



■ Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con

sordoceguera

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)

Elvira Forero Hernández
Directora General

Rosa María Navarro Ordóñez
Directora Regional Bogotá (E)

Martha Liliana Huertas Moreno
Directora de Prevención

María Piedad Villaveces Niño
Directora de Protección

Cordinación Editorial

Henry Matallana Torres
Jefe Oficina de Comunicaciones y Atención al Ciudadano ICBF

Grupo Programa Multimodales de Comunicación

Comité Técnico
Janett Bernal Torres
Lilias Florez Peñaloza
Doris Acosta Espinosa

Sense Internacional (Latinoamérica)

Autores
Ximena Serpa Fonnegra
Andrea Paola Salgado Jaime

Corrección de estilo
Cesar Leonardo Arévalo Ochoa

Alcaldía Mayor de Bogotá

Samuel Moreno Rojas
Alcalde Mayor

Mercedes del Carmen Ríos Hernández
Secretaría Distrital de Integración Social
Olga Lucía Velásquez Nieto
Subsecretaria

Juan Fernando Rueda Guerrero
Director Poblacional

Jonathan Javier Nieto Blanco
Oficina Asesora de Comunicaciones

Constanza Liliana Alarcón Párraga
Subdirectora para la Infancia

Camilo Ernesto Peña Porras
Coordinador Análisis y Seguimiento de la Política Pública

Gloria Carrasco Ramirez
Coordinadora Atención Integral Primera Infancia

Constanza Gómez Romero
Coordinadora Convenio 3188 de 2008 Primera Infancia e Inclusión Social

Astrid Eliana Caceres Cárdenas
Profesional Atención Integral Primera Infancia

Caja de Compensación Familiar – Compensar

Néstor Rodríguez Ardila.
Director General

Ligia Ortiz Cepeda.
Planificadora Acompañamiento Educativo

Diseño gráfico y Diagramación
Gatos Gemelos Comunicación

ISBN: 978-958-623-103-9
Primera edición Agosto de 2010

Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con sordoceguera

La serie de 8 módulos denominado “Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con Discapacidad” fue desarrollado por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) en alianza con Sense Internacional (Latinoamérica), INCI, INSOR, Habilitat, la Fundación Niñez y Desarrollo, la Fundación Integrar y la Fundación Fe. Los contenidos del presente documento son producto del contrato N. 412 de 2007 suscrito entre el ICBF y Sense Internacional son responsabilidad de sus autores y del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar.

Su contenido parcial puede ser usado, citado, divulgado siempre y cuando se mencione la fuente y normas de derechos de autor. La reproducción total debe ser con autorización de la Oficina de Comunicaciones del Instituto Colombianos de Bienestar Familiar.

La publicación de la serie de 8 módulos de “Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de 6 años con Discapacidad, se realiza en el marco del Componente de Desarrollo Infantil del Convenio 3188 de 2008 denominado ‘POR LA PRIMERA INFANCIA Y LA INCLUSIÓN SOCIAL’”.

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF)
Sede Nacional: Avenida Carrera 68 No. 64 C – 75
Bogotá – Colombia
Teléfono 57(1) 4377630
Línea gratuita nacional ICBF 018000 9180 80
www.icbf.gov.co

Secretaría Distrital de Integración Social (SISD)
Carrera 7 # 32 – 16
Bogotá – Colombia
Teléfono 57(1) 3279797
www.integracionsocial.gov.co

Contenido



CAPÍTULO I ¿Qué debemos saber acerca de sordoceguera?

09

■ ¿Qué es sordoceguera?	11
■ ¿Por qué se produce la sordoceguera?	12
¿Qué puede pasar durante el embarazo?	13
■ ¿Qué puede pasar a nivel genético?	13
■ ¿Qué puede pasar en el parto?	13
■ ¿Qué puede pasar después del embarazo?	14
■ ¿Cómo puedo saber si un niño o niña tiene sordoceguera?	14
■ ¿Mi niño o niña escucha bien?	14
■ ¿Mi niño o niña ve bien?	14
■ ¿La sordoceguera se puede prevenir?	15
■ ¿Qué características puedo ver en un niño o niña con sordoceguera?...	16
■ ¿Qué diferencias tiene un niño o niña con sordoceguera, con otros niños con otra discapacidad?	17
■ ¿Qué puedo hacer para que la sordoceguera no sea más severa?	17



CAPÍTULO II ¿Que puedo hacer para que el niño o niña con sordoceguera se desarrolle, aprenda y adquiera habilidades para su participación familiar y social?

19

- ¿Qué riesgos y qué cuidados debo tener en cuenta para mejorar la salud de mi niño o niña? 21
- ¿Qué puedo hacer para apoyar el desarrollo integral de un niño o niña con sordoceguera? 21
- ¿Cómo puedo comunicarme con un niño o niña con sordoceguera?.... 32
- ¿Cómo saber si puedo llegar a una comunicación de nivel simbólico (de representación)? 41



CAPÍTULO III ¿Que puedo hacer para garantizar la inclusión del niño o niña con sordoceguera en la familia y en la comunidad?

47

- ¿Cómo puedo seguir apoyando a mi niño en medio de la confusión y el dolor? 48
- ¿Cómo incluir al padre y a los hermanos en la aceptación de la situación de discapacidad?..... 50
- ¿Como familia que apoyo espero de los profesionales? 50
- ¿Cómo puedo adecuar mi hogar para que mi niño o niña esté mejor y contento? 51

■ ¿En quién puedo apoyarme para conocer mejor lo que sucede con mi hijo o hija con sordoceguera?	52
■ ¿Qué programas a nivel educativo o terapéutico me apoyan en el desarrollo de estos procesos?	53



■ Capítulo IV Si tú tienes a cargo la atención de un niño o niña con sordoceguera, ¿Sabes como cuidarte, a quien acudir y que entidades u organizaciones te pueden brindan apoyo?	55
■ ¿Qué debo tener en cuenta para el cuidado de un niño o niña con sordoceguera?	56
■ GLOSARIO DE TÉRMINOS	58
■ AGRADECIMIENTOS	59
■ BIBLIOGRAFÍA	60



Presentación



La sordoceguera es una discapacidad única, en la que la persona también puede presentar deficiencia visual y auditiva, una situación que no es muy común. Cuando se presenta, implica un reto para todos en el núcleo familiar. Aunque existe documentación sobre este tema, no ha sido muy difundido, ni cuenta con extensos desarrollos ni divulgación de experiencias de profesionales especializados.

Conscientes de esta situación, el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar -ICBF y Sense Internacional (Latinoamérica), organización no gubernamental que apoya y orienta a instituciones y desarrolla proyectos con y para la población sordociega, elaboraron esta guía; junto con otras organizaciones aliadas, como el Centro de Rehabilitación Ideas Día a día, dando así respuesta a las inquietudes propuestas por el ICBF, con la colaboración de las madres sustitutas de la regional Bogotá y las madres biológicas que forman parte de la Asociación de Padres de Niños con Sordoceguera y Discapacidad Múltiple “Pasos Múltiples” de la ciudad de Bogotá.

El objetivo del documento es brindar herramientas a la familia y a la comunidad, sobre los conceptos básicos, el desarrollo, la inclusión social y el cuidado de los niños y niñas con sordoceguera.

El documento ofrece orientaciones para la vida cotidiana que pueden aplicarse en los entornos familiares, educativos o institucionales en donde se encuentren niños o niñas menores de seis años con sordoceguera.

Esta dirigido a madres y padres biológicos, madres sustitutas, madres comunitarias, jardineras y agentes educativos de Bienestar Familiar, que tienen interés en conocer, intervenir e informar a otras personas acerca de la sordoceguera y las posibilidades de desarrollo con las que cuentan los niños que la poseen.

La guía está compuesta por cuatro capítulos:

Capítulo 1. APRENDAMOS SOBRE SORDOCEGUERA: qué es la sordoceguera, cuáles son sus principales causas, cómo podemos estar atentos para detectarla en un niño o niña, qué podemos hacer para prevenirla, cuáles son las características más comunes en la población infantil y cómo podemos diferenciarla de otras discapacidades con las que se le suele confundir.

Capítulo 2 ¿QUÉ PUEDO HACER PARA QUE EL NIÑO O NIÑA CON SORDOCEGUERA SE DESARROLLE, APRENDA Y ADQUIERA HABILIDADES PARA SU PARTICIPACIÓN FAMILIAR Y SOCIAL?: desarrollo del niño, requerimientos y áreas más importantes a trabajar, cuidados en salud, aprendizaje, comunicación y movilidad, es decir, los puntos básicos a trabajar por los padres, madres, cuidadores y maestros con los niños y niñas, para generar autonomía y promover su participación en la familia y la comunidad.

Capítulo 3 ¿QUÉ PUEDO HACER PARA GARANTIZAR LA INCLUSIÓN DEL NIÑO CON SORDOCEGUERA A LA FAMILIA Y A LA COMUNIDAD?: trata sobre los cuidados que debe tener la familia. Orienta sobre cómo manejar esta discapacidad, en lo que se refiere al compromiso, no sólo por parte de la madre, sino de los demás miembros de la familia. Las adaptaciones que podemos hacer en casa y las instituciones que nos pueden apoyar.

Capítulo 4 SI TIENES A CARGO LA ATENCIÓN DE UN NIÑO O NIÑA CON SORDOCEGUERA, ¿SABES CÓMO CUIDARTE, A QUIÉN ACUDIR Y QUÉ ENTIDADES TE PUEDEN BRINDAN APOYO?: está dedicado a las personas que ejercen el cuidado del niño o niña sordociego: madres biológicas, abuelas, padres, madres sustitutas, madres comunitarias, jardineras. Brinda información sobre cómo desarrollar mejor las actividades de la vida diaria: alimentación, sueño, higiene personal y movilización. También trata sobre los posibles conflictos en la conducta y los apoyos que puede encontrar el cuidador.



¿Que debemos saber
acerca de sordoceguera?

CAPÍTULO I



Ventana de reflexión

“Ser sordociego es como estar profunda debajo de la tierra, donde no hay luz y sonido, al principio tuve dificultad para respirar, pero después me convencí a mi misma que había suficiente aire”

Yolanda Leon de Rodríguez
Líder sordociega Latinoamericana

¿Qué es sordoceguera?

“La sordoceguera es una deficiencia sensorial – visual y auditiva- que se manifiesta en mayor o menor grado, generando limitaciones en la comunicación, orientación y movilidad, acceso a la información y restricción para la participación social”.¹

Nuestra sociedad esta diseñada para las personas que oyen, ven, caminan y tienen cierto tipo de condiciones intelectuales, Aceptar las diferencias no es una cosa muy común. A menudo conocemos o nos han contado casos de personas ciegas, sordas, con limitaciones físicas o cognitivas, pero no nos han contado mucho, por ejemplo, de niños y niñas que viven otra condición: la sordoceguera.

La mayoría de las cosas que conocemos de nuestro mundo es gracias a lo que vemos y oímos, sabemos que la persona sorda se comunica y se conecta con el mundo a través de la visión. La persona ciega usa el sentido del oído, para comunicarse, para estar alerta en el mundo. Cuando nos hablan de sordoceguera, es posible que de inmediato pensemos en personas que tienen dos discapacidades, pero eso no es del todo cierto, porque se considera la sordoceguera como una limitación única, que tiene necesidades específicas (en la comunicación, en el acceso a la información, en la orientación y la movilidad), por eso no es una persona sorda que no ve, ni una persona ciega que no oye.

Dentro de las personas que llamamos sordociegas, hay personas que no ven y no oyen (totales), son el 10% aproximadamente de la población y en el 90% están otras

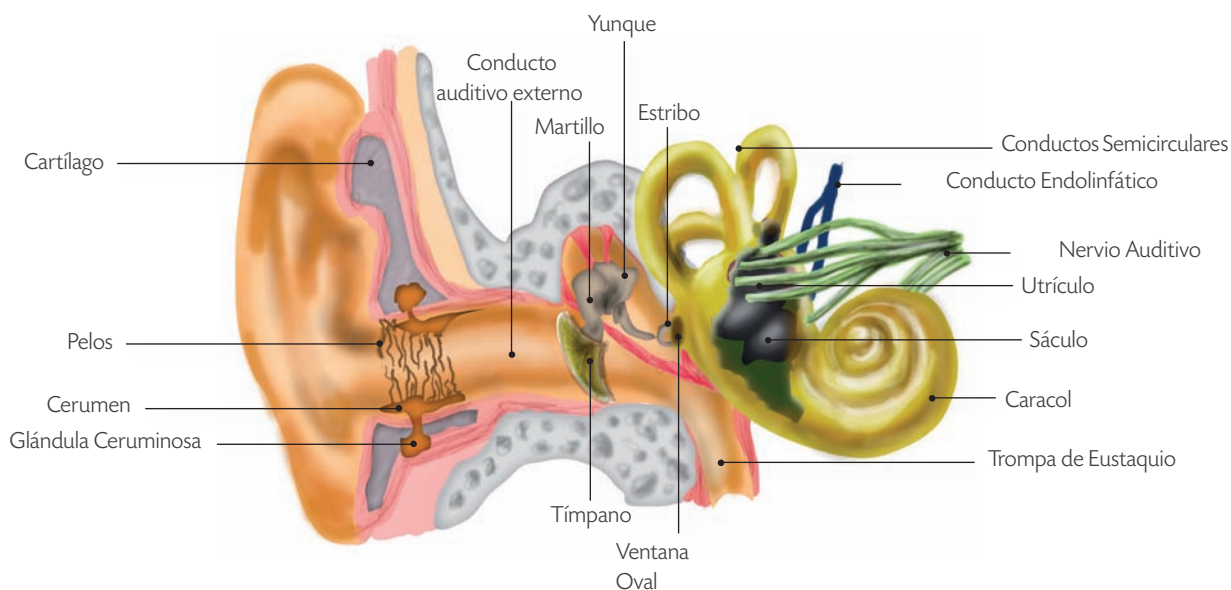


que: ven un poco y oyen un poco, y hay otras que no ven (ciegas) pero que pueden oír un poco (con un audífono), así como otras que no oyen (sordas) pero que pueden ver un poco (visión central y-o baja visión).

Pero si las personas con sordoceguera cuentan con los apoyos necesarios pueden aprender muchas cosas, pueden tener una ocupación, comunicarse con otros y otros hasta ser independientes, llegar a la universidad o tener un trabajo.

1. Varios, LINEAMIENTOS DE INFORMACION SOBRE SORDOCEGUERA Y MULTIDEFICIT. Universidad del Rosario, Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano. Bogotá. 2006

¿Por qué se produce la sordoceguera?



© Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos.

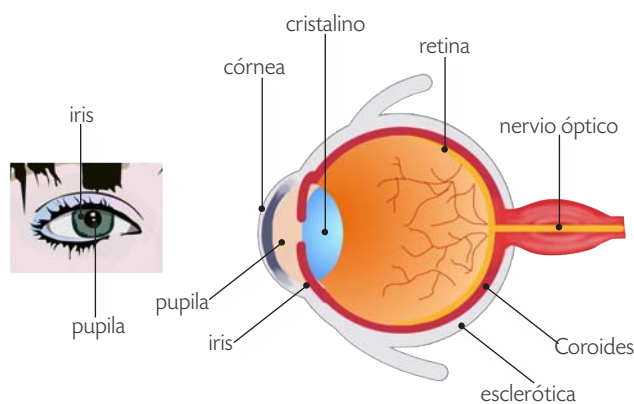
Las causas que hacen que una persona sea sordociega son diversas y pueden producirse en diferentes momentos de la vida.

Cuando al nacer la persona tiene dificultades para ver y oír, y esta combinación le genera problemas para comunicarse y para conocer la información de su entorno, se dice que la persona tiene *sordoceguera congénita*, también se llama así, cuando esta misma situación se produce por motivos que aparecen a lo largo de los dos primeros años de vida antes de la adquisición del lenguaje, como por ejemplo por citomegalovirus, toxoplasmosis y herpes congénito (ver su definición en glosario incluido al final de la guía)

Si las causas de la pérdida de audición y visión aparecen después del período que de la adquisición del lenguaje (o sea después de los dos primeros años), se dice que la *sordoceguera es adquirida*.

Vamos a hablar de cómo se afectan los órganos de la visión y la audición debido a algunas causas que veremos a continuación, estas imágenes te explicarán de qué parte

del cuerpo hablamos, estas imágenes fueron tomadas de la página de la enciclopedia Encarta 2006 allí encontraras información mas detallada de cómo funcionan estos órganos



Microsoft ® Encarta ® 2006. © 1993-2005 Microsoft Corporation. Reservados todos los derechos.

¿Qué puede pasar durante el embarazo?:

- ☀ Que se presenten Infecciones intrauterinas, es decir, dentro del vientre materno, como por ejemplo, virus adquiridos como la rubéola, síntomas de malestar por infecciones que pueden deberse a virus como la toxoplasmosis (enfermedad infecciosa ocasionada por un parásito, el *Toxoplasma gondii*, protozooario intracelular obligado) o citomegalovirus; (forma de herpes virus puede ser una enfermedad grave o fatal para los fetos) o enfermedades de transmisión sexual como sífilis (enfermedad de transmisión sexual producida por una bacteria)
- ☀ Cuando se tienen hábitos inapropiados durante el embarazo como el alcoholismo, drogadicción, los cuales pueden llegar a afectar al bebé en los tres primeros meses de gestación.
- ☀ Que se suministren algunos fármacos en el tiempo de embarazo.

¿Qué puede suceder a nivel genético?



Genéticamente encontramos afecciones en los genes que causan muchos síntomas que pueden llegar a afectar la visión y la audición. Algunos de los principales son:

- ☀ **Síndrome de Charge** (presenta daños en la retina y malformaciones de oído, mas malformaciones genitales y del corazón entre otras)
- ☀ **Síndrome de Didmoad** (presenta atrofia óptica, es decir, que se daña el nervio óptico y afecta diferentes estructuras del ojo y luego produce sordera)
- ☀ **Síndrome De Cockayne** (la retina se afecta y se va perdiendo el oído)
- ☀ **Síndrome de Usher** (se presenta una limitación auditiva y después se presenta una retinitis pigmentosa, que es cuando aparecen manchas en la retina por la cual la persona pierde la vista, en algunos casos se puede afectar el equilibrio al caminar).

¿Qué puede pasar en el parto?

- ☀ **Traumatismos perinatales**, es decir, en el momento del parto producidos por la utilización inadecuada de elementos como los fórceps (tenazas para ayudar a salir el bebe), partos complicados o hipoxia (el bebe deja de respirar por un momento faltándole el oxígeno) o falta de oxígeno al nacer.
- ☀ **Prematuridad**: los niños nacen antes de tiempo (el término del tiempo en el embarazo es de 40 semanas de gestación o embarazo) por lo cual necesitan estar en la incubadora, y se les dañan sus ojos en la incubadora por el oxígeno, por lo anterior se recomienda que si debe estar en la incubadora, se debe tapar sus ojos.
- ☀ **Hiperbilirrubemia o Ictericia**. Es una coloración amarillenta de la piel, de las membranas mucosas o de los ojos. El pigmento amarillo proviene de la bilirrubina, un subproducto de los glóbulos rojos viejos. Se produce por incompatibilidades sanguíneas madre (RH negativo) y del padre (RH positivo), enfermedades de

la sangre, síndromes genéticos, hepatitis, cirrosis, obstrucciones del conducto biliar, otras enfermedades hepáticas, infecciones o medicamentos

¿Qué puede pasar después del embarazo?

-  Que se presente meningitis o encefalitis; estos son virus que generan fiebres muy altas, inflaman las meninges (capas del cerebro) y lastiman la corteza cerebral o los nervios que nos permiten ver y oír.
-  Que hayan traumatismos en la cabeza (golpes que dañen el buen funcionamiento de los ojos o de los oídos o del cerebro).
-  Que existan infecciones sin tratamiento médico (por ejemplo una otitis no manejada a tiempo puede llevar a perder la audición).

¿Cómo puedo saber si un niño o niña tiene sordoceguera?

Al nacer en hospitales o clínicas, los niños son revisados por los médicos que hacen una evaluación médica de sus sentidos (ojos, oídos, reflejos y estado físico) así que si tienen alguna deficiencia notoria seguro será detectada al nacer.

Pero hay pérdidas que se inician a través del desarrollo, por lo tanto son los padres, familiares o cuidadores quienes pueden estar atentos a ciertas alertas, e informarlas al asistir regularmente a las citas de desarrollo y crecimiento con el doctor.

¿Mi niño o niña me escucha bien?²

Hay circunstancias que pueden generar diferentes signos, siempre que notemos algo que no es lo que hemos visto en otros niños, debemos referirlo al doctor para que el

haga los exámenes pertinentes y nos de un diagnóstico, nos cuente acerca de la situación del bebé, si vemos que el niño o niña presenta alguna de las siguientes características es mejor tenerlas en cuenta:

-  El bebé no reacciona a sonidos fuertes.
-  No imita sonidos.
-  No responde a su nombre.
-  No juega a las palmitas o haciendo sonar los juguetes.
-  No reacciona ante sonidos hechos a su espalda desde que nace.
-  Al año de edad, el niño no juega con su voz repitiendo sílabas como "la", "gu", "be" etc.
-  A los dos años parece no entender ordenes sencillas como "ven" o "no mas"
-  No usa una palabra para comunicar lo que desea.
-  A los tres años no sigue instrucciones sencillas y arma frases de dos o tres palabras.

¿Mi niño o niña ve bien?³

En cuanto a su visión debemos estar atentos a:

-  Si el niño o niña tuerce los ojos con frecuencia, No realiza seguimiento visual cuando se le enseña un objeto.
-  No le llaman la atención los colores intensos.
-  Mueve demasiado la cabeza para ubicarte en una habitación (parece no verte y busca con ansiedad).

2 Adaptado de http://www.nidcd.nih.gov/health/spanish/screen_span.asp#5

3. Adaptado de: <http://www.somospadres.com/modules.php?name=News&file=article&sid=8113>

☀ Si ya tiene mas de dos años podemos ver si se queja de dolores de cabeza frecuente.

☀ Se acerca mucho para ver la televisión, o colorear en su libro.

☀ Si no sigue bien la pelota al jugar.

☀ Si no puede ver letreros lejanos.

¿La sordoceguera se puede prevenir?

La única forma de prevenir la sordoceguera es con la vacuna de la rubéola en niños y niñas, no hay otras formas de prevención como tal, lo que podemos hacer es estar atentos a los cuidados para evitar daños en la gestación de nuestro bebé o en sus sentidos.

Algunos de los motivos que generan la sordoceguera pueden evitarse si:

☀ Si hay casos de sordera o ceguera en la familia, es necesario saber cual fue su causa y si hay relación genética o hereditaria, por que es posible que se pueda volver a presentar y por lo menos sabremos si tomamos la decisión de tener hijos que puedan sufrir esto.

☀ Cuidados durante el embarazo: no automedicarse, estar pendiente de síntomas de fiebre, rasquiña o brotes siempre debe comentar al médico, realizar los controles necesarios durante el embarazo con ecografías (procedimiento de imagenología que emplea los ecos de una emisión de ultrasonidos dirigida, se realiza para exámenes y consultas médicas).

☀ Cuidados del oído: no introduzca nada en el oído, siempre haga una limpieza externa muy cuidadosa.

☀ En las zonas ruidosas, piscinas o playas siempre proteja sus oídos con algodones o tapones para oídos que se usan en piscinas.

☀ En caso de dolor o segregación de líquido en el oído siempre consulte al médico.

☀ Cuidados de la visión: Es bueno tener un control cada año para revisar nuestros ojos.

☀ No permitamos que el niño o niña se acerque demasiado al televisor o a los libros. Si por mas que se le insista el o ella sigue haciendo esto se debe consultar al medico.



¿Qué características puedo ver en un niño o niña con sordoceguera?

Cuando un niño o niña menor de seis años presenta sordoceguera puede tener ciertas características, se puede reconocer por los siguientes aspectos⁴:

- ☀ Recuerde que lo llamamos sordoceguera aunque exista un residuo visual (puede ver algo) y/o auditivo (puede oír un poco).
- ☀ Los niños y niñas con sordoceguera congénita se comunican mediante gestos naturales.
- ☀ Con frecuencia, presentan movimientos repetitivos de la cabeza, tocarse o espicharse los ojos o comportamientos "problemáticos" (golpearse, morder) estos derivados, en muchos casos, se presentan por que el niño o la niña no puede saber que va a pasar o expresarse.
- ☀ Por lo general son confundidos con niños o niñas con retraso mental, por que tienen problemas para comunicarse, por que no oyen, no pueden aprender igual; creemos que no nos entienden, por esto es importante que el medico evalúe bien sus ojos y sus oídos y apoyarlos con un programa educativo adecuado.
- ☀ Sus sentidos de visión y audición están afectados, pero su nivel de comprensión de la información puede ser adecuada.
- ☀ Su mayor reto es encontrar una alternativa de comunicación para contactarse con otros, comunicar sus necesidades y deseos y conocer su mundo.
- ☀ Si son niños o niñas que cuentan con residuo visual o auditivo (ven y-o escuchan un poco) buscaran conocer su mundo por este medio visual y auditivo o uno de estos, podemos apoyarlos para desarrollarlo(s) al máximo. Si no existen residuo(s) el tacto será el sentido para su comunicación, tocando con sus manos aprenderá.



4. Basadas en el libro de la ONCE: la sordoceguera un enfoque multidisciplinar y Mcinnes y Treffry en guía para el desarrollo del niño sordociego

¿Qué diferencias tiene un niño o niña con sordoceguera con otros niños con otra discapacidad?

Tipo de limitación	Audición	Visión	Comunicación	Cognición
Limitación auditiva	Problema	Bien	Señas para comprender y expresarse	Normal
Limitación visual	Bien	Problema	Oral para hablar	Normal
Limitación congénita	Bien	Bien	Oral para hablar y comprende	Problema
Sordocieguero	Problema	Problema	Señas o objetos (varia)	Problema o normal (varia)

El niño o niña con sordoceguera no recibe la información por la visión y o por la audición, no va a comprender que sucederá a su alrededor; no aprenderá por imitación ni a caminar, ni a comer, ni a hablar si no cuenta con alguien que le enseñe cada una de estas actividades.

Por lo general los niños con sordoceguera ingresan a un colegio donde se realiza un programa para su limitación más evidente (auditiva o visual) o para alumnos sordociegos ya que ellos requieren un programa completo especial que atienda a todas sus dificultades y optimice sus habilidades.

Como se dijo anteriormente los niños o niñas con sordoceguera pueden ser confundidos con personas con retraso mental o autismo pero mientras no exista algún tipo de daño cerebral podemos contar con su capacidad de comprensión, se deberá anticiparle las diferentes situaciones, crearle rutinas, apoyarle al aprendizaje por su sentido que cuenta con un residuo o por medio del tacto.

¿Qué puedo hacer para que la sordoceguera no sea más severa?

La sordoceguera en si misma como condición, se hace más severa en caso de una ceguera o sordera progresiva, por ello es necesario que estemos muy pendientes del tipo de enfermedad que tiene el niño o niña. Es posible que la pérdida de la visión o la audición aumenten, lo importante es trabajar si es posible con profesionales a cargo para aplicar los tratamientos, cuidados o ayudas técnicas que apoyen al niño o niña en su condición de salud, sino aplicar lo que se les enseña de anticipaciones, rutinas, comunicaciones.

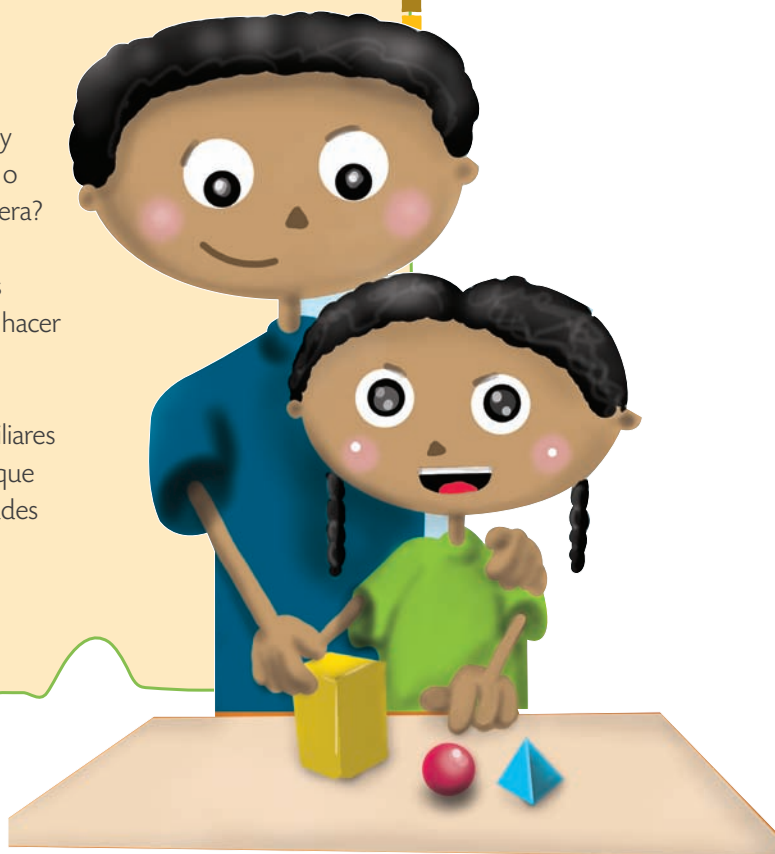
Recuerda que lo mejor para enfrentar una situación es tener un claro conocimiento de ella, no temer sino ver sus posibilidades, planear y actuar para tener un mejor futuro.

Ahora repasemos:

Teniendo en cuenta la definición, causas y características que vimos, ¿has conocido o conoces a un niño o niña con sordoceguera?

Ya que hemos identificado algunas de las causas de la sordoceguera que se podría hacer para prevenirla?

Coméntalo con tus vecinos, amigos, familiares o grupo de trabajo, si conoces a alguien que pueda ser cercano a esta situación no dudes en compartir esta información.





¿ Que puedo hacer para que el niño o niña
con sordoceguera se desarrolle,
y adquieran habilidades para su
participación familiar y social ?

CAPÍTULO II



La educación de niños con sordoceguera es un reto. Educadores, cuidadores como familiares pueden beneficiarse al conocer las necesidades únicas de los niños y niñas con sordoceguera, de manera que les pueden ayudar en la participación de actividades de la vida diaria, de la familia como comer, como salir, como vestirse y a disfrutar plenamente su vida social.

Para lograr hablar del desarrollo de un niño o niña primero debemos entender que no es un ser aislado, por ello es mejor hablar de desarrollo integral, lo que significa que un niño o niña requiere que prestemos atención a todo su ser y trabajemos todos los aspectos de su vida (físicos, mentales, sociales). Por que a veces nos enfocamos en el problema y solo buscamos generar habilidades para esa dificultad, por ejemplo, si hablamos de un daño en los sentidos (visión y audición) solo trabajamos en su percepción.

Un adecuado desarrollo depende de la capacidad de involucrar y comprometer a padres, madres, cuidadores, y educadores que todos ellos generen un compromiso y una motivación desde el amor (no compasión) desde el hogar hacia las instituciones. Las actividades deben soportarse en este sentimiento para tener claro el propósito y alcanzar el objetivo del desarrollo integral del niño o niña con sordoceguera.

También se debe generar una evaluación funcional ecológica por parte de quien va a estimular el niño o niña, es decir, que evalúe el niño o la niña en su propio ambiente, en ambientes que frecuenta (hogar, escuela, comunidad) y observar como funciona y que respuesta de comunicación, interacción, de socialización da en diferentes ambientes.



¿Qué riesgos y que cuidados debo tener en cuenta para mejorar la salud de mi niño o niña?

Se deben tener en cuenta los mismos cuidados que con un niño o niña que no tenga sordoceguera, pero tener en cuenta que hay mas riesgos por que algunas causas de sordoceguera tiene estados de salud frágiles, es decir, que las personas sordociegos pueden tener enfermedades en sus pulmones, corazón, el sistema digestivo entre otros, relacionados con los síndromes que dieron origen a su condición de discapacidad. Por esto es importante solicitar los cuidados a los profesionales de la salud (medico o enfermera, según cada caso).

¿Qué puedo hacer para apoyar el desarrollo integral de un niño o niña con sordoceguera?

En este apartado incluimos algunos métodos que pueden ser realizados en actividades de la vida diaria, como el alimentarse, la higiene personal, vestirse y dormir.

¿Qué debo tener en cuenta para su alimentación?

La alimentación aparte de ser importante para la salud es vital para fortalecer los órganos que nos permiten hablar, en algunos casos es una situación estresante para las madres especialmente el alimentar a sus hijos, sin importar el

tipo de comida que reciben, si esta es del pecho materno, de tetero, cuchara o vaso, algunos comen sin inconvenientes pero para otros es mas difícil. Mas cuando hay un cambio por ejemplo de tetero a vaso, lloran, no reciben, escupen, sienten la angustia de la persona que les alimenta, por lo cual finalmente siguen llorando por que no ha sido satisfecha la necesidad, entonces preferimos para que “no queden con hambre” volver a darle la comida que ya conoce (tetero).

Si ofrecemos siempre la misma comida, no les permitiremos generar un buen desarrollo y el mantener una dieta especial genera mas trabajo para la madre o cuidador en la cocina, **con amor paciencia persistencia, rutinas y anticipación lograremos que nuestro niño descubra y disfrute nuevos sabores y formas de comer.**

Vamos a hacer un recorrido por las diferentes formas de alimentación.

Alimentación materna:

Debemos respetar el momento emocional de la madre (angustia, decepción culpabilidad), la recomendación es que la madre anticipe al bebe que lo va a alimentar, le toque sus labios y le permita sentir su pecho tibio, lo demás es como con un bebe que oye y ve.

Es la alimentación es muy importante que se cumplan los horarios de rutina y estructura del entorno, ofreciendo el alimento en lo posible en la misma posición y en igual sitio, siempre anticipando y conservando la rutina.

Alimentación con tetero (biberón):

También anticipe tocándole la boca al bebe, permitiéndole tocar la botella en sus manos, para dejarle saber que va a suceder e inmediatamente darle el tetero.

Alimentación con cuchara de líquidos, semi - sólidos y sólidos:

Para algunos niños los cambios en su rutina, en los sabores pueden ser difíciles de asimilar, de aceptar. Si esto sucede, debe mezclar un sabor para el agradable con un nuevo, para que lo conozca.

Sin embargo puede suceder que el niño o niña no tenga ninguna dificultad para cambiar de sabores en los alimentos, si es así debe motivarlo a probar, intente intercalando con un sabor conocido el nuevo.

-  Indiquemos de alguna manera que va a comer, puede ser tocándole la boca, poniéndole un babero, o como cada padre, madre, cuidador o profesional establezca con las demás personas que alimentarán al niño, (anticipación).
-  Siempre hablele mientras suceden las actividades, así creamos que el o ella no oye, al tiempo que usa objetos de referencia, señas naturales o simbólicas, dependiendo del nivel de comunicación del niño o niña.
-  Determine la temperatura de la comida, que no este muy caliente o muy fría
-  Al igual que el sabor, depende de los gustos del niño o niña con sordoceguera, los sabores que nos gustan a los adultos pueden no ser los mismos que agradan a los niños y niñas.
-  Recuerde que el momento de la alimentación es una situación placentera, los adultos a veces transmitimos la ansiedad y la angustia a los niños y niñas.

Para iniciar con el uso de la cuchara, se recomienda que se use una pequeña con revestimiento plástico (generalmente usada por los bebés), con lo cual será más agradable y que se comience con el líquido conocido que le daba en el tetero y preferido por el niño o niña, en un momento que sepa que tiene hambre.

Los nuevos sabores preferiblemente serán introducidos poco a poco, cuando el niño este en buena condición de salud, con mucha paciencia permitiéndole que lo pruebe, (puede colocarle el nuevo sabor en los labios y esperar que lo saboree o si se lleva la mano a la boca, untar la mano con el nuevo sabor, de manera que “accidentalmente” conozca este sabor).

El orden en que los niños y niñas aprenden a conocer los sabores es primero el dulce y pasa a semi-dulce (como cereal, fruta sin azúcar), luego la comida con sabor de sal y finalmente sabores ácidos. Los cambios de sabores se darán paso a paso, para saber que le gusta.

Elogie al niño o niña cuando pruebe o coma como usted lo esperaba, de manera afectiva, dándole un abrazo, tocándolo (a). Cuénteles que esta comiendo con señas o palabras sencillas, dependiendo de su residuo auditivo y visual, use voz, expresiones faciales o señas táctiles.

Cuando lo que cambia es la textura del alimento, normalmente es fácil pasar de líquido a un alimento más espeso como una compota, (sin embargo al principio puede poner un poco del líquido conocido por el niño o niña en la compota de manera

que esta no sea tan espesa como viene, ni sea el mismo líquido que tomaba).

En ocasiones es más complicado al pasar a texturas que deben masticar, ya que el masticar como el morder son actos que se aprenden por imitación. Para enseñarle a masticar, empiece con porciones pequeñas de “ponque o galleta que se mojen en líquido, de manera que se ablanden” y esto permitirá que el niño o niña no sienta tanta diferencia con los semi-sólidos.

Después que reciba el alimento “mojado” puede colocarse una pequeña porción de alimento en las muelas y ayudarlo con la mano del adulto a cerrar la mandíbula, de tal forma que le enseñemos el movimiento de masticar.

Para pasar o tragar el alimento después de masticarlo o ablandarlo, la recomendación es pasar la mano suavemente sobre la garganta del niño o niña, diciéndole “pasa”, esto hace que se produzca el reflejo de deglutar (pasar) la comida.



Cuando el niño o niña ha aprendido a comer, masticar y pasar, le podremos indicar como morder, para ello escoja un alimento que le guste y póngaselo en la boca, solici-tándole o ayudándole a cerrar y usted hale la porción de alimento desde afuera. Así aprenderá a morder.

El ideal es que nuestro niño o niña con sordoceguera pueda participar en todas las actividades sociales que impliquen alimentación en familia; por lo cual podrá asistir a comer donde otros familiares, en el restaurante o en esas ocasiones especiales sin ninguna dificultad. Usted no tendrá que sacar “la comida especial” y que recordar en todo momento que es una persona con “necesidades especiales”.

Entonces se buscara que aprenda también a comer en la mesa, como lo hicieron nuestros otros hijos o hijas, recuerden que este es un paso “que las mamás a veces dudan en dar, por que el aprender a comer solo, implica más trabajo para ellas, durante este proceso de aprendizaje, el niño o la niña riega y hay que limpiar, se unta y ensucia”. Así le pasará a nuestro “aprendiz” y la única forma de hacerlo es a través de la experiencia.

Antes de los cubiertos, necesita saber como tomar un alimento con la mano, sea una galleta, un pedazo de fruta o una papa de un paquete, este es un proceso fundamental en la alimentación, en la exploración del medio, en la independencia. Para esto, siéntese detrás del niño o la niña y coloque la mano del niño o niña sobre la mano del adulto, teniendo el “paquete” sobre la mesa o en la otra mano, juntos sacan o toman el alimento de encima de la mesa y lo llevan a la boca.

Si el niño o niña con sordoceguera no tiene residuo visual, “ayúdelo a usar sus manos para en-

contrar el plato y tocar la comida. No le deje que jueguen con la comida, pero permítale que la identifique⁵. El utilizar las rutinas en la manera de servir la comida, por ejemplo como las carnes a la derecha, las harinas a la izquierda y las verduras en la parte de arriba ayudará al niño a encontrar lo que va a comer, al igual que colocar *siempre el vaso* del líquido a un lado (izquierdo o derecho) del plato.

El mismo procedimiento se hará para tomar del vaso o taza al ponerlo sobre la mesa, colocándose el adulto detrás del niño o niña, guiando sus movimientos mano sobre mano. Si ya sabe usar el vaso, solo indíquele con la mano en donde esta con relación al espacio sobre la mesa, en forma verbal si oye o llevándole la mano en forma suave.

La repetición de la actividad sumada a la estimulación de tomar un alimento cuando le gusta o tiene hambre, le ayudarán a aprender más pronto.



5. Pasos para aprender 1977.

Para enseñar el uso de los cubiertos se inicia con la cuchara. Es igual que las anteriores poniendo su mano sobre la del niño para hacer la acción: tomar con la cuchara el alimento. Siempre la mano del niño o de la niña, (sin forzarla a realizar un movimiento, solamente mostrando como hacerlo) tomando el cubierto, la mano del adulto estará guiando los movimientos.

No se apure, procure tener tiempo suficiente y darle espacio para que a través de la rutina realizada en conjunto, pueda aprender. Incentive al niño o niña a hacer las cosas por sí mismo, esto le dará independencia y al mismo tiempo podrá realizar otros aprendizajes.

Al tiempo que esté en el proceso de alimentarse, puede ir enseñando las palabras y/o los signos, por ejemplo comer o espera, se acabo, “siempre haga la seña y diga las palabras relacionadas con la acción o con la comida”⁶.

Si el nivel del niño o niña no entiende aún palabras o signos, puede mostrarle el plato vacío para decirles se acabo, mostrar más alimento para preguntarle si quiere comer más; mostrarle la mano hacia arriba para decirle espera; utilizar una seña natural, (una forma que usted siempre use) para decirle se acabo, espera o comer.

Al hablar de comer en la mesa tenga en cuenta que el niño o niña este cómodo sentado, los pies deben tocar una superficie, que puede ser el suelo, si la altura de la silla donde esta sentado lo permite o se colóquele un “pisito” (puede ser un ladrillo, una caja) de manera que sus pies queden apoyados.

El último utensilio que aprenderá a usar es el cuchillo, para esto se recomienda empezar con un cuchillo de mantequilla, o uno **que no tengan filo**. No lo deje solo con el cuchillo, con este primero le enseñaremos a esparcir, mano sobre mano, lo guiamos en el movimiento.



Cuando aprenda a esparcir con el cuchillo, puede iniciar con uno para cortar, inicialmente use uno sin sierra y como explicamos antes coloque su mano sobre la mano del niño(a) para enseñarle como cortar. Puede apoyarse en el tenedor para iniciar el corte.

Para servirse de un vaso o taza enséñele con la mano del adulto sobre la mano del niño o la niña a coger el recipiente de donde servirse y a donde hacerlo. Para saber cuánto líquido colocar dentro del vaso o taza, las personas invidentes independientes introducen un dedo en el recipiente de manera que sienten el líquido en el dedo que esta dentro del recipiente y así saben hasta donde servir.

¿Qué debemos tener en cuenta en su higiene personal?

La necesidad de la higiene personal tiene importancia para la autoestima, la salud, la imagen, las relaciones interpersonales y sobretodo para la autonomía.

6. Pasos para Aprender 1977



Recuerde que a los niños y niñas con sordoceguera en general no les gusta experimentar cosas nuevas y si “se les hacen todo, para ellos y ellas será mejor”, la ley del menor esfuerzo, pero eso no es lo mejor para la independencia y autonomía que deben lograr, ni mucho menos es lo que los padres y madres quieren para su hijo o hija.

Algunos niños y niñas son capaces de aprender a lavarse la cara, las manos, los dientes, y cepillarse el cabello, lo cual se puede lograr realizando las acciones con él o ella a su lado, de tal manera que pueda observar y aprender por imitación. Es como los otros procesos rutinarios y estructurados, de paciencia, perseverancia y de creer que son capaces.

Si no hay un residuo visual funcional, para aprender por imitación, inicie estas actividades de higiene personal, colocándose detrás y guiando las manos del niño o niña para realizar la acción, cuando vaya viendo progresos en él, puede colocar su mano sobre la muñeca o sobre el brazo del niño, de manera que cada vez sea

Recuerde utilizar siempre la comunicación durante las actividades, informándole y dándole tiempo para que el niño o niña responda y actúe.

menos el apoyo que le brinda y más la independencia que va logrando.

Los dos procesos más difíciles de adquirir en la higiene son el enjuague bucal y el sonarse la nariz, ya que estos son aprendizajes que se dan el primero por imitación y el segundo por oído. Además a la mayoría de los niños y niñas les gusta la crema dental para niños (con sabores especiales para ellos y ellas) y se la pasan. Antes de que él o ella puedan aprender a enjuagarse la boca, es aconsejable no usar crema dental con fluoruro por que la pueden tragar y esto no es bueno según odontólogos pediatras.

Si el niño o niña logra imitar acciones, podemos indicarle como hacer para escupir el agua y la crema dental, simplemente mostrándole como. Si no lo llegará a aprender consulte con un odontólogo, el uso de crema dental y un muy buen enjuague con agua para evitar que quede la crema y se produzcan caries o daños en los dientes.

Para algunos de los niños o niñas el aprendizaje de limpiarse la nariz aunque es una tarea difícil, puede ser aprendido. Una posibilidad es enseñarles por imitación, si existe residuo visual, estando junto a él o ella, de manera que pueda ver como lo hacemos nosotros, mostrándole como se puede tomar aire por la boca y soltarlo por la nariz; permitiéndole que sienta cuando soplamos con fuerza el aire por la nariz del adulto.

Si el niño o niña no aprende por imitación, por que no tiene residuo visual, puede poner en la nariz un poquito de papel higiénico (pañuelo facial) o realizando un cono con papel higiénico, para limpiarlo.

El uso del baño o control de esfínteres:

Uno de los mayores logros que pueden esperar como padres o cuidador, es que su hijo o hija, aprenda a usar el baño y deje los pañales. Este proceso requiere un cierto nivel de desarrollo, para saber cuándo esta “listo” el niño o niña, determine a través de la observación si dura unas dos o tres horas el pañal seco.

Si podemos determinar que dura más de una hora seco, establezca cuales serán las mejores condiciones para que use el baño. Si será una “mica o vaso iniciador” o si es necesario usar un “reducidor” del inodoro (se consigue el los almacenes de cadena, en sección bebes o en almacenes de productos para niños y niñas como donde venden pañales), que le permita sentir seguridad al sentarse, ya que los inodoros son en general para adultos y generan



inseguridad en niños y niñas debido al espacio tan grande y el vacío de esta taza.

Al principio, realice un cuadro en el que pongamos las horas de vigilia (despierto) y los días de la semana y allí podremos anotar cuando se moja con una X. Así:

	Lunes	Martes	miércoles	jueves	viernes	sábado	domingo
8:00 a.m.							
9:00 a.m.	X	X	X	X	X	X	X
10:00 a.m.							
etc.			X				

Más o menos en dos o tres semanas, ya tendremos una idea del horario en el cual orina (en el cuadro de ejemplo vemos que a las 9 de la mañana se orina) y debemos colo-carlo en el inodoro antes de la hora señalada en el cuadro (hora que ha orinado los últimos días).

En las dos o tres semanas por ejemplo antes o alrededor de las nueve de la mañana se orino, la mayoría de las veces; entonces antes de esta hora se le anticipa y se sienta

en el vaso iniciador o el inodoro, dándole todo el apoyo físico y emocional que requiere, para que este tranquilo. En el momento que haga sus necesidades en el sitio adecuado, prémielo, “hacer fiesta”, de manera que “valga la pena el esfuerzo”

Es muy común que estemos con el niño o niña en un principio por 5 o 10 minutos y no haga en el lugar que el adulto desea y apenas lo cambie de posición para vestirlo

o le coloque la ropa se orine, no lo regañe, recuerde más bien que lo premiara cuando lo logre, es difícil para el niño o la niña y para el adulto, pero al final “del camino” se vera la recompensa.

Piense en su niño o niña cuando sea “grande”, y los pañales “comerciales para niños o niñas no le queden buenos por el tamaño y tenga que iniciar de adultos, por que “aún no ha aprendido”; y verá que valdrá la pena el gran esfuerzo que lleva este aprendizaje.

Recuerde que es muy motivante el estimular con abrazos y felicitaciones al niño o niña cuando logre un aprendizaje. Esto lo motivara a seguir adelante y lo ayudara en su independencia y autonomía futura.

¿Qué es lo mejor para aprenderse a vestir?

Esta es otra de las actividades que permitirán la independencia. Para la enseñanza, aproveche los momentos del día en que tenga que realizar estas actividades de vestirse y desvestirse por ejemplo al bañarse, acostarse, cambiarse, para que el adulto con su mano sobre la mano del niño o niña le vaya enseñando, al permitirlo hacerlo por sí mismo, con esta ayuda.

Para la desvestida inicie con prendas fáciles, que tengan elásticos y no botones, al igual que se hace con cualquier niño o niña, empiece halando las mangas de los pantalones y las camisas o sacos, para que el o ella haga el esfuerzo de sacar el brazo o la pierna.

Cuando le ponga una camiseta o saco, déjelo sin bajarlo del todo y con la mano sobre la mano del niño, ayúdele a que se lo baje, igual haga al subirle los pantalones o la ropa interior; no acabe la acción, indíquele como hacerlo.

Al ver que realiza un aprendizaje, trate de que lo haga solo la próxima vez. Muchas veces tomará tiempo que haga solo todo este paso, pero puede aprender.

Si lo hace, puede entregándole la ropa para que el se la coloque solo. Como no todos los niños y niñas tienen los mismos potenciales de aprendizaje, en algunos casos el solo acto de que el niño o niña se ayude a colocar la ropa será un gran avance.

Lo último que ellos y ellas aprenden es a diferenciar derecho- revés y delante – atrás de las prendas, para esto puede poner marquillas de tela adentro y atrás (si no la trae de fabrica) de manera que al niño o la niña le sea fácil saber que siempre que la encuentra, esta parte va atrás o es el revés de la prenda.

Para utilizar los botones, inicie con unos grandes, si el niño tiene la habilidad manual para abotonar y desabotonar, si no es así, use la cinta que se pega una a otra (llamada velcro)

Una idea para lograr la independencia en la actividad de vestido en niños y niñas que son capaces de seguir una secuencia, es ubicarles las prendas de vestir en diferentes cajones, en el orden en que se las coloca y afuera del cajón ponerles la representación de las prendas que contiene cada cajón. .

¿Qué pautas podemos seguir a la hora de dormir?

Una de las situaciones más difíciles para los miembros de la familia de los niños y las niñas con sordoceguera, es el horario del sueño. Muchas veces, al no tener la referencia del día y de la noche, al pasar horas del día por cualquier motivo dormido (puede ser enfermedad, pereza, falta de actividades, cansancio), hace que durante las horas en las cuales el resto de la familia esta durmiendo o queriendo hacerlo, este miembro de la familia se las ingenie para despertar a mamá, papá y a sus hermanos.

El sueño es una necesidad fisiológica, de recuperación de energía que se presenta en el ser humano y en los anima-

les ante la fatiga. Se realiza en un horario aprendido por conveniencia a través de las generaciones, efectuando los trabajos o los estudios durante el día para aprovechar la luz solar y descansar en la noche.

☀ El horario de dormir en niños y niñas con sordoceguera adquirida (después de tener lenguaje):

Los patrones de sueño en niños con sordoceguera adquirida no suelen afectarse por que es un aprendizaje anterior. Sin embargo si el niño o la niña no tiene una actividad durante el día, puede presentar los trastornos de sueño en la noche.

Existen casos de niños con sordoceguera adquirida que por falta de actividades a realizar se han acostumbrado a los medicamentos para dormir, igualmente existen otros que durante el día al encontrarse solos, sin comunicación se duermen y durante la noche realizan "actividades" para llamar la atención, perturbando el sueño de los demás miembros de la familia.





Sueño en niñas y niños con sordoceguera congénita (recuerde el que nace con sordoceguera o la adquiere antes del lenguaje):

Si logramos establecer un patrón de sueño en el niño o niña, será de gran beneficio no solo para la madre y el niño o niña, sino para toda la familia.

Una de las dificultades más frecuentes referidas por los padres de familia de los niños y niñas con sordoceguera congénita ha sido los trastornos de sueño que presentan estos. Los cuales se convierten en una situación de tensión, para la familia entera.

Es muy difícil para muchos niños y niñas con sordoceguera congénita establecer patrones de sueño, por que ellos (as) no tienen la información de la oscuridad o el silencio de la noche, que puede dar una referencia.

Por esto recomendamos especialmente que la cuna (o el sitio de dormir del niño o niña sordociego) sea solamente el lugar para dormir.

Cuando el niño se despierte cámbielo de sitio para jugar. Así aprenderá que la cuna es solo para dormir, entonces al colocarlo en la cuna o en la cama indíquele (a través de gestos, señas o palabras) que es "hora de dormir" y no es el momento de jugar.

Muchos de estos niños y niñas presentan alteraciones del horario de sueño, por estar un tiempo prolongado en los hospitales, por medicamentos y por la falta de actividades.

Haga del tiempo de dormir una experiencia placentera, estableciendo rutinas también al prepararlo para ir a dormir. Actividades como bañarlo, mecerlo o alzarlo una actitud tranquila por parte de la madre, cantarle o murmurarle al tenerlo cerca de su quijada ayudara al que se duerma, haga la seña de dormir y luego aléjese.

En ocasiones a los niños en climas fríos es difícil mantenerlos tapados o arropados cuando duermen, por eso recomendamos vestirlos con pijamas calientes por si se destapan, que el frío no altere su sueño. (McInnes y Treffry en su libro: "Una guía de desarrollo de Infantes y niños sordociegos")

¿Qué pasa si la rutina del dormir, se rompe?

Hay muchas situaciones que pueden romper esta rutina, que se "salen de las manos", por ejemplo una enfermedad, por que ha dormido durante el día y a la hora de dormir para él, es hora de jugar o de comer, no de dormir: entonces si adulto cede a prestarle atención y no lo "hace dormir" en ese momento, se hará mas difícil volver a la rutina.

Helen de Bonilla (directora de Fundal-Guatemala y madre de un joven con sordoceguera), nos recomienda: "Para recuperar la rutina de sueño de nuevo, poner en juego muchas cosas como: colocarle la pijama favorita y que

identifica con sueño, tener una hora fija para dormir, tener un olor que asocie con sueño, quedarse con el un buen rato tranquilizándolo, que ella o él solito cierre las cortinas, hacer la seña de sueño y poco a poco va quedándose dormido" (Helen de Bonilla)

Las dificultades comunicativas, las faltas de rutinas y de anticipaciones hacen que para el niño sea más difícil entrenarse en buenas conductas, a la hora de dormir. Una conducta inadecuada, es siempre una respuesta de un niño frustrado, una manera de atraer la atención de sus padres, especialmente en el caso de niños y niñas que no hablan.

¿Cómo se desarrolla la movilidad de un niño o niña con sordoceguera en los diferentes espacios donde se desenvuelva?



Los niños con sordoceguera tienen la capacidad de movimiento y juego, pero al no conocer su espacio, temen moverse en él, por ello es necesario acompañarlos en el proceso de aprender a cambiar de posición y de explorar su entorno.

Al estar acostado el niño(a) explora solo una parte del mundo, al sentarse conoce más, y al gatear ya no está sujeto a un solo punto, al caminar y al trepar va hacia lo alto, esto será igual para el niño o niña con sordoceguera. Recuerde que para él o ella usted será el medio para saber como puede moverse, sujételo a su cuerpo para adoptar la nueva posición a aprender siempre procure mantener el mayor contacto corporal posible, si está acostado apóyelo para cambiar de posición boca arriba, boca abajo, de lado, estando boca abajo apóyelo para arrastrarse y al sentarse el niño, inicialmente siéntese con él, de manera que el se pueda recostar en su

cuerpo (manteniendo sus piernas y tronco junto al del niño), después para gatear al estar acostado boca abajo tómelo por el tronco y súbalo, por reflejo debe adaptar la posición de gateo sin soltarlo muévase con él o ella, sus manos y piernas de forma intercalada (gateando), cuando haya que pararse sujételo a su cuerpo para que se pare, jueguen por tiempos a estar parados abrazándose (el niño puede estar parado y usted de rodillas para hablarle y jugar con él de cerca), luego apoyado contar su cuerpo busquen caminar, así puede ir ayudándolo a cambiar de posición y explorar de otras formas.

Cuando gatee o camine enséñelo a hacerlo por sí mismo en un ambiente conocido, un ejercicio que recomiendan en la guía del desarrollo del niño sordociego es que en primera instancia usted cierre sus ojos y reconozca sonidos y olores del ambiente, y texturas en el suelo (hágalo descalzo) para detectar las claves que orientaran al niño o la niña para saber donde está, ayude al niño o niña a llevar siempre una mano hacia adelante que explore que y lo protege, enséñelo a ir tocando la pared para saber por donde se va desplazando y enfáticele en las claves que le dirán donde está, cuando caminen juntos, tómelo de la mano y vaya anticipándole por donde van a andar y los olores, sonidos, texturas y los cambios en el camino, si suben un escalón, si lo bajan, si giran hacia un lado, apóyese en su voz o en un movimiento para que el sepa que sucederá luego aprenderá a sentir sus movimientos y caminar con tranquilidad.

Ayúdelo a conocer su casa y ubique las cosas de la misma forma para que él o ella memorice sus espacios como un mapa en su mente, explore y toquen cada espacio nuevo al que vayan. Puede causar temor pero al cambiar de espacios siempre manténgase en primer momento con el niño o niña y siempre busque la oportunidad de conocer ese lugar, detectar sus características especiales y apoyarlo a movilizarse en él.



¿Cómo puedo comunicarme con un niño o niña con sordoceguera?

La comunicación con un niño o niña sordociega, se inicia a partir de tener en cuenta si existen residuos visuales o auditivos, en el caso de que tenga visión, muéstrele estímulos que le agraden, por ejemplo un juguete mostrándoselo, para que lo pida. Al pedirle el juguete, se establece un vínculo emocional, un juego, un diálogo, puede darle el juguete y hablarle de él. Si usted le quita el juguete para que el niño(a) lo solicite, esta estableciendo una comunicación.

Si el residuo es auditivo, y no ve, puede establecer comunicación haciendo un ruido o sonido que le guste para que lo busque o lo solicite (lo que está sonando), de esta manera establezca un juego, donde usted responda y él o ella también responda.

Si no hay residuo visual, no hay residuo auditivo, realice un juego en forma táctil, por ejemplo haciendo algo que

le agrade, puede ser que lo mezan, o que lo alcen, lo aprieten contra el cuerpo del adulto, o girar;

En toda la guía encontrarás enfatizadas las palabras ANTICIPACIONES (como el hecho de conocer que sucederá) y RUTINA (como la repetición de las actividades a realizar, para llevar a un aprendizaje), estas son las claves del trabajo a realizar con los niños con sordoceguera y las explicaremos detalladamente a continuación.

Cuando les sucede algo de improviso los niños que ven y oyen se asustan, ellos prefieren saber que es lo que va a suceder: ¿adónde iré? ¿Qué comeré?, aunque reciba un 80% de la información a través de la visión y la audición, esto le dará seguridad, por que sabrá anticipadamente que va a pasar.

Imagine a un niño que no sabe que sucederá por que sus sentidos no se lo informan, para el toda su vida se desarrollará como una sorpresa permanente.

Esto nos aclara la importancia de las anticipaciones para estos niños o niñas, como hemos hablado desde el principio, es el aspecto más importante en nuestro plan de desarrollo, por que el niño o la niña sordociega no ve y no oye lo que va a suceder (por ejemplo que le van a dar comida, le van a vestir, etc.), así se abrirá su mundo a la comunicación, a conocer, a participar. Por ejemplo, si va a comer: tóquele los labios; si lo va a bañar, déjele oler el jabón, o toque el agua con su mano y la del niño; si lo va a alzar, acaricie sus hombros y así puede usted idearse acciones según la actividad que van a realizar, de tal forma que siempre pueda indicarle una anticipación.

Así que esta anticipación debe darse desde el momento en el que el niño o niña se despierta hasta que se va a dormir; siempre con un contacto personal con quien lo acompaña (abrazos, alzarlo).

Dentro de la misma idea de la anticipación, otro aspecto muy importante que ayudará al niño o niña a entender el mundo, es que las personas que estén a su lado se identifiquen de alguna forma.

Si el niño o niña es sordo(a) reconocerá a la persona al verla, si el niño o niña es ciego (a) el o ella recordará nuestra voz, pero si el niño o niña tiene sordoceguera la mejor manera de que las personas se identifiquen es a través de un elemento que siempre tengan con ellas y las diferencie, puede ser la barba o el bigote de papá, una pulsera, una moña especial del cabello o collar que siempre use la mamá o cuidador, o una seña que identifique a cada uno de los miembros (ver la siguiente foto) . También ayuda bastante el usar el mismo perfume o colonia, cuando sea posible.

Si el niño o la niña atiende un programa escolar o de estimulación, deben tener las profesoras el mismo elemento de identificación que usa diariamente, en una tarjeta con la foto, en la puerta del salón de clase (ver foto)

Las rutinas son la repetición de los hechos en una misma secuencia, cada actividad que hacemos, siempre la repetimos en el mismo orden, siguiendo los pasos que la componen y procurando usar el mismo lugar para cada actividad (comer en el comedor) y conservando la hora (en lo posible desayunamos a las ocho de la mañana, el



almuerzo a las 12.00 M). Por ejemplo: Antes de darle de comer al niño o niña, use el mismo procedimiento: colóquelo siempre en una silla, póngale el “babero”, hágale una misma seña que le indique que va a pasar, déle el tetero o la cuchara e inmediatamente la comida, siempre al terminar dígame que “se acabo”. Es mejor hacerlo en el mismo sitio, y a la misma hora.



Otro ejemplo puede ser al cambio de ropa o al vestirlo, siempre hágalo en el mismo sitio, toque la parte del cuerpo en donde va a poner la prenda, siga el mismo orden, etc. Siempre utilice un objeto de referencia que le diga que va a pasar (anticipar).

Recuerde que todo aprendizaje conlleva un esfuerzo tanto para el niño o niña como para el maestro, padre, madre o cuidador por lo cual cuando cumplan un objetivo y logren un aprendizaje, lo mejor es celebrarlo (abrazarlo, besarlo).

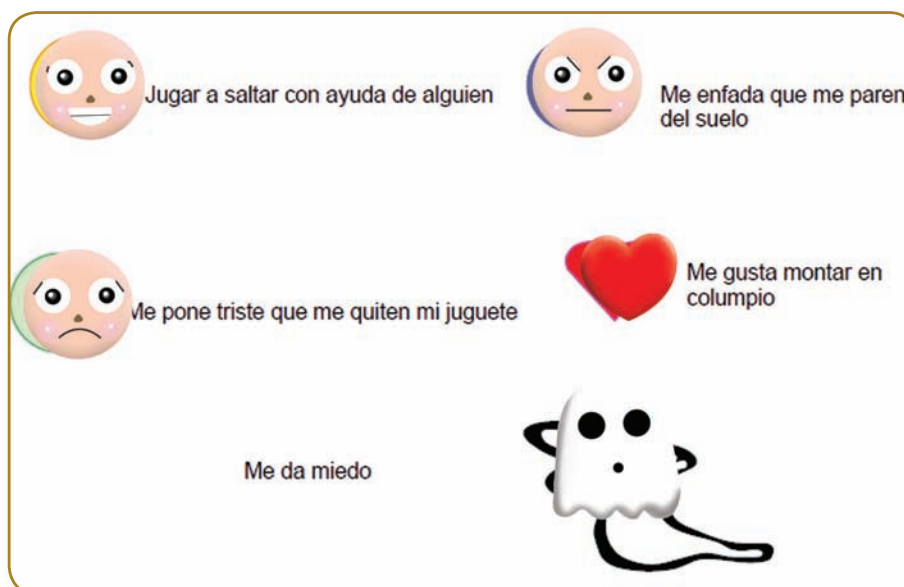
Cualquiera de las actividades que usemos para comunicarnos, visuales, auditivas, táctiles, se deben iniciar y parar súbitamente, para que el o ella en ese momento manifiesten que quieren MAS, que quiere comunicarse contigo, que esta entendiendo. Como puedo esperar que se comunique el niño o la niña? con un sonido, con un llanto, con cambio en la tensión de su cuerpo (se tensiona) con un movimiento.

De esta forma estamos creando una situación de comunicación, estamos respondiendo con la toma de turnos (tu dices, yo te respondo) a la interacción. Y así se debe continuar, para establecer comunicación. Esto se puede hacer en muchos momentos del día. Por ejemplo si le esta dando comida y usted ve que le gusta, pare y espere que le pida "mas", de esta forma esta creando una relación con el o ella, usted le esta respondiendo a su solicitud. Le esta diciendo "te entendí, te respondo".

Establezca, aunque tome tiempo, una relación de confianza, un vínculo, esto es básico para desarrollar la comunicación. Incluyendo seguir el ritmo del niño o niña, motivarlo y esperar que responda, verificando que este seguro y tranquilo todo el tiempo.

Otra forma de iniciar comunicación, es imitando las conductas de los niños, como por ejemplo si le gusta balancearse, correr, caminar, hacerlo con el o ella, imitándolo. Esto lo hacen las madres con los bebés en los primeros meses de vida.

Al saber que le gusta, que no le gusta, que le da miedo o que le enfada se construye un mapa de comunicaciones, esto permitirá registrar las diferentes características que hemos logrado conocer de nuestro niño o niña y será un puente de comunicación con otros. Vamos a ver un ejemplo muy sencillo, en un mapa simbolizaremos la escala de gustos puede ser con caritas u objetos, en frente colocaremos una frase o un dibujo de lo que esta dentro de esa calificación o categoría.



Algunas veces el niño o niña con sordoceguera necesita tiempo para contestar y esta respuesta puede no ser clara: quizás sea un movimiento corporal, una sonrisa, una mirada, un llanto, lo importante es estar muy alertas a cualquier tipo de respuesta, tenga en cuenta que los tipos y tiempos de respuesta también están mediados por el estado de sueño, salud o hambre, procure que estos estén bien para iniciar la comunicación, al obtener una respuesta analizaremos si es una comunicación de placer o protesta.

La comunicación puede ser básica expresando necesidades y agrado o desagrado, niños o niñas con compromiso mental desarrollan este tipo de comunicación, pero hay otros casos en que llegan a usar símbolos como las señas, la lectoescritura, los dibujos, las fotos y todo depende de sus habilidades.

Actividades agradables y favoritas como el juego corporal, realizadas en forma coactiva (muy cerca de nuestro cuerpo para hacer la actividad juntos, el niño “pegado” a nuestro cuerpo), los masajes en el cuerpo para el niño o niña, la terapia musical, la interacción directa, los juegos en el agua, como una rutina diaria, en donde haya participación directa de los dos, son formas de iniciar la comunicación entre ellos y nosotros.

Además la estimulación corporal es una forma de enseñarle que su cuerpo es “algo” aparte del mundo y es una buena estrategia de comunicación. Recuerde cuando este realizando estas actividades favoritas del niño, pare súbitamente y espere una respuesta, que puede ser en la cual solicite más de esto que le guste, a través de su forma de comunicación, estableciendo la toma de turnos (tu haces por ejemplo balancearlo (a), el o ella piden mas balanceo, tu adulto lo(a) balancea el o ella pide mas, etc).

Ellos aprenden que sus respuestas tienen significado, cuando el adulto actúa de inmediato ante la comunicación del niño (como una respuesta del adulto) y tomarán la iniciativa para comunicarse y al continuar respondiendo, se da una forma de turnos (yo respondo, tu respondes, yo hago, tu haces). Las actividades que hacemos involucran al niño o niña, las realizamos para que participe, aprenda e interactúe.

La aproximación hacia el niño o niña se hará de frente permitiéndole tocar el objeto que lo identifica como persona, diciendo el nombre del niño o niña y del adulto (por ejemplo, hola Carlos soy tu amiga Alicia) y con la información táctil como tocar sus manos, para dejarle saber que usted esta ahí. Igualmente hacerle una seña cuando se va a alejar (puede ser un movimiento del brazo hacia fuera o decirle espera con la voz.

Provea instrucciones directas, claras y ordenadas. Todo el tiempo es importante hablarle de manera clara y completa, y con entonación que reflejen nuestros sentimientos.

La comunicación no será una actividad de horario, sino que procuraremos que se de durante todas los momentos, las acciones rutinarias, a través de la anticipación, la interacción, un ambiente que cambie lo menos posible con todos y no solo con una persona.

“Necesitamos tener en mente que la ausencia de audición y visión crea una dificultad en las experiencias de vida de las niñas y los niños sordociegos.

Algunas estrategias que apoyan la comunicación y el aprendizaje son:



La Anticipación:



Como ya lo dijimos y reiterando el anticipar es el conocer que sucederá.

Esta se debe tener en cuenta en todos los aspectos de la interacción con el niño y niña con sordoceguera desde

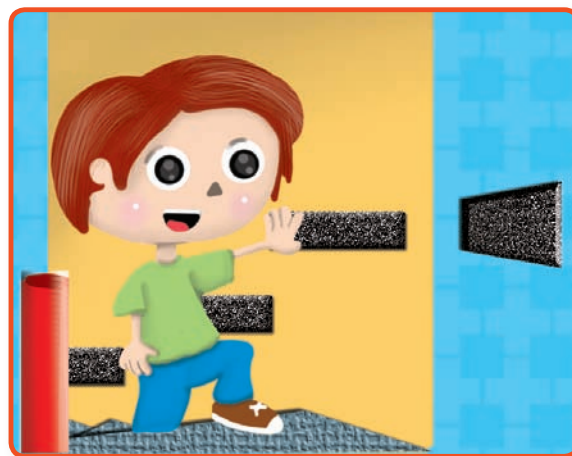
la confianza generada por el afecto de las personas que los rodean.

Durante todas las actividades recuerde anticipar al niño, con apoyos táctiles, auditivos y visuales, por ejemplo: hablándole, mostrándole un objeto, usado en la actividad o de manera táctil, si va a comer, tocándole la boca, si lo va a levantar, tocándole la espalda, dejándole sentir el agua antes de bañarlo, etc.

En el gráfico se puede observar dos elementos en los cuales se determina que actividades va a realizar el niño o la niña sordociega, en este caso en las cajas encuentra una pala, la cual le indica que ira a la arenera (pala roja) y una caja con un vaso verde que le hace saber que tomara su refrigerio (Vaso), después de jugar.

Las rutinas:

Son la repetición en el mismo orden de las actividades. Las actividades rutinarias permiten al niño entender el mundo y aprender a través de la repetición, por ejemplo si constantemente durante un tiempo determinado, siempre después comer, le cambiamos el pañal, el o ella aprenderá que después de esta actividad, viene otra placentera (le quitarán un pañal sucio o mojado que le molesta); si siempre se sienta en el mismo sitio para darle de comer, él aprenderá que allí es donde come o si siempre le permitimos tocar el agua con su mano, o bañarlo, sabrán que sucederá después.



Un ambiente estructurado y comunicativo:

Un medio ambiente en el cual el niño o niña recibe información sensorial visual con contrastes de colores, auditiva por que hay sonidos diferentes, táctil en el piso o en la pared hay texturas diferentes que le ayudan a comprender en donde esta, al usar sus residuos sensoriales (visuales y auditivos), por que cuenta con ayudas:

- **Táctiles:** en paredes y pisos, de manera que de información, por ejemplo en la pared que encuentra cierta textura, (podemos poner cartón, lija suave, tela en forma de rectángulos, ver foto) pegados en la pared de un espacio que llevan de un lugar a otro (por ejemplo en la casa de la cocina a su habitación o de su habitación al baño).

Estas ayudas táctiles en las paredes o pisos permiten sensaciones de seguridad para los desplazamientos del niño o niña, además de darle una orientación espacial.



- **Visuales:** Si hay residuo visual tenga en cuenta las recomendaciones médicas, como por ejemplo contrastes de colores (amarillo y negro, etc. Ver foto).



Puede ser que la recomendación sea no tener mucha o muy poca luz, ni resplandor, por que puede perderse el uso del residuo visual que tenga el niño o niña. Por ejemplo para esto puede cubrir con papel autoadhesivo transparente la parte superior de las ventadas y con un poco de papel autoadhesivo de color azul, verde, morado en la parte inferior

- **Sonoras:** algunas texturas pueden aumentar la sonoridad del ambiente (por ejemplo cubrir las paredes con las tapas en las que viene los huevos). Además fuentes sonoras guían al niño o niña.

Permítale y estimúlelo a usar residuos visuales y auditivos:

Si tiene audífono, debe usarlo para que escuche la voz, los sonidos del ambiente, cánteles, hablele normalmente. Si tiene visión, los contrastes visuales por ejemplo los marcos de las ventanas o de las puertas de un color diferente al de la puerta o del vidrio, el plato de un color diferente al de la taza, etc son importantes, ayudan a recibir información.

Asegúrese que la información táctil utilizada en ausencia de otra estimulación sensorial, sea cuidadosamente controlada, esto será al utilizar poca información, por ejemplo pedazos de cartón pegados en la pared y no toda la pared forrada en cartón, de manera que el niño no se asuste, sienta la diferencia.

Sea consistente:

La consistencia es una herramienta importante en la comunicación y en el aprendizaje. Los niños aprenderán mejor si saben que harán lo mismo que en una actividad anterior porque las circunstancias son similares. Esto ayudará al desarrollo de la memoria e incrementa el aprendizaje. Usar los mismos signos u objetos de referencia (objeto o señas que representan una actividad) para comunicarse, ayuda al niño a relacionar con el modo de comunicación de la vida real y aumenta su interés en la vida misma.

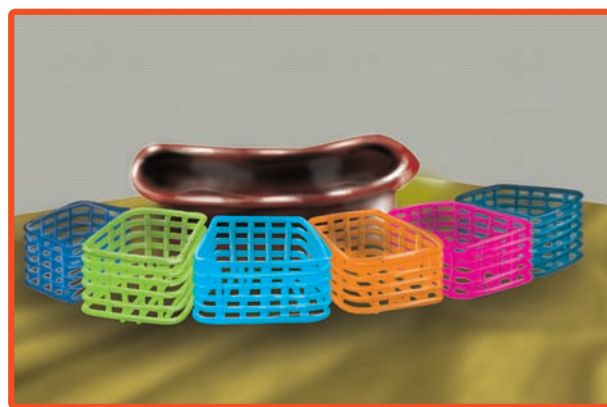
Use objetos de referencia:

Son objetos concretos que representan una acción, una anticipación de que va a suceder

Como por ejemplo una cuchara plástica puede significar hora de comer, un jabón: hora de bañarse, etc. Siempre antes de una actividad se le entrega o se le lleva a coger el objeto de referencia y se realiza la acción con la cuchara o con el jabón.

Iniciamos con un solo elemento, por ejemplo la cuchara. Al ver que nos entiende que es lo que vamos a hacer, en este caso comer. Podemos introducir un segundo elemento (por ejemplo un pedacito de tela suave para dormir, simulando la cobija) y usarlo en forma repetida, siempre antes de comer (dándole la cuchara) y el pedacito de cobija o de tela antes de acostarse.

Si vemos que no le molesta tomar los objetos, no los rechaza, no los lanza lejos, entiende que antes de hacer una actividad, le entregamos el objeto, podemos iniciar un calendario. En el cual va a encontrar las actividades a



realizar en forma repetitiva, en un orden en que las realiza en el día. Por ejemplo primero la cuchara y luego la tela que usa antes de acostarse.

El uso de los objetos de referencia en un orden rutinario, que siempre sea el mismo en el día, que le permita saber que va a suceder, además le enseñara por repetición. Esto se hace en los llamados calendarios, el cual se puede realizar en forma sencilla con cajas de cartón unidas o con canastitas (ver foto)

En el calendario, en cada espacio se debe colocar un objeto de referencia, en el orden a realizar en las acciones del día.

En el gráfico se puede observar un calendario realizado con canastitas unidas en donde irían los objetos de referencia.

El niño o la niña se acercaran y tomaran el primer objeto de izquierda a derecha y deberá llevarlo consigo al lugar donde se efectuó la acción. En el caso de la foto ira primero al comedor, a comer (taza). Al terminar la acción volverá al calendario y la profesora o el adulto le dice se acabo, lo colocan en una cesta o en una caja que esta junto (no esta unida a las demás cajas) y toma el siguiente objeto (crema de manos para un masaje), para indicarle que hay otra actividad. Y así se repite la misma rutina.

Pueden ser en forma vertical (como muestra la foto), por que será mas fácil para algunos niños tomar el objeto. Es simplemente otra forma.



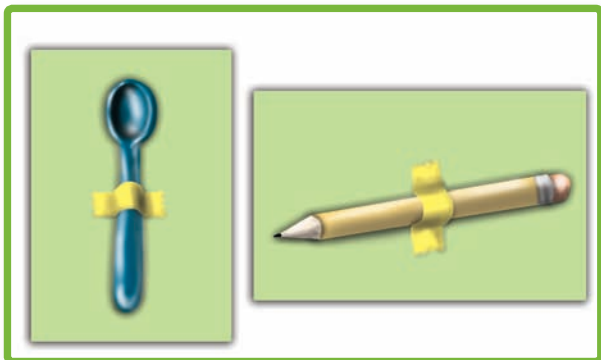
Debemos enseñar al niño o niña que las actividades tienen un principio y un final. Recuerde que para ellos o



ellas los cambios no son fáciles de asimilar, pero que con anticipaciones, entenderán que hay un inicio y que al usar los calendarios y los objetos de referencia e indicarles "se acabo la actividad" al ponerlo en el mismo sitio (que puede ser otra caja aparte, una caneca para esto) aprenderán que hay un final. (Ver en la foto anterior de la derecha, la bolsa blanca. O en la foto de la izquierda, la caja de cartón a la izquierda)

Es recomendable tener en cuenta en la escogencia del objeto, que este de la información para el niño o niña con discapacidad sensorial visual, (por ejemplo un niño que no tiene residuo visual para ver la forma de un columpio, conocerá el columpio por la información táctil que recibe de la cadena de la que se coge al sentarlo en el columpio y no de un objeto que lo represente, por ejemplo "objeto en miniatura" que seria lo que representa para un adulto con visión y audición.

Después de hacer todo lo anterior, y el niño o niña al tomar el objeto de referencia nos muestra que sabe para que se usa, por ejemplo al tomar la cuchara la lleva a la boca, al coger la prenda de vestir trata de ponérsela, etc, podemos intentar desarrollar una comunicación mas avanzada, que pueda llevarnos a pensar en el siguiente paso, el llamado el aspecto simbólico de la comunicación, poniendo estos mismos objetos que ya conoce su función, pegados a un cartón, así:



Debemos enseñar al niño o niña que las actividades tienen un principio y un final. Recuerde que para ellos o ellas los cambios no son fáciles de asimilar, pero que con anticipaciones, entenderán que hay un inicio y que al usar los calendarios y los objetos de referencia e indicarles “se acabo la actividad” al ponerlo en el mismo sitio (que puede ser otra caja aparte, una caneca para esto) aprenderán que hay un final.

Todos necesitamos saber que nuestra vida es organizada. Al no saber que pasará, nos sentimos ansiosos e inseguros, esto reduce nuestra atención significativamente y la habilidad de concentración en las actividades diarias. Por eso el uso del calendario permitirá al niño desarrollar la concepción de secuencia, una acción después de otra.

Los calendarios con secuencia de objetos de referencia visuales o táctiles que representen la actividad del día, son herramientas muy funcionales en el desarrollo de la comunicación y en la adquisición de una estructura de tiempo (antes y después).

“Cuando el niño o niña este familiarizado con una secuencia de acontecimientos dentro de una actividad, entonces el adulto puede demorar un elemento de la secuencia introduciendo una pausa, un cambio (por ejemplo no hacer la misma rutina de siempre o parar cuando esta haciendo algo), buscando generar una situación a la cual

reaccione el niño o la niña. Existe la posibilidad que el niño o la niña entonces haga un intento para que la secuencia continúe, por ejemplo, ir a buscar la mano del profesor o dar alguna muestra de frustración. En esta etapa, hay oportunidad de usar esta respuesta para presentar una acción que el niño o niña puede hacer para lograr que la secuencia continúe. Tal acción se convierte en un signo, quizás con un significado de “por favor, continúa”, “quiero más” o incluso “quiero la acción siguiente”. Con el error en donde corresponde, el adulto puede también cambiar un elemento de la secuencia, con la esperanza que el niño note la modificación y trate de encontrar una manera de restablecer el orden original de los sucesos” (Best T, 1998)

Si el niño o niña entiende el significado de anticipación, el objeto pasa a funcionar como medio de expresión, de tal manera que el niño o niña escoja un objeto para mostrar lo que quiere. Ejemplo: tome la cuchara si quiere comer o tome un elemento que usa para salir de casa (por ejemplo una cartera), como expresión del deseo de querer salir.

Los padres, cuidadores y profesores pueden usar los calendarios como una forma de apoyar la anticipación e informar al niño de los eventos predecibles, o por lo menos dejarle saber que el evento que seguiría, no se puede realizar, al mostrarle el objeto de referencia y decirle no, en este momento no (por ejemplo si iban a salir y esta lloviendo).

Los calendarios sirven para apoyar la interacción comunicativa porque los niños, niñas y los adultos pueden crear una comunicación basada en el calendario, discutir que hacer, que materiales se necesitan, a donde ir para una actividad en particular, etc.

El uso de los calendarios apoya el desarrollo de conciencia del tiempo, y ayuda a crear los sentimientos de seguridad y éxito, al ayudarles a entender como esta organizada su vida y que se espera de ellos o ellas de acuerdo a esta organización.

¿Cómo saber si puedo llegar a una comunicación con un nivel simbólico (de representación)?

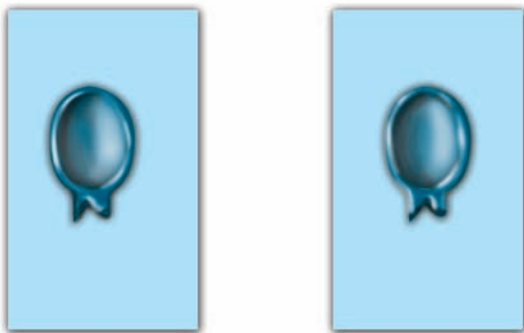
Dependerá de cada niño o niña, sus reacciones, si manipula objetos y los explora, si comprende que estos elementos que nosotros llamamos objetos de referencia significan una actividad, si usa un número significativo (más de cuatro), si los busca al querer comunicar algo, no solo sean para la comprensión si no también para su expresión de necesidades y deseos. Si conoce su cuerpo y que este se puede representar en un muñeco o en un dibujo, si puede entenderlo en señas o representaciones gráficas (dibujos o láminas) o con la palabra escrita antes del objeto.

Si el niño o niña cumple con estos requisitos se puede pasar a la simbolización de la comunicación, para esto se usará el objeto de referencia que usábamos antes, ejemplo: la cuchara, el jabón, o cualquier objeto pegado cada uno en un cartón, de tal manera que el niño reconozca el objeto, pero no pueda usarlo como antes.



Esta forma más simbólica, pegado en un cartón, se deberá usar por un tiempo y cuando ya comprenda que representa la actividad, ahora podemos utilizar la parte principal del objeto, pegada en el cartón, (no todo el objeto), por ejemplo si es la cuchara, lo que pegamos en el cartón es la parte que se llena con el alimento.





Se puede colocar en la tarjeta alguna letra “c” de cuchara, “j” de jabón en tinta (para niños y niñas con residuo visual que los niños se vayan familiarizando con la escritura) o braille (sistema de lectoescritura usado por las personas invidentes) según el caso, para irlo familiarizando, con las letras como un sistema simbólico de comunicación. Se puede iniciar simultáneamente el uso de señas naturales como tomar (beber) o estructuradas como las usadas por los niños o niñas con limitación auditiva.

Cuando ya comprende que este cartón con un “pedazo” del objeto y una letra, representa una actividad a realizar y lo tome para solicitar una acción o iniciar la comunicación, y si puede ver un dibujo (por que alcanza a ver), se hace con el niño o niña el dibujo de la cuchara en una cartulina pequeña y este dibujo reemplaza el objeto pegado en el cartón o se puede utilizar una fotografía clara y única del objeto que representa la acción (cuchara, jabón) o un dibujo que represente la misma, iniciando otra forma simbólica de comunicación. Se recomienda siempre utilizar habla, señas, objetos, dibujo o fotos para comunicarse.

Puede ser que el niño le guste mas una actividad que otra en las acciones que desarrollamos en el día y que le anti-

cipamos con los objetos de referencia, entonces que uno de los objetos lo entienda, lo represente al tomarlo del calendario con una seña o vaya al sitio rápido, de manera que nos esta indicando que sabe para que es ese objeto (por ejemplo la cuchara). En este mismo contexto, puede ser que la actividad que no le guste o que le cuesta mas trabajo realizar (por ejemplo música), entonces no nos va a demostrar que lo entiende, no lo usa como el otro.

En esta situación, podemos poner el objeto de referencia que le gusta (en este ejemplo, la cuchara) en un paso mas adelante (pegada el cartón completa o parte de la cuchara como se explico o un dibujo) y el que no le gusta que este concreto (el objeto completo).

En un mismo calendario, los objetos pueden estar en un “nivel de desarrollo” diferente (por ejemplo uno o dos el objeto concreto, otro pegado todo al cartón, uno pegada parte al cartón, o en dibujo).



En el gráfico se puede observar un tipo de calendario en el cual el alumno pega sus objetos de referencia con ganchos de ropa. Hay un objeto concreto (delantal) y los demás están en el nivel del dibujo.

Mas adelante el calendario se puede convertir solamente en uno representado por elementos dibujados por el niño (ver foto)



El gráfico muestra un calendario realizado con dibujos.

¿Qué problemas pueden presentarse? ¿Problemas de conducta- fallas en la comunicación?

“Algunos de los niños con sordoceguera, que presentan limitaciones en la adquisición de procesos de aprendizaje, que no tienen adecuado acceso a la comunicación, son los que más alto índice de problemas de conducta presentan” (Von Malachowsky Virginia, 1996).

“Quienes presenta estas conductas inadecuadas, son por lo general personas quienes NO pueden expresar sus necesidades o sus deseos con un código de habla, con señas o usando objetos, por que no tienen claros estos sistemas, ya que no los han aprendido o no los comprenden, o no saben como hacerlo; entonces muestran conductas inadecuadas o los llamados problemas de conducta en forma constante como son: morderse, arañarse, gritar, llorar, mover la cabeza, presionarse los ojos, para comunicarse.

Este tipo de conductas, con las cuales llegan a hacerse daño a si mismo o a otros, que generan rechazo por parte de quienes estamos a su alrededor, se presentan a veces cuando hay dolor, sueño, frustración, confusión, aburrimiento, en momentos en los cuales quieren decir “no quiero esto”, al no permitir la comunicación, interfieren con los aprendizajes y evolución general.

Algunas veces el problema esta en los adultos que trabajamos o vivimos con este niño o niña, porque no comprendemos que quiere decirnos al empezar la conducta, por lo general ellos quieren decir algo, la conducta tiene una razón de ser. El saber que es lo que nos comunica, NO ES FACIL, requiere conocer al niño o niña, sus necesidades antecedentes, es un juego de “adivinar” que pasa.

Equivocadamente los adultos cuando se inicia esta situación (el niño se muerde o muerde, se araña, grita, se golpea) atendemos al niño para evitar que continúe haciéndolo, y no lo hacemos en momentos en los que no lo realiza, de manera que REFORZAMOS SIN QUERER, esta conducta que llamaré “negativa”.

Podemos decirle “No hagas eso”, pero le ofrecemos una alternativa para que comunique sus necesidades de una mejor manera?, Por lo general no, entonces se genera un “circulo vicioso” en donde el niño sé agrede y recibe atención y así se refuerza en forma negativa, hasta que se instaura esta conducta (el niño lo aprende).

Las pataletas son acciones que quieren decir que algo les pasa, no lo “hacen por que sí”, muchas veces por que tienen sueño, están mojados, tienen hambre, están aburridos, quieren llamar la atención, etc.

El problema se da cuando son presentadas constantemente, o se vuelven intolerantes, nadie quiere estar con ellos, por que muerden, gritan, lloran, rompen. Tenemos que dejarlos en casa “por que es un problema sacarlos”.

Podemos evitar llegar a esto, si nosotros como padres o cuidadores hemos establecido un horario y unas rutinas para ellos, al igual que para otros miembros de la familia. Quizás no nos demos cuenta que a los otros hijos, también les tenemos rutinas: se despiertan en la mañana y toman desayuno, luego se bañan y se visten y salen al colegio o juegan. Los niños o jóvenes que tienen posibilidades de hablar o hacer señas, pueden venir y dejarnos saber que es lo que quieren; los niños con sordoceguera no lo pueden hacer de esta forma, y por eso hacen lo que nosotros los adultos llamamos “pataleta”.

No es fácil saber que es lo que quieren decir, debemos explorar, según cada niño, sus rutinas, su salud, situaciones anteriores a que inicie la “pataleta”, etc.; para saber que puede ocasionarla y así lograr evitarlo.

Hay situaciones que nos dan miedo, y la transmitimos, generando una pataleta de angustia; por ejemplo: si el utilizar un ascensor nos da pánico, y sin embargo tenemos que hacerlo por que no vamos a subir nueve pisos, no debemos subir con el niño alzado, es preferible que alguien

que no se atemorice lo suba al ascensor y no quien le da miedo. Por que le transmitimos este sentimiento y llegará con la pataleta el sitio donde vamos y si nos salimos y bajamos seguirá, por que hay que volver a tomar el ascensor.

Decía que algunas veces, estas conductas son para comunicar, otras, según Virginia Von Malachowsky “son por causas biológicas como: enfermedades o síndromes (por ejemplo síndrome de Lange, que tiene una relación con agresión en un 75% de los casos o Lanch-Neyan y Retts), por imbalance hormonal en niño rubeólicos, períodos menstruales, por alergias, problemas psiquiátricos (balances químicos cerebrales), epilepsia, dietas, liberación de endorfinas (se golpea tanto que se vuelve adicto a golpear, cambiando la endorfina en el cerebro, sin llegar a sentir dolor) por eventos externos: demandas de lo que quiere, cambios de reglas, razones emocionales como miedo, frustración, tristeza, ansiedad o cambios de personal que atiende el niño”. (Curso de Sense Internacional, 1996, documento sin editar).

Para saber manejar estas situaciones, se debe partir de la base de la OBSERVACION y el ANALISIS, saber cuándo se da y ante que circunstancias, que personas están presentes, además es importante saber:

-  La situación en la que se desenvuelve el niño, si ha pasado algo en la casa
-  Su relación con la familia
-  Sus necesidades y dificultades
-  Su nivel de comunicación
-  Que canal usa para comunicarse (visión y/o audición)
-  Que le gusta o que hace con cierta constancia

Puede darse por ejemplo que la conducta se presente cuando no se le da gusto, al llegar a cierto sitio, cuando esta enfermo o que después aparezcan los síntomas o que haya una persona nueva alrededor del niño, que no conoce su forma de comunicación.

En general para estos niños los cambios son muy difíciles de asimilar, para ellos la estabilidad y seguridad que pueden tener en un momento dado en cierta posición, es muy agradable y no es fácil entender que en otra circunstancia tendrán lo mismo.

Generalmente estos cambios les producen angustia, que la manifiestan a través de las conductas que estamos mencionando, entonces lo que se debe hacer en estos casos es cuando vaya a cambiar de actividad, por que debe ir a otra parte, por que debemos salir de donde estamos, etc. Es anticiparle unos cinco minutos antes de cambiar de actividad, advertirle con voz o con señas "un poquito más y nos vamos" o "ya casi vamos a entrar" o de alguna manera que el niño o niña sepa que va a suceder, se cambiará la acción.

Esto le ayuda a entender y se evita la pataleta, si esta es la causa, que resulta ser muchas veces, por que el o ella no quieren que se terminen las cosas en donde se siente agrado o seguridad.

Si después de aplicar esta anticipación verbal o con señas, deja de hacer las pataletas por los cambios, deberá felicitarlo.

¿Qué hacer?

Algunos comentarios de que hacer, están escritos en párrafos anteriores al plantear el evitar la transmisión de miedos, anticipar los cambios, estudiar que genera el problema, siempre tenga en cuenta el mapa comunicativo del niño o niña recuerde estar atento a lo que le enfada. Lo entristece o le da miedo, si las personas a su alrede-

dor conocen estas situaciones podremos evitar que se presenten y generen un mal comportamiento.

Otras respuestas pueden ser tan amplias y difíciles como cada caso en particular. La experiencia, basada en los aprendizajes y buenas respuestas al realizar este análisis, demuestra con resultados positivos que se pueden CAMBIAR algunas conductas "antisociales", por formas más adecuadas de comunicación, que a su vez permiten que la atención de ambos adulto y niño puede ser enfocada en otros aprendizajes de comunicación y lleguen a avanzar en sus objetivos.

Ya teniendo una información básica de cual es la situación que motiva la conducta, o ante que circunstancias se presenta, se debe tratar de eliminarla en lo posible. Por ejemplo si es una enfermedad, lo que ocasiona el malestar, hablar con el médico y explicarle: creo que, por ejemplo la rinitis o la gripe, le producen malestar, por que se golpea constantemente cuando esta agitado.

Si lo que descubrimos es que se muere cuando esta solo, tratemos de evitar que este sin compañía en lo posible o expliquémosle: en este momento té quedas solo, pero ya vengo. Quizás la primera vez no lo entienda, pero con el tiempo, lo comprenderá.

Si las conductas agresivas se presentan antes de dormirse, por ejemplo es un niño que presenta trastornos de sueño y no ha dormido la noche anterior, se pone agresivo, debemos tratar de organizar esto (ver capítulo de horario de sueño) o facilitarle las circunstancias para que duerma.

Recordemos que todas las personas miembros de familia, profesionales y profesores que estén alrededor del niño o niña, deben estar de acuerdo y ser **consistentes en querer los cambios de conducta**. Este es un trabajo en equipo, entre más personas conozcan y sepan que debemos hacer, más fácilmente se extinguirá la conducta "negativa" y se logrará un nuevo aprendizaje.

Situaciones como por ejemplo, el niño llora o vomita solo cuando llega al programa escolar, quiere decir que algo esta sucediendo allí que no le agrada. Puede ser que en el programa escolar "le exigen aprendizajes y realizar actividades", mientras en la casa puede estar todo el tiempo sin hacer nada, como es otra experiencia observada por la autora.

Al identificar que ocasiona la conducta, se le debe tratar de solucionar en lo posible si es por factores remediabiles que dependerán en cada caso y recompensarle la nueva conducta.

Por ejemplo si antes mordía por llamar la atención del adulto, y ahora busca la mano para este mismo fin, se debe felicitar o reforzar atendiendo inmediatamente su llamado y no reforzar la conducta inadecuada, para que desaparezca.

No quiere decir que debamos incitar la conducta, o esperar a que la manifieste, por que sea una manera de comunicación. Es exactamente el contrario, debemos

evitar que se presente, por ejemplo si es un niño que grita para llamar la atención, debemos ofrecerle otra alternativa, por ejemplo:

Buscamos una actividad que le agrade y le "negociamos" el continuar esta actividad si... por ejemplo en vez de gritar, levanta la mano.

"Tenga en cuenta que entre más tiempo haya estado presente la conducta, será más difícil cambiarla" (Von Malachowsky Virginia, 1996).

Puede suceder también que las conductas solo se presenten en casa y no durante la asistencia a la escuela o al programa. Esto se da por que en casa NO tienen una rutina, no debemos volver la casa un programa escolar, pero si podemos procurar ciertas rutinas y estructura; tratando de evitar se presenten estas situaciones. Quizás si tenemos la posibilidad de encontrar ayuda de una persona externa o establecer "horarios", en donde cada miembro de la familia colabore por un tiempo, esto puede ayudar" (Manual para padres y maestros, Serpa Ximena).

Ahora repasemos:

¿Qué rutinas puedes encontrar en tu vida diaria y como la trabajarías con un niña o niño con sordoceguera?

Anímate a elaborar el mapa comunicativo de tu niño o niña





¿Qué puedo hacer para garantizar la
inclusión del niño o niña con
sordoceguera
a la familia y a la comunidad?

CAPÍTULO III



La familia juega un papel básico en el desarrollo de cualquiera de sus miembros, queremos decir que incluimos padre, madre, hermanos, tíos, abuelos, etc. En Colombia, las familias por lo general son muy unidas por mucho tiempo, no solamente en los primeros años de los niños y niñas, sino que al llegar a la edad adulta y crear una nueva familia, esta hace parte con sus nuevos miembros. Por esta razón la forma de garantizar la inclusión social del niño o niña con sordoceguera a su familia y a la comunidad tiene como eje central su aceptación en la familia, sus relaciones familiares, relaciones con los profesionales y maestros. Si el niño o la niña es incluido (a) en las actividades de la familia, en las acciones con los vecinos, será mas fácil que la misma comunidad lo (la) acepte.

Al hablar de garantizar la inclusión no solo nos referimos a que el niño y la niña ocupen un espacio en un lugar determinado (su hogar, el jardín infantil, el parque), incluirlos en la vida familiar y social, significa dar la oportunidad de participar activamente en todos las acciones que hace la familia y en los que abre la sociedad (educación, salud, recreación, deporte, cultura, espiritualidad, trabajo).

Pueda que la sociedad no este preparada para entender que los niños y las niñas con sordoceguera son personas en condición de discapacidad, con necesidades especiales, pero esta en nosotros sensibilizar (educar) a la comunidad,

siempre llevar a al niño o niña a todos los lugares, explicar a otros su condición (el desconocimiento es en general el que causa temor para acercarse) y apoyarnos en las campañas actuales que buscan mostrar la capacidad de las personas con limitaciones.

¿Cómo puedo seguir apoyando a mi niño o niña, en medio de la confusión y el dolor?

Un hijo o una hija es un sueño, es la ilusión de la pareja en muchas ocasiones y siempre una proyección de si mismos ¿qué sucede al tener un hijo o una hija con necesidades especiales?

“Tales expectativas sufren casi inevitablemente alguna modificación cuando nace un hijo o hija con discapacidad, porque en la crisis que se plantea tras el descubrimiento de la deficiencia del hijo o de la hija, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino el derrumbe de las expectativas de los padres.

Los padres se hallan en una situación que les impone una serie de adaptaciones prácticas como las anticipaciones, las rutinas, la comunicación (diferente) y psicológicas. Esta situación les exige una adaptación instantánea, dolorosa por lo cual tratan por todos los medios de encontrar un modo de defenderse de ella.

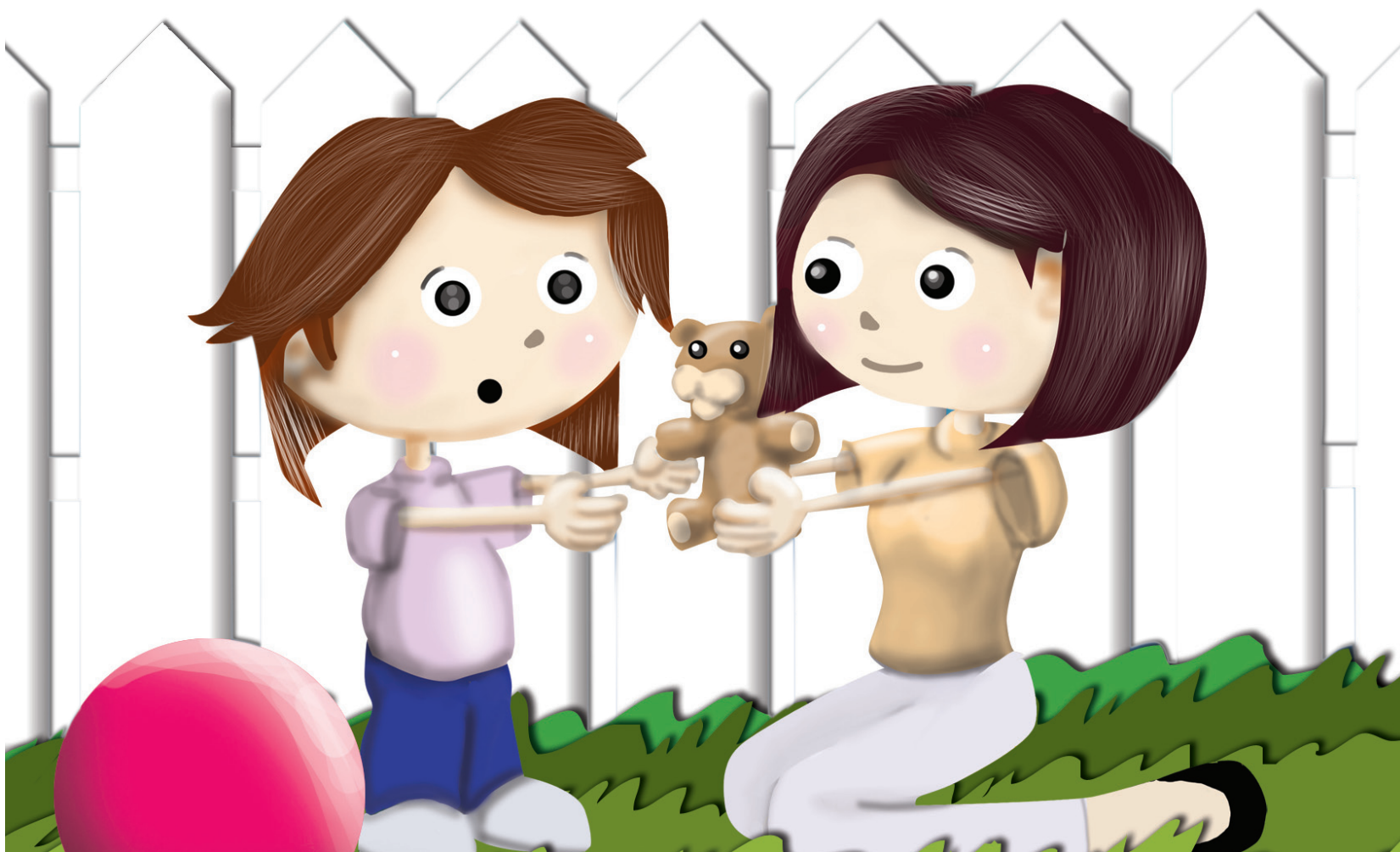
La forma que adopta esta defensa no parece variar mucho de unos padres a otros.

“Es posible que el médico haya dado ya un diagnóstico claro e inequívoco que no deje lugar a dudas sobre la discapacidad del niño o niña y, sin embargo, en términos emocionales, puede ocurrir que los padres tarden semanas, meses e incluso años en ajustarse a esta situación, o para algunos no ajustarse”. (Gutiérrez Laura)

Después del embarazo, llega el nacimiento pero algo resulta mal y el niño nace con deficiencias, el dolor y la culpa aqueja a los padres, vienen a visitarlo amigos y familiares

que quizá por mucho tiempo no vuelven, por que no saben como “manejar esta situación”, ni que decir a los padres que están “destrozados”.

Los diagnósticos médicos no son los mejores, para la medicina solo queda el dar amor y cuidar porque en sus posibilidades no hay forma de quitar la discapacidad, los padres empiezan un recorrido para saber que sucede, van de un lado al otro en miles de evaluaciones y sin respuestas concretas ensayan a ser padres pero sienten rechazo y frustración con la situación de su hijo. No han tenido acceso a una orientación como la entregada en la presente guía.



Generalmente en nuestro medio, la madre es la que esta más cerca del hijo o hija, es la que más tiempo dedica a su cuidado, es la que asume el papel de fuerte, de enfrentar a los médicos, a los curiosos, a los amigos, es quien tiene que dar fuerza y ánimo a el padre, a los hermanos, a los demás.

Esto puede afectar las relaciones familiares y hace que en ocasiones el padre se aleje y se pueda dar un rompimiento de la relación, por que al no saber, entender, dar tiempo un hijo o hija "especial", no tienen tiempo de continuar su vida como pareja y con los demás hijos e hijas.

¿Como incluir al padre y a los hermanos en la aceptación de la situación de discapacidad?

Tenemos que enseñar al padre y los hermanos que la interacción, la anticipación, el uso de los calendarios, la comunicación es de todos, no solo de la madre o el cuidador.

"Son los padres y miembros de la familia, quien ejercerán la mayor influencia sobre el desarrollo de su hijo" (BROWN Norman, 1996)

"Debemos recordar que al tener la familia un hijo especial, se convierte en una familia especial. (BROWN Norman 1994)"

"A mí me decían personas que no tienen hijos especiales que debía aceptar este problema. Esto no es cierto, siempre compare las etapas de la vida de mis dos hijos, y

como padre llegue a AJUSTARME, pero nunca a aceptar" (BROWN Norman 1996)

El padre y la madre tienen derecho a vivir sus sentimientos lo mas complicado es negarlos, lo primero que deben recordar como familia es que esta situación los incluye a todos en dolor, en angustia y en oportunidades para salir adelante unidos por el amor y la comprensión, lo mejor es el apoyo mutuo para ajustarse a la situación para ver las posibilidades que su hijo tiene si todos participan.

Hermanos, padres y madres de familia deben entender en conjunto que sucedió, el mantenerse sin conocimientos sobre la situación y que hacer para enfrentarla los aislara entre ellos mismos, todos deben ser partícipes de las decisiones y los caminos a seguir.

Es importante que puedan mantener contacto con otras familias que han vivido situaciones similares, por que ellos entienden lo que esta sucediendo y les dará muchas ideas para realizar. Nunca deben dejar de hacer lo que harían como familia, por ejemplo debe continuar yendo al parque, de paseo o a cualquier actividad social a la que los inviten, esta será una excelente forma de lograr la inclusión social de su hijo o hija.

¿Cómo familia ¿que apoyo espero de los profesionales?

Existen muchos sentimientos que no pueden ser compartidos con los especialistas porque ellos no saben lo que es tener un hijo o hija con necesidades especiales. Y muy a menudo, los profesionales, ven a los padres y madres como ajenos a su trabajo y suelen decir cosas como: "la mamá no lo deja hacer nada", o "es un niño demasiado sobreprotegido".

"Los padres y madres de niños sordociegos recibimos mucha presión por parte de los profesionales, ellos se olvidan que tenemos otros roles, otros hijos, más

actividades y a veces nos sentimos que no tenemos tiempo. Los profesionales deben saber que pedirles a los padres, cuando deben esperar y cuando pueden presionar” (BROWN Norman, 1996)

Debe buscar generar una buena relación con los profesionales ellos serán su apoyo, para esto le recomendamos:

- ✓ Busque generar un dialogo.
- ✓ Involucre a todos los miembros de la familia en la comunicación, la anticipación, el uso de los objetos, las rutinas del niño o niña.
- ✓ Siempre confirme sus expectativas con el profesional.
- ✓ Recuerde siempre tener un tiempo como pareja, como padres de otros hijos.
- ✓ Apoye al profesional al brindarle información a cerca del niño o la niña sordociega, recuerde que quien más conoce a su hijo o hija es usted.

“El verdadero equipo de trabajo que conforma una institución, debe obligatoriamente INVOLUCRAR a los padres dentro de este, en una forma activa en los programas que se desarrollan con su hijo o hija.

Si usted no cuenta con instituciones o profesionales especializados para atender la situación de discapacidad de su hijo o hija, siga las indicaciones planteadas en la presente guía.

¿Cómo puedo adecuar mi hogar para que mi niño o niña esté mejor y contento?

Las adecuaciones fundamentales que podemos hacer en el entorno del niño o niña con sordoceguera para facilitar su comprensión del mundo, su inclusión social, van

referidas a los apoyos sensoriales, táctiles y/o visuales en comunicación, orientación y movilidad.

En casa podemos apoyarlo para conocer su espacio (como se indico antes con apoyos táctiles) y poder desenvolverse solo en el, generen una seña táctil a su altura en todos los espacios de la casa que puedan guiarlo o guiarla, por ejemplo en la pared pegamos una línea de papel decorativo con alguna textura especial que guíara al niño o niña en su camino, antes de iniciar y al finalizar escaleras o escalones podemos poner una cinta de lija o una tableta que indique al niño o niña que debe tener cuidado en ese espacio.



En el grafico un papel que deberá estar en la puerta del baño (concreto)



En el grafico se ve una grafica que iría en el baño

Cada lugar de la casa puede tener su seña especial o un objeto de referencia (un rollo de papel higiénico colgado en la puerta del baño), un juguete pequeño colgado en la puerta de su cuarto) que le indique al niño o a la niña en que espacio de la casa esta.

En nuestras actividades familiares siempre incluiremos al niño o niña, sin olvidar su rutina y anticipación, debemos explicarle si va a venir gente extraña o si vamos a ir a un lugar diferente, siempre con el suficiente tiempo para que el pueda asimilarlo, en nuevos espacios siempre busque estar a su lado para que sienta seguridad y confianza podemos poco a poco ayudarlo a experimentar el nuevo espacio y las nuevas experiencias, podemos volver parte de su rutina el ir al parque, o a comer en otro lugar, o a visitar a los primos, o quedarse en la mañana en el jardín, todo se va a dar con plena satisfacción si anticipamos este cambio en su experiencia y lo hacemos de forma agradable.

*Aclarar que lo anterior aplica para los jardines u hogares infantiles
A qué riesgos se puede ver expuesto en su hogar, jardín infantil, parque u otros espacios en los que se incluya el niño y niña con sordoceguera y que se debe hacer para prevenirlos?*

¿En quién puedo apoyarme para conocer mejor lo que sucede con mi hijo o hija con sordoceguera?

Queremos darles a conocer una página donde encontrarán información para saber mas sobre el tema de sordoceguera y donde podrán hacer preguntas, sobre las inquietudes que tengan con respecto a la atención de sus hijos o hijas u orientación profesional, ingrese en el buscador de Internet (barra superior para escribir la dirección) www.sordoceguera.org encontrara una pantalla y de clic en entrar:

En la sección de regístrese, dentro de los comentarios, puedes hacer llegar las inquietudes que tenga.



En la sección de programas y organizaciones podrás encontrar algunas orientaciones sobre a quienes puedes acudir en Colombia, sobre el tema de sordoceguera.

También existe la Red multisentidos, una red de organizaciones en Colombia que trabajan en pro de las personas con sordoceguera o multidéficit en el país a ellos puedes contactarlos en <http://www.sordociegos-multis.org/>

Recuerda que el amor y la comprensión, el conocer y aceptar el reto harán que toda la familia, cuidadores y los profesionales aporten a la inclusión de tu niño o niña con sordoceguera, como familia no están solos, y no dudes en buscar en Internet el contacto para encontrar una respuesta, institución o profesionales preparados que te apoyen en este nuevo reto para tu vida.



Ahora repasemos:

-  Como madre, padre cuidador o maestra de un niño o niña con sordoceguera que puedo hacer para garantizar que realmente él o ella participe en las actividades de su familia, su escuela y su comunidad?.
-  Los padres o madres de un niño o una niña con discapacidad que cambios deben generar en la familia para que su hijo o hija sea valorado y apoyado por sus hermanos, hermanas u otros miembros que convivan con él o ella?
-  Con el fin de promover la independencia y garantizar la participación de un niño o niña con sordoceguera, que adecuaciones se debe hacer: al hogar y al jardín u hogar infantil?.
-  Después de leer este capítulo ¿Qué pueden dialogar en familia o con los educadores y profesionales que trabajan con tu hijo para que sus relaciones sean mejor?
-  Tracemos un plan de que actividades podemos retomar como familia y que podemos hacer para trabajar en equipo con los profesionales.

¿Qué programas a nivel educativo o terapéutico me apoyan en el desarrollo de estos procesos?

Los niños o niñas tienen los mismos derechos según la constitución nacional de la Republica de Colombia, sean o no con sordoceguera: Los servicios de apoyo adecuados para ellos puedes solicitarlos a tu EPS (Entidad promotora de salud) o EPS Subsidiada, es necesario ubicarse en una IPS (Institución prestadora de servicios) que brinde un programa de terapias como fonoaudiología, terapia ocupacional o lo que necesite el niño o la niña.

Si en su ciudad no saben que hacer los profesionales o no tiene acceso a estos servicios, lo importante es que realice lo que se le ha indicado en este manual.



A continuación se describirá que puede esperar de los servicios de rehabilitación que se prestan a los niños y niñas con sordoceguera:

1. Un proceso desde fonoaudiología (terapia del Lenguaje) será para establecer el nivel auditivo y la forma de comunicación a desarrollar.
2. Una terapia física puede favorecer el desarrollo motor del niño o niña con sordoceguera, al no poder explorar su espacio se genera poco interés por el movimiento así que es necesario apoyarlos en el desarrollo de sus habilidades motoras como sentarse, gatear, pararse, caminar, correr trepar entre otras.
3. Una terapia ocupacional puede apoyar su desarrollo motor grueso (movimientos, traslados) y fino (destrezas y habilidades manuales), de igual forma puede ayudarlos a independizarse en la realización de actividades básicas cotidianas (comer, vestirse, bañarse) y principalmente en la estimulación de los sentidos de la visión, audición (si existen residuos), o de otros que serán su medio de acceder al mundo como el tacto y el olfato.
4. Un educador especial es de gran importancia en la primera etapa de su vida, este podrá integrar los diferentes procesos terapéuticos del niño y apoyara a la familia o a los cuidadores para desarrollar la autonomía del niño o niña con sordoceguera, además de trabajar las áreas de orientación, movilidad, aprendizaje e integración a programas especiales o de inclusión escolar.

Todos los profesionales aprenderán a comunicarse con el niño o niña, lo mejor es tener acceso al mapa comunicativo al inicio de este capítulo.



**Si tu tienes a cargo la atención de un niño
o niña con sordoceguera,
¿Sabes como cuidarte, a quien acudir
y que entidades u organizaciones te
pueden brindan apoyo?**

CAPÍTULO IV



“Podemos diferenciar dos grandes grupos: cuidadores profesionales, aquellos que ejercitan una labor profesional a través de organismos, instituciones o empresas y cuidadores no profesionales o informales, aquí se encuentran los familiares, amigos, voluntarios de asociaciones y Organizaciones No Gubernamentales, etc. Pero todos ellos dedicados al cuidado de personas que por su condición de discapacidad motora, sensorial o psíquicas no pueden realizar las actividades de la vida diaria con autonomía o independencia propia”⁷.

El cuidador por lo tanto es de gran importancia para la persona con discapacidad y en el caso de los niños o niñas con sordoceguera es vital, en el proceso de adquisición de la autonomía, toda persona que esté dispuesta a aprender sobre la comunicación en sordoceguera y las diferentes actividades de la vida diaria que veremos en esta guía, puede cuidar a un niño o niña con sordoceguera. Una persona cuidadora es reconocida como alguien con entrega y amor, necesita tener buenas habilidades emocionales (ser cariñosa, expresiva), comunicativas y de motivación.

¿Qué debo tener en cuenta para el cuidado de un niño o niña con sordoceguera?

Todo manual o guía para cuidadores habla primero de cuidarse a sí mismo por eso manténgase física y mentalmente saludable, asegúrese de tener una dieta saludable y haga algo de ejercicio con tanta frecuencia como le sea posible. Una caminata rápida es una manera segura de aliviar el estrés.

Ahora hablando del cuidado de los niños y niñas con sordoceguera es importante hablar de los diferentes hábitos diarios, vamos a verlos:

Cuando sea el tiempo y tenga la oportunidad incluya al niño a un programa día, en centros especializados, y en lo posible un tiempo en el jardín u hogar infantil esto le permitirá al niño o niña explorar otros espacios generar nuevas relaciones y aprendizajes y será un descanso para el cuidador principal.

Si el niño presenta un estado de salud delicada hay una red de apoyo a cuidadores, esta ha sido generada desde la facultad de enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, contáctelos en la página de Internet www.gcronico.unal.edu.co.

⁷ http://www.auxiliar-enfermeria.com/cuidador_conceptos.htm

Recuerde que como cuidador se vera expuesto a un trabajo continuo muy perseverante, será el amor y la paciencia lo que garantizara un buen trabajo, ante todo no se olvide como persona su estabilidad física, espiritual y anímica, le dará la seguridad al niño o niña con sordoceguera para avanzar, es un camino en el que todos aprenden y cada apoyo que la familia de a un cuidador profesional, o un profesional a la familia garantizara el éxito del desarrollo y la inclusión social de nuestros niños.



Ahora repasemos

Ya hablamos sobre muchos detalles para poder cuidar al niño, pero mencionamos que lo primero para poder hacer todo esto es cuidarse a si mismo ¿Qué actividad placentera, ejercicio o deporte te agrada? Busca en tu comunidad (casa de la cultura, Centros Operativos Locales, centros de deporte, iglesias, o reúnete con un grupo de amigos e inventa algo) un espacio para compartir con otras personas y para realizar una actividad que te permita descansar y libera estrés así el niño o niña con sordoceguera contara con alguien seguro, relajado y que le inspira confianza.

Glosario de Términos

- **Citomegalovirus:** El citomegalovirus (CMV), es una forma de Herpes virus; en humanos es conocido como Human herpes virus 5 (HHV-5). El CMV principalmente ataca a las glándulas salivares y puede ser una enfermedad grave o fatal para los fetos. La infección por CMV también puede poner en peligro la vida de los pacientes que sufren inmunodeficiencia (paciente con VIH o trasplante de órganos recientes). Los virus del CMV se hallan en muchas especies de mamíferos.

- **Toxoplasmosis:** La toxoplasmosis es una enfermedad infecciosa ocasionada por un parásito, el *Toxoplasma gondii*, protozoo intracelular obligado.

La toxoplasmosis puede ser aguda o crónica, sintomática o asintomática. La infección aguda recientemente adquirida suele ser asintomática en niños mayores y adultos; y en caso de presentar síntomas y signos (enfermedad aguda) estos suelen ser de corta duración y autolimitados. En la mayoría de los casos persiste como quistes en los tejidos pero la persona no suele tener manifestaciones clínicas (infección crónica), pero en otros casos se presenta con formas clínicas persistentes o recurrentes (enfermedad crónica).

- **Herpes Congénito:** El herpes congénito es la infección de herpes adquirida al nacimiento.

Los recién nacidos pueden contagiarse con el virus del herpes en el útero, (herpes intrauterino o congénito), durante el paso por el canal de nacimiento, (herpes adquirido al nacimiento), o en el período inmediatamente posterior al nacimiento, (herpes neonatal o postparto). Si la madre tiene un herpes genital activo en el momento del nacimiento, el bebé muy probablemente se infectará durante el proceso del nacimiento.

Agradecimientos

Un reconocimiento a todos aquellos que nos colaboraron, gracias por sus aportes:

■ Madres substitutas ICBF, Bogotá:

Anais Torres Anear

Gladys de Páez

Marcela Medina

Janeth Navas

Ana Luz Guerrero

■ Clara Mercy Leon y su hijo Victor Hogar
sustituto ICBF

■ Blanca Hueso Maestra Jardín ICBF

■ Lucila Arias Torrente Madre niño con
discapacidad

■ Maria Zapata Madre de niña con discapacidad

■ Ester Marina Cosma Madre de niño con
discapacidad

■ Madres de la Asociación Pasos Múltiples
Bogotá:

Luz Estella Duarte

Marina Acero Asociación

Rosa Janet Botello

■ Beatriz Zoppi profesional en
Sordoceguera Argentina

■ Fundacion Ideas Día a Día:

Nancy Sierra Fonoaudiologa

Nubia Gutiérrez Educadora Especial

Catalina Riberos Terapeuta
Ocupacional

Berta Luqueta Fonoaudiologa

Rocio Quintana Fisioterapeuta.

Bibliografía

- Varios, Lineamientos de informacion sobre sordoceguera y multideficit. Universidad del Rosario, Facultad de Rehabilitación y Desarrollo Humano. Bogotá. 2006
- GÓMEZ, P, y ROMERO, E. (Coord.) (2005): La Sordoceguera. Un análisis multidisciplinar. Madrid: ONCE.
- MCINNES, J, TREFFRY J, (1982) Guia para el desarrollo del niño sordociego. Toronto: University of Toronto Press
- SERPA XIMENA, (2003). Enseñe al niño sordociego, Manual para padres y maestros de niños sordociegos y multimpedidos. Colombia: Sense Internacional (Latinoamérica).

Recursos Virtuales:

- www.sordoceguera.org
- http://usuarios.discapnet.es/ojo_oido/
- http://www.nidcd.nih.gov/health/spanish/screen_span.asp#5
- <http://www.somospadres.com/modules.php?name=News&file=article&sid=8113>
- <http://www.sordociegos-multis.org/>
- www.gcronico.unal.edu.co
- www.ctv.es/USERS/fpardo/vihtoxo.htm
- es.wikipedia.org/wiki/Citomegalovirus
- www.dibujosparapintar.com