditiva, para lo cual en primer término se hará una breve mención al sistema auditivo, anatomía y fisiología, proceso de la audición, a fin de poder interpretar la importancia de la pérdida auditiva, consideraciones específicas en personas con sordoceguera y discapacidad múltiple, el grado de perdida y el momento de la injuria. Y en segundo lugar se planteara el sistema de evaluación considerando la funcionalidad del resto auditivo, posibilidad de equipamiento auditivo y rehabilitación.

Sistema Auditivo: Anatomía y Fisiología.

El oído es uno de los sistemas que permiten la relación del ser humano con el medio ambiente. Es tal su importancia en los primeros años de la vida, cuando la plasticidad neural está en pleno desarrollo, que si no existe una suficiente entrada de información no se desarrollará el lenguaje oral, o bien se desarrollará de manera poco funcional para ser utilizado como herramienta de comunicación y conocimiento de la persona (**Narbona y Fernández- 2001**).

Según **Thompson y cols. (1998)** , en el oído se encuentran los receptores del sistema vestibular, principal responsable, aunque no único, del mantenimiento del equilibrio dinámico y de la posición cefálica.

El oído comienza su desarrollo alrededor de la 21.^a semana desde la génesis del embrión. Cuando nacemos tenemos ya un sistema anatómicamente desarrollado como órgano receptor, siendo los dos primeros años de vida fundamentales para el desarrollo de la capacidad de adquisición y procesamiento de la información por parte del sistema nervioso central.

Anatómicamente podemos distinguir tres partes: *oído externo*, *oído medio* y *oído interno*, todos ellos con orígenes embrionarios, cometidos y fisiología diferentes.

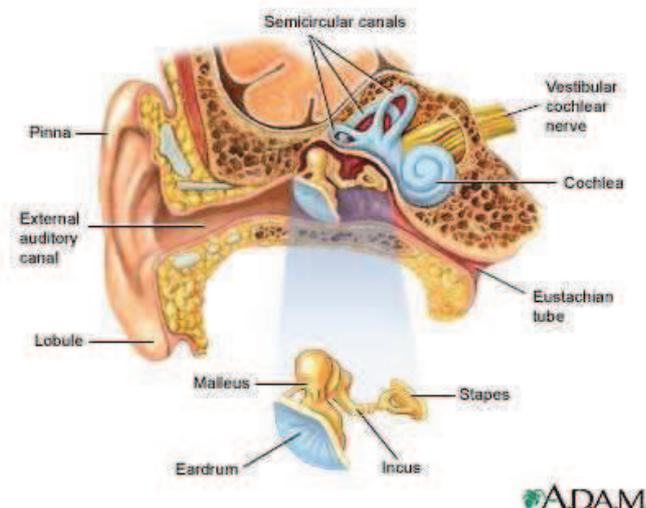
- *Oído externo*: Actúa de pantalla y canalización de los estímulos sonoros. Lo componen:- Pabellón auricular, Conducto auditivo externo (CAE): Integrado en el hueso temporal , llegando hasta la membrana timpánica, transforma las ondas sonoras en vibración mecánica y es la auténtica frontera entre el oído externo y el oído medio.

[Escribir texto]

- *Oído medio*: Conduce y amplifica las vibraciones de la membrana timpánica.
Lo componen: Cavidades timpanomastoideas: Aireadas, tapizadas de mucosa respiratoria y en contacto con la trompa de Eustaquio que ayudará a mantener el equilibrio de presiones entre el oído externo y el oído medio. Cadena de huesecillos: Está compuesta por el martillo, el yunque y el estribo. cuya función es la de incrementar los estímulos o la de dificultarlos si se produce una rigidez fisiológica, como protección del oído interno.
- *Oído interno*: Es el responsable de recoger y transformar la señal mecánica en señal eléctrica mediante la estimulación de las células ciliadas, estímulo que, a través del nervio auditivo y a través del sistema nervioso central (SNC), llega a la corteza cerebral, donde la percepción auditiva se hace consciente.
 - En el caracol las membranas basilar y de Reisner, que crean las escalas timpánica (ventana oval) y vestibular (ventana redonda), y en la zona central la membrana tectoria, donde tendremos las células ciliadas. Función esencialmente de transformación de estímulos de presión en estímulos eléctricos auditivos.
 - En el vestíbulo se encuentran el utrículo y el sáculo, responsables de la percepción estática de la situación de la cabeza.
 - Los conductos semicirculares membranosos con las crestas ampulares, donde tendremos la percepción del equilibrio dinámico.

El estímulo que reciben las células se transmite a través del Sistema Nervioso Central (SNC) por el nervio auditivo (VIII par craneal) hasta la corteza cerebral a nivel del lóbulo temporal.

Figura 1



El proceso de la audición

Para que el sistema amplificador del oído medio funcione correctamente es necesaria su integridad.

Las ondas provocadas por la cadena de huesecillos movilizan los líquidos del oído interno que estimulan las células ciliadas localizadas en el interior de la cóclea

[Escribir texto]

(órgano de Corti) produciendo la transformación de energía mecánica en energía eléctrica.

Posteriormente, el estímulo se transmite a través del VIII par craneal hasta la región temporooccipital de la corteza cerebral donde se generará la memoria auditiva.

Esta energía sonora, desde antes del nacimiento, va favoreciendo el desarrollo de la vía auditiva, generando una memoria auditiva que permitirá iniciar el proceso del lenguaje, basado en la repetición de los sonidos recibidos.

Esta plasticidad es mayor cuanto menor es la mielinización de la vía neural, y a partir de los 6 años gran parte de la misma está ya mielinizada, esto explica que el pronóstico de las personas que rehabilitan su audición en las edades más tempranas sea mejor.

El concepto de plasticidad neural podemos entenderlo como la capacidad de aprendizaje, desde los estímulos recibidos (en este caso sonoros), por parte de nuestro cerebro. Este aprendizaje estimula el área de la memoria auditiva en la que nos basaremos para la creación del lenguaje.

Durante toda la vida tenemos capacidad de aprendizaje, pero esta disminuye con el paso del tiempo, siendo máxima en los dos primeros años de la vida, de ahí la importancia del diagnóstico y la estimulación precoz.

Enfoque específico en personas con Sordoceguera y discapacidad múltiple

Consideramos que en las personas que padecen sordoceguera o discapacidad múltiple que cursan con pérdida auditiva, el abordaje evaluativo comienza con la determinación del diagnóstico Audiológico, a través de la investigación de la conducta del individuo, su historial clínico diferenciado, la realización de las pruebas audiométricas, y el equipamiento auditivo del paciente.

Es sabido que las hipoacusias de tipo perceptivas congénitas (son todas aquellas en que se encuentra lesión desde las células epiteliales del Órgano de Corti hasta la corteza auditiva – Característica de Audiometría Tonal: Vía Aérea: caída y Vía Ósea que acompaña la caída) siempre conllevan alteraciones en el desarrollo normal de la capacidad lingüística (**Portmann - Portmann. – 1998**)

De una forma general se puede decir que desde retardos moderados del desarrollo del lenguaje con alteraciones del tipo articulatorio auditivo dependientes y pobreza de léxico y de estructuración gramatical, a formas muy severas de alteración como la sordo-mudez, todas las gradaciones de alteraciones del desarrollo del lenguaje pueden ser observadas en estas personas.

Si bien la relación de grado de déficit auditivo-alteración lingüística es “teórica”, en la práctica dista mucho de ajustarse a la realidad.

Será de primordial importancia tomar siempre en cuenta los siguientes puntos de referencia al abordar un programa de evaluación y posterior rehabilitación:

[Escribir texto]

- Distintos grados de déficit auditivo, distintas formas de perfil auditivo, distintos elementos de distorsión en la señal auditiva dada por el sitio de la lesión, molestias asociadas, etc.
- Distintos momentos de la agresión auditiva en relación a etapas del desarrollo lingüístico.
- Posibilidad de progresividad de la alteración auditiva
- Grado de concomitancia con la pérdida sensorial asociada (ceguera y sus distintos grados de pérdida, momento de aparición, causales, progresión)
- Alteraciones neurológicas asociadas
- Problemas psicológicos asociados por su doble minusvalía
- Tratamientos tempranos adecuados, estimulación de los restos sensoriales realizados precozmente. Ni bien se diagnostica la patología.
- Condiciones psicológicas socio-culturales y lingüísticas del medio circundante.

Evaluación Funcional:

La evaluación funcional es un proceso dinámico, flexible, interdisciplinario y global. Consiste en el registro de cualquier respuesta, por mínima que sea que da la persona sordociega y/o discapacitada múltiple (parpadeo, negación, agrado, desagrado, sorpresa, alerta, aumento o disminución del tono, movimientos corporales, dirección de la mirada, vocalizaciones, etc.) que nos informan como recibe y expresa la información del entorno en las diferentes áreas, que se detallan a continuación.

- Evaluación Funcional de la Visión
- Evaluación Funcional de la Audición
- Evaluación Funcional de la Comunicación y del Lenguaje:
 - Comunicación Expresiva
 - Comunicación Receptiva
- Evaluación Funcional del Nivel Cognitivo
- Evaluación Funcional de la Interacción Social y Familiar
- Evaluación Funcional relacionada al Reto de la Conducta
- Evaluación Funcional Sensorial
- Evaluación Funcional de Competencias de desenvolvimiento independiente y los hábitos
- Evaluación Funcional de la Orientación , Movilidad y Habilidades Motoras

La elección de los instrumentos siempre debe tener en cuenta la edad del estudiante, sus características, necesidades y el tipo de destreza que posee o requiere potenciar.

Evaluación Auditiva Funcional:

El objetivo de la evaluación funcional es el de conocer el resto auditivo que posee la persona, y observar en que niveles de la función auditiva se encuentran los mejores rendimientos, para poder orientar el abordaje individual en el desarrollo de ese potencial auditivo.

Debemos de recordar la relación directa que implica el desarrollo cognitivo con el proceso de la función sensorial, partiendo de un primer impacto que genera la *Sensación sonora*, para luego ser interpretada como *Percepción del sonido*, generando así un foco de *Atención auditiva* , teniendo como base la atención auditiva es posible la *Localización de la fuente sonora*, y de allí en mas se desarrolla

[Escribir texto]

un proceso complejo donde intervienen los centros corticales (áreas auditivas y del Lenguaje) donde se produce la decodificación y codificación de los mensajes sonoros, proceso llamado *Discriminación auditiva*.

Para ello se hará el siguiente relevamiento:

- **DATOS RELEVANTES AUDIOLÓGICOS:**

Para poder realizar un Diagnóstico Audiológico según **Villanueva de Sanz y cols. (2004)**, será necesario conocer antecedentes relacionados al desarrollo y evolución de la función auditiva, tales como: Causa de la Hipoacusia, Antecedentes de otitis (3 o más por año), Antecedentes de cirugías otológicas, Antecedentes heredo familiares auditivos.

Es conveniente poder contar con estudios objetivos, lo mas recientes posible, tales como: Audiometría Tonal, Audiometría por Observación de la conducta a campo libre, Timpanometría, Potenciales Evocados de Tronco (CERA), Potenciales Evocados de Estado Estable (PEEA), Otoemisiones Acústicas (OEA). **Werner (2001)**

En cuanto al Equipamiento auditivo: saber el tipo y modo de equipamiento, especificaciones del equipo, controles audiológicos (ORL) y calibraciones.

- **AUDICION FUNCIONAL:**

Esta evaluación funcional, está fundamentada en el texto "*Diagnostic Teaching*" de **Carol Crook** y del material facilitado por el **Programa Hilton Perkins** sobre "*Proceso de Evaluación*".

Se plantea una evaluación entre dos o tres personas: una que esta con el alumno distrayéndolo, uno que observa y otro que produce los sonidos.

Se deberá de observar atentamente cualquier cambio de conducta, corporal, ojos, aumento o disminución del tono, cuando se le presenten sonidos de índole ambiental o cotidiano (puertas, licuadora, chorro de agua, pelotas, motores de autos, microondas, etc.) como así también los sonidos musicales y la voz humana (campana, pandereta, cascabeles, tambor, toc-toc, silbatos, otros). Todos los sonidos se presentaran en las cuatro posiciones espaciales (arriba, abajo, delante y detrás), en ambientes con ruido de fondo y en relativamente silentes, en diferentes intensidades (altas, medias y bajas), a diferentes distancias (1, 2 y 3 metros) y en diferentes frecuencias (250 Hz a 4000 Hz) a fin de cubrir todo el espectro audible.

Alerta auditivo: Se Indicará si reacciona ante la presencia y ausencia de sonidos, habla, música, ruidos ambientales. Como a que intensidad. A qué distancia reacciona, y cuál es la naturaleza de su respuesta. Cómo reacciona en ambientes silentes y como lo hace en ambientes ruidosos (comedor, calle, recreo, aula, etc.). Se explicará detalladamente cómo se dan las respuestas y de qué forma: Adecuada, Inconsistente, Pobre o Nula.

[Escribir texto]

Atención y Localización auditiva: Se Indicará si busca y ubica la fuente sonora, como y cuál es su respuesta al producirse el sonido y al encontrar la fuente. Explicando detalladamente cómo se dan las respuestas y de qué forma: Adecuada, Inconsistente, Pobre o Nula.

Discriminación auditiva: Se Indicará si puede reconocer sonidos, onomatopeyas, nombres, palabras, ruidos ambientales, si los puede discriminar. Indique si puede comprender algo de lo que se le dice. Se tomará detalle, si puede imitar sonidos o palabras. Si lo hace mejor en ambientes ruidosos o silentes. Si puede marcar pulso, ritmo y melodía (secuencia corta de palmadas, golpes, tarareos, etc.) Se observará detalladamente cómo se dan las respuestas y de qué forma: Adecuada, Inconsistente, Pobre o Nula.

Observaciones generales:

También es relevante observar:

- a cuales sonidos responde de manera natural y cuál es la naturaleza de su respuesta.
- Si su atención auditiva está presente, especificar si se presenta con la voz humana, sonidos ambientales, musicales o cotidianos.
- Si el sonido le produce placer o displacer.
- Si produce sonidos para su propio placer.

Recomendaciones:

Una vez realizada la evaluación funcional, se procederá a realizar las recomendaciones del área, como ser la utilización de equipamiento auditivo, la realización de técnicas de entrenamiento auditivo, evaluación formal auditiva (Audiometría Tonal, etc.), trabajar la asociación de concepto objeto-sonido, tipo de ritmos a usar, sonidos ambientales a estimular, canciones a incluir, intensidades y frecuencias de sonidos a usar o estimular, tipos de juguetes sonoros a incluir en sus actividades lúdicas.

CONCLUSIONES:

La relación del profesional con el sordociego y/o joven con discapacidad múltiple no se limita al equipamiento de su resto auditivo, debemos recordar que el objetivo principal es establecer la comunicación entre el “mundo visual y sonoro” y la persona.

Deberemos de recordar siempre que no se trata de mejorar la audición de un individuo “sordo”, sino de “establecer un canal” con alguien que sufre una discapacidad doble o múltiple que implica una limitación de los sentidos de la distancia (visión y audición) por lo cual requiere de apoyos especializados como el uso de técnicas de comunicación adaptadas, para acceder a la información del

[Escribir texto]

mundo que lo rodea, ya sea en los ámbitos: social, familiar, comunitario, educativo, etc.

Hay que estar abocados a la integración y a las capacidades del joven sordociego y/o joven con discapacidad múltiple, ya que la comunicación constituye el primer vehículo que permite la interacción, desarrollo y proyección de cualquier individuo al interior de un grupo social.

BIBLIOGRAFÍA:

Narbona J y Fernández S. *“El lenguaje y el niño” Desarrollo normal, evaluación y Trastornos* -Juan Narbona – Claude Chevre-Muller, Ed. Masson, citado en *Cáp. 1:“Bases neurobiológicas del desarrollo del lenguaje”– Barcelona (2001)*

Portmann M. – Portmann C.: *“Audiometría Clínica” – Ed. Masson – Barcelona (1998).*

Thompson V., Bertelli J., Zubizarreta J., Robbio Campos J.: *“Compendio de Otorrinolaringología” Ed. El Ateneo –Bs. As. (1998).*

Villanueva de Sanz N., Carchio de Peralta M.: *“Audioprótesis – Enfoque médico, fonoaudiológico y electroacústico” Ed. M.A.H, citada en *Cáp. 7 “Audiología con orientación protésica en el niño”, . Bs. As. (2004)**

Werner A.: *“Teoría y Práctica de las Otoemisiones Acústicas” Ed. A.F:W – Bs. As. (2001).*

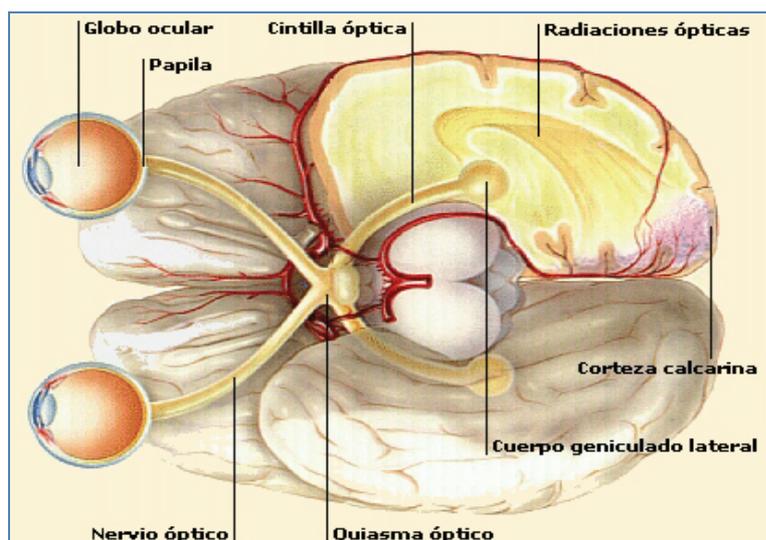
EVALUACION FUNCIONAL DE LA VISION

Lic. Flavia Steiner, Directora
Centro de Educación y Evaluación Visual, CEDEVI
Centro Educativo Terapéutico “Mi Lugar”
Rosario, Provincia de Santa Fé

FUNCION VISUAL Y VISION FUNCIONAL

Cuando hablamos del fenómeno visual o del proceso de la visión, lo hacemos desde dos perspectivas muy diferentes, que sin embargo, corren en forma paralela. A nivel clínico, hablamos del funcionamiento visual como la capacidad ocular, refractiva del aparato anatómico y la posibilidad de transmitir esa información visual a través de las vías o radiaciones ópticas hasta la corteza visual primaria ubicada en el lóbulo occipital. Si cualquier estructura ocular o el nervio óptico o las vías de transmisión de información están dañadas, la agudeza visual o el campo visual o la posibilidad de diferenciar contraste entre figura y fondo se ven afectadas, dependiendo de la severidad y el lugar de la falencia. En general, cuando vamos al oftalmólogo y recibimos un examen de fondo de ojo a nivel clínico, se evalúan los aspectos anteriormente mencionados. Un examen clínico examina la integridad ocular, la salud en general, la presión, y la integridad de las vías conductoras de la información, incluyendo la retina y el nervio óptico. Es un examen que diagnostica y determina un tratamiento (si lo hay) o una medicación.

Cuando hablamos de visión funcional, hablamos de todas las infinitas y únicas manifestaciones de la función visual dependiendo de la persona, su nivel cognitivo, emocional, físico, intelectual y de las posibilidades de intervención educativa que nosotros, como docentes, ofrecemos. Es visión con significado, dentro de un contexto. Es visión para la comunicación, el aprendizaje, el movimiento, la posibilidad de interactuar con otros o poder controlar la realidad de un modo predecible y constante. La visión funcional tiene que ver con lo educativo y terapéutico mientras que la función visual tiene que ver con lo anatómico y fisiológico. En otras palabras, dos alumnos con cataratas congénitas puede funcionar visualmente de maneras muy diferentes porque la patología ocular se manifiesta de una forma única e individual en cada persona. Por lo tanto, es un proceso dinámico y constante en el cual la observación es primordial.



Este diagrama muestra el proceso de alimentación visual y el transporte de estos impulsos eléctricos hacia el lóbulo occipital. La alimentación visual se realiza desde el ingreso de luz hasta la transformación de esta luz en la retina y luego se desplaza por el nervio óptico hacia ambos hemisferios cerebrales para su decodificación y procesamiento.

Desde el lóbulo occipital, la información visual se traslada a otras secciones del cerebro en donde se realiza la interpretación y el procesamiento de esa información.

El procesamiento de la información visual se realiza en dos canales principales: el ventral y el dorsal. El canal dorsal interpreta información visual que nos sirve para movernos en el espacio, mantenernos orientados, elaborar y coordinar movimientos oculo motores, mapeo de objetos y gente en el espacio y la diagramación espacial. Viaja desde el lóbulo occipital hacia ambos lóbulos parietales. Lo llamamos “visión para el movimiento”

El canal ventral interpreta información sensorial, caras, números, patrones, secuencias, letras, formas, figuras y mantiene una biblioteca de todo lo que vemos y nos ayuda a dar significancia a las imágenes. Viaja desde el lóbulo occipital hacia ambos lados del cerebro directamente a los lóbulos temporales. Lo llamamos “visión para el aprendizaje o entendimiento”.

- Una evaluación profunda es 80% observación y el 20% de actividades programadas, estructuradas y con un propósito determinado.
- Utiliza elementos concretos, significativos, lúdicos de la vida diaria.
- Incluye una extensa entrevista con maestros y padres con el objetivo de incluir dentro de la evaluación sus observaciones, preocupaciones o preguntas.
- Es un proceso continuo, constante y dinámico en el cual no hay un resultado, sino una serie de estrategias y sugerencias que sirven en ese momento pero que pueden variar.
- Toma en consideración componentes cognitivos, comunicativos, físicos y emocionales que son relevantes en ese momento.
- Incorpora el uso de otros sentidos que pueden complementar la visión.
- Ofrece ideas y sugerencias de intervención educativa.
- Incluye a la familia como fuente de información y centro del proceso.
- Incorpora conceptos o información clínica y la incluye en la programación educativa con el objetivo de que docentes y familias puedan entenderla mejor y saber cuales son las implicancias de diferentes patologías

¿Cuáles son algunos de los componentes de la Evaluación de Visión Funcional?

Una evaluación de Visión Funcional incluye los siguientes elementos:

- Implicancias educativas y visuales de patologías clínicas con el objetivo de explicar algunas de las consecuencias educacionales de diagnósticos médicos.
- Extensa entrevista con maestros y padres con el objetivo de incluir dentro de la evaluación sus observaciones, preocupaciones o preguntas.
- Una observación comprehensiva dentro del ámbito escolar o dentro del contexto de la vida diaria del niño/a.
- Una sesión prolongada de evaluación con objetos reales y concretos con el objetivo de establecer cómo funciona visualmente cada niño en el medio ambiente concreto. Si bien se evalúan aspectos clínicos como agudeza visual y campo visual, la evaluación se hace desde una perspectiva de observación y se usan elementos lúdicos y motivadores, como así también tablas de agudeza visual que contienen símbolos calibrados especialmente diseñados para población infantil.

- Otros componentes de la evaluación de visión funcional son:
 - Preferencias del campo visual
 - Observación de destrezas visuales necesarias para el aprendizaje.
 - Estrategias de comunicación en relación con la visión
 - Evaluación de aspectos sensoriales y visuales en niños multi-impedidos.
 - Determinación de niveles de magnificación en niños con baja visión
 - Información relacionada con aspectos físicos y terapéuticos en relación con la visión en niños con impedimentos físicos.
 - Uso de visión en la etapa de Estimulación Temprana.
 - Sugerencias y recomendaciones educacionales y pedagógicas
 - Sugerencias y recomendaciones para la modificación del entorno tanto en la escuela como en el hogar.
 - Recomendaciones educacionales relacionadas con el uso de magnificadores o telescopios en caso de ser apropiadas.

¿Qué tipo de niños/as se benefician de una evaluación de Visión Funcional?

Cualquier niño/a con impedimento visual se beneficia de una evaluación de visión funcional. Una evaluación de este tipo provee de importante información educacional y visual tanto para maestros, como para especialistas y padres. Sin embargo, este tipo de evaluación es especialmente importante en niños que tienen impedimento visual y también desafíos cognitivos, físicos y neurológicos.

Niños/as que se han beneficiado de este tipo de evaluación incluyen (aunque no exclusivamente) aquellos con:

- Síndrome de Down.
- Síndromes genéticos que incluyen impedimento visual o quienes no hay podido ser evaluados en un contexto clínico.
- Sordo-ceguera
- Retinopatía de Prematuridad
- Glaucoma o Cataratas de origen congénito
- Condiciones neurológicas que han afectado la percepción o el funcionamiento visual.
- Impedimentos cognitivos o problemas severos de aprendizaje.
- Multi-impedidos
- Parálisis cerebral o cualquier otro tipo de incapacidad física quienes exhiben conductas visuales que son preocupantes.

¿Cuáles son los pasos a seguir para obtener este tipo de evaluación?

- En primer lugar, debe comunicarse con el Centro y solicitar un turno. Cuando solicite un turno, se le enviará a su domicilio un **folleto informativo** que deberá llenar y traer a la visita.
- La evaluación tiene una duración aproximada de 75 minutos. Durante esta evaluación la Especialista de Baja Visión escucha las preguntas y preocupaciones de los padres, revisa los informes médicos disponibles y realiza la evaluación. Luego de la evaluación, la Especialista redacta un informe

comprehensivo que incluye todas las pruebas, recomendaciones educacionales y los pasos a seguir.

- Durante la visita, los padres son bienvenidos a permanecer dentro de la sala de evaluación, especialmente si se trata de un niño/a de muy corta edad. También es muy valiosa la presencia de maestros y otros terapeutas que deseen hacer preguntas o participar.
- Para mas información, comuníquese con CEDEVI al (0341) 153522430 o mandando correo electrónico a: cedevi@live.com



I Encuentro de Directores de Educación Especial, Supervisores de Educación Especial, Nivel Superior y Directores asociados a Perkins Internacional.

*La educación de los estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple.
Córdoba 9 y 10 de noviembre de 2009*

Magister Karina Medina



“NECESIDADES EDUCACIONALES DE LAS PERSONAS CON RETOS MÚLTIPLES”

La educación especial es una disciplina relativamente reciente; en forma fragmentada y con importantes limitaciones metodológicas, organizativas y actitudinales, se puede rastrear la historia de la educación especial desde principios del siglo XIX. Podemos marcar su surgimiento cuando se inicia el período de institucionalización especializada de los sujetos excepcionales a finales del siglo XVIII y principios del siglo XIX. “A lo largo de más de un siglo se incrementa progresivamente la atención a ciegos y sordomudos en residencias especiales y a finales de siglo se inicia en Inglaterra, Alemania y estados Unidos la institucionalización de los deficientes mentales” (Sánchez, 2002). Entre los hitos fundamentales de la historia de la educación en esta era de la institucionalización encontramos los intentos por encontrar métodos de tratamiento, la actividad incansable de los reformadores sociales, la aparición de asociaciones profesionales, el desarrollo científico y técnico que permite disponer de métodos fiables de evaluación y tratamiento con las necesidades de construir una pedagogía terapéutica (Sánchez, 2002). En los últimos cuarenta o cincuenta años se ha ido desarrollando un corpus teórico y una práctica generalizada que en períodos mas recientes ha empezado a dar frutos. A través de la historia las concepciones sobre la discapacidad, como las referidas a la atención educativa de las personas con necesidades múltiples han ido modificándose significativamente, permitiendo desarrollar y elaborar programas formales para la educación de estas personas.

El sistema educativo de hoy pretende hacer una revisión y actualización del currículo, y promover una participación más activa de la comunidad en las cuestiones educativas, a lo cual la educación especial no está ajena. La actual realidad impone la calidad del sistema educativo que se logrará dando prioridad a la equidad en la distribución de la oportunidades educativas; la eficacia, en la búsqueda de estrategias, métodos y técnicas, de modo que se logren los objetivos y metas propuestos con toda

la población; y la eficiencia, que implica optimizar los recursos disponibles. La reforma educativa propone la transversalidad de los contenidos, es decir que pueda ser abordado de una perspectiva conceptual, procedimental y actitudinal. Planificar y desarrollar aptitudes que permitan abordar un contenido de forma interrelacionada, abordando el sujeto de manera integral, respetando sus posibilidades (Fernández, Moreyro, 1996).

La educación especial basa sus actividades en el desarrollo de contenidos significativos, relacionándola con diferentes áreas del conocimiento. Por eso decimos que, el sistema educativo y especialmente la educación especial, se encuentra en evolución y con un reto que es la educación de personas con necesidades múltiples, quienes necesitan de servicios que pongan énfasis en sus necesidades físicas, de salud, educativas y socio-emocionales (Fernández, Moreyro, 1996).

En esta evolución se destacan tres aspectos importantes que han sufrido modificaciones significativas: la curricula que se ha ido transformando desde una tendencia desarrollista a una funcional y ecológica; las evaluaciones que pasaron de los tests orientados por el resultado a un tipo de valoración mas orientada al proceso, y el trabajo en equipo que paso de un trabajo asilado a la conformación de equipos transdisciplinarios colaborativos (Bertone, 2003). Estas herramientas de evaluación y programación de un plan que este centrado en la persona, y en el cual participen todos los miembros del equipo, incluyendo a los propios padres, y que se desarrollan en ambientes naturales, para que la propuesta de los programas educativos individuales sean acordes a las necesidades, permite dar respuestas a este reto y a la variedad y multiplicidad de necesidades.

En este sentido y puntualizando en uno de los aspectos, los equipos se reconocen como un componente esencial, como la unidad predominante para la decisión y la acción. Para aclarar algunos conceptos, podemos preguntarnos que implica la palabra "equipo", la cual deriva del francés *équiper*, y este del antiguo vocablo escandinavo *skipa*, que a su vez deriva de *skip* ("barco") y significa "equipar un barco" (Sense, Ross, Smith, Roberts, Kleiner, 1994). Es decir que, según Arie de Geus citado por Sense (1994), llamamos "equipo" a un grupo de personas que se necesitan entre sí para lograr un resultado.

La educación especial tiene por objeto la intervención orientada a lograr la optimización de las posibilidades de los sujetos que interactúan en tres dimensiones: un ambiente natural (familiar, el mundo laboral), un ambiente de intervención (escuela) y el ambiente social que integra a los anteriores. El trabajo en equipo aparece entonces como una "necesidad insoslayable para actuar en una realidad social de

complejidad creciente y de múltiples interdependencias. Ciertamente determinadas tareas no se pueden hacer si no es por la acción conjunta mediante la convergencia de diferentes actividades, habilidades y conocimientos..." (Cfr. E. Ander-Egg y M.J. Aguilar Ibáñez, 2003, Pág. 5).

"La educación especial y específicamente los servicios para las personas con necesidades múltiples, han tratado de responder a las demandas de dicha población y pronto se dieron cuenta que sus equipos no estaban preparados para atender las necesidades de estas personas" (Bertone, 2003). En nuestra provincia de Córdoba tanto en las escuelas de gestión pública como privada, podemos observar que los servicios están organizados de modo que los profesionales trabajan de manera aislada al evaluar y atender a los estudiantes con necesidades múltiples. Dichos profesionales evidencian dificultades al establecer las prioridades de las necesidades del alumno y de su entorno familiar cuando elaboran los programas educativos a implementar.

Los profesionales que trabajan directamente con personas con necesidades múltiples o quienes les proveen servicios requieren de un equipo en el que puedan trabajar juntos de manera efectiva. La manera en que están formados estos equipos, y la forma en que operan, influyen tanto en el proceso como en el resultado de la educación.

Para alcanzar determinados objetivos y desempeñar mejor una actividad, el trabajo en equipo aparece como una necesidad y como una exigencia; donde un grupo de personas tiene un alto nivel de capacidad operativa de cara al logro de determinados objetivos y a la realización de actividades orientadas a la consecución de los mismos. El trabajo individual y colectivo se realiza con un espíritu de complementación y articulación de tareas, y en un clima de respeto y confianza mutua. (Cfr. E. Ander-Egg y M.J. Aguilar Ibáñez, 2003).

Existen diversas maneras de diseñar un equipo, pero diferentes investigaciones nos muestran que el modelo transdisciplinario ha sido adoptado por programas que atienden a niños con discapacidades múltiples y se caracteriza por compartir o transferir información y destrezas entre los límites de las disciplinas tradicionales, constituye un concepto sobre desarrollo de la función profesional e implica un cambio significativo en la dinámica del equipo. Una definición breve y completa es: "relativo o perteneciente a una transferencia de información, conocimientos o técnicas a través de fronteras o campos disciplinarios" (Basso, Capello, Oldani, 2001).

Sugiere una línea de acción a partir de un concepto unidisciplinario (formación básica) para llegar a una postura multidisciplinaria (formación posterior). Los miembros del equipo procuran ampliar los conocimientos y competencias de sus compañeros de

grupo. Esto se logra mediante la orientación que cada miembro del equipo de a sus compañeros y un proceso planificado de enseñanza-aprendizaje en equipo (Basso, Capello, Oldani, 2001).

El plan de tratamiento individual para el alumno con necesidades educativas especiales requiere de un abordaje previo por parte del equipo transdisciplinario y concurrente con la práctica educativa. La planificación que elabore deberá responder a las características de integral e integrada a partir del proyecto institucional hasta el plan individual del alumno. Esta concepción supone no la mera suma de diagnósticos, informes, propuestas y evaluaciones producidas por cada docente sino que prevé la discusión, interrelación, apropiación de los saberes como un aprendizaje de los integrantes del equipo, situación ésta que dará lugar a una metodología de trabajo constructiva, circular y transaccional. En consecuencia la acción transdisciplinaria promueve un intercambio y puesta en común de información, conocimientos, técnicas y el entrecruzamiento reiterado de los campos tradicionales. El enfoque transdisciplinario, supone el compromiso de enseñar-aprender-trabajar junto con las otras personas más allá de los límites de cada campo disciplinario. En este marco, el aporte de la familia se constituye en el pilar fundamental de información para el equipo (Basso, Capello, Oldani, 2001).

La participación activa de la familia provoca un enriquecimiento mutuo que incide en el desarrollo del niño y su familia y en los profesionales que conforman el equipo.

LA PERSONA CON RETOS MÚLTIPLES

En la actualidad, diferentes investigaciones arribaron a la conclusión que más del 50% de las personas con discapacidad visual o auditiva, tiene además necesidades adicionales; las cuales pueden ser auditivas, motoras, cognitivas y neurológicas. La aparición de este nuevo grupo de personas con estas características especiales, se atribuye a la adquisición de mayores recursos tecnológicos y a la existencia de servicios médicos, sobre todo en el área de neonatología, que a permitido disminuir el porcentaje de mortalidad de los bebés de alto riesgo, infantes de bajo peso o de condiciones crónicas, a través de cuidados intensivos, elevando así sus posibilidades de vida que en muchos casos conlleva una serie de dificultades posteriores. Entre ellas estos niños llegan a tener una combinación de necesidades físicas / médicas, pedagógicas y socio emocionales (Ferioli, 2003).

McInnes y Teffry (1993, Pág. 2) citado por Ferioli, 2003, sostienen que estas personas generalmente: "Pueden no tener la habilidad de comunicarse con su

entorno de un modo significativo, tener una percepción distorsionada del mundo, carecer de la habilidad para anticipar eventos futuros o el resultado de sus acciones, estar faltos de muchas de las emociones extrínsecas básicas, tener problemas médicos que derivan en serios retrasos en el desarrollo, verse en la necesidad de desarrollar técnicas de aprendizaje únicas para compensar sus múltiples impedimentos, tener suma dificultad para establecer y mantener relaciones interpersonales...”

Pero, estas personas que denominamos multimpedidas, “... no tienen solamente necesidades educacionales y médicas; ante todo son personas y como tales necesitan afecto y atención. Las necesidades socio / emocionales se pueden cubrir dándole a estas personas la posibilidad de interactuar y desarrollar relaciones con otras personas.” (Bertone, 2003 Pág.16)

La combinación de las condiciones que producen multimpedimento es diferente para cada persona; el grado de las deficiencias cognitivas, físicas, visuales y emocionales, es distinto para cada caso individual.

Esta población abarca una gama considerablemente vasta de necesidades y capacidades, que van desde personas que pueden aprender contenidos académicos comunes, hasta otros que necesitan de una educación dirigida a destrezas más funcionales (Cushman, 1992).

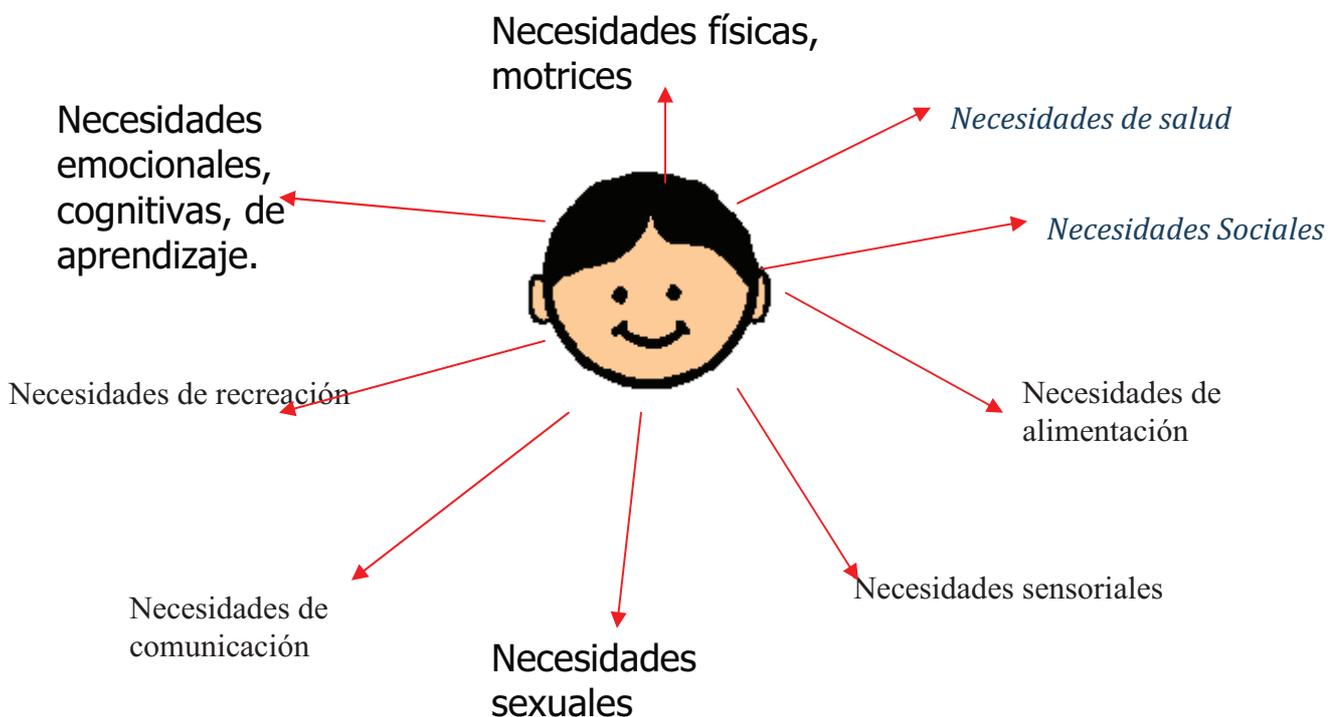
Desde una perspectiva pedagógica, la persona con retos múltiples es aquella que posee impedimentos multi-sensoriales, como así también a aquella que al presentar una combinación de necesidades físicas / salud, pedagógicas y/o socio emocionales, no pueden acceder a los servicios educativos especiales destinados a personas que poseen una única necesidad educativa especial (Ferioli, 2003).

De esta descripción general de las necesidades de la persona multimpedida, se deduce que los profesionales que trabajen con esta población, sobre todo los profesionales de la educación, deben poseer un gran nivel de especialización. Como así mismo, son necesarios los saberes de las diferentes disciplinas. “Estos profesionales poseen diferente formación, distintos abordajes teóricos, diversas experiencias previas, distintos enfoques filosóficos y también destrezas específicas; la persona multiimpedida es una sola realidad y por eso es conveniente que todos estos profesionales conformen un equipo educacional de trabajo para lograr un mutuo entendimiento sobre cada caso para lograr su mejor educación” (Bertone, 2003 Pág.16).

Las personas multimpedidas son ante todo personas que además de tener necesidades educacionales y medicas, necesitan afecto y atención. Estas necesidades se pueden cubrir dándoles a estas personas la oportunidad de interactuar y desarrollar relaciones con otras personas, (Bertone 2003).

- Deben ser consideradas ante todo personas.
- Deben ser consideradas personas educables.
- Deben ser consideradas en forma integra.
- Deben ser consideradas con sus derechos y obligaciones.
- Deben ser considerados con sus competencias y necesidades.

PERSONA CON RETOS MÚLTIPLES



LA EDUCACIÓN DE PERSONAS CON RETOS MÚLTIPLES

Marianne Frostig (1978) dice que uno de los propósitos principales de la educación es la enseñanza de la supervivencia, de habilidades y conocimientos que ayudan a hacer la vida más segura, más confortable y más satisfactoria. El objetivo educacional de dichos aprendizajes, se originan en las funciones orgánicas del hombre.

Los objetivos primordiales de la educación proceden del refinamiento de las funciones de representación del hombre y de su habilidad para usar la imaginación y el lenguaje para significar eventos, formar conceptos, formular ideales, y percibir relaciones no presentes en sus sentidos; características que nos hacen verdaderamente humanos y contribuye a la integración social, (Marianne Frostig 1978)

Todo proceso educativo es posible gracias a la existencia de un canal comunicativo que permita la interacción entre personas. Por otra parte, el desarrollo cognitivo de todo individuo esta regido por la relación existente entre pensamiento y lenguaje. Una persona llega a constituirse como tal gracias a la comunicación que se establece entre ella y su entorno a través de un sistema que le permita desarrollar su lenguaje interior. Por medio del lenguaje se consigue pensar, expresarse, aprender, socializarse y comprender el medio, (Molina Riazuelo Ana G. 1991).

La persona con retos múltiples, independientemente de su etiología, sufre una pérdida total o parcial en sus capacidades perceptivas relativas a la visión, audición, motricidad, etc. lo que conlleva una seria dificultad para relacionarse con su medio, porque no puede comprender lo que sucede ni lo que se le trata de decir mediante el canal de comunicación común para el resto de las personas, Esta dificultad en la comunicación desencadena también un aislamiento progresivo y un retraso en la maduración, (Molina Riazuelo, 1991).

Las personas multimpedidas son ante todo personas que además de tener necesidades educacionales y medicas, necesitan afecto y atención. Estas necesidades se pueden cubrir dándoles a estas personas la oportunidad de interactuar y desarrollar relaciones con otras personas, (Bertone 2003)

Por esta razón, en la educación de las personas multimpedidas se plantea un objetivo fundamental que es conectarlos con la realidad que los rodea y propiciarles su comunicación ya que toda persona puede desarrollarse como tal y ser un miembro

más de su familia y de su sociedad, pero necesita ser incluido y relacionarse con su entorno. (Molina Riazuelo, 1991).

Teniendo en cuenta esta necesidad básica, los programas educativos específicos considerados para estas personas comienzan con estructurar su entorno, anticipándoles lo que va a suceder en tiempo y lugar y también con quienes interactúan, propiciándoles experiencias directas y reales (Molina Riazuelo, 1991). Estas personas plantean un desafío importante para los profesionales que trabajan con ellos ya que deben facilitar las oportunidades para el desarrollo de una vida social, emocional y educativa.

Partiendo de estos principios básicos para la educación de las personas con multidéficit, elaborar un programa individual apropiado requiere de varios pasos y procesos que serán diferentes en cada individuo pero que deben apuntar al desarrollo integral del mismo.

Es decir que dichos programas se organizan teniendo en cuenta todos los aspectos que inciden en el desarrollo **integral** del individuo (Molina Riazuelo, 1991).

En la actualidad, y luego de un proceso de evolución y crecimiento en las metodologías y orientaciones pedagógicas dentro de la educación especial, existen tres enfoques principales interrelacionados que fundamentan y brindan los recursos necesarios para el planeamiento de un programa educativo individual, el enfoque de desarrollo cuyo modelo entiende que la persona progresa en una secuencia y esto llevado a las persona con retos múltiples plantea que las destrezas deben enseñárseles en la misma secuencia que personas sin impedimentos. El enfoque funcional plantea que la persona multiimpedida debe lograr aquellas conductas adecuadas para su edad que le sean funcionales. Rainforth y York Barr (1997) citado por Bertone (2003, Pág.26) “manifiestan que las conductas son consideradas funcionales....porque contienen actividades ejecutadas por personas sin impedimentos o en programas o ambientes que sirven solamente a personas con impedimentos”. Por último el enfoque ecológico se refiere al ambiente o comunidad en que vive la persona multiimpedida. A partir de estos conceptos es que se desprenden también los modos de abordaje propuestos para la educación de las personas multimpedidas.

Debido a que los servicios educativos están conformados por diversos profesionales de diferentes disciplinas que deben trabajar en conjunto para lograr las metas propuestas, sin olvidar que la persona con retos múltiples es primero que nada considerada como una persona integral. Por lo tanto estos profesionales deben constituir un equipo transdisciplinario trabajando en forma colaborativa para la

programación y ejecución de un plan individual adecuado que favorezca el aprendizaje de estas personas.

Educación Especial

Es un conjunto de prestaciones educativas constituido por servicios, técnicas, estrategias, conocimientos y recursos pedagógicos, destinados a asegurar un proceso educativo integral, flexible y dinámico a personas con NEE, temporales o permanentes.

Necesidades Educativas Especiales

Son las experimentadas por aquellas personas que requieren ayudas o recursos que no están habitualmente disponibles en su contexto educativo, para posibilitarles su proceso de construcción de las experiencias de aprendizaje establecidas en el diseño curricular.

Educación Inclusiva

Implica modificar substancialmente la estructura, funcionamiento y propuesta pedagógica de las escuelas, para dar respuesta a las necesidades educativas de todos, de forma que tengan éxito en su aprendizaje y participen en igualdad de condiciones

PERSPECTIVA ECOLÓGICA FUNCIONAL

Enfoque Funcional

El concepto principal es que las personas con retos múltiples deben lograr aquellas conductas adecuadas para su edad que le sean funcionales, para lograrlo se realiza una tarea de análisis de las distintas conductas descritas en la currícula de desarrollo para identificar los componentes que sean realmente funcionales.

Se busca adquisición de habilidades que permitan mantener una vida lo más independientemente posible en su ambiente familiar, escolar y comunidad.

Enfoque Ecológico

Hace referencia a la relación entre los grupos humanos y su ambiente, en este caso se refiere al ambiente, comunidad que vive la persona con retos múltiples.

Características del Enfoque Ecológico Funcional

- ✚ Apropriadadas a la edad
- ✚ Funcionales
- ✚ Significativas
- ✚ Reflejan que efecto tiene la transición al siguiente ámbito
- ✚ Tiene relación con el desempeño en los contextos integrados

Currículo Ecológico Funcional

Se refiere a aquel que integra todas las áreas de desarrollo de acuerdo a las características individuales del alumno de una manera significativa y en actividades cotidianas.

Beneficios

- ✚ Brinda oportunidad para generalizar las habilidades
- ✚ La enseñanza de las habilidades se hace en secuencias naturales
- ✚ Habilidades y materiales son apropiados para la edad cronológica
- ✚ Orientado hacia el porvenir del alumno
- ✚ Elimina la instrucción de habilidades fracturadas.

EL TRABAJO EN EQUIPO

Belkis Oberto Sánchez (2002) define a la palabra equipo como una modalidad de trabajo que tiene dos o más miembros y pueden asumir diferentes funciones. El trabajo es compartido y unificado. Se programa formalmente, durante un periodo de tiempo. El propósito es intercambiar ideas, con un objetivo común. Se comprometen en las interacciones participativas que complementan y aumentan la efectividad del grupo. Esta modalidad, se desarrolla en una atmósfera solidaria, permite fluir criterios de cada uno de sus miembros. Cada persona del equipo conoce su responsabilidad y se rigen por reglamentaciones de la persona que conduce la reunión.

Según Arie de Geus citado por Basso (2001), llamamos “equipo” a un grupo de personas que se necesitan entre sí para lograr un resultado.

El “trabajo en equipo”, es entonces un grupo de personas que tiene un alto nivel de capacidad operativa de cara al logro de determinados objetivos y a la realización de actividades orientadas a la consecución de los mismos. El trabajo

individual y colectivo se realiza con un espíritu de complementación y articulación de tareas, y en un clima de respeto y confianza mutua. (Cfr. E. Andre-Egg y M.J Aguilar Ibáñez, 2003). Este modo de realizar una actividad se funda bajo ciertos valores tales como; la dignidad de cada uno de los individuos con los cuales uno se relaciona a través de diferentes comportamientos que manifiestan el respeto por la otra persona. Otro valor es aquel que nace en la consideración de la otra persona como un ser necesitado favoreciendo las relaciones sociales. La tolerancia surge como otro valor fundamental, que presume apertura y generosidad reconociendo y valorando las diferencias individuales. Y por último la responsabilidad frente a nosotros mismos y frente a los demás individuos. (Surdo, 1998).

“El éxito del equipo depende, entonces en buena medida, de la capacidad de todos sus integrantes para alentar la expresión de las diferencias individuales y para, creativamente, descubrir los modos en que éstas pueden enriquecer el trabajo común” (Surdo, 1998, Pág.16).

Trabajar en equipo es un modo de efectuar una actividad, es asumir un conjunto de valores, se trata de un modelo de participación sobre una base de confianza interpersonal, de comunicación fluida, de sinceridad, de apoyo mutuo y de respeto por las personas. Este modelo privilegia la interdependencia de sus miembros, la solidaridad y colaboración, la negociación, las relaciones cálidas, la creatividad y el trabajo como lugar estimulante. De esta manera no solo entusiasma sino que también responde a la búsqueda de eficacia (Surdo, 1998).

“El trabajo en equipo eficaz opera en el mundo de las ideas, analiza críticamente las prácticas existentes, busca mejores alternativas y une esfuerzos en producir mejoras y medir su valor.”(Fullan M. y Hargreaves A. 1996, Pág.101).

Ahora bien, trabajar en equipo es el resultado de un largo proceso, la consecuencia de un trabajo duro, nunca acabado y que requiere del entrenamiento en el desarrollo de habilidades de cooperación (Surdo, 1998) que consiste en trabajar juntos para alcanzar objetivos comunes, donde los individuos procuran obtener resultados que sean beneficiosos para todos los miembros del grupo poniendo en práctica la interdependencia, la responsabilidad individual y grupal, y la interacción estimuladora (Johnson D., Johnson R. y Holubec E.1999)

En relación a la educación especial, los profesionales que trabajan directamente con personas con necesidades múltiples o quienes les proveen servicios requieren del trabajo en equipo y la manera en que estos están formados, y la forma en que operan, influye tanto en el proceso como en el resultado de su educación.

LOS PROGRAMAS EDUCATIVOS INDIVIDUALES

Se hallan considerables diferencias entre la programación que se realiza para la educación de personas en el sistema educativo regular, y entre la realizada para sujetos que necesitan de una enseñanza específica (Garrido Landivar, 1994).

La programación en educación especial debe partir del análisis social referido al sujeto a quién va dirigida la acción docente y también de una estructura científica que sirve de soporte para dicha acción. Debe centrarse en la “personalidad total”, como unidad vital y funcional de las diversas dimensiones de la personalidad humana. (Garrido Landivar, 1994).

En Educación Especial se programa de acuerdo a las necesidades, posibilidades y características individuales y trata de remitirse con más precisión a un escalonamiento gradual en la consecución de metas. Pero fundamentalmente persigue la formación de aspectos relacionados con lo afectivo, social y conductual, es decir que se trata de desarrollar aquellas dimensiones en las que puedan alcanzar un nivel de adaptación social más satisfactorio. Esto supone el trabajo coordinado e integrado de todos los profesionales del equipo y miembro de la familia aceptando cada uno sus propias competencias (Garrido Landivar, 1994)

La educación de personas con retos múltiples requiere de ciertas condiciones necesarias para elaborar programas efectivos. Se debe establecer un vínculo significativo con la persona, con su familia y demás profesionales encargados de realizar el plan educativo. También debe centrarse en el desarrollo de capacidades y promover las relaciones sociales; posibilitar la inclusión en la comunidad; apuntar al futuro y tanto las preferencias individuales como las de la familia deberían establecer la base de su currículo individual; teniendo siempre una mirada holística (Stephen Perreault, 1995).

Las personas con discapacidades múltiples presentan una variedad de necesidades que ninguna persona, por sí sola posee la preparación suficiente como para cubrir todos los aspectos. La mayoría de los alumnos multimpedidos no puede desarrollar un currículo normal, con niveles de grado, por lo cual es necesario construir un programa especializado, que se evalúe constantemente para establecer expectativas razonables que le permitan alcanzar nuevos desafíos, pero también

experimentar éxitos. Es por esto que el trabajo en equipo para diseñar y poner en práctica un programa educativo, se hace ineludible (Cushman, 1992).

El propósito de desarrollar un programa individual tiene relación con los objetivos de liberarlos del aislamiento, darles un medio de comunicación y ayudarlos a alcanzar el nivel más alto de independencia (Sopers, 1968). Esto se logra a partir del planteamiento de actividades donde la persona con retos múltiples pueda aprender haciendo, lo que le permite la globalización o generalización de lo aprendizados. Para alcanzar estos aprendizajes se hace necesario contar con material técnico apropiado y variado y que estimule a la persona multimpedida, es decir que sean significativos para ellas.

Baine (1990) citado por Blindenmission (1995) dice que un programa debe apuntar a satisfacer las necesidades inmediatas y de largo plazo del individuo, la familia y la comunidad.

“El programa educativo individual se elabora mediante un procedimiento analítico de las actividades del alumno en su medio natural, de modo que refleje una relación entre las cualidades del alumno y las de su ambiente natural.” (Bertone 2003, Pág.56). Es decir que se considera las cualidades de la persona multimpedida, condiciones de su medio ambiente y su futuro personal.

Garrido Landivar (1994) afirma que. “dicha progresión se lleva a cabo partiendo del principio de una enseñanza para el éxito” y sólo tendrá éxito si el programa esta dirigido a la persona en todos sus aspectos.

Ante lo expuesto, el programa individual es concebido entonces, como el resultado del análisis, estudio e interrelación del conocimiento de la persona y las actividades, contenidos y materiales que se utilizan para el desarrollo del aprendizaje de la misma.

PROGRAMA ECOLÓGICO FUNCIONAL

Componentes:

- ⊕ Ámbitos reales y naturales, tarea real y funcional
- ⊕ Toda actividad, evento y capacitación ocurre al mismo tiempo
- ⊕ Con personas que no tienen retos (sin discapacidad).
- ⊕ Las actividades tienen significado y forman parte de la vida.
- ⊕ Se elabora y compara la tarea en base al desarrollo de una persona sin discapacidad
- ⊕ Basado en la Planificación Centrada en la Persona.
- ⊕ Enfoque transdisciplinario
- ⊕ Se desarrolla en un ambiente positivo, natural y organizado
- ⊕ Propicia el aprendizaje
 - ⊕ Ámbitos positivos : -Contexto físico cómodo
 - Contexto social
 - Actividades e instrucción
 - Oportunidades de comunicación

¿Qué tenemos que tener en cuenta para construirlos? ¿Que necesito?

- Partir de las necesidades de: familia
 - alumno
 - escuela
- Analizar, valorar, negociar y construir en equipo transdisciplinario.
- Seleccionar actividades ecológicas funcionales que respondan a esas necesidades.
- Plantear objetivos a corto y largo plazo.
- Analizar que áreas específicas se necesitan trabajar: sensorial, alimentación, motora, etc.
- Adaptaciones.
- La Comunicación debe ser transversal.
- Ámbitos: familia, escuela, comunidad, recreación tiempo libre, vocacional y trabajo.
- NAP (núcleos de aprendizaje prioritarios)

CURRICULO EDUCATIVO INDIVIDUAL

- ✿ Contenidos que se desarrollaran en un plazo más largo, correspondiente a cierta etapa y edad cronológica; por niveles. N.A.P
- ✿ Basados en las necesidades del alumno, familia, etc.
- ✿ Basados en la Planificación Centrada en la Persona
- ✿ Áreas Especificas
- ✿ Áreas del Desarrollo.
- ✿ Ámbitos

Aprendizaje

Cuando la enseñanza, el contenido y el contexto es:

Relevante, funcional, real, social, personalizado, empodera al alumno, libre, activo, participativo.

REFERENCIAS

- **Ander Egg E., Ibañez Aguilar M.J** , (2003) , “ El Trabajo en Equipo” Colección Ideas en Acción.
- Basso Libertad, Capello Zulema, Oldani Melba, (2001), **Trabajo Final “El abordaje el niño con necesidades múltiples en la Provincia de Córdoba”**.
- Bertone Osvaldo Lorenzo. (2003), **Trabajo Final “Las estrategias pedagógicas recomendadas en la educación de las personas disminuidas visuales con impedimentos adicionales desde la visión del docente”**. **Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Santiago, Chile.**
- **Blindenmission C.**, (1995), “Nuevas propuestas Educativas”
- **Cormedi María**, (2001), “Construyendo un Currículo Funcional y Ecológico para un programa de niños y jóvenes sordociegos”.
- **Cushman Charlotte**, (2003), “Diseño del programa educativo: Enfoque de equipo”.
- **Feroli Graciela**, (2003), “Algunos Pensamientos sobre Servicios para niños con Discapacidades Múltiples”.
- Fernández Paola, Moreyro Natalia, (1996), **Historia de la educación especial para deficientes mentales en la ciudad de Córdoba.**
- **Frostig Marianne.**, (1978), “Educación Especial para una ubicación social apropiada”.
- **Fullan Michael, Hargreaves Andy**, (1996), La Escuela que Queremos: “Los objetivos por los que vale la pena luchar”.
- **Garrido Landivar J.** (1994), “Como programar en Educación Especial”.
- **Johnson David W., Johnson Roger T. y Holubec Edythe J.**, (1999), “El aprendizaje Cooperativo en el aula”.
- **Lorenzo E.**, (1977), Educación, intervención y entrenamiento de niños preescolares. “Actualización en deficiencia mental”.
- **McInnes, J., and Treffry, J** (1993), The Multisensory Deprived Child. In J. M.
- **Miles, M. B. y Huberman A. M.** (1994); “Qualitative Data Análisis, An Expanded Sourcebook”, Sage Publications, Thousands Oaks, CA, Estados Unidos
- **Molina Riazuelo Ana G.**, (1991), “La Educación de los niños Sordociegos”, 1º Conferencia de Padres de Niños Sordociegos”.
- **Perreault Stephen**, (2004), “Necesidades de las Personas Limitadas Visuales con Discapacidades”.
- Sánchez Juan Mayor, Asin., (2002), **Manual de Educación Especial . Evaluación Histórica del Concepto de Educación Especial.**
- Sánchez Juan Mayor, (2002), **Manual de Educación Especial, Educación Especial Cáp.1**
- **Sánchez Belkis Oberto**, (2002), “Formación de un Equipo Transdisciplinario. Influencia de la Familia” Trabajo Final.
- **Sense Peter con R. Ross, B. Smith, Ch. Roberts, A. Kleiner.**, (1994), “La Quinta Disciplina en la Práctica”.
- **Sopers Mary R.**, (1998), “Los Niños Sordociegos y su Educación” Documento de la Conferencia Internacional sobre Educación de niños Sordociegos. Holanda.
- **Surdo, Eduardo**, (1998), “La magia de trabajar en equipo”

I ENCUENTRO de Directores de Educación Especial, SUPERVISORES de Educación Especial, DE NIVEL SUPERIOR y DIRECTORES de programas asociados a Perkins International

La Educación de los niños / jóvenes con SORDOCEGUERA Y DISCAPACIDAD MULTIPLE

Apoyado por: PERKINS INTERNACIONAL OFICINA REGIONAL
CORDOBA- ARGENTINA
NOVIEMBRE 2009

“Programa Educativo Individual – Abordaje en programas de atención temprana, pre escolar”

Mgter. Marcela Viviana Toscano

Desde las neurociencias, los ambientes sensibles posibilitan el desarrollo de los sistemas sensoriales. Un ambiente que proporciona calor y apoyo psicológico, interactivo con el niño de acuerdo a la cultura en que se desarrolla. Cuando existen impedimentos sensoriales, si la intervención comienza en edades tempranas, los estados de riesgo pueden remediarse sin dejar muchas secuelas negativas. El éxito de los programas de intervención en niños con deficiencias sensoriales graves depende de los contextos donde se producen las interacciones.

Se ha pasado del interés y la intervención centrada en el individuo y a necesidades concretas del desarrollo (egocentrismo) hacia resaltar la importancia de las relaciones en sí mismas y en como proporcionar apoyo a las personas en relación con el contexto (ecocentrismo) resaltando la importancia de las redes sociales y el papel de las relaciones de apoyo.

La perspectiva ecológica ha posibilitado realizar un cambio en los enfoques de investigadores, políticos y sobre todo en los clínicos y profesionales encargados de la prevención e intervención en atención temprana.

“Una perspectiva ecológica sobre el riesgo evolutivo dirige la atención en forma simultánea a dos tipos de interacción: la primera es la interacción del niño, como organismo biológico, con el medio social inmediato como un conjunto de procesos, sucesos y relaciones. La segunda es la interacción de los sistemas sociales en el ambiente o medio social del niño. Este mandato configura el desafío de la ecología humana” (Garbarino, 1990)

La ecología podemos entenderla como el estudio de las relaciones entre los organismos y los ambientes, y como las personas y los hábitats configuran mutuamente su desarrollo.

Desde esta perspectiva debemos reconocer que el hábitat de los niños con discapacidad múltiple o con sordoceguera, incluye a la familia, los amigos, la escuela, los vecinos, pero también fuerzas menos cercanas como la geografía, el clima social y el ambiente físico.

Esta perspectiva nos anima a mirar no solo dentro del individuo sino también en el ambiente o contextos para tratar de analizar los problemas del desarrollo. Esta perspectiva resalta la importancia de estudiar el desarrollo en sus contextos. Tratándose de un proceso dinámico e interactivo entre la persona y los contextos. Las influencias en el desarrollo van a estar dadas en el orden de lo biológico, lo psicológico, lo social y lo cultural.

Urie Bronfenbrenner, a través de la psicología ecológica intenta delimitar quiénes y porqué son significativos en el desarrollo del niño, remarcando que los aspectos del ambiente que modelan con más fuerza el curso del desarrollo son aquellos que tienen significado para la persona en una situación determinada.

La perspectiva ecológica de desarrollo humano considera la multiplicidad y bidireccionalidad de influencias que recaen sobre el niño en desarrollo, caracterizando los diferentes contextos donde se produce ese desarrollo.

Esta perspectiva rescata la importancia que tienen los ambientes primarios dentro del sistema de relaciones de todo desarrollo humano, este ambiente primario (familia, escuela) es el que tiene contacto directo con el niño, Del Río & Alvarez (1990) señalan la importancia que tiene la participación de los habitantes de un escenario para el desarrollo personal.

Consideramos que la comprensión de los mecanismos de plasticidad cerebral nos guiará en el desarrollo de programas más adecuados para nuestros niños con SC y MD y lograr un mejor pronóstico funcional.

Bajo la influencia de un modelo transaccional y ecológico, es crucial el papel de los padres, y la influencia de los contextos en el desarrollo del niño. Como expresa Bronfenbrenner (1975) “la implicación de la familia del niño como un participante activo es crítica para el éxito de cualquier programa de intervención. Sin tal implicación familiar, cualquier efecto de la intervención, se desvanecen una vez finalizada la misma” Por eso consideramos fundamental conocer las condiciones ecológicas del niño, intervenir sobre ellas y mejorarlas porque son el principal sostén de apoyo del niño y su familia.

Queda claro que el éxito de los programas educativos para niños con SC y MD dependerá no solo de los cambios en el niño (egocéntrico) también deben producirse cambios en los ambientes o contextos (ecocéntrico) que apoyen las competencias del niño y a disminuir los sucesos estresantes futuros. Una orientación biopsicosocial, el uso de técnicas educativo-sociales más que individuales, promoviendo el uso de recursos ambientales y personales, les permitan a las familias afrontar por sí mismas los problemas y promover la existencia de contextos de apoyo.

Observamos que cuando se diseñan objetivos dentro de un programa de intervención suelen seguirse el desarrollo típico. Consideramos que un programa para niños con SC y MD no puede consistir en una enumeración correlativa de objetivos conductuales y actividades sin proyección en el ambiente natural del niño. Objetivos artificiales y mecanistas dificultan la generalización de los aprendizajes en los contextos donde se desenvuelve el niño. Las actividades funcionales tienen un claro sentido y significación para el niño y la familia, deben servir para insertarse en las acciones cotidianas. Es importante tener en cuenta que:

- El aprendizaje activo tiende a despertar el interés del niño por el entorno, procurando que se sienta interesado e interactúe con las personas y objetos, influyendo sobre ellos.
- Aprovechamiento de las rutinas diarias familiares, como vehículos para la comunicación, organización sensorial y regulación.
- El niño debe ser visto como un aprendiz activo, resaltando la importancia de los intercambios socio-comunicativos del niño con su entorno. El aprendizaje debe desarrollarse en contextos lo más naturales posibles, aprovechando los momentos propicios (baño, vestido, alimentación, paseos, etc)
- El enfoque de Aprendizaje activo es desarrollado en la teoría de la Dra. Lilli Nielsen, quien sostiene que todos los niños son capaces de interactuar con el entorno, no importa el nivel cognitivo, motor o habilidades sensoriales particulares. La clave en promover la exploración lo más intencional posible es estructurar el ambiente y tornarlo reactivo para que el niño pueda desarrollar sus capacidades.

Es fundamental en el desarrollo temprano de todo niño con discapacidad visual y otras discapacidades, brindarle las oportunidades de aprendizaje necesarias desde un entorno nutritivo y de gran calidad relacional. Es necesario que los padres aprendan a interpretar adecuadamente los comportamientos no convencionales de sus niños. Brindar señales comunicativas dentro de los estratos perceptivos del niño. Es imprescindible crear situaciones de interacción que empleen el contacto corporal, el movimiento conjunto y la comunicación en formatos muy regulares. El objetivo es responder adecuadamente a las señales del entorno y anticipar las diferentes situaciones que acontecen en su día a día. Esta capacidad de anticipación es la que proveerá las primeras participaciones en juegos sociales y en rutinas de la vida diaria.

El empleo de recursos comunicativos alternativos compensa en gran medida la dificultad en expresar intenciones comunicativas, permitiendo nuevas posibilidades de acceso a la información del entorno, nuevas posibilidades de relación social y participación. El uso de un sistema de lenguaje alternativo va a abrir un mundo de posibilidades a los niños con SC y MD.

Un principio esencial de la intervención es que ésta debe incidir en lo que el niño todavía no puede realizar por sí mismo, pero sí con ayuda del adulto como mediador. Proporcionando a los padres un programa concreto y detallado y no indicaciones genéricas del tipo de ejercicios que puede realizar con su hijo. Hay que tener en cuenta el desarrollo funcional del niño, recordemos que la discapacidad visual y auditiva son discapacidades de acceso a la información, un remanente.



I ENCUENTRO de Directores de Educación Especial, SUPERVISORES de Educación Especial, DE NIVEL SUPERIOR y DIRECTORES de programas asociados a Perkins International
La Educación de los niños / jóvenes con SORDOCEGUERA
Y DISCAPACIDAD MÚLTIPLE

Apoyado por: PERKINS INTERNACIONAL OFICINA REGIONAL
CORDOBA- ARGENTINA
NOVIEMBRE 2009

"Programa Educativo Individual - Abordaje en programas escolares."
Lic. Delia Góngora

El análisis de las políticas y las prácticas que subyacen a los procesos de integración e inclusión de las personas con discapacidad resulta una tarea ineludible para afrontar el cambio social que se requiere para ello.

La última década ha vivido cambios significativos en relación a la educación en general y a la educación especial en particular. La "escuela para todos" y la "atención a la diversidad" nos ofrecen las bases sobre la cual asentar y fundamentar nuestras prácticas docentes con estudiantes con discapacidad múltiple y sordoceguera.

La implementación, a nivel escolar, de un currículum funcional basado en un enfoque ecológico implica poner en marcha día a día, el nuevo paradigma como así también respetar las regulaciones y convenciones internacionales para las personas con discapacidad.

Dentro de la filosofía de un currículum funcional toda persona tiene potencialidades para aprender y por ende, para ser un miembro participante de la sociedad con capacidad de autodeterminación.

La puesta en marcha de un abordaje curricular funcional tiene distintas etapas que permiten organizar los programas de clases en base a actividades significativas y naturales. Las mismas cubren los distintos dominios o áreas (Hogar, Escuela, Trabajo, Tiempo Libre y Comunidad) de

acuerdo a la edad cronológica del alumno y al contexto socio-cultural del cual forma parte. Prestando especial atención al dominio de la comunidad, involucrando a los estudiantes desde pequeños en ambientes que les permitan interactuar con distintas personas.

El planeamiento dentro de este modelo es diseñado en base a preferencias y elecciones del alumno, de la familia y de la escuela, evaluaciones de ambientes presentes y futuros, identificación de habilidades necesarias para actuar dentro de esos ambientes, valoración del nivel de rendimiento y posibles adaptaciones que se requieran para participar en las actividades. La planificación individual, dentro del modelo de curriculum funcional es, entonces, desarrollada para determinar habilidades prioritarias que un estudiante en particular necesita para actuar en ambientes actuales y futuros propios de su comunidad.

El Dr. Bengt Lindqvist en las Naciones Unidas a través de la UNESCO (2008), sostiene que "todos los niños y jóvenes del mundo, con sus debilidades y fortalezas individuales, con sus sueños y expectativas, tienen derecho a la educación. No significa que nuestros sistemas de educación tienen derecho a cierto tipo de estudiantes sino que el sistema educativo de un país debe ajustarse para responder a las necesidades de todos sus niños"¹

El abordaje curricular funcional favorece no solo a los alumnos con discapacidad múltiple sino también a cada uno de los niños y adolescentes que crecen junto a ellos con o sin necesidades educativas especiales. Permite, ir pensando de a poco en una verdadera escuela para todos como pilar y desafío del siglo XXI.

¹ The policy guidelines are designed to reinforce the message from UN Special Rapporteur Dr Bengt Lindqvist, "all children and young people of the world, with their individual strengths and weaknesses, with their hopes and expectations, have the right to education. It is not our education systems that have a right to a certain type of child. Therefore, it is the school system of a country that must be adjusted to meet the needs of all its children".

Bibliografía

1. Arnaiz Sánchez. P. (1999). El reto de educar en una sociedad multicultural y desigual. En A. Sánchez Palomino y otros (Coord.). Los desafíos de la Educación Especial en el umbral del siglo XXI.
2. Acuerdo Marco (1.998) Ministerio de Cultura y Educación de la Nación
3. Alcudia Rosa y colaboradores. Atención a la Diversidad. Editorial Laboratorio Educativo. Caracas, 2000
4. Brown, Lou. Criterios de funcionalidad. Milán Ediciones (1989)
5. Downing June. Including students with severe and multiple disabilities in Typical classrooms. Paul Brookes Publishing. Baltimore, 1996
6. Gobierno de la provincia de Buenos Aires. Ministerio de Cultura y Educación. Circulares parciales I, II, III y IV.
7. Gobierno de la provincia de Buenos Aires. Ministerio de Cultura y Educación. Circular general I, 2002
8. INDEC Censo Nacional, 2001
9. INDEC. Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI), 2002/ 2003

Lic. Delia Góngora
Proyecto Regional Buenos Aires
deliagongora@yahoo.com.ar



I ENCUENTRO DE Directores de Educación Especial, SUPERVISORES de Educación Especial, de NIVEL SUPERIOR y DIRECTORES de programas asociados a PERKINS INTERNATIONAL

La Educación de los niños/jóvenes con SORDOCEGUERA y DISCAPACIDAD MULTIPLE

Esta presentación se encara desde una doble vía de acción, desde la experiencia familiar y la Institucional.

Estas vivencias se entrecruzan todo el tiempo pero luego de hechos nodales se pueden separar para mejorar el hacer en la gestión organizacional y el rol de madre de una joven con sordoceguera.

Mi familia está compuesta por mis cuatro hijos y yo, Carolina de 29 años, Rupe de 27, Juan Manuel de 20 y Victoria de 13 años, quien nos convoca en esta parte de la Historia es Rupe, que nació hace 27 años en Jujuy, nuestra provincia de origen. Hasta los tres meses de edad, según nos habían dicho en el sanatorio donde nació, era una bebé normal, pero mi instinto me decía lo contrario, comenzó la búsqueda de respuestas de consultorios en consultorios, primeros nos anotician de la ceguera, y allí comenzó el primer viaje, en este caso a Bs. As., que marcó a nuestra familia. Luego de las intervenciones quirúrgicas, nos enteramos de la cardiopatía, luego de la sordera etc., el impacto fue tan grande que no lográbamos ni entender que nos decían, parecía que nos había pasado un tornado por encima que dio vueltas todo.

Luego de las operaciones vista y corazón, comenzamos el largo peregrinar en búsqueda de orientación, mi hija en ese entonces era la única persona con SRC en la provincia, viajamos a Salta, Tucumán, Córdoba, Bs. As. hasta que luego de seis años decidí radicarme en Cba. Para la educación de Rupe. A los dos años de este hecho el programa no respondía a las necesidades específicas para la sordoceguera. En ese ínterin entró a nuestras vidas el programa Hilton Perkins que nos ayudó a encauzar esta búsqueda, en esa oportunidad pude participar de un encuentro de familias en EEUU y con esa experiencia pude darme cuenta que las familias podíamos ser protagonistas de los servicios para nuestros hijos.

Dentro de este andar tuve la oportunidad de realizar una especialización en gestión organizacional, que me brindó las herramientas necesarias para por un lado profesionalizar las prácticas y por otro asumir desde lo personal, este gestionar como mi profesión.

Sistemas organizacionales: Mirar las organizaciones a través de los sistemas básicos: propósitos, estructura y relacional y como subsistema común a los anteriores podemos ubicar los efectos, síntomas de las personas que componen las instituciones.

Realizar un diagnóstico a los efectos de conocer el planteo que la Institución realiza del trabajo y posicionamiento de las familias, para esto debemos interferir en análisis los tres sistemas para luego realizar la planificación estratégica de trabajo con familias Institucional.

A continuación se presenta copia del power point que ilustra esta charla:

Trabajo con familias y Gestión Institucional

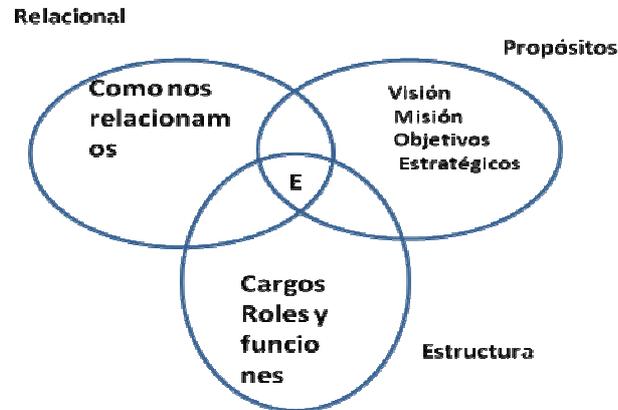


Prof. Aurea Maria Soza

HISTORIA FAMILIAR



Sistemas Organizacionales



Prof. Aurea María Soza

INSTITUCIÓN SULLAI, Asociación Civil Sin Fines de Lucro

Instituto Especial Sullai - DGIPE

VISIÓN

Mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad múltiple y su familia, con sustento en el respeto a la persona y la calidad continua del servicio que se brinda, a la vanguardia de la metodología vigente, buscando la plena inclusión familiar y social.

MISIÓN

Brindar educación y atención a niños, jóvenes y adultos con discapacidad múltiple y su familia a través de una perspectiva integral, promoviendo su autodeterminación y desarrollo personal con inclusión familiar y social, siendo multiplicadores de nuestra experiencia en la temática.

OBJETIVOS ESTRATÉGICOS:

1. Lograr la sustentabilidad continua de todos los servicios de la organización
2. Orientar las prácticas con la perspectiva ecológica funcional, contemplando necesidades y la participación de las familias.
3. Realizar acciones tendientes a favorecer el bienestar general de los RRHH, para garantizar la calidad de los servicios que se brindan.
4. Promover la participación y compromiso familiar y de su entorno, en el proceso de aprendizaje de los alumnos/usuarios.
5. Ejercitar el derecho del acceso de nuestros alumnos, a los bienes y servicios de la comunidad

Estrategias de Trabajo con Familias

- ⦿ Participación de las familias en el momento de construir en equipo los programas educativos decidiendo entre todas las necesidades, actividades, objetivos, etc.
- ⦿ Participación de los padres a través del cuaderno de comunicados diario.
- ⦿ Participación de las familias en algunas actividades encargándose de la ejecución y el acompañamiento de la misma, con sus hijos y con los compañeros de sus hijos.

ESTRATEGIAS DE TRABAJO CON FAMILIAS

- ⦿ Realización de mapeos, planificación futura reuniones de inicio, en el proceso y a fin de año dónde se comparten videos, fotos, etc, valorando la adquisición de habilidades y competencias.
- ⦿ Festejos de cumpleaños del alumno en la casa o en la escuela, organizados por las familias.
- ⦿ Acompañamiento a los padres a algunas consultas medicas que nos permiten recavar información con fines educativos.

ESTRATEGIAS DE TRABAJO CON FAMILIAS

- ⦿ Participación en salidas recreativas.
- ⦿ Intervención de los diferentes profesionales en temas puntuales, con el acompañamiento y la derivación adecuada.
- ⦿ Las familias tienen la posibilidad de compartir con los docentes y sus hijos la jornada escolar, con su organización y actividades.
- ⦿ Participan de espacios propios como por ejemplo: el CORO DE MADRES en Lengua de Señas.

Evaluando este proceso...

FORTALEZAS:

- ☺ Sentimientos de **contención** y satisfacción que las familias expresan.
- ☺ **Consolidación del grupo** a través de los años.
- ☺ El acompañamiento en el grupo de contención es **realizado principalmente por el psicólogo**, con el apoyo **de todo el plantel**.
- ☺ Trabajamos como un **equipo colaborativo** donde los éxitos y las dificultades son compartidas por profesionales y familias.

Prof. Aurea María Soza

ASPECTOS A CONSIDERAR:

- ☺ La motivación para la participación de **otros miembros de la familia**.
- ☺ Nuevas actividades y experiencias de **mayor autogestión** de las familias.
- ☺ Que sean las mismas familias participantes quienes **inviten a otros a participar**.

CONCLUSIONES



❑ **Garantizar los espacios de participación de las familias en las Instituciones**

❑ **Empoderar las familias en sus derechos y deberes**

Prof. Aurea Maria Soza

Sentimos que no poseemos un saber acabado acerca del trabajo con familias, lo cual implica un desafío constante a seguir...



**creciendo,
preguntándonos,
acercándonos,
compartiendo,
escuchando...**

Prof. Aurea Maria Soza

PROCESO DE TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA

1- FILOSOFÍA DE LA TRANSICIÓN:

TRANSICIÓN es un concepto que comenzó a utilizarse a mediados de la década de los 80 en los Estados Unidos para referirse a la situación que presentaban los jóvenes con necesidades educativas especiales, cercanos a finalizar el proceso educativo, y que requerían de nuevos servicios que respondieran a las características y necesidades de la vida adulta.

Algunos autores (Everson, 1995) relacionan este concepto con la acción de “cruzar un río”, pues implica que este proceso permite preparar al joven y su entorno para construir el puente necesario para “cruzar” hacia la siguiente etapa, que es la vida adulta. Este proceso que debería iniciarse en los servicios escolares y postescolares tiene como fin último que los jóvenes puedan alcanzar su mayor autonomía y por lo tanto, una mejor calidad de vida, construyendo un proyecto de vida propio que atienda a sus necesidades, preferencias y deseos, respetando su condición socio económica y cultural y la de su entorno.

Para que esto pueda llevarse a cabo con éxito, resulta necesario que tanto el joven, como su familia y los profesionales que trabajan junto con él, reciban la capacitación necesaria sobre lo que este proceso implica, y de esta manera puedan tomar las decisiones más acordes.

De esto se desprende la importancia de un trabajo en equipos colaborativos, por medio de redes que involucren a los actores de los diferentes ámbitos: educativo, económico, comunitario, político, de salud, laboral, entre otros.

En América Latina, los programas educativos han crecido de manera muy significativa y aquellos que ayer eran niños atendidos por estas instituciones, hoy, son jóvenes adultos que necesitan continuar con el trabajo colaborativo entre la familia, los profesionales y la comunidad en esta nueva etapa de sus vidas.

Se ha avanzado de manera muy significativa en la disponibilidad de políticas públicas en diversos países, lo que ha facilitado el acceso de los jóvenes con discapacidades múltiples incluidos aquellos con sordoceguera a los mismos derechos y obligaciones que sus pares “típicos”. Por esto, tanto los profesionales como familiares están comprometidos a trabajar conjuntamente con los gobiernos para continuar las acciones emprendidas en relación a las políticas públicas para que la necesidad de todas las personas con discapacidad múltiple incluidos aquellos con sordoceguera sean satisfechas.

2- CONCEPTO DE TRANSICIÓN HACIA LA VIDA ADULTA:

Proceso individual que vive el joven con discapacidad múltiple (incluido aquel con sordoceguera) y que promueve la autonomía personal, en su entorno familiar, comunitario y social; considerando sus capacidades, necesidades y deseos.

Existen aspectos comunes importantes de señalar en todo proceso de transición:

- Son hechos relevantes en la vida de toda persona, ya que están estrechamente ligados con el camino que va a seguir el futuro.
- Promueven oportunidades de vida independiente, preparan para la vida adulta en general.
- Sólo puede llevarse a cabo si se trabaja en forma colaborativa con un equipo conformado por el joven, su familia, profesionales y miembros de la comunidad a la que pertenece.
- El proceso implica una planificación basada en la persona: Planificación Futura Personal como una herramienta esencial para la evaluación y la planificación del proceso de transición.

Roles de cada implicado:

- Alumnos: es el joven quien debe tomar parte en las decisiones acerca de su vida futura. Muchas veces cuando pensamos en la educación de los alumnos con sordoceguera y necesidades múltiples damos por supuesto que ellos no son capaces de tomar decisiones y expresar aquello que desean para su vida. Es fundamental cambiar este punto de vista, este prejuicio. Estamos refiriéndonos al derecho como personas de elegir aquello que quieren, hablamos de dar “opciones”, como recurso permanente de aprendizaje y por lo tanto debemos partir de la premisa de que, son ellos el centro de este proceso y por lo tanto, para acompañarlos en su realización debemos comenzar a trabajar juntos, de la mano de sus gustos, habilidades, fortalezas y necesidades.
- Familia: los padres y familiares son vitales en el proceso de transición de la escuela a la vida adulta. Son ellos quienes están en contacto día a día con el alumno y quienes lo acompañaron en el proceso de crecimiento y lo continuarán haciendo a lo largo de su vida.
El rol que de ellos se espera es el de tomar parte activa, fortalecer y promover el proceso tanto en el hogar como en las relaciones con la comunidad. Sin embargo debemos ser respetuosos y flexibles acerca de este rol y de la manera en que ellos desean asumirlo.
- La comunidad: es un elemento esencial para realizar este proceso de transición de manera realística; es allí donde el alumno encontrará experiencias reales donde fortalecer sus habilidades. Por otra parte, la comunidad aprende y se beneficia al observar la manera en que estos jóvenes son capaces de contribuir como miembros de la sociedad. Esto permite:
 - Mayor conciencia y aceptación al tener la oportunidad de interactuar en experiencias laborales positivas con estos jóvenes.
 - Las personas pierden el desconocimiento y el miedo de lo que la sordoceguera y las necesidades múltiples implican.
 - Ayuda a tomar una nueva conciencia en el ámbito social y político acerca de las posibilidades de los jóvenes así como también de las necesidades que se deben considerar para favorecer su calidad de vida.

Al definir estos conceptos y considerar los roles de cada uno de los implicados, nos encontramos con la realidad de que el proceso de transición es un trabajo en equipo y sólo puede llevarse adelante con resultados positivos si se trabaja de esta manera. Trabajo en equipo colaborativo sostenido desde la institución escolar con un proyecto profesional conjunto, considerando la necesidad primaria de trabajar desde y con la familia. Por otra parte este proceso puede completarse si desde la comunidad se cuenta con una red de apoyo, es decir personas que desde diferentes ámbitos (profesional, gubernamental, empresario) aúnen fuerzas, ideas, recursos para alcanzar los objetivos pensados para el joven.

3- SUPUESTOS BÁSICOS:

Para llevar a cabo este proceso de transición es necesario centrar la mirada en las capacidades de los jóvenes y en su desarrollo dentro de un contexto que contemple no sólo sus características individuales sino familiares, culturales y de la comunidad de la cual forma parte.

Planificar y desarrollar un Proceso de Transición a la Vida Adulta implica una serie de supuestos básicos y valores descriptos por diferentes autores:

- Asegurar que los jóvenes con retos múltiples aprendan, trabajen, vivan, socialicen y se recreen en lugares donde puedan experimentar oportunidades con pares, con retos y sin ellos (Everson, 1995). Para esto, es necesario conocer los recursos y apoyos de la comunidad, explorar sus alternativas identificar a personas claves en la misma. Brindar a los jóvenes experiencias en lugares y situaciones comunitarias, les permitirá asociarse y sacar provecho de la relación con pares y compañeros sin discapacidad. Estas oportunidades deberán encontrarse creativamente.
- Promover la participación de los jóvenes en todos los niveles de planificación del proceso de transición en defensa de su autodeterminación (Everson, 1995). Es una práctica habitual en la educación de los alumnos con sordoceguera y/o retos múltiples asumir que ellos no son capaces de tomar decisiones y expresar en su nombre aquello que desean para su vida. Ellos son el centro de este proceso y por lo tanto, para acompañarlos en su realización es fundamental comenzar a trabajar juntos, ayudándolos a expresar sus gustos, habilidades, fortalezas y necesidades.
- Poner el “énfasis en la calidad de vida al programar las actividades” (Jenaro, 1999, p. 1) considerando las preferencias, intereses, características, necesidades del joven y de su familia. Todos los alumnos con necesidades especiales y con necesidades múltiples pueden adquirir diferentes habilidades o destrezas que les permitirán, al menos en parte, integrarse en un ambiente laboral, así como también en la comunidad. La meta debería ser incrementar los diferentes tipos y grados de participación vocacional, recreativa y de interacción social que se le ofrecen al alumno a través de un proceso educativo directo y sistemático. Y para alcanzar este objetivo y lograr que su participación tenga efectos positivos en el tiempo, esta participación en las actividades comunitarias debería iniciarse lo más temprano posible y en tantos lugares como sea posible. Además debemos tomar conciencia

de que la mayoría de estos jóvenes requerirán ayuda o apoyo constante en las actividades comunitarias; por ello es importante tener presente que siempre es posible adaptar el trabajo o la experiencia, de manera que el joven pueda realizarla con éxito y lo más independientemente posible. Generalmente podemos optimizar las experiencias laborales, recreativas y sociales realizando ciertas modificaciones, contando con equipamiento, ubicando los materiales en forma predecible, siguiendo cierta rutina, etc.

- El proceso de formación vocacional, laboral y de preparación para la vida adulta se basa en el “principio de participación parcial”. Es decir en la creencia de que no todas las personas pueden hacer todo, y que realizar una parte de la tarea es igualmente importante. Este principio implica que todos los alumnos pueden aprender diferentes habilidades si se les permite. La participación parcial le permite al maestro o persona de apoyo analizar cualquier tarea y encontrar la etapa del proceso en la que cada alumno pueda participar, ya sea en forma completa o en una pequeña parte. El enfoque está dado en las capacidades del joven para participar en uno o más componentes de una actividad lo que le permitirá explorar y participar en diversas experiencias de aprendizaje vocacional - laboral, mientras se le provee el apoyo necesario para realizarlas con éxito. Estos conceptos también se aplican a las posibilidades de participación en actividades comunitarias y recreativas.
- “Promover las relaciones entre las familias y los profesionales en todos los niveles de planificación del proceso de transición” (Everson, 1995, p. 18). Trabajar en equipo fomentando espacios de participación y capacitación para las familias, compartiendo la información acerca del joven en los diferentes ámbitos en que se desenvuelve y planificando de manera conjunta basándose en la visión de futuro.
- Utilizar la asociación entre diferentes organizaciones de manera transdisciplinaria para desarrollar un proceso de transición centrado en la persona. Esto requiere salir de la escuela, visitar diferentes lugares, contactarse con responsables de diversas organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, analizar los servicios y propuestas que ofrece la comunidad y, con una mirada amplia, analizar todas las oportunidades que surgen al trabajar en red.
- “Fomentar planes de acción locales y estatales que permitan el logro de cambios sistémicos en torno a la temática de la transición de jóvenes sordoceguera y/o con retos múltiples” (Everson, 1995). Es muy improbable que un proceso de transición para estos jóvenes resulte exitoso trabajando cada organización de manera disgregada, por ello se hace necesario la formación equipos de trabajo integrados por miembros de diferentes organizaciones que trabajan con esta población o en la preparación de jóvenes con discapacidad para la vida adulta. Esta propuesta no es fácil de llevar adelante ya que implica tiempo, mucho trabajo y llegar a acuerdos pero es la única manera de poder llegar a cambios sistémicos en favor de las personas con sordoceguera y/o retos múltiples.

La META del proceso TRANSICIÓN es:

- optimizar la calidad de vida,
- brindando recursos y apoyos necesarios
- a través de diferentes experiencias.

*I ENCUENTRO DE Directores de Educación Especial, SUPERVISORES de Educación Especial,
NIVEL SUPERIOR y DIRECTORES asociados a PERKINS INTERNATIONAL
La Educación de los Estudiantes con Sordoceguera Y DISCAPACIDAD MÚLTIPLE*

Tema: Programa de transición a la vida Adulta. Planificación Futura Personal
Mgter. Paula Rubiolo. NOVIEMBRE 2009

4-ROL DE LAS AGENCIAS EDUCATIVAS Y DE OTRAS AGENCIAS:

Las agencias involucradas en los procesos de Transición a la Vida Adulta, deberían velar en sus respectivos países por:

- Reconocimiento legal de la discapacidad múltiple y de la sordoceguera como discapacidad única. Ratificación por país de la Convención de los derechos de las personas con Discapacidad.
- Defensa de los derechos de los jóvenes y sus familias.
- Obligaciones de los jóvenes y sus familias.
- Acceso al conocimiento de la existencia de los organismos que los agrupa o representan.
- Conocimiento y acceso a los beneficios de la legislación.
- Necesidad de una articulación sistemática entre los Ministerios de Educación, Salud y Trabajo.
- Reconocimiento de la figura del guía intérprete.
- Asesoramiento sobre tutela – curatela, pensiones y responsabilidades cívicas.

5-EQUIPO DE TRANSICIÓN HACIA LA VIDA ADULTA :

Es un equipo que se constituye para acompañar al joven en su proceso de transición hacia la vida adulta. El mismo está conformado, en una instancia inicial, por dicho joven, su familia, profesionales, un maestro que facilita el proceso, y en instancias posteriores también debe conformarse por miembros de la comunidad, gubernamentales, y otros miembros vinculados al joven, directa o indirectamente, y que deseen participar. Sin embargo, el trabajo del Equipo se va modificando en el tiempo y sus miembros pueden ir cambiando en el tiempo conforme van surgiendo nuevas experiencias y perspectivas, con el crecimiento del joven y la modificación de sus necesidades, en función de las necesidades familiares o las demandas de la comunidad, entre otros aspectos.

6- ASPECTOS FUNDAMENTALES A CONSIDERAR EN EL PROCESO DE TRANSICIÓN:

Familia:

- ❖ Acceso al conocimiento de lo que implica el proceso de transición a la vida adulta.
- ❖ Acceso al conocimiento para participar activamente del equipo colaborativo.
- ❖ Respetar la cultura, necesidades y tiempos de la familia.
- ❖ Relevancia de los hermanos en esta etapa del proceso.
- ❖ Acceso al conocimiento y participación de asociaciones que los nuclean y representan.
- ❖ Contemplar la familia ampliada y/o entorno (que puede cumplir la función familiar)
- ❖ Acceso a las adaptaciones.

Escolaridad:

Es importante que se consideren las diferentes modalidades, por lo que a continuación se mencionan las más conocidas:

- ❖ Específicos (para personas con discapacidad múltiple, incluida la sordoceguera).
- ❖ Para la atención de personas con distintos tipos de Discapacidades que cuentan con un servicio para Discapacidades Múltiples (incluida la Sordoceguera).
- ❖ Común (regular).
- ❖ Servicios postescolares: se consideran los relacionados con aspectos recreativos, sociales, laborales, entre otros.
 - Centros de rehabilitación
 - Centros de día
 - Programas para adultos
 - Otros programas
- ❖ El papel del maestro facilitador de la transición, se extiende hasta el acompañamiento del joven al servicio postescolar, y se mantiene hasta que se haga efectiva su inclusión en el mismo.

Educación:

- ❖ Acceso a distintos tipos de servicios:
 - Institucional
 - Domiciliario
 - Basado en la comunidad
 - Hospitalario
- ❖ Características de los jóvenes con distintos tipos de discapacidad y su condición.
- ❖ Implicancias pedagógicas de acuerdo a sus características:
 - Evaluación formal e informal.
 - Formas específicas de comunicación, Tecnología asistida, Técnicas de Comunicación Alternativa y Aumentativa, Actividades de la Vida Diaria, Orientación y Movilidad.
 - Estrategias de enseñanza.
 - Estrategias de adaptación: espacios, equipamiento, materiales, actividades.
- ❖ Niveles de currículum:
 - Académico
 - Académico funcional
 - Funcional
- ❖ Dominios:
 - Doméstico
 - Vocacional
 - Tiempo libre y recreación
 - Comunidad.

Independencia:

- ❖ Desempeño funcional (basado en un currículum funcional, se desarrolla, hasta donde sea posible, en ambientes reales).
- ❖ Desarrollo del joven en su entorno familiar y comunitario
- ❖ Accesibilidad: adaptaciones del hogar, en la comunicación y físicas, entre otras.
- ❖ Acceso a la información
- ❖ Posibilidad de elección (autodeterminación)
- ❖ Resolución de problemas
- ❖ Movilidad con independencia.
- ❖ Relaciones interpersonales.

Comunicación:

- ❖ Accesibilidad del joven y del entorno
- ❖ Hacer uso de las formas específicas de comunicación
- ❖ Respeto por su forma de comunicación
- ❖ Métodos de Comunicación Alternativa y Aumentativa - Tecnología asistida
- ❖ Acompañamiento del guía intérprete

Relaciones interpersonales:

- ❖ Familiar
- ❖ Educativo
- ❖ Social: Amigos, pares con o sin discapacidad
- ❖ Laboral
- ❖ Personas capacitadas en acompañamiento

Tiempo Libre y oportunidades sociales:

- ❖ Garantizar espacios para el uso creativo del tiempo libre en diferentes ámbitos:
 - Familia
 - Comunidad cercana
 - Centro educativo
 - Servicios comunitarios } Con pares con y sin discapacidad.
- ❖ Estrategias de adaptación y recursos humanos necesarios y disponibles.

Sexualidad:

- ❖ Respeto por su intimidad
- ❖ Acceso a la información (el joven y su familia)
- ❖ Educación sexual

Comunidad:

- ❖ Interrelación en su medio cercano (ámbitos vecinal e institucional)
- ❖ Interrelación con la comunidad extendida (servicios, organismos, empresas, etc.)

- ❖ Necesidad de apoyos voluntarios, guías intérpretes o mediadores.

Trabajo:

- ❖ Preparación para el mundo productivo:
 - Desempeño funcional
 - Orientación vocacional / ocupacional
 - Construcción del perfil laboral (actitudes / aptitudes)
- ❖ Apoyo, ayudas y equipamientos requeridos
- ❖ Adaptación al y del puesto de trabajo
- ❖ Evaluación ocupacional, capacitación, colocación y seguimiento
- ❖ Asegurar la comunicación y la movilidad
- ❖ Modalidades:
 - Competitivo
 - Autoempleo
 - Con apoyo
 - Protegido

Salud:

- ❖ Necesidad de considerar los cambios psicofísicos y nutricionales del joven en esta etapa.
- ❖ Derechos y obligaciones del joven y su familia de conocer las implicancias médicas y psicológicas de esta nueva etapa.
- ❖ Coordinación de servicios (fisioterapia, fonoaudiología, psicología, etc.) entre los actuales y los propios de la vida adulta.
- ❖ Acceso a nuevas prestaciones en la cobertura médica.
- ❖ Asesoramiento y capacitación a servicios médicos sobre discapacidad múltiple.

Dinero:

- ❖ Manejo y administración del dinero.
- ❖ Conocimiento sobre los beneficios económicos a los que pueden acceder.
- ❖ Conocimientos sobre implicancias legales del manejo en transacciones económicas.

Vivienda:

- ❖ Opciones:
 - Solos
 - Con familiares
 - En instituciones
 - Con otros
- ❖ Situación socio económica y cultural.
- ❖ Adaptaciones y equipamiento accesorio
- ❖ Estrategias para la independencia.

Transporte

- ❖ Conocimiento sobre el uso de diferentes tipos de transportes.
- ❖ Conociendo y manejo de técnicas de Orientación y Movilidad.
- ❖ Conocimientos obre la legislación respectiva.

EVALUACION

La evaluación es un proceso detallado y progresivo que se realiza en un determinado período de tiempo. La observación del maestro y la ejecución del alumno en una determinada actividad, realizada en diferentes lugares y momentos, determinarán su nivel de ejecución (performance).

Realizar una evaluación en el ámbito de la escuela, dentro de un proceso de transición implica analizar los gustos y fortalezas del alumno. Solo a partir de allí se podrá planificar respetando sus características y de acuerdo a su realidad.

Dentro de este proceso, existen dos formas de evaluación: formal e informal.

El equipo de trabajo, puede considerar las características que el alumno presenta en un momento del desarrollo o las competencias y capacidades que posee para realizar ciertas tareas, siguiendo escalas o listas de evaluación. Esto es lo que se denomina un proceso "formal" que lleva a cabo generalmente la docente y permite clarificar el nivel de independencia que el alumno ha alcanzado.

Sin embargo, es fundamental resaltar el proceso de evaluación "informal" que brinda una visión de los vínculos familiares, escolares y comunitarios. Se diferencia fundamentalmente del anterior en que no se sigue una estructura rígida o estandarizada sino que se basa más en la observación y en la interacción con el alumno y las personas más cercanas a él.

Ambos procesos resultan indispensables ya que se completan y permiten tener una visión más global acerca de las características del joven. Esto es fundamental en el momento de pensar un proceso de transición y a la hora realizar decisiones acerca del futuro.

EVALUACION FORMAL

Existen numerosas escalas e instrumentos de evaluación formales que el docente o el equipo pueden utilizar a la hora de evaluar las destrezas funcionales del alumno. Sin embargo al decidir cuál es la más apropiada lo más importante es poder pensar en la edad del alumno, las características del mismo y el tipo de destrezas que se pretende evaluar a través de dicho instrumento. Dentro de los instrumentos de evaluación formal encontramos diferentes escalas o listas de cotejo que describen una serie de conductas que se esperan que el alumno adquiera dentro de cada área.

EVALUACION INFORMAL

Dentro del desarrollo de un curriculum funcional, la evaluación informal es la más importante porque se basa en las habilidades, fortalezas, gustos y preferencias del alumno. El equipo de trabajo podrá descubrirlas a través de la observación diaria e informal de las distintas actividades que el alumno realiza.

El proceso de Evaluación Informal implica compartir la información significativa acerca del joven e involucra primariamente a los padres, la familia así como también al maestro y los profesionales que son parte del proceso educativo del alumno. No debemos olvidarnos que esta evaluación también integra a todas aquellas personas que se relacionan con el alumno en otros espacios (deportivos, recreativos, religiosos) ya que cada actividad que el alumno realiza es una oportunidad para conocerlo y descubrir aquello que desea, sus motivaciones, capacidades y a partir de allí poder construir juntos un perfil que realmente lo pueda reflejar.

Esta visión es lo que muchos autores definieron como un “proceso de transición centrado en la persona”. Este concepto considera que solamente se puede realizar un proceso de transición adecuado si se lo comienza basándose en las características individuales del joven con necesidades múltiples y reconociendo la necesidad y la importancia de un abordaje formal (desde el ámbito escolar, por ejemplo) e informal (soporte familiar y comunitario).

El proceso cuenta fundamentalmente con dos instrumentos conocidos como:

- Planificación Futura Personal (PFP) ¹
- Mapas²

Ambos instrumentos tienen objetivos y utilizan actividades de planificación similares. Los Mapas pueden ser utilizados y adaptados como instrumento de evaluación que involucra a la familia y a la comunidad en cualquier momento de la vida del alumno. Es más utilizado en el proceso de evaluación en la edad escolar.

La PFP es típicamente usada por los equipos que trabajan con personas con discapacidad al planificar el proceso de transición, para expresar los deseos, visiones y aspiraciones futuras con relación al joven con discapacidad. Este instrumento es más apropiado para aquellas personas que trabajan con jóvenes y adultos.

EL PROCESO DE PLANIFICACIÓN FUTURA PERSONAL (PFP)

➤ Objetivos:

La “Planificación Futura Personal” es una herramienta para promover nuevas maneras de pensar acerca de las personas con discapacidad”³. El enfoque de este proceso de planificación es completamente diferente a los procesos formales que conocemos dentro de la educación en nuestro país. La principal diferencia radica en que el proceso involucra directamente a la persona y a su familia.

Su creadora, Beth Mount, quiso desarrollar un proceso de transición basado en las elecciones de la persona, no en las que realiza el sistema. El proceso alienta a mirar a cada joven dentro de un contexto, dentro de la comunidad de la cual forma parte.

El proceso de planificación centrado en la persona es un abordaje que tiene como objetivo fundamental identificar y movilizar los soportes formales e informales que

¹ Personal Futures Planning (PFP) (Mount & Zwernik, 1988)

² McGill Action Planning System (MAPS) (Vendercook, York & Forest, 1989)

³ Mount, Beth y Zw3ernick, Kay. It's never too early, it's never too late. Metropolitan Council. 1988.

necesita la persona con necesidades múltiples para afrontar los desafíos que la vida futura significa.

➤ Características:

Esta planificación involucra a todas las personas significativas en la vida del joven. Su principal fortaleza es que tiende a ser dinámica, cambiando a medida que los cambios suceden en la vida de la persona poniendo su mayor énfasis en el proceso de planificación más que en el resultado.

Tradicionalmente cuando se piensa en el futuro de un joven con discapacidades severas se tiende a describir los servicios existentes, tomando las decisiones basándose en las circunstancias más que por lo que se desea para su vida. La propuesta a través de este tipo de planificación es permitirnos “soñar acerca del futuro”. La pregunta básica que el grupo se plantea es: ¿cuáles son las preferencias y las fortalezas de la persona?.

➤ Personas involucradas:

La planificación futura personal se inicia cuando un grupo de personas se juntan para trabajar conjuntamente con el sueño de que el joven, con necesidades múltiples en este caso, tenga una vida más significativa y feliz.

El grupo debería incluir a las personas que más conocen al joven y a la comunidad donde éste vive. Debería incluir a la persona en quien se focaliza el proceso de planificación, miembros de la familia, miembros de la escuela más involucrados en su proceso educativo, miembros de la comunidad que más lo conocen y los recursos disponibles (vecinos, amigos, personal de servicio, miembros de los círculos sociales donde el joven interactúa como el club, la iglesia, etc.). Es importante señalar que de este proceso puede participar cualquier persona que conozca al joven y esté dispuesto a comprometerse en el desarrollo de la planificación y ofrecer su apoyo, por lo cual el grupo puede ir ampliándose con el transcurso del tiempo. Estas personas conforman lo que se denomina “círculo de soporte”.

Mount y Zwernik señalan que ciertos elementos son indispensables para que el círculo se fortalezca, resaltando la importancia de que sus miembros se enfoquen en los deseos y sueños del joven y no en lo que el grupo espera para él; comenzando por establecer metas pequeñas pero alcanzables e incluir al menos una persona que se vincule directamente con la comunidad de la cual el joven forma parte ya que así podrá construir un puente que le permita involucrarse en ésta de la mejor manera posible.

➤ Desarrollo:

Básicamente se compone de los siguientes pasos:

1. Organización del Proceso de Planificación Futura:

Es el momento donde se comienza a pensar en el proceso de planificación.

Una persona cercana al joven se constituye en el “facilitador”, es decir que su rol será ser el monitor o guía de los encuentros. De acuerdo a nuestra realidad

educativa esta persona puede ser uno de los docentes o miembros del equipo involucrado directamente con el joven durante los años escolares.

En este primer momento del proceso se reúnen los miembros de la familia y los maestros o miembros de la escuela. Si él / la joven puede comunicarse y expresar sus deseos y opiniones al respecto, también debería participar de la planificación.

En este primer momento se discute lo que implica el proceso de planificación, sus características y objetivos. También se plantea la necesidad de incluir a otras personas que están directamente relacionadas al joven y que son significativas a la hora de pensar este proceso.

Uno de los elementos importantes en este momento es reflexionar de qué manera el joven puede participar en el proceso. Algunos ejemplos de esto pueden realizar una celebración de la vida del joven al terminar de construir juntos los mapas que reflejan su perfil, o compartir su historia con fotografías de manera que el joven pueda ser partícipe de este proceso de celebrar su historia y acompañar su proceso hacia el futuro.

2. “Diciendo historias”: desarrollo del “perfil personal” del joven.

En este momento del proceso se reúnen el facilitador y las personas que deciden formar parte de la planificación o lo que se ha dado en llamar el “círculo de soporte”.

Juntos compartirán información, deseos y experiencias de la vida del joven, que permitirán construir “MAPAS”. Estos tendrán como objetivo analizar:

- a) **Historia del joven:** se exploran los antecedentes de la persona desde el nacimiento hasta el presente con relación a su salud, educación, problemas emocionales, eventos más importantes. Se comentan los sucesos significativos de su vida en familia y en la comunidad; se comparten las experiencias positivas como ejemplos sobre los que el grupo puede construir y los problemas y barreras presentadas durante estos años. Este mapa ayuda a celebrar los logros y muestra cómo las oportunidades del presente son a menudo resultado de experiencias y acciones del pasado, ayudando en ciertos casos a tener una nueva perspectiva.
- b) **Personas:** este mapa ilustra las relaciones de la persona desde su círculo más cercano hasta aquellas personas que son significativas en su vida aunque no tenga un contacto diario o tan directo. La idea del mismo es identificar el apoyo que estas relaciones ofrecen actualmente y qué podrán aportar en el futuro para la realización del proceso de planificación. En el caso de nuestra sociedad, generalmente las personas que se constituyen como más significativas y se involucran de manera activa en la vida futura de nuestros jóvenes son los familiares más cercanos.
- c) **Comunicación:** en este mapa se describen y analizan las formas de comunicación del joven. Implica pensar en los niveles expresivo, receptivo, no simbólico y

simbólico; considerando las diferencias en relación con las diferentes personas y lugares en donde interactúa.

- d) **Lugares:** describe donde concurre habitualmente, dónde el joven pasa la mayor parte de su tiempo analizando sus actividades cotidianas. Esta información es un indicador importante de sus experiencias en ámbitos educativos y comunitarios y de que manera esta interacción resulta una experiencia positiva y enriquecedora para el joven.
- e) **Preferencias:** este mapa le permite visualizar a los participantes las estrategias que resultan positivas y las condiciones que bloquean o crean un desafío para el joven. Se trazan dos mapas diferentes: “qué funciona”(lo que crean interés, lo que motiva o de lo que disfruta, sus aspectos fuertes) y “qué no funciona” (lo que crea enojo, frustración, aburrimiento). De esta manera se pueden descubrir las condiciones que deberían evitarse y las capacidades sobre las cuales construir.
- f) **Elecciones:** ilustra las oportunidades que tiene el joven de realizar sus propias decisiones y cuáles son realizadas por él. Muestra el nivel de control que la persona tiene sobre su propia vida y el nivel de asistencia que necesita, en los diferentes ámbitos y experiencias cotidianas.
- g) **Visión del futuro:** esta hoja refleja las imágenes que la persona y el grupo tienen acerca del futuro, ilustrando lo que el joven desea para su vida de hogar, trabajo y comunitaria. Se relaciona con los sueños y deseos teniendo en cuenta las características y preferencias de la persona. Tiene como objetivo poder visualizar en qué consistiría el futuro y como cada uno de los participantes puede colaborar en el alcance de esas expectativas.

Estos son los ítems que generalmente se trabajan con el círculo de soporte pero pueden incluirse otros mapas donde se analicen otros ítems, como por ejemplo: esperanzas y temores, salud, responsabilidades, conductas que favorecen la interacción o el respeto en la comunidad futura, etc. El formato de cada planificación futura es único y está basado en las características de la persona.

Estos “mapas” se utilizan para organizar y compartir la información por medio de símbolos, dibujos y palabras. Éstos ayudan al grupo a evaluar las características del joven, estimulando la creatividad de sus miembros y animándolos a participar sin necesidad de palabras o instrumentos formales.

El facilitador dibuja estos mapas en papeles como posters sobre la base de los comentarios que realizan los participantes de la reunión acerca de cada uno de los ítems. Una característica importante de los mapas son los dibujos y colores, que difieren de las planificaciones formales y rígidas que se realizan tradicionalmente y ayudan a llevar la información a la vida, haciéndola más significativa y real para los participantes.

Pero el proceso no termina con la realización de los mismos, sino que en este momento se comienzan a identificar los pasos necesarios para que se alcancen los objetivos y deseos para el futuro.

3. “Creando un sueño”: desarrollo de un plan de acción

Esta etapa es crítica dentro de la Planificación Futura Personal ya que el equipo identifica los pasos iniciales para que la persona pueda comenzar a alcanzar sus metas futuras.

Se puede realizar en forma conjunta con la reunión donde se elabora el perfil personal del joven. Si se realiza separadamente, otras personas pueden unirse al equipo de trabajo pero será necesario revisar y compartir entre todos los mapas que muestran las imágenes sobre las que se enfocará el futuro del joven.

Durante esta etapa y sobre la base de los mapas, el círculo de soporte se reúne para planificar:

- Un plan para el futuro basado en las preferencias, habilidades, y oportunidades en la comunidad de la cual forma parte.
- Compromisos de acción pequeños y específicos que ayuden a convertir en realidad el sueño pensado para el joven por los miembros del círculo.

En este momento, se deberían identificar algunas estrategias de acción inmediata. Por lo cual los miembros deberían seleccionar y comenzar a trabajar en una o dos ideas prioritarias que ayudarán a alcanzar las imágenes pensadas en el mapa “visión del futuro” y hacerlas realidad. Para ello el círculo comparte las oportunidades y obstáculos que se presentan, pensando como resolverlos de una manera creativa. También se discutirán los recursos que se encuentran disponibles en la comunidad y cómo cada uno de los miembros se comprometerá de acuerdo a sus posibilidades, a realizar sus esfuerzos para ejecutar las acciones necesarias. Más allá de que se establezcan metas muy simples, lo importante es sentir que éstas pueden ser alcanzadas.

4. “Hacer el sueño real”: seguimiento del plan desarrollado

Esta etapa implica que el grupo se reúna en forma regular para:

- Compartir los logros y revisar los progresos conforme al plan de acción.
- Establecer nuevas etapas del plan de acción y asumir nuevos compromisos en base a esto.

➤ Beneficios de la Planificación Futura Personal:

Como se señaló anteriormente este proceso es un abordaje que cuenta con numerosos beneficios. Específicamente para la población con necesidades múltiples o discapacidades severas permite:

- Asistir al joven en el desarrollo de una mejor imagen de sí mismo, permitiéndole participar más activamente en la planificación y decisión acerca de su vida futura.

- Incrementar el círculo social y los soportes comunitarios en forma más natural, ayudándolos a tomar conciencia de las capacidades y posibilidades de esta población y específicamente de la persona para la cual realiza la PFP.

- Ayudar a los miembros de la familia a tener una visión más clara acerca del futuro de la persona y en función de esto, trazar metas realísticas.

- Considerar nuevas opciones y soluciones creativas con relación al futuro educativo, laboral, recreativo, comunitario; debido a la constante lluvia de ideas y trabajo en equipo.

TRANSICIÓN A LA VIDA ADULTA: MITOS Y SITUACIONES REALES

MITOS:

- * **El “proceso de transición a la vida adulta” es un proceso que propone la escuela o centro donde asiste el joven:**

Aunque en la realidad de nuestro país, en muchos casos el proceso de Transición es propuesto por la escuela o por los centros a los que asisten los jóvenes esto es un error conceptual y filosófico ya que el Proceso de Transición es del joven y sólo es posible con la participación activa de su familia y de su comunidad (en la cual se incluye la escuela o centro al cual asiste).

- * **El proceso de transición implica a la escuela/ centro y desde allí se invita a participar a la familia pero resulta difícil que el joven participe activamente.**

“Promover la participación de los jóvenes en todos los niveles de planificación del proceso de transición en defensa de su autodeterminación” (Everson, 1995). Es una práctica habitual en la educación de los alumnos con sordoceguera y/o retos múltiples asumir que ellos no son capaces de tomar decisiones y expresar en su nombre aquello que desean para su vida. Ellos son el centro de este proceso y por lo tanto, para acompañarlos en su realización es fundamental comenzar a trabajar juntos, ayudándolos a expresar sus gustos, habilidades, fortalezas y necesidades.

- * **El proceso de transición incluye a la escuela y a la familia pero resulta difícil que participe la comunidad.**

La asociación entre diferentes organizaciones de manera transdisciplinaria es fundamental para desarrollar un proceso de transición centrado en la persona. Esto requiere salir de la escuela/ centro, visitar diferentes lugares, contactarse con responsables de diversas organizaciones gubernamentales y no gubernamentales, analizar los servicios y propuestas que ofrece la comunidad y, con una mirada amplia, analizar todas las oportunidades que surgen al trabajar en red. También es necesario fomentar planes de acción locales y estatales que permitan el logro de cambios sistémicos en torno a la temática de la transición de jóvenes con sordoceguera” (Everson, 1995). Es muy improbable que un proceso de transición para jóvenes con sordoceguera y/o retos múltiples resulte exitoso trabajando cada organización de manera disgregada, por ello se hace necesaria la formación equipos de trabajo integrados por miembros de diferentes organizaciones que trabajan con esta población o en la preparación de jóvenes con discapacidad para la vida adulta. Esta propuesta no es fácil de llevar adelante ya que implica tiempo, mucho trabajo y llegar a acuerdos pero es la única manera de poder llegar a cambios sistémicos en favor de las personas con sordoceguera y/o retos múltiples.

* **La teoría sobre el tema resulta muy atractiva pero no es posible de ponerse en práctica con esta población.**

Como señala Everson (1995), realizar un proceso de transición de calidad para los jóvenes con sordoceguera y/o retos múltiples requiere, en general, de las mismas características que los servicios de transición para cualquier otro joven sin discapacidad. Su propósito debería ser el de preparar al joven y a su familia para los desafíos y las oportunidades de la vida adulta; acompañándolos en el conocimiento y la experiencia a través de servicios post-escolares, laborales y recreativos de integración en la comunidad. La transición a la vida adulta es una etapa difícil para todos los jóvenes, sin embargo, esta etapa presenta una significación particular para estos jóvenes, ya que se intensifica el desamparo y la escasez de servicios. En América Latina, los programas educativos han crecido de manera muy significativa y aquellos que ayer eran niños atendidos por estas instituciones, hoy, son jóvenes adultos que necesitan continuar con el trabajo colaborativo entre la familia, los profesionales y la comunidad en esta nueva etapa de sus vidas. En muchos de esos programas, desde hace algunos años, existen procesos de transición a la vida adulta que se realizan de manera exitosa: con la participación de los jóvenes, de sus familias y de miembros de la comunidad.

* **El Proceso de Planificación Centrado en la Persona es una buena herramienta pero difícil de utilizar con las familias y de sostener en el tiempo.**

Para diversos autores, una de las estrategias fundamentales dentro de este proceso es la Planificación Centrada en la Persona. Es una herramienta que fue desarrollada en los años 80, para promover nuevas maneras de pensar acerca de las personas con discapacidad. El enfoque de este proceso de planificación es completamente diferente a los procesos formales ya que involucra, en un trabajo en equipo, al joven y a numerosas personas significativas para su vida. Tiene como objetivo fundamental identificar y movilizar los soportes formales e informales que necesita la persona con sordoceguera y/o retos múltiples para afrontar los desafíos que la vida futura significa. Tradicionalmente, cuando se piensa en el futuro de estos jóvenes, los profesionales tienden a describir los escasos servicios existentes y a tomar las decisiones basándose en las circunstancias. En cambio, la Planificación Centrada en la Persona refleja el cambio de paradigma en las prácticas de prestación de servicios basándose no en los servicios disponibles sino tratando de organizar con creatividad un sistema de apoyos individualizados y naturales para alcanzar objetivos significativos para la persona. En nuestro país, en muchos de los programas existentes, dentro de los procesos de transición a la vida adulta se propone la utilización de esta herramienta como parte de la evaluación informal y planificación del proceso de transición y ha logrado sostenerse en el tiempo gracias al trabajo de manera colaborativa entre los participantes.

* **Los alumnos con sordoceguera y/o retos múltiples no pueden integrarse laboralmente.**

Como se señaló anteriormente, es frecuente que cuando se piensa en la inserción laboral de un joven dentro del ámbito de la educación especial, se piensa solamente en aquel con mayores capacidades; no obstante, los jóvenes con sordoceguera y/o retos múltiples también pueden acceder a opciones que respeten sus características personales. Para lograrlo es necesario que el joven cuente con:

- Apoyo, ayudas y equipamientos requeridos
- Adaptación al y del puesto de trabajo
- Evaluación ocupacional, capacitación, colocación y seguimiento
- Asegurar la comunicación y la movilidad

Tanto en otros países como en el nuestro existen experiencias de integración laboral con jóvenes con sordoceguera y/o retos múltiples. Para llevarlas a cabo en Argentina, se han hecho necesario asegurar los ítems mencionados anteriormente y así se han logrado distintas experiencias de integración en ámbitos competitivos con apoyo y protegidos.

REALIDADES:

- * Todavía en numerosas escuelas especiales que brindan servicio para alumnos con sordoceguera y/o retos múltiples consideran que los alumnos con estas características no pueden “formarse laboralmente” ofreciendo experiencias de tipo “ocupacional”.
- * Las escuelas de formación laboral conservan en su mayoría el formato de talleres de formación en diferentes oficios contemplando únicamente el aspecto laboral y recién están comenzando a apropiarse del concepto de Transición con una visión más integral del alumno y de sus necesidades como joven.
- * En relación con el punto anterior, en los últimos años las escuelas y servicios que trabajan con esta población se muestran interesados en el concepto y solicitan capacitación. Ejemplo: Capacitaciones ofrecidas como consultorías del Programa Hilton Perkins en el tema de Transición a la vida adulta.
- * Existen en nuestro país experiencias de Programas de Transición a la Vida Adulta con jóvenes con sordoceguera y/o retos múltiples con varios años de desarrollo y con resultados muy positivos para el joven, sus familias y la comunidad. Ejemplo: Programa de Transición a la Vida Adulta- Instituto Especial Sullai- Córdoba (2004- hasta la actualidad)
- * Todavía resulta difícil la apertura de las escuelas al trabajo con familias de manera colaborativa. En relación a esto, los procesos de planificación centrado en la persona son poco aplicados, sin embargo cuando el personal conoce las estrategias de planificación centrado en la persona, el mismo es valorado y se inicia su utilización con resultados muy positivos. Ejemplo: Estudio de casos

analizados en Tesis para obtener el título de Magíster en Educación Diferencial con mención en Necesidades Múltiples. UMCE. Chile. (Rubiolo, Paula. *Colaboración entre familia y Profesionales en la etapa de transición a la vida adulta en jóvenes con retos múltiples. Un estudio de casos en Argentina.* 2008).

- * Se ha trabajado en forma conjunta diferentes profesionales de Latinoamérica para elaborar un Documento con el objetivo de compartir, en función de las experiencias laborales y conceptos teóricos analizados por los autores, los principios que pretenden orientar los servicios de Transición hacia la Vida Adulta para jóvenes con discapacidades múltiples incluidos aquellos con sordoceguera en América Latina para ser presentado a los autoridades gubernamentales y a aquellas organizaciones y personas interesados en la temática. El mismo se realizó con profesionales de Argentina, Brasil, Uruguay, Costa Rica y Perú y fue elaborado con el aporte de Programa Hilton Perkins América Latina y Fundación Once América Latina (FOAL).
- * Existen en el país provincias que están trabajando en la elaboración de Contenidos curriculares que contemplen diversas áreas de formación para jóvenes con diferentes tipos de discapacidad. Dentro de estos contenidos se considera el concepto de Transición a la Vida Adulta con un enfoque más global que considere al joven en sus diferentes dimensiones, trascendiendo la dimensión estrictamente laboral. Ejemplo: Diseño de Formación Profesional para Jóvenes con Necesidades Educativas Especiales. Provincia de Santa Cruz. Mayo 2007.
- * Existen en el país experiencias de inclusión laboral de jóvenes con diferentes discapacidades en pasantías laborales en la comunidad bajo la modalidad empleo con apoyo. Ejemplo: Escuela de Formación y Capacitación Laboral N° 528. Puerto Madryn. Chubut.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Burges, H.; Iglesias, R.; Laynes M.; López Masís, R.; Nolla S.; Romero S.; Rubiolo P.; Soza Á. (2008). *Proceso de transición a la vida adulta*. Documento elaborado con el aporte de Programa Hilton Perkins América Latina y Fundación Once América Latina (FOAL). Córdoba. Argentina.
- Everson, J. (1995b). *Transition Services for Youths who are Deafblind: A Best Practices Guide for educators*. Sands Point, NY: Helen Keller National Center.
- Rubiolo, P. (2003) *Desde la escuela hacia la vida adulta. Diseño de un programa de transición para adolescentes y jóvenes con multidiscapacidad sensorial y trastornos en la comunicación*. Proyecto Final del Programa de Educación de Líderes de Perkins School for the Blind. Programa Hilton Perkins. Watertown, MA.
- Rubiolo, P. (2008). *Colaboración entre familia y Profesionales en la etapa de transición a la vida adulta en jóvenes con retos múltiples. Un estudio de casos en Argentina*. Tesis para obtener el título de Magíster en Educación Diferencial con mención en Necesidades Múltiples. UMCE. Chile.

Introducción:

El presente trabajo será desarrollado dentro del marco del primer encuentro que se realizara en Córdoba. Consta de un desarrollo basado en la experiencia y recorrido de quien lo escribe.

Multiplicidad de oportunidades

Familia como parte del equipo de la misma colaborativo

En la mayoría de las actividades humanas, los grandes logros han sido consecuencia de un trabajo mancomunado de personas dedicadas a una tarea específica.

Este es un indicador para todos nosotros que no podemos perder de vista, ya que formamos parte de un mismo mundo que progresa cada vez más aceleradamente.

Por lo tanto comienzo poniendo énfasis en la indiscutible necesidad de que las familias sean parte de los equipos colaborativos, lo que dará como resultado el bienestar de todos.

Debemos cobrar absoluta conciencia de que, en este tema, individualidad es sinónimo de frustración y atraso.

Es en la intercomunicación permanente donde encontraremos opiniones que nos enriquecerán, tanto a los profesionales con su saber científico, como a las familias con su saber empírico.

Por lo tanto, el intercambio de experiencias vividas, y la transferencia de las mismas siempre redundara en un beneficio común.

Como decía al principio, nosotros, como parte de la sociedad, no somos otra cosa que un reflejo de la misma. Mal entonces podemos creer que lograremos resultados de importancia en forma individual y solitaria.

Durante muchos años me he preguntado, si siendo que el mundo se desarrolla en todas sus actividades mediante trabajos en equipo Somos nosotros una excepción?... Somos nosotros una isla en medio de la sociedad?...

Definitivamente, a estos dos interrogantes, que podrían ser muchos más, tengo que responder negativamente.

El ser humano se desempeña en la vida siguiendo las corrientes universales

En cultura, educación, salud, economía, política y la gran mayoría de las disciplinas, podemos nosotros desconocer esta actitud general.

Entonces, cuando acepto esta invitación a conversar con ustedes, lo hago convencida de que nada puede lograrse, en la problemática que hoy nos reúne, sin un verdadero trabajo en equipo, familia – profesionales.

El individualismo trae generalmente consecuencias severas. Soledad, falta de actualización en el conocimiento, información magra y a veces distorsionada, lo que lleva muchas veces a manejos equivocados de las situaciones familiares.

Mis palabras a ustedes hoy, persiguen el fin de tomar conciencia de la trascendencia de dejar de lado la soledad estéril del individualismo y la modifiquemos en función de resultados prolíficos del trabajo en común Solamente así lograremos la fuerza necesaria que el individualismo no nos dará.

Si logramos este cambio, hacia un salto de calidad en los servicios, podremos dar otra vuelta a la historia de la educación especial y que esto trascienda hacia un futuro mejor, en el que se vea la importancia de la participación activa de las familias en la educación y futuro de sus hijos. Juntos familias – profesionales

Alicia Rosaz
Operadora en Psicología Social
Representante de la Asociación de Padres de Personas con SC y discapacidad
Múltiple de Argentina

Bibliografía

Simoneti Alejandro - Experiencia de Multiplicidad inabarcable.
Enrique Pichón Riviere - Psicología Social como crítica de la vida cotidiana.
Enrique Pichón Riviere - La construcción social de la realidad.

I Encuentro de Directores de Educación Especial, Supervisores de Educación Especial, Nivel Superior y Directores asociados a Perkins Internacional.

La educación de los estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple.

Córdoba 9 y 10 de noviembre de 2009

PARTICIPANTES

SONIA TOBARES Directora General de Regímenes Especiales. Provincia Salta
 ZULMA RODRÍGUEZ. Dirección de Educación Inclusiva. Provincia La Pampa
 MARISA DESORTES. Dirección de Educación Inclusiva. Provincia La Pampa
 AUREA SOZA. Representante Legal Institución Sullai, consultora Of. Regional H. Perkins. Provincia Córdoba
 CARINA LEONARDI. Supervisora Dirección general de Educación Especial. Provincia Santa Cruz
 ALICIA RAIMONDO. Asesora técnica Educación Especial Provincia Buenos Aires

PLAN DE ACCION

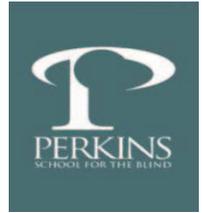
OBJETIVOS	DESTINATARIOS	ACTIVIDADES	TIEMPO	RESPONSABLE	EVALUACION
Socializar la información del encuentro a equipos directivos y supervisores	Equipos Directivos de Escuelas Públicas y Privadas Supervisores	Reuniones zonales. Visitas a Servicios. Confección del documento. Actualización del	Diciembre -Marzo	Sonia Tobaris (Salta DGRE) Marcela De Sortes (La Pampa) Carina Leonardi	Realización de las reuniones Informe. Registro de asistencia. Encuentro de

Valorar el grado de implementación de la propuesta	Instituciones	documento en base al material provisto y escuchado durante los 2 días de encuentro Identificar de las escuelas bajo programa <ul style="list-style-type: none"> Socialización de experiencias de trabajo. Capacitación por escuela o grupos de escuelas.	Diciembre 2010 Junio-julio	Alicia Raimondo (Bs. As) Zulma Rodríguez (La Pampa) Aurea Soza (Córdoba)	escuelas que trabajan con multidiscapacidad SUMAR A LAS ESCUELAS QUE FALTAN Monitoreo
		Tutorías			



*I Encuentro de Directores de Educación Especial, Supervisores de Educación Especial, Nivel Superior y Directores asociados a Perkins Internacional.
La educación de los estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple.*

Córdoba 9 y 10 de noviembre de 2009



PARTICIPANTES

LILIANA NICOLÁS. Supervisora de Educación Especial. Provincia Formosa
CHRISTIAN AHRENSBURG. Director Carrera Prof. Educación Especial IFDC Villa Regina. Provincia Río Negro.

MIGUEL SALTO. Vicedirector Escuela Especial N°1 Ushuaia. Provincia Tierra del Fuego.

MARÍA A. URQUIZÚ. Equipo técnico de Supervisión de Educación Especial. Provincia Chubut.

ALICIA ROSAZ. Presidenta Institución Fátima Provincia Buenos Aires

Análisis de situación

- ✚ Falta de coordinación a nivel provincial.
- ✚ Falta de relevamiento de datos.
- ✚ Permanencia de los docentes en los cargos.
- ✚ Falta de lineamientos desde el Ministerio de Educación para el tratamiento de las personas con multidéficit lo que implica que docentes de escuelas sostengan el proyecto.

Objetivos

- ✚ Relevamiento de datos de alumnos con MD y SC
- ✚ Promover el conocimiento de la propuesta del enfoque del currículo ecológico funcional.
- ✚ Promover el trabajo en red.
- ✚ Apoyar propuesta de creación de carrera a distancia o semi-presencial.

Acciones

- ✚ Participar en las capacitaciones que se reciben a través de Perkins Internacional
- ✚ Incluir a los padres con mayor énfasis en proyectos reuniones y talleres.
- ✚ Conformar una red de equipo de profesionales, escuela, familia, ONG, comunidad, empresas.

 Conformar grupos de estudio

Recursos humanos

Asociación de padres

Docentes

Directivos

Supervisores

Inspectores

Padres

Asesores

Asistentes

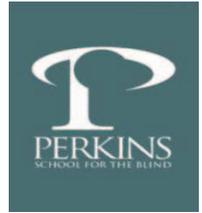
Profesionales

Equipos técnicos



*I Encuentro de Directores de Educación Especial, Supervisores de Educación Especial, Nivel Superior y Directores asociados a Perkins Internacional.
La educación de los estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple.*

Córdoba 9 y 10 de noviembre de 2009



PARTICIPANTES

LILIANA NICOLÁS. Supervisora de Educación Especial. Provincia Formosa
CHRISTIAN AHRENSBURG. Director Carrera Prof. Educación Especial IFDC Villa Regina. Provincia Río Negro.

MIGUEL SALTO. Vicedirector Escuela Especial N°1 Ushuaia. Provincia Tierra del Fuego.

MARÍA A. URQUIZÚ. Equipo técnico de Supervisión de Educación Especial. Provincia Chubut.

ALICIA ROSAZ. Presidenta Institución Fátima Provincia Buenos Aires

Análisis de situación

- ✚ Falta de coordinación a nivel provincial.
- ✚ Falta de relevamiento de datos.
- ✚ Permanencia de los docentes en los cargos.
- ✚ Falta de lineamientos desde el Ministerio de Educación para el tratamiento de las personas con multidéficit lo que implica que docentes de escuelas sostengan el proyecto.

Objetivos

- ✚ Relevamiento de datos de alumnos con MD y SC
- ✚ Promover el conocimiento de la propuesta del enfoque del currículo ecológico funcional.
- ✚ Promover el trabajo en red.
- ✚ Apoyar propuesta de creación de carrera a distancia o semi-presencial.

Acciones

- ✚ Participar en las capacitaciones que se reciben a través de Perkins Internacional
- ✚ Incluir a los padres con mayor énfasis en proyectos reuniones y talleres.
- ✚ Conformar una red de equipo de profesionales, escuela, familia, ONG, comunidad, empresas.

 Conformar grupos de estudio

Recursos humanos

Asociación de padres

Docentes

Directivos

Supervisores

Inspectores

Padres

Asesores

Asistentes

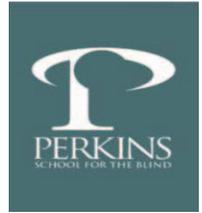
Profesionales

Equipos técnicos



*I Encuentro de Directores de Educación Especial, Supervisores de Educación Especial, Nivel Superior y Directores asociados a Perkins Internacional.
La educación de los estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple.*

Primer Jornada 9 de noviembre de 2009



**MAGISTER LORENA ANTEZANA
PROFESORA MARCELA ZAMPONI
MAGISTER SANDRA POLTI**

Comunicación, estrategias metodológicas, Teoría de Van Dijk, calendarios.

La comunicación como puerta hacia el aprendizaje. Implica interacción, intercambio de ideas, de significados entre dos o más personas con la libertad de emplear distintos códigos en función de los conocimientos, habilidades de las personas intervinientes ya sea por un medio verbal o no verbal.

La competencia comunicativa abarca la competencia lingüística.

La comunicación debe ser transversal a los programas educativos.

El enfoque basado en el movimiento tiene su origen en la enseñanza de Jan Van Dijk y sus colaboradores del Instituto para Sordos de Sint Michielgestel, en Holanda.

El enfoque basado en el movimiento fue creado como un vehículo para favorecer el diálogo del niño con el mundo exterior.

“Establece que las experiencias motoras constituyen el fundamento de todo aprendizaje”

Niveles fundamentales del programa de Van Dijk

- Nutrición
- Resonancia
- Coactivo
- Referencia no representativa
- Imitación diferida
- Gestos naturales

El Calendario de Actividades es un medio tecnológico, utilizado en la metodología con personas con sordoceguera y con retos múltiples, donde “las actividades son representadas por un objeto que tiene por finalidad anticipar la actividad a realizar”

Los calendarios son personalizados, existe uno para cada persona y acorde a su nivel de entendimiento. El objeto de representación, es el objeto que representa una actividad en el calendario. Los niveles del calendario empiezan con el objeto concreto, para luego pasar a utilizar parte del objeto (desnaturalización del mismo), los próximos pasos serían: el dibujo, icono o foto, dibujo y palabra escrita, palabra escrita, frase escrita.

LIC. NORA SINOPOLI

Evaluación funcional auditiva

Explicación del proceso: abordaje global que considera la edad del estudiante a la hora de elegir los instrumentos.

Relevamiento de datos y registro de observaciones sobre como recibe y procesa la información de todo el entorno.

La evaluación funcional compone distintas áreas

Generalidades del sistema auditivo: Recepción- Procesamiento- Discriminación

Al pasar a los centros corticales tenemos el inicio de una respuesta.

Oído interno. Funciones: auditiva y vestibular.

Proceso auditivo: Comienza con sensación sonora, se percibe, entra en estado de alerta.

Estereofonía: localización de la fuente sonora

Lo más afectado en nuestra población -> discriminación auditiva

Valoración: Cualquier indicio de respuesta

Cómo se hace en nuestra población -> siempre asociada a comunicación y cognición

El estado de alerta auditivo:

Sensación respuesta a la presencia y ausencia de sonidos

Atención

Localización

Fin de la valoración: Dar recomendaciones referidas al área auditiva

Preguntas que surgieron

¿Cómo te das cuenta si hay respuestas auditivas?

...por cambios que pueden ser mínimos en el niño. Siempre en el momento de la valoración hay tres personas: una que observa, otra que anota y otra que presenta el estímulo (Nora Sinopoli)

.....mi hija Rupe tiene PEA que refieren pérdida severa y total, más del 80 %. Ella responde verbalmente a su nombre pero no al sonido de los autos. ¿Por qué?

... seguramente Rupe tiene una huella mnémica auditiva que es la cadena de sonidos

PEA-> mide la respuesta eléctrica desde la primer neurona del nervio auditivo hasta que entra al centro temporal. Debe asociarse con otros 3 Estudios

Tiene que tener replicabilidad: tres veces en el mismo lado

Un estudio no hace diagnóstico. La valoración funcional auditiva requiere, además, de estudios clínicos complementarios. Deben tomarse todas las informaciones. (Nora Sinopoli)

PROF. VERÓNICA CAJAL
AUREA SOZA
ALICIA ROZAS

Familia como parte del equipo colaborativo

Consideraciones del enfoque social en discapacidad.

Necesidades de las personas con necesidades múltiples, cuales se presentan como desafíos más fuertes en la actualidad: recreación y T.L., Autodeterminación, Legislación y gobierno

Habilitar la participación y hacer gestión, es decir, que las cosas sucedan.

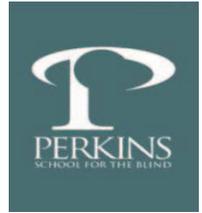
AUTODETERMINACIÓN- DERECHOS- EMPODERAMIENTO

Estrategias de gestión Institucional.



I Encuentro de Directores de Educación Especial, Supervisores de Educación Especial, Nivel Superior y Directores asociados a Perkins Internacional.
La educación de los estudiantes con sordoceguera y discapacidad múltiple.

Segunda Jornada 10 de noviembre de 2009



AUREA SOZA

Gestión: presentación de la Misión y de la Visión de Institución Sullai. Distinción entre ambas, siendo la Visión más amplia y la guía para el trabajo actual y futuro.

MAGÍSTER KARINA MEDINA- Directora pedagógica Institución Sullai **Abordaje educativo de niños y jóvenes con discapacidad múltiple**

Implicancias del cambio de paradigma, consideración de todas las personas como “educables”. Abordaje integral de los alumnos con discapacidad múltiple.

Conceptos implicados en los nuevos acuerdos y convenciones internacionales a los cuales nuestro país ha adscripto: NEE, Inclusión.

Cambios realizados en la provincia de Córdoba a nivel de educación de gestión privada (DGIPE) en relación a la población con discapacidad múltiple (Resolución ministerial 0925). Ofrece los lineamientos básicos y generales para la atención educativa de esta población.

Conceptualización de currículo en general y de currículo funcional en particular.

¿Cómo acceden los alumnos con DM al currículum?

A través de una perspectiva ecológica funcional y núcleos de aprendizaje extendidos: áreas específicas para atender a las necesidades específicas de los alumnos con discapacidad múltiple.

Sus necesidades son iguales a las de cualquier niño la diferencia es como acceden al conocimiento.

Caracterización del currículum basado en el desarrollo.

Comentarios realizados durante la exposición

...a veces en algunas escuelas de la provincia se usa solo el funcional y considera que no se debe separar el uso del funcional del académico (Representantes de Santa Cruz)

... redefinir Curriculum Funcional, no es un currículum paralelo o separado; la verdadera definición de funcionalidad es la inclusión. Lo que tenemos que ver es con qué recursos accede desde un CF a los contenidos propios de la provincia (Marcela Toscano- Bs. As)

... no es CF, es currículum común con una perspectiva funcional (Graciela Ferioli)

Perspectiva ecológica

Desde la sociología (...) hace referencia al estudio de la relación entre los grupos humanos y su ambiente (...)

Núcleos de aprendizaje extendidos

Proporcionar los recursos y apoyos que necesita de acuerdo a sus necesidades. Más no se puede hacer hincapié solo en esto porque si no estaríamos trabajando en un enfoque desde la rehabilitación olvidando la consideración integral de la persona y su educación.

Comentarios realizados durante la exposición

...los contenidos núcleos los podemos incluir en las actividades funcionales (Graciela Ferioli)

...son los que lo preparan para la vida en su casa y en su comunidad (Graciela Ferioli)

Propuesta curricular del Desarrollo basado en la Perspectiva Ecológica Funcional

Denominación acordada por y para la Institución Sullai.

Gráfico

ÁREAS DE DESARROLLO + PARAMETROS CURRICULARES NACIONALES (Disciplinas) + PARAMETROS ECOLÓGICOS FUNCIONALES (áreas o dominios) + Núcleos de aprendizaje extendidos (O y M, Ayudas y apoyo tecnológico, entre otros)

Beneficios:

- Oportunidad para generalizar habilidades
- Habilidades y materiales apropiados a la edad cronológica
- Orientado al porvenir del alumno
- Elimina la instrucción de habilidades fracturadas.

Comentarios realizados durante la exposición

... los núcleos de aprendizaje extendidos no tomarlos como algo separado, sino que se van dando en las actividades naturales (Marcela Toscano)

... es fundamental que el contenido núcleo figure en el programa (Graciela Ferioli)

.....a modo de ejemplo si pensamos en una niña de 9 años con necesidades educativas múltiples que realiza una actividad de zooterapia siendo la encargada de alimentar a la perra y salir con ella dos veces a la semana. El recurso del animal lo utilizan para favorecer el caminar con seguridad por parte de la niña, que aumente su tolerancia a distintas texturas y olores y los núcleos de aprendizaje prioritarios. (Karina Medina)

... los modelos están en relación también a la apertura que tengamos a las decisiones y pensamientos de las personas con discapacidad (Beatriz Zoppi)

... esta perspectiva nos ayuda a organizar el transito escolar del alumno en el sistema educativo... (Marcela Toscano)

LIC. DELIA GÓNGORA
MAGISTER MARCELA TOSCANO

Programa educativo individual en atención temprana, edad preescolar y escolar-

Se definen conceptos básicos de acuerdo al cambio de paradigma desde lo egocéntrico a lo ecocéntrico.

Perspectiva ecológica sobre el riesgo evolutivo: estudiar el desarrollo en su contexto, ambientes significativos del niño que modelan el curso del desarrollo en un niño.

Cuando se presenta una familia al servicio de Atención Temprana se realizan valoraciones funcionales con la familia, como vínculo primario considerando los ambientes naturales donde el niño se desarrolla y los aspectos culturales, económicos y sociales. (Macrosistema- Mesosistemas y Microsistemas - Bronfenbrenner) Desarrollo del niño en esta interrelación sistémica.

Desde esta concepción la AT no es exclusiva de una disciplina sino que implica un conjunto de estas. Los mejores resultados se darán cuando se puedan y sepan combinar las aportaciones de todas.

Conceptos acerca de las Bases neurobiológicas basados en la plasticidad neuronal.

El procesamiento de la información se encuentra afectado en los niños con SC y DM. El impedimento auditivo y visual se encuentra presente en la mayoría de estos niños. Queda demostrado que la capacidad cerebral para compensar por medio de la plasticidad cerebral y esto es lo que debemos proporcionar en este servicio de atención temprana con estos niños. La estimulación propicia las condiciones para proporcionar las interacciones tempranas adecuadas.

Conceptos de SC y DM. Necesidad de recursos y de apoyo que respondan a sus necesidades de aprendizaje temprano. Causas de estas condiciones. Desafíos que presentan: acceder al entorno, comunicarse, moverse de un espacio a otro. Y por esto el desafío y tarea del docente en este período es acercar el mundo a esos niños.

Esto se realizará a través de un aprendizaje activo. Niño como participante en entornos ecológicos... el niño siempre tiene posibilidades de hacer y de participar... nuestro rol es ver en qué parte de esa actividad puede participar... se relatan experiencias de trabajo en relación a esto. Se observa un video de una experiencia en el hogar con un alumno.

Orientación biopsicosocial, el uso de técnicas educativo-sociales, más que individuales, promoviendo el uso de recursos ambientales y familiares para promover la existencia de contextos de apoyo.

Actividades con proyección en el ambiente natural de niño. Importancia de los intercambios socio comunicativos de niño con su entorno. La comunicación debe envolver todas las actividades y rutinas. Intervención ecológica y funcional.

Programas educativos individualizados se arma considerando: equipo colaborativo trabajando con la familia como miembro activo, planificación centrada en la

persona: holismo (red de apoyo), valoración ecológica: para facilitar la participación del niño en los diferentes contextos. Estos planes consideran “la diversidad del ser humano” para fomentar la “calidad de vida”.

¿Qué queremos lograr con el Plan Educativo Individualizado? La participación del alumno en su comunidad como miembro activo, considerando el concepto de autodeterminación.

MAGISTER PAULA RUBIOLO

Transición a la vida adulta

Proceso de transición, construcción de puentes de unión, entre servicios educativos y la comunidad. Entre la escuela y los desafíos que la vida adulta significa.

La transición comienza a prepararse desde edades tempranas. El proceso de transición se tiene que pensar en la persona, PCP, implica un trabajo en equipo comprometiendo a la comunidad, la escuela, la familia y al joven. Asegurar las experiencias vocacionales y oportunidades con grupo de pares con y sin discapacidad. Promover la participación del joven, esto pone énfasis en la calidad de vida del joven. Está basado en el principio de participación parcial.

Metas: optimizar la calidad de vida.

Programa: implica al joven y su familia optimizando sus posibilidades y habilidades (mediante una perspectiva ecológica y funcional)

Aspectos de que está compuesta la transición: la familia (participación, conocimiento, cultura) escolaridad, aspectos recreativos y sociales, postescolares. Papel del facilitador, acompaña el proceso de transición. Acceso a distintos tipos de servicios. Aspectos que hacen a la independencia –autodeterminación- Aspecto comunicativos (intérprete, CAA, etc.) relaciones interpersonales.

Comentario de Graciela Ferioli.... interdependencia, todos dependemos de todos.

Tiempo libre y actividades sociales, de la familia a la escuela, ir extendiendo en la comunidad. Importancia de experiencias de interrelaciones con pares con y sin discapacidad desde antes.

Sexualidad: respeto por su intimidad, informar y educación.

Comunidad y trabajo.

Ejemplo: joven SC con complejidad del mundo que lo rodeaba, su comunicación bastante dificultada en algunos aspectos, quería un trabajo donde vistiera bien (con saco y corbata) Su trabajo consistía en llevar un carro en un hospital con kit con material descartable. Es pensar sin límites en relación a nuestros jóvenes.

“Pensar sin Límites” Preparación para el mundo productivo, con apoyos, ayudas y equipamientos. Aspectos de salud, tener en cuenta cambios psicofísicos o nutricionales. Aspecto económico –dinero- manejo y administración, uso funcional. Aspectos de vivienda, ver las opciones, con otros, en instituciones, su familia.

Experiencias: Secretaría de niñez, adolescencia y familia de Córdoba, casas (dos) vivir con pares.

Aspecto transporte, conocimiento, uso, técnicas de O&M, legislación.

Proceso de evaluación y valoración: formales e informales. Una herramienta del proceso es la planificación futura personal, mal usada es peor que no usarla. Porque a veces no es el momento, familiar, o no hay facilitador, etc.

De manera informal, en un encuentro se planifica junto con la familia, elecciones de la familia. Mirar al joven dentro del contexto donde participa. Ver apoyos en la vida de ese joven más allá de la madre y el padre. Se define preferencias del joven, perfil personal, círculo de soporte, mapas (básicos y opcionales)

Se observan ejemplos de mapas de lugares, (Ej. planificación de joven en Puerto Madrin, único lugar donde la joven iba caminando sola era al cementerio porque había fallecido su papa)

“Círculo de soporte” tiene que reunirse periódicamente, sino no sirve como herramienta. Para planificar un plan futuro.

Beneficios: nos separamos del sistema para comenzar a pensar en el joven y su familia.

Transición a la vida adulta: Mitos y realidades.

Para que se puede llevar a la práctica

Mito: La TVA parte de la escuela, resulta difícil que el joven participe, difícil que participe la comunidad, es muy difícil que se enganche la comunidad. Hay experiencias concretas.

Realidad: las escuelas creen que los alumnos con SC o MD no pueden formarse laboralmente. Falta una visión más integral del alumno. Los servicios quieren saber.

Existen experiencias en el país (Ej. Esc. 527 de Esquel)