

Experiencias y Perspectivas de Padres de Niños Sordo Ciegos

Sometida al Programa de Patología del Habla-Lenguaje
de la Universidad del Turabo
como requisito parcial
del grado de

Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje

de la Escuela de Ciencias de la Salud
por

Nadina Marrero Vélez

Mayo, 2014

Director de tesis: Lillian R. Pintado Sosa. AuD, CCC-A

Experiencias y Perspectivas de Padres de Niños Sordo Ciegos

Nadina Marrero Vélez

Approved: 15 de noviembre de 2013.

-electronic signature

Lillian R. Pintado Sosa, AuD, CCC-A

Research Mentor

- electronic signature

Dra. Maria E. Centeno, PhD, CCC-SLP

MSLP Program Director

-electronic signature

Dra. Nydia Bou, EdD, CCC-SLP

SHS Dean

UNIVERSIDAD DEL TURABO
SPEECH-LANGUAJE PATHOLOGY PROGRAM
AUHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN THE VIRTUAL LIBRARY

I, Nadina Marrero Vélez the
owner of the copyrights of
Experiencias y Perspectivas de Padres de Niños Sordo Ciegos yield, this
document under the law at the University of Turabo to publish and disseminate in the
Virtual Library.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notice in
writing of its completion. I also take responsibility for the accuracy of the data and
originality of the work.

Given the inherently trans-border nature of the medium (internet) used by the
Virtual Library at the University of Turabo for its bibliographic digitized content, the
transfer will be valid worldwide.

Nadina Marrero Vélez

Student Name

1 de mayo de 2014

Date

Resumen

Los Patólogos del Habla-Lenguaje y otros profesionales de la salud pueden obtener conocimiento relevante sobre niños sordo ciegos y las experiencias que viven estas familias (Luft et al., 2001). Es conveniente que todo tipo de profesional conozca la naturaleza y el ambiente de los niños sordo ciegos y sus familias, ya que es el único medio para el éxito de las necesidades comunicativas del niño (Michael & Paul, 1991).

Esta investigación, cualitativa/constructivista, con un enfoque fenomenológico, tuvo como propósito conocer las experiencias y perspectivas de padres de niños sordo ciegos en Puerto Rico. Se realizaron entrevistas semi-estructuradas a cinco padres.

Se identificaron cuatro temas en común: los profesionales de la salud no están informados sobre la condición; impresión ante el diagnóstico; insatisfacción con las ayudas y programas; y el desenvolvimiento futuro de los hijos. Se recomienda la orientación adecuada a todo profesional que trabaje, directa o indirectamente, con esta población.

Dedicatoria

Le agradezco a Dios primeramente por darme la salud y fuerzas para poder completar y culminar esta investigación. Sin Dios nada podría hacer realidad. A mi padre Ramón Marrero Córdova, gracias por tus palabras de aliento y siempre confiar en mí, eres mi ejemplo a seguir. Le doy gracias a mis hermanos Sariana y Yan Carlos Marrero por apoyarme en todo momento y darle importancia a esta investigación.

Primeramente dedico esta investigación a mí misma, por haber logrado mi propósito y demostrar que en la vida puedo realizar todo lo que me proponga. Realizar esta investigación fue un reto y una meta cumplida. En muchas ocasiones pensé que no podría lograrlo, pero gracias a Dios a pesar de todos los sacrificios pude terminar y sobre todo disfrutarme todo el proceso que conllevó esta investigación.

En segundo lugar le dedico mi investigación a Christian B. Fernández por permanecer a mi lado día y noche durante todo este proceso. Muchas veces sin ambos poder dormir hasta culminar cada capítulo de esta investigación. Estoy viendo mis metas hacerse realidad y con quien deseo compartirlas es contigo. Gracias por reír conmigo y muchas veces soportarme durante mis niveles de estrés. Gracias por permanecer siempre en mi vida, por estar cuando más lo necesite. Gracias por sacar de tu tiempo y ayudarme y servir de dirección en los tiempos difíciles.

En tercer lugar le dedico esta investigación a mi hermana Sariana Marrero por ser la mejor hermana de este mundo y por ser la más fuerte. Sé que muchas veces las cosas se ponen difíciles, pero le doy gracias a Dios por tenerte en mi vida. Fuiste de mucha

EXPERIENCIAS Y PERSPECTIVAS DE PADRES

ayuda durante todo este proceso, te admiro y te respeto. Aunque no es mucho, de corazón hermana te dedico todos mis triunfos porque sé también que los harás tuyos.

Tabla de Contenido

Capítulo I	1
Introducción.....	1
Planteamiento del Problema.....	3
Propósito de la Investigación	5
Objetivos	5
Justificación	5
Marco Teórico	7
Definiciones	10
Capítulo II	14
Introducción.....	14
Desarrollo típico del niño.....	14
Desarrollo atípico del niño.....	17
Población sordo ciegos.....	18
Causas sordo ceguera.....	19
Intervención temprana.....	21
Diagnóstico, tratamiento e intervención.....	23

Leyes de protección para niños excepcionales-----	25
Educación y estrategias de comunicación-----	27
Experiencias de padres de niños sordo ciegos-----	30
Capítulo III -----	32
Introducción-----	32
Propósito de la investigación-----	33
Objetivo específico-----	33
Justificación-----	33
Escenario de la investigación-----	34
Acceso a participantes-----	34
Descripción de la población de participantes-----	34
Procedimiento para llevar a cabo la investigación-----	35
Procedimiento de consentimiento informado-----	35
Métodos de recolección de datos-----	36
Análisis cualitativo de datos-----	37
Dispositivos de confidencialidad de los participantes y datos-----	38
Establecer veracidad-----	38

Riesgos potenciales de la investigación para los participantes-----	39
Beneficios potenciales para los participantes-----	39
Beneficios potenciales para la sociedad-----	39
Importancia del estudio-----	40
Información sobre el investigador-----	40
Capítulo IV-----	42
Descripción de los participantes-----	42
Capítulo V-----	45
Resultados-----	45
Los profesionales de la salud no están informados sobre la condición-----	46
Impresión ante el diagnóstico-----	49
Insatisfacción con las ayudas y programas para tratar la condición-----	53
El desenvolvimiento de sus hijos en el futuro-----	56
Capítulo VI-----	60
Aseveraciones-----	60
Recomendaciones Finales-----	65

Referencias-----	67
Apéndices-----	73
Apéndice A Guía de Preguntas-----	74

Capítulo I

Introducción

Mientras la genética continúa aumentando las posibilidades de pre seleccionar embriones o identificar condiciones congénitas mediante el embarazo, en orden de evadir el nacimiento de niños con impedimentos, el movimiento cuestiona los valores de una sociedad que se encuentra rodeada de niños con impedimentos (Shakespeare, 2000, 2006). En consecuencia a esto se plantean preguntas sobre como los profesionales y los padres contribuyen a la calidad de vida del niño con impedimentos (Goodley y McLaughlin, 2008).

Como todos los padres, las personas que tienen impedimentos visuales y auditivos encuentran que tener un niño es una experiencia que cambia la vida, en tiempos alegres y sorprendentes (Lunnon, 2012). Además no se puede generalizar acerca de las experiencias de los padres de niños sordo ciegos, ya que todo depende de la naturaleza y la severidad de la condición. Los padres de niños sordo ciegos frecuentan unas necesidades comunes y experimentan momentos críticos de estrés a lo largo de la vida del niño (Hammer, 1973). Los padres necesitan apoyo emocional, información, participación activa en la planificación de la habilitación, comprender su rol en el proceso de habilitación y comprender la expectativas del presente y futuras del niño con impedimentos (Hammer, 1973). Goodley y McLaughlin (2008) informan que muchas veces los padres de los niños sordo ciegos pierden el sueño, se interrumpen sus vidas cotidianas y hasta son marginalizados por otros padres.

La definición de sordo ciego que nos brinda el Proyecto Nacional Perkins (PNP, 1996) extraída del documento Las Personas con Actos de Discapacidad Educativa, PL 101-476, define a los infantes, niños y jóvenes sordo ciegos como:

Aquellos que tienen impedimentos visuales y auditivos, cuya combinación crea una comunicación difícil y otras necesidades de estudiantado y desarrollo que no pueden ser educados apropiadamente con programas de educación especial exclusivo para niños y jóvenes con discapacidades auditivas, visuales o severas, sin tener la asistencia complementaria para dirigir sus necesidades educativas derivadas de la actual doble discapacidad.

Actualmente en los Estados Unidos la sordo ceguera se categoriza como una incidencia baja. Durante los años 1996-97 se reportaron menos del 0.1% personas sordo ciegas (Luft et al, 2001). Petroff (2001), indica que de todos los estudiantes con impedimentos en Estados Unidos, sólo un número pequeño poseen impedimentos en la visión y en la audición. Por consiguiente el estimado indica que sólo dos de cada mil estudiantes que reciben servicios de educación especial son sordo ciegos (Baldwin, 1993). Impedimentos de audición afecta aproximadamente a uno de cada mil niños; niños con impedimentos visuales afecta aproximadamente a uno de cada mil niños en un mundo desarrollado (Hindley, 2005). Los factores de baja incidencia contribuyen a la dificultad de obtener información descriptiva detallada y confiable (Petroff, 2001).

Como los padres y las familias apoyan al niño, es el trabajo de la comunidad educativa y social apoyar a los padres, conociendo que, los déficit sensoriales conducen a problemas de comunicación y en ocasiones a retos de comportamiento (Holte et al.,

2006). Los niños sordo ciegos presentan necesidades únicas que requieren un enfoque sistemático de intervención que los enlace con su ambiente, facilite la interacción, y permita el desarrollo de un lenguaje formal (Shaw, 2005). Luft et al (2001) informa que los profesionales que ayudan a niños sordo ciegos enfrentan muchos retos, los más notables el cual envuelve las estrategias de comunicación y acceso a la información. Por tal razón los educadores, adultos proveedores de servicios y expertos en la comunicación, deben estar preparados y complacientes a buscar asistencia de profesionales especializados (Luft et al, 2001).

Planteamiento del Problema

Shaw (2005) documenta que la separación o distancia de los niños sordo ciegos de su ambiente al momento de la intervención ha sido un reto mayor que requiere conectar al niño con el mundo que lo rodea. Las personas que rodean al niño así como sus padres, abuelos, hermanos e intervencionistas de niñez temprana deben enseñar conceptos básicos sobre el ambiente que los niños con audición y visión logran incidentalmente o sin ningún esfuerzo (Shaw, 2005). Según Luft et al (2001) los niños sordo ciegos son un grupo diverso y heterogéneo de individuos con necesidades significantes de transición. Además añade que los niños con esta condición reciben poca información sobre su mundo exterior por tal razón tienen lagunas significantes en el aprendizaje experimental y vocacional. Añade además que los programas para sordo ceguera tanto educativo y vocacional tienen una escasez en profesionales entrenados especializados en sordera y ceguera. Especialistas en visión baja, especialista de orientación y movilidad, ingenieros de rehabilitación, intérpretes de lenguaje de señas, asistentes tecnológicos, audiólogos, patólogos del habla y lenguaje y consejeros de

rehabilitación para sordos están cortos en suministros en muchas partes de los Estados Unidos (Luft et al, 2001).

El tiempo, la energía, los medios, y la persistencia necesaria para proveer un ambiente comunicativo enfocado pueden cargar a los miembros de la familia (Coggins & Carpenter, 1981). Los sentimientos persistentes de tristeza en ciertos padres de niños sordo ciegos aparentan afectar particularmente las relaciones de apego (Hindley, 2005). La literatura presenta investigaciones del efecto que el impedimento del niño puede causar tanto en el núcleo de los padres como de la familia extendida y las estrategias que utilizan los padres para manejar el estrés que experimentan al aprender a manejar el impedimento del niño (Shaw, 2005). Periodos críticos tales como el nacimiento, sospecha de impedimento, el momento del diagnóstico y tratamiento, cuando el niño alcanza la edad para la escuela, la pubertad, la vocación, el envejecimiento del padre y que el niño pueda sobrevivir a ello, aumentan el estrés de los padres (Hammer, 1973).

Por tal razón el problema bajo estudio fue conocer las experiencias que viven los padres de niños sordo ciegos en su diario vivir. De tal manera se conocieron los retos que estas familias enfrentan día a día. Debido a que es importante que los educadores y profesionales comprendan la etiología y progresión de la condición ya que ambas pueden influenciar en el estilo de aprendizaje y estrategias efectivas de aprendizaje comunicativo (Luft et al, 2001).

Propósito de la Investigación

El propósito de esta investigación fue conocer las experiencias y perspectivas de padres de niños sordo ciegos por medio de información cualitativa a través de entrevistas semi- estructuradas.

Objetivo

El objetivo de esta investigación fue conocer las experiencias y perspectivas de los padres de niños sordo ciegos.

Justificación

Los individuos sordo ciegos son un grupo heterogéneo de personas con necesidades de transición retantes (Luft et al, 2001). Según estudios en escuelas de los Estados Unidos tan solo el 0.1% de la población son sordo ciegos. Lo que implica que es una condición de baja incidencia (Luft et al, 2001). Por lo que muchos profesionales de la salud, familias y miembros de la comunidad no están bien informados acerca de esta condición y las experiencias que viven estas familias. Holte et al. (2006) señala que no se han realizado muchas investigaciones sobre la función familiar en el hogar de los niños sordo ciegos.

Las reacciones de los padres al enterarse de que les ha nacido un niño con alguna disfunción son muy variadas. Los padres pasan por etapas muy difíciles que los profesionales deben saber, tales como (Casanova, 2005):

- Periodo de crisis caracterizado por conmoción o sacudida emocional, negación e incredulidad.

- Periodo de desorganización emocional que incluye alternativa de coraje, culpa, depresión, vergüenza, estima propia baja, rechazo, sobre protección entre otras.
- Finalmente se presume que los padres eventualmente aceptan a su hijo.

Además Casanova (2005) añade que los padres tienen una tarea que produce tensiones y requiere ajustes, además de preocuparse de que su niño sufre de un impedimento debe ocuparse del aspecto económico, emocional, tensiones matrimoniales y por la inmensa tarea de conseguir especialistas para su hijo. Se asume que los niños sordo ciegos requieren un número elevado de servicios relacionados que sean dirigidos a sus necesidades educativas (Huebner et al., 1995).

Este tema es relevante socialmente ya que según Shaw (2005), la completa participación social impacta favorablemente a las destrezas específicas de los niños sordo ciegos. Es conveniente que tanto los profesionales de la salud y otras disciplinas conozcan la naturaleza y el ambiente de los niños sordo ciegos y sus familias ya que es el único medio para el éxito de las necesidades comunicativas del niño (Michael & Paul, 1991). No tan solo para ampliar el conocimiento sino para poder proveerle a esas familias apoyo, y un sistema innovador de comunicación (Shaw, 2005).

Los patólogos del habla y lenguaje tienen la obligación, de no tan solo mejorar el habla de algún individuo, sino también de implantar un lenguaje para que se pueda comunicar efectivamente (American Speech- Language Association [ASHA], 2003). El patólogo del habla-lenguaje tiene la preparación especializada, la experiencia y las oportunidades para dirigir la efectividad de comunicación, desordenes de comunicación, diferencias y retraso debido a la variedad de factores incluyendo aquellos relacionados a

la pérdida auditiva (ASHA, 2004). El patólogo del habla-lenguaje debe tener conocimiento que incluya, más no se limite, a las siguientes áreas de experiencia (ASHA, 2001):

- Desarrollo normal de comunicación y los efectos de la pérdida auditiva en el desarrollo de comunicación.
- Evaluación de las destrezas de comunicación y la intervención con individuos con pérdida auditiva.
- Prevenir impedimentos comunicológicos.

Petroff (2001), nos informa que aproximadamente un 16% de los niños sordo ciegos reciben servicios de habla y lenguaje. Este número es extraordinariamente bajo para esta población. Según la perspectiva de los padres de niños sordo ciegos los servicios que se ofrecen son raramente comprensivos y usualmente incapaz de proveer un equipo de clínicos que tengan el conocimiento suficiente, entrenamiento y la experiencia para trabajar con sus hijos (Holte et al., 2006). El impacto significativo que produce en el niño la pérdida auditiva y visual en el desarrollo del lenguaje y la comunicación necesita más apoyo de profesionales, independientemente del nivel de funcionamiento del niño (Petroff, 2001). La comunicación es central para el niño sordo ciego (Ford & Fredericks, 1995).

Marco Teórico

Esta investigación correspondió al paradigma cualitativo/constructivista. En la metodología cualitativa el investigador ve al escenario y a las personas en una perspectiva holística (González & Ángeles, 2006). La información del análisis cualitativo

típicamente se obtiene mediante el trabajo de campo. Durante el trabajo de campo, el investigador pasa tiempo en el ambiente de estudio- un programa, una organización, comunidad o donde la situación observable sea importante para el estudio, personas entrevistadas y documenta lo analizado (Patton, 2002).

Esta investigación se basó en cortes metodológicos basados en principios teóricos tales como , la hermenéutica, la interacción social, empleando métodos de recopilación de datos, con el propósito de explorar las relaciones sociales y describir la realidad tal como la experimentan sus correspondientes protagonistas (Rodríguez, Flores y Jiménez, 1996). Esta investigación requirió un profundo entendimiento del comportamiento humano y las razones que lo gobiernan. Dónde se busca explicar las razones de los diferentes aspectos de tal comportamiento (Rodríguez et al, 1996) Los hallazgos cualitativos crecen de tres clases de recopilación de datos: entrevistas, observación directa y documentos escritos (Patton, 2002). En esta investigación se utilizó el método de la entrevista como recopilación de información. La entrevista proporciona información directa de las experiencias, opiniones, sentimientos y conocimientos sobre las personas (Patton, 2002).

Dentro del paradigma cualitativo/constructivista esta investigación se desarrolló a base de la fenomenología. Patton (2002) nos define la fenomenología como la rama que describe la naturaleza de un fenómeno, lo que hace que “algo” sea lo que es, y sin eso no puede ser lo que es. El termino fenomenología explicado por Soneman (1954), enfatiza que es una grabación descriptiva de experiencias subjetivas inmediatas tal y como se reportan. Patton (2002), resalta la filosofía de Husserl (1913), acerca de la fenomenología, como el estudio de cómo las personas describen cosas y como la

experimentan a través de sus sentidos. Una de sus mayores filosofías es: “*solo podemos saber lo que hemos experimentado*” (Husserl, 1913). La única manera de que otra persona puede tener la experiencia es exponerse al fenómeno lo más directo posible (Patton 2002).

Definiciones

A

Audición

La audición constituye los procesos psico-fisiológicos que proporcionan al ser humano la capacidad de oír (DeBonis, 2008).

C

Ceguera

La ceguera es una discapacidad física que consiste en la pérdida total o parcial del sentido de la vista. Existen varios tipos de ceguera parcial dependiendo del grado y tipo de pérdida de visión, como la visión reducida, el escotoma, la ceguera parcial (de un ojo) o el daltonismo (Luft et al, 2001).

S

Sordera

La sordera es la dificultad o la imposibilidad de usar el sentido del oído debido a una pérdida de la capacidad auditiva parcial (hipoacusia) o total y unilateral o bilateral (DeBonnis, 2008)

Sordo Ciego

El término sordo ciego se refiere a la presencia de deficiencia auditiva y visual, cuya combinación causa necesidades de tal naturaleza en el área de comunicación, del

desarrollo y del aprendizaje, que no puedan ser atendidos en programas especiales diseñados estrictamente para personas con impedimentos auditivos, impedimentos visuales o con impedimentos severos sin la provisión de ayudas suplementarias (McLetchie, 1996).

Síndromes

Grupo de síntomas que juntos caracterizan un desorden (Nikolopoulos, Stamataki y Donoghue, 2006).

Síndrome CHARGE

Grupo específico de problemas al nacer, tienen problemas de corazón y respiratorio. De 30 al 35% mueren los primeros tres meses de vida. Estos niños presentan problemas con el corazón, atresia, retraso en desarrollo y crecimiento, problemas genitales y urinarios y problemas de audición (Nikolopoulos et al, 2006).

Síndrome Usher

- Es un raro trastorno genético asociado a una mutación en uno de los diez genes determinantes vinculados al mismo. Es la principal causa de sordo ceguera congénita y se hereda según un patrón autosómico recesivo. Pérdida de audición progresiva. Pérdida de visión hasta ceguera total. (Northern & Downs, 2002)

P

Patólogo del habla y lenguaje

Un patólogo del habla es un profesional sumamente adiestrado que evalúa y trata a niños y adultos que tienen dificultad con su habla o con su lenguaje (ASHA, 2003).

R

Rubeola Síndrome

El síndrome de rubéola congénita puede desarrollarse en un feto en crecimiento en una mujer embarazada que haya contraído rubéola durante el primer trimestre. Si la mujer se infecta entre cero y veintiocho días antes de la concepción, hay un 43% de posibilidades de que el niño nazca con la enfermedad. Las patologías clásicas derivadas del síndrome de rubéola congénita son:

- Problemas de la audición - (58% de los pacientes)
- Enfermedades de los ojos - especialmente cataratas y macroftalmia (43% de los pacientes)
- Cardiopatía congénita - especialmente ductos arterioso persistente (50% de los pacientes)

Otras manifestaciones de este síndrome pueden ser:

- Problemas del bazo, hígado o médula ósea (algunos pueden desaparecer poco después del nacimiento)
- Retraso mental
- Cabeza de tamaño muy pequeño (microcefalia)
- Problemas de visión

- Peso bajo al nacer (Northern & Downs, 2002).

Capítulo II

Revisión de Literatura

Introducción

Los niños sordo ciegos presentan un reto para los investigadores debido al bajo número de niños con dicha condición, el amplio rango de necesidad, la interacción entre múltiples impedimentos, las pocas investigaciones realizadas, entre otros (Murdoch, 2002). Por tal razón los estudios específicos son muy pocos y la información obtenida es muy valiosa. En este capítulo se presenta la revisión de literatura sobre los sub temas relacionados a los niños sordo ciegos. La misma es redactada desde lo más general hasta lo específico, dando importancia sobre la perspectiva y experiencia de los padres. Debido a que la familia es el centro del universo de un niño sordo ciego, y como la familia y los padres apoyan al niño, es el trabajo de la comunidad social y educativa apoyar y educar a los padres (Holte et al., 2006). Este estudio se enfocó en conocer las experiencias y perspectivas de padres de niños sordo ciegos por medio de información cualitativa a través de entrevistas semi-estructuradas.

Desarrollo típico del niño

Torres y López (2011) definen el desarrollo como una progresión ordenada y continúa en la cual el niño adquiere conocimientos, comportamientos y habilidades en un grado mayor de refinamiento. El desarrollo normal o típico implica que un niño está creciendo, cambiando y adquiriendo una gran cantidad de habilidades características de la mayoría de los niños en edad similar dentro de la misma cultura (Stassen, 2007).

Torres y López (2011) discuten la teoría del desarrollo Piaget la cual divide el desarrollo del niño en desarrollo cognoscitivo, social emocional, lingüístico y desarrollo motor. Piaget consideraba que el desarrollo cognoscitivo es el resultado combinado de la maduración del cerebro y el sistema nervioso y la adaptación del ambiente (Rice, 1997). Molina (2001) nos informa que la teoría de Piaget contiene dos componentes: el modelo de las etapas de desarrollo cognoscitivo y el modelo entorno al origen del conocimiento.

El desarrollo cognoscitivo implica cambios en el pensamiento, la inteligencia y el lenguaje del niño (Torres et al, 2011). Según Jean Piaget, el desarrollo cognoscitivo se define como cambios cualitativos en las estructuras mentales que resultan en el pensamiento abstracto, simbólico, deductivo e inductivo; en fin en el pensamiento lógico (Molina, 2001). Molina, indica además, que Piaget propuso que el desarrollo del potencial cognoscitivo ocurre en etapas sucesivas y añade que el modelo del conocimiento propuesto por Piaget (1981) se basa en la noción de que el conocimiento es un fenómeno construido por el ser humano al interactuar con el medio ambiente. Según Piaget, hay tres tipos de conocimiento: (1) conocimiento físico; (2) conocimiento social;(3) y conocimiento lógico matemático. Cada uno de estos tres tipos de conocimiento se elabora de forma distinta a medida que el niño interactúa con el ambiente.

El desarrollo social emocional en los niños es el proceso mediante el cual se adquieren los hábitos, valores, las metas y los conocimientos que permitirán funcionar, adaptarse y readaptarse satisfactoriamente a la sociedad (Maccoby, 1980). Maccoby plantea que para Erickson el proceso de socialización provee la oportunidad para que los niños resuelvan las diversas crisis con las que se confrontan en sus vidas. A la luz de la

visión de Skinner y Watson, según Molina (2001) los padres y los adultos cercanos al niño son quienes socializan al brindar los refuerzos, los castigos y el modelaje de la conducta social aceptada. Molina (2001) nos informa que el desarrollo social consta de dos componentes esenciales. Por un lado, la cognición social, y, por otro, las destrezas de interacción social.

El desarrollo lingüístico del niño fortalece la expresión oral por medio del aprendizaje de vocabulario, la construcción de oraciones y la utilización apropiada del lenguaje como vehículo para el diálogo y la comunicación (Martínez y Torrech, 2010). Martínez y Torrech señalan que los niños comienzan a explorar los procesos lingüísticos de escuchar, hablar, escribir y leer además añade que el lenguaje es trascendental en la vida de los niños. Agrinoni (2008) indica que la niñez aprende a hablar a través de las transacciones que realiza con los que le rodean en su ambiente rico en lenguaje. La teoría de Vygotsky nos ayuda a entender la evolución del lenguaje. Durante los primeros años de edad, el lenguaje es regulado por el adulto y el entorno (Agrinoni, 2008).

El desarrollo motor es uno de los aspectos fundamentales del desarrollo integral en los primeros años de vida del niño. Incluye el desarrollo de los músculos gruesos y finos, la coordinación general del cuerpo, la coordinación viso motora, el desarrollo de los sentidos y de la percepción, el desarrollo del balance, del vigor físico y de la imagen corporal (Molina, 2011).

Según López et al. (2011) el desarrollo físico se divide en motor grueso y motor fino. El desarrollo motor grueso envuelve los movimientos de músculos largos como las habilidades locomotoras: gatear, caminar, saltar, nadar y movimientos que no son de

locomoción: sentarse, empujarse y tirar. El motor fino envuelve habilidades de manipulación como apilar bloques, abotonarse y cepillarse los dientes (López et al, 2011). Molina (2011) nos informa que el movimiento físico es uno de los mecanismos de la naturaleza para fomentar el desarrollo del cuerpo durante los primeros años de vida.

Desarrollo atípico del niño

El desarrollo atípico del niño describe a los niños con diferencias, desviaciones o demoras marcadas en su desarrollo: niños cuyo desarrollo parece estar incompleto o no de acuerdo con los patrones y secuencias típicas (Torres et al., 2011). La desviación es un aspecto del desarrollo que difiere del que se ve siempre en el desarrollo típico. Cada niño es único, aun así es posible describir algunos patrones comunes del desarrollo, el cual puede abarcar un grupo de individuos pero a su vez no puede parrear el desarrollo de cada niño (Hindley, 2005). De acuerdo con esta teoría se menciona algunos factores que afectan el desarrollo del niño, tales como:

- la respuesta del niño al ambiente de desarrollo (padres, familia, escuela entre otros);
- diferencias en grado de impedimento;
- la edad de inicio;
- la existencia de impedimentos concomitantes, particularmente anomalías en el sistema nervioso central (Hindley, 2005).

Uno de cada diez bebés que nace prematuro desarrollará una discapacidad permanente como parálisis cerebral, ceguera, sordera, enfermedad de los pulmones o una combinación de ambas ([SENSE], 2012).

Cada ser humano construirá su propio desarrollo en la medida en que los adultos que le rodeen le permitan interactuar con ellos y con el mundo que le rodea (Maldonado, Porfirio, Castillo & Vázquez, 2000). Los autores sustentan que muchas veces desean enmarcar a los niños(as) en unos patrones de desarrollo tan rígidos que no le permiten desarrollarse al máximo. Por el contrario, retrasan su desarrollo debido a que los padres quieren desarrollar al niño(a), en lugar de estimular al niño(a) para que el desarrollo se de en forma natural y espontánea (Maldonado et al., 2000).

Población niños sordo-ciegos

Sordo ceguera se refiere a una condición que afecta a un amplio grupo variado de individuos los cuales tienen una combinación de impedimento auditivo y visual (Vervloed, J M Van Dick, Knoors and P M Van Dick, 2006). SENSE (2013) define sordo ceguera como una discapacidad múltiple que implica una limitación en los sentidos de distancia: visión y audición, lo cual hace que la persona requiera de apoyos especializados como el uso de técnicas de comunicación adaptadas para acceder a la información de la educación o la vida diaria. Por otro lado Gurdiño y Coromotor (2008) definen según SENSE (1980), que la sordoceguera es una discapacidad única causada por una combinación de deficiencia auditiva y visual. Hay que tener bien en claro que no se trata de la sumatoria de la sordera más la ceguera, sino que es una sola discapacidad con características propias.

Los niños sordo ciegos pertenecen a un grupo de baja incidencia (Verloed et al., 2005). Según el informe de Matricula servida por impedimentos del Año Escolar 2004-2005 en el Departamento de Educación de Puerto Rico tan sólo 6 niños sordo ciegos de

las edades de 3 a 5 años fueron matriculados (López, 2010). Preisler (2005) informa que nacen pocos niños con ambas pérdidas de sordera y ceguera. Además indica que en Estados Unidos el número de niños nacidos sordo ciegos con o sin otros impedimentos en un años es muy pequeño; sólo un grupo de niños con este diagnóstico es nacido cada año.

Los niños clasificados como sordo-ciegos a menudo preservan residuos de visión y audición o de ambos sentidos (Chen & Haney, 1995). Sordo-ciego es un impedimento raro que causa desventajas extremas en el desarrollo. Afecta todas las áreas del desarrollo, incluyendo la formación de la relación entre padre y niño, la comunicación, desarrollo motor y perceptual y el desarrollo social emocional (Murdoch, 2002). Los niños sordo ciegos presentan necesidades únicas que requieren un enfoque de intervención que los enlace a su ambiente, que facilite la interacción y que les permita desarrollar conceptos y un lenguaje formal (Shaw, 2005).

Causas de sordo-ceguera

Existen distintas causas para la sordo-ceguera, las mismas pueden ser congénitas, adquiridas o asociadas a un síndrome (Nikolopoulos, Lioumi, Stamataki, and Donogue, 2006). La sordo-ceguera congénita es un término que describe al niño que nace con impedimento visual y auditivo o que desarrolla pérdida de visión y audición antes que ha desarrollado el lenguaje en sus primeros años de vida (SENSE, 2012).

Según Gudiño et al. (2008) la ceguera congénita se denomina así cuando aparece antes de desarrollarse el habla. Una de las causas principales de esta modalidad son las infecciones víricas maternas como, la rubéola, la meningitis, sífilis y la prematuridad. Los

niños que nacen con impedimentos visuales y auditivos enfrentan un comienzo difícil. Según (Woodruff, 1986 en Nikolopoulos et al., 2006), alrededor de un 64% presentaron Rubella congénito. Además definen también las infecciones congénitas que afectan tanto el oído como el ojo. Las causas más importantes de infecciones congénitas que causan sordoceguera incluye rubéola, sífilis, cytomegalovirus y toxoplasmosis (Nikolopoulos et al., 2006). Hindley (2005) nos describe las posibles etiologías para sordo-ciegos y su porcentaje en la población. Un 49% de los niños sordos y un 15% de los niños ciegos la causa de su pérdida era desconocida. Un 13% de los niños sordos y un 45% de los niños ciegos la causa de la pérdida era hereditaria.

Otra causa para la sordo ceguera es la adquirida. SENSE (2012), define la misma como una persona que pierde la visión y la audición después de haber desarrollado el lenguaje en sus primeros años de vida. Los síntomas aparecen entre la infancia y la tercera edad sin tener un momento concreto. Gudiño et al. (2008) define el síndrome Usher como la causa principal de la sordoceguera. El síndrome de Usher es el síndrome más importante que afecta la audición y la visión. El mismo es caracterizado por sordera gradual y pérdida de visión. La pérdida auditiva es sensorineural mientras que la pérdida de visión está asociada a retinitis pigmentaria, una degeneración de la células de la retina (Dammeyer, 2012). Muchos genes están asociados al síndrome de Usher. En Estados Unidos la prevalencia de Síndrome de Usher se estima a un 4.4 por cada 100,000 habitantes, siendo un aproximado de un 66% de la población afectada con este síndrome (Nikolopoulos et al., 2006) Las personas con síndrome Usher, pueden crecer siendo sordos o con pérdida auditiva, pero luego reciben el diagnóstico de que también están perdiendo la visión. Mientras que el diagnóstico de pérdida visual y auditiva conlleva un

impacto emocional significativa, muchas personas sordo ciegos llegan a vivir independientes, activos y con una vida plena (SENSE, 2012).

Intervención temprana

El término intervención temprana comenzó a utilizarse para describir la variedad de servicios para niños de edad temprana con necesidades especiales y sus familias (Nuñez, 2006). Elkind (1998) destaca que el niño es un regalo de la naturaleza, mientras que el concepto de niñez es un invento social que surge de la percepción que tenga la sociedad sobre el niño. Prout y James (2002) sostienen que, en la nueva sociología, la niñez tiene valía, importancia y significado por su presente y también por su pasado y futuro. Miranda y Torrech (2010) señalan que la teoría de Vygotsky considera a los niños entes históricamente activos. Por lo tanto, la sociedad en la que se crían y sus experiencias son fundamentales en la forma como organizan y expresan sus pensamientos por medio del lenguaje o de acciones. La intervención temprana genera un diagnóstico que es esencial en el desarrollo de las destrezas de comunicación (Nikolopoulos et al., 2006). La intervención temprana ha sido reconocida por décadas como una manera de mejorar las limitaciones del desarrollo asociadas a un impedimento (Murdoch, 2002). Bredekamp y Copple (1997) señalan que las experiencias educativas de los niños en edad preescolar no solo impactan su educación en la escuela elemental, sino que también tienen efectos a lo largo de toda su vida. Actualmente la intervención temprana se reconoce como un periodo de aprendizaje de sí mismo.

Las consecuencias del desarrollo causadas por la sordocueguera indican la necesidad de una intervención temprana que involucre a las familias, especialistas y

servicios coordinados (Murdoch, 2002). El autor establece que los efectos de la sordoceguera en el desarrollo temprano han significado que la necesidad de la intervención temprana sea reconocida. Los padres son la clave en cada etapa de desarrollo de estos niños y para los niños sordo ciegos, la intervención debe incluir la provisión de información sobre sordoceguera y debe ser realizada por profesionales y padres que estén en contacto con el niño (Murdoch, 2002).

Bernstein y Tiegerman (2009) señalan el postulado más reciente de ASHA (1990) apoyan el rol del Patólogo del Habla en la intervención temprana para asistir a las familias y a los niños. Como señala en IDEA 1997:

Familias y sus infantes y maternales que están en riesgo o tienen impedimentos en el desarrollo presentan un amplio espectro de necesidades que únicamente son dirigidas al Patólogo del Habla cualificado. Estas incluyen retrasos e impedimentos en comunicación, lenguaje y habla como desarrollo oral motor y comportamientos de alimentación. El Patólogo del habla y lenguaje y practicantes independientes, asumen varios roles en dirigirse a las necesidades de los niños y sus familias (Bernstein & Tiegerman, 2009, p.105).

La meta de los programas académicos y de intervención temprana, no es otra que la de prevenir o reducir la severidad de la condición para que el niño logre obtener un funcionamiento para el logro de las metas futuras, incluyendo la intervención y la participación de la familia (Nuñez, 2006). Expresa además el autor, que la responsabilidad no se debe dejar a los padres únicamente. La misma debe ser compartida por profesionales en las áreas de educación especial, preescolar, salud y otros.

Diagnóstico, tratamiento e intervención

Los padres son las primeras personas en realizar que su niños es sordo o ciego (Hindley, 2005). Un 86.9% de los padres se percatan de los impedimentos visuales de niño, mientras que un 39.1% se percataron de la pérdida auditiva luego que el niño tenía 12 meses (Kono y Oda, 2005). Esto sería debido a las diferencias en los métodos de pruebas para la niñez temprana. Mientras que el Auditory Brainstem Response (ABR) detecta la pérdida auditiva en edad temprana, existen otras pruebas para detectar la pérdida de visión pero estas no son comunes y los exámenes convencionales de visión excluye a infantes y niños con retraso severo en el desarrollo (Kono y Oda, 2005). La prueba ERG ofrece información sobre la función de la retina, la misma puede ser combinada con potenciales evocados visuales para obtener una mejor evaluación sobre los pasajes visuales (Nikolopoulos et al., 2006).

Debe existir un diagnóstico que esté disponible, sea seguro y aceptable para las necesidades de esta población. El diagnóstico debe estar respaldado por una política basada en pruebas y estándares nacionales (Nikolopoulos et al., 2006). En el 1991, SENSE realizó una encuesta a los padres sobre su perspectiva sobre sus experiencias y como la sordoceguera había sido manejada por los profesionales sociales y de la salud. La encuesta llevó a la conclusión que existe mucha insatisfacción de los padres en el proceso del diagnóstico y en la manera en que los padres fueron tratados por profesionales. Los problemas mayores de insatisfacción de los padres son la manera de conocer el diagnóstico, la poca información obtenida sobre el diagnóstico, la falta de seguimiento y apoyo a las familias luego del diagnóstico y la necesidad de una mejor educación para los niños sordo ciegos (Nikolopoulos et al., 2006).

La tecnología ha tomado un rol muy importante en el tratamiento de niños sordo ciegos. La introducción de implantes cocleares, un dispositivo electrónico que amplifica señales directamente en la cóclea, está cambiando la función auditiva de niños profundamente sordos (Hindley, 2005). La implantación coclear en pacientes sordo ciegos mejora el rendimiento auditivo cuando el paciente es implantado en una edad temprana y es beneficioso cuando se realiza en las primeras dos décadas de vida (Pietola et al., 2001). Cuando existe el impedimento de sordo ceguera hay una gran urgencia en optimizar la audición (Holte et al., 2006). La amplificación es un sistema que amplifica el habla más no los sonidos del ambiente, donde la meta primordial de la amplificación para un individuo con pérdida auditiva es crear audible la mayor señal de habla posible (Holte et al., 2006).

Hindley (2005) señala que existen dispositivos similares llamados implantes de retina, el cual beneficia al niño con impedimento visual ocasionado por retinitis pigmentosa. Los autores señalan que aún el desarrollo de una prótesis visual no es una realidad. Existen otras asistencias tecnológicas dirigidas a niños no orales, tales como el Programa de Reconocimiento de la voz que permite al niño sordo ciego producir mensajes de voz y hasta convertir lo impreso en Braille (Holte et al., 2006). Los padres deben ser informados por los profesionales relevantes sobre la naturaleza de los tratamientos y el proceso del mismo (Nikilopoulos et al., 2006).

En la ausencia o impedimento severo de visión y audición, el niño principalmente recibe la información sobre su medio ambiente por medio del sentido del tacto (Shaw, 2005). Esto crea que las oportunidades de aprendizaje dependan de los individuos y objetos que rodeen al niño. La literatura presenta distintos medios táctiles para el

tratamiento de niños sordo ciegos se encuentra la Optación que convierte las letras impresas en información que se lleva al ciego por medio de vibraciones (Casanova, 2005). Además de este el autor informa sobre el Microbrailleur y Versabrailleur son instrumentos que codifican el Braille en una cinta y provee para que se lea en Braille. Sin embargo además de tratamientos para la comunicación existen avances tecnológicos para la movilidad del niño sordo ciego (Casanova, 2005). Casanova añade otras tecnologías como el Baston Laser, el cual detecta objetos en el ambiente, la persona puede determinar la distancia del objeto por eco. La autora nos informa que estos productos de alta tecnología están alentando esta revolución social. Aparatos como magnificadores visuales para receptores de televisión, alarmas que sacuden la cama, computadoras capaces de leer en sistema Braille han ampliado la autosuficiencia de las personas sordo ciegas (Casanova, 2005).

Leyes de protección para niños excepcionales

La legislatura ha intervenido a favor de los derechos de los niños excepcionales. La ley crea un sistema educativo y dispone los derechos y obligaciones de los estudiantes y personal, además garantiza la protección de los derechos en bienestar y protección de estos niños (Diaz y Santini, 1991).

La Ley Federal IDEIA, Individuals with Disabilities Education Improvement Act, 2004 contiene muchos cambios en comparación con la ley federal original y asegura que todos los niños con discapacidades reciban una educación escolar pública gratuita y adecuada que cumpla con sus necesidades especiales y los prepara para continuar con su educación (Torres, 1999).

El Acta para la Educación del Niño con Limitaciones se convirtió en la Ley 94-142 en el año 1975. Es el resultado de los esfuerzos y luchas de los padres, educadores y legisladores. Entre los señalamientos hechos por ley están:

- educación gratis y apropiada para todos los niños con limitaciones;
- integración a la corriente regular, lo que en la actualidad conocemos como inclusión;
- programa de educación individualizada;
- los padres tendrán un papel muy importante cuando se vaya a tomar decisiones educativas;
- ofrecer servicios educativos en el ambiente menos restrictivo;
- derecho a recibir educación no importa la severidad del caso;
- servicios de transición (Casanova, 2005, p. 7-8).

Es importante que se conozca que las leyes federales a menudo van cambiando o enmendándose en forma regular (Nuñez, 2006). En Puerto Rico se han establecido las leyes a base de los cambios y normas que imperan en las leyes federales:

- ley 21 aprobada el 22 de julio de 1977, conocida como la Ley del Programa de Educación Especial;
- ley 51, aprobada el 7 de junio de 1996, conocida como la ley que crea la Secretaría Asociada de Educación Especial a los Estudiantes con Impedimentos y sus Familias. Esta ley deroga la ley 21, firmada en el 1977 de Puerto Rico y se diseña a tono con las estipulaciones de la Ley Federal IDEA (Nuñez, 2006, p.12).

Tanto la ley 51 como la Ley IDEIA, requiere que todos los estados y territorios provean educación pública a los niño/as con discapacidades de 3-21 años e infantes. La provisión de estos servicios está enmarcada en los derechos para los padres de niños con impedimentos (Torres, 1999).

Educación y estrategias de comunicación

Las mayores necesidades del individuo sordo ciego pueden dividirse en dos áreas: comunicación y orientación. El momento en que se convierte en sordo ciego tiene un gran impacto en el entendimiento posterior de su medio ambiente y en el modo de comunicación (SENSE, 2013). Estudios del desarrollo del infante muestran que el niño es socialmente activo desde los primeros minutos de vida y que el aprendizaje toma lugar en la interacción con otros en contextos significativos (Preisler, 2005). Para alcanzar una educación, las personas sordo ciegas deben hacer uso de su residuo visual y/o auditivo si existiera, con el apoyo de un audífono o lentes correctivos (SENSE, 2013). Existen personas sordo ciegas que requieren de un programa de educación especializado y otras que por sus capacidades, pueden llegar a cursar primaria, secundaria y universidad (Instituto Nacional Para Ciegos [INCI], 2000). Para que un alumno que presenta limitaciones pueda asistir a una institución educativa, debe presentar exámenes escolares que determinen la necesidad de adquirir destrezas específicas en las diferentes áreas. Para la persona integrada en la entidad educativa, la tarea más importante es desarrollar habilidades que le permita interactuar con los demás, poniéndose en manifiesto la importancia de la adquisición de aquellas destrezas para lograr autonomía personal (SENSE, 2012).

La educación especializada busca la mayor independencia posible en el alumno como persona, en los campos de habilidades de la vida diaria, la comunicación y promover la generalización de las conductas aprendidas en los distintos ambientes en que se desenvuelva el alumno (SENSE, 2013). Murdoch (2002) señala que la educación en el niño sordo ciego es un trabajo constante, donde la familia juega un papel fundamental.

El proceso de estimulación al niño sordo ciego debe comenzar en las áreas funcionales del niño, con los educadores que rodean al niño, a través de la rutina diaria y en el ambiente familiar natural que rodea al niño (Shaw, 2005). Estudios sobre el desarrollo de la comunicación y el lenguaje en los niños sordo ciegos demuestran que estos niños se pueden desarrollar del mismo modo que los niños oyentes (Preisler, 2005). Del mismo modo el autor añade que estos niños son expuestos a códigos del lenguaje que les facilita el percibir y producir, como por ejemplo el lenguaje de señas. La imitación y modificación del comportamientos eventualmente dirige al niño a comunicar mensajes más significativos aumentando el lenguaje formal (Shaw, 2005).

Los niños sordo ciegos son capaces de utilizar un sin número de métodos táctiles y manuales del lenguaje y la comunicación en la que pueden compartir la información y pensamientos (Obretenova, Halko, Plow, Pascual & Merabet, 2010). Todos los niños sordo ciegos aprenden el lenguaje en una variedad distinta de escenarios (Knoors et al., 2003). Mientras que el tacto y objetos táctiles son de gran ayuda para enseñar a un niño sordo ciego a anticipar un evento, los miembros de la familia y edu-cuidadores no sabrán como entablar una interacción significativa con el niño a menos que reciban entrenamiento apropiado (Shaw, 2005). Estudios han demostrado que los individuos

sordo ciegos demuestran un rendimiento superior en actividades táctiles verbales de memoria en comparación con individuos videntes (Obretenova et al., 2010).

El Braille como por ejemplo, es un sistema de lectura y escritura con una variedad de arreglos de patrones de puntos en relieve especialmente organizado que representa letras, palabras y numerales que pueden ser identificados mediante el tacto (Obretenova et al., 2010). Otro sistema que los autores resaltan es la impresión en la mano, POP, que está caracterizado por la secuencia táctil ortográfica de las palabras (utilizando la forma correspondiente de la letra en el alfabeto) con el dedo índice en la superficie de la palma de la mano. Finalmente, el Lenguaje de Señas (ASL) es una forma de gesto visual de comunicación que es lingüísticamente distinto al inglés hablado y tiene su propia estructura gramatical y sintáctica. Estos métodos de comunicación dependen en el uso de señas realizado por las manos, la interacción y orientación, al igual que movimientos corporales y expresiones faciales (Obretenova et al., 2010). Al el niño sordo ciego no poder escuchar lo que otros dicen deben confiar en sus otros sentidos, como el tacto, olfato y movimiento (Preisler, 2005). Por lo tanto los niños sordo ciegos son capaz de comunicarse por medio del uso de una variante háptica del Lenguaje de Señas (hASL) en donde el receptor coloca las manos en las del emisor para hápticamente capturar su forma, orientación y movimiento e interpretar el significado semántico transmitido por la seña (Obretenova et al., 2010).

Preisler (2005) considera que es una tarea importante para servicios de habilitación de brindar a los padres apoyo emocional, fomentarlos a que se comuniquen con el niño por todos los medios posibles en orden de encontrar una manera de satisfacer las necesidades del niño. Además añade que es importante fomentar a los padres a

iniciar interacciones positivas, alegres, y significativas con el niño. Los estudios demuestran que estas experiencias significativas son muy enriquecedoras e importantes en el desarrollo del niño sordo ciego (Wheeler y Griffin, 1997).

Experiencias de padres de niños sordo ciegos

La literatura presenta investigaciones sobre como los impedimentos del niño afecta tanto a la familia nuclear como la externa (Shaw, 2005). Los padres son las primeras personas en realizar que sus niños son sordo-ciegos (Hindley, 2005). Los padres y las familias deben asumir un rol de apoyo para que lo niños alcancen su completo potencial (SENSE, 2012). Nuñez (2006) nos informa que a través de los tiempos, encontramos que la familia ha ejercido un papel focal como unidad básica y de gran importancia para la convivencia humana. Cuando una familia es tocada con la llegada de un niño con impedimentos, surgen diversas interrogantes relacionadas con las implicaciones de tener que tratar con tal situación y a su vez, con las formas de cómo responder a las necesidades traídas por ello (Nuñez, 2006). Muchos estudios se han conducido, respecto a las respuestas emocionales y los ajustes de los padres de niños con impedimentos (Blacher, 1984). Concuerta en que la mayoría de los padres pasan a través de un proceso de ajustes y tratan de trabajar con sus sentimientos. El apoyo positivo entre padres y profesionales, debe estar basado en los valores centrados en la persona. De tal manera que esto preserve la dignidad del niño y promoverá el desarrollo de sus habilidades (Nuñez, 2006).

Muchos padres experimentan cierto grado de conmoción y sentimientos de culpa al descubrir el diagnóstico de su hijo. Los sentimientos de tristeza en algunos padres de niños sordo ciegos afecta la relación su con el niño (Hindley, 2005).

Es frecuente que los padres hayan padecido un verdadero peregrinaje de un profesional a otro, antes de recibir el diagnóstico (Nuñez, 2006). Nuñez indica que independientemente de qué palabras sean utilizadas, suele ser un choque devastador para los padres que ya han pasado por meses o años de preocupación, desilusión y presentimientos poco descriptibles de que algo anda mal.

White (2001) expresa sobre la experiencia con su hijo sordo ciego, que en todo momento se debe ser paciente y leer las señales brindadas por ellos. Además añade que la llave para el aprendizaje, según su experiencia, fue dejar de pensar en la educación como un solo medio de comunicación entre el maestro y el estudiante. Sin embargo su hijo le enseñó que los padres deben ser los estudiantes todo el tiempo para que el niño les pueda enseñar.

Estudios demuestran que las madres son más atentas a las expresiones faciales, movimientos del cuerpo y vocalizaciones del niño sordo ciego. Ellas pueden interpretar estas expresiones como una comunicación significativa y pueden llegar a formar una toma de turno (Preisler 1991, 1995). Los padres experimentan dificultades en la comunicación con su niño sordo ciego luego de los primeros meses de vida (Preisler, 2005).

Capítulo III

Metodología

Introducción

Como todos los padres, las personas que tienen hijos con impedimentos visuales y auditivos encuentran que tener un niño es una experiencia que cambia la vida, en tiempos alegres y sorprendentes (Lunnon, 2012). No se puede generalizar acerca de las experiencias de los padres de niños sordo ciegos, ya que todo depende de la naturaleza y la severidad de la condición. Según estudios, en escuelas de los Estados Unidos tan solo el 0.1% de la población son sordo ciegos. Lo que implica que es una condición de baja incidencia (Luft et al., 2001) por lo que muchos profesionales de la salud, familias y miembros de la comunidad, no están bien informados acerca de esta condición y las experiencias que viven estas familias. Es por tal motivo que esta investigación pretendió conocer las experiencias y perspectivas que los padres de niños sordo ciegos han experimentado en el transcurso de la vida de su niño.

En este capítulo se presentan los aspectos metodológicos de la investigación. Se expone la perspectiva metodológica utilizada, la estrategia de indagación y el diseño metodológico de las diferentes fases de la investigación desarrolladas. En el mismo, se incluye el objetivo específico, diseño, escenario y procedimiento que se llevó a cabo para la recolección de datos.

Propósito de la investigación

El propósito de esta investigación fue conocer las experiencias y perspectivas de padres de niños sordo ciegos en Puerto Rico por medio de información cualitativa a través de entrevistas semi-estructuradas. Esta información fue obtenida por medio del enfoque fenomenológico.

Objetivo específico

El objetivo de esta investigación fue obtener información sobre las experiencias y perspectivas de los padres de los niños/as sordo ciegos en Puerto Rico. La información fue obtenida por medio de entrevistas semi – estructuradas.

Justificación

Recopilar y analizar las experiencias de los padres de niños sordo ciegos puede ofrecer conocimiento cualitativo relevante para los especialistas que brindan servicio a la población de niños sordo ciegos. La información obtenida reflejó las necesidades reales de los padres referente al desarrollo comunicológico de sus hijos durante los primeros años luego de su diagnóstico. Es importante que los educadores y profesionales comprendan la etiología y progresión de la condición ya que ambas pueden influenciar en el estilo de aprendizaje y estrategias efectivas de aprendizaje comunicativo (Luft, 2001).

Escenario de la investigación

Las entrevistas semi estructuradas se llevaron a cabo en la Clínica de Servicios Interdisciplinarios de la Universidad del Turabo (CSIUT) en Gurabo, P.R. y en la residencia de los participantes en Puerto Rico. El lugar donde se realizaron las entrevistas

fue libre de distracciones y privado, donde solamente se encontraba el participante y la investigadora. La entrevista fue de forma clara y despacio para la comodidad del entrevistado.

Accesos a participantes

El acceso de los participantes fue por manera de referido por una persona contacto, una maestra de niños sordo ciegos de una escuela en el área metropolitana. Se utilizó el modelo de “Snow ball effect” quiere decir que la persona contacto principal refirió el participante al investigador. Patton (2002) describe este proceso como un acercamiento para localizar participantes ricos en información a través de otras personas informantes que recomiendan estos posibles participantes.

Descripción de la población de participantes

Criterios de Inclusión

Para participar de la entrevista los participantes debieron cumplir con los siguientes criterios de inclusión:

1. Ser padre, madre o ambos de un niño/a sordo ciego
2. Padres adoptivos podían participar
3. Ser residente de Puerto Rico.

Criterios de Exclusión

Los criterios de exclusión para este estudio fueron los siguientes:

1. Ser tutor legal del niño/a

2. No ser residente de Puerto Rico

Procedimiento para llevar a cabo la Investigación

El procedimiento para llevar a cabo la investigación fue por medio del “Snowball Sampling”. Esta técnica no probable es utilizada por investigadores para identificar participantes potenciales en estudios donde los sujetos son difíciles de localizar. La investigadora utilizó este método debido a que la muestra para realizar la investigación se limita a un pequeño sub grupo de la población. Esta técnica de “Snowball Sampling” funciona como una cadena de referencias. Luego de contactar el sujeto inicial, la investigadora pidió asistencia del sujeto para ayudar a identificar participantes que cumplan con las características del estudio.

Procedimiento del consentimiento informado

El investigador principal explicó a los participantes de manera individual el consentimiento informado. En la reunión se discutió la forma en que se tomaron los datos con el uso de la guía de preguntas. Además, se orientó sobre el consentimiento para grabar la entrevista con audio y la toma de notas durante y luego de la entrevista. Se orientó que la entrevista era por cita previa y en la mejor disponibilidad para el participante.

Los participantes de la investigación firmaron, previo a dar comienzo la entrevista, el documento del consentimiento. Esto se realizó luego de haber sido previamente orientados sobre todo lo relacionado a la investigación. El consentimiento informado es el documento que recoge toda información relacionada al estudio y donde

se incluyen las medidas de confidencialidad que se tomarán en consideración. En este documento se le explicó a los participantes de manera detallada y con uso de vocabulario simple, el propósito de esta investigación, además, el derecho a retirarse en cualquier momento de así desearlo sin ningún tipo de penalidad. Se corroboró que el participante haya entendido todos los procedimientos de la investigación mediante la formulación de preguntas. El participante tuvo la oportunidad de hacer preguntas y aclarar dudas en relación a la investigación. La participación fue de forma voluntaria.

Métodos de recolección de datos

El método de recolección de datos fue por medio de una entrevista semi – estructurada con el uso de una guía de preguntas. El instrumento consistía de preguntas abiertas que respondían sobre las experiencias, percepciones, opiniones, sentimientos y conocimiento del participante. Los datos consistían en citas textuales con contenido suficiente para ser interpretados. Se entrevistaron a un total de cinco padres. El tiempo de duración de cada entrevista fue aproximadamente de unos 25 a 60 minutos. El tiempo fue aproximado ya que cada entrevista dependió de la experiencia de cada entrevistado. En el proceso de la entrevista la investigadora tomó notas durante y luego de la entrevista. La entrevista fue grabada por medio de audio, para procesos de transliteración de datos, recogidos luego de la entrevista. Durante el proceso de la entrevista, los participantes no mostraron indicios de alguna situación que pudiese afectar su estado emocional o psicológico.

Análisis cualitativo de datos

La investigadora utilizó las anotaciones y la grabación de audio para llevar a cabo la transliteración de los datos obtenidos durante la entrevista. Se transliteraron las entrevistas y luego se enviaron a los participantes para corroborar la información. Los participantes tuvieron un máximo de una semana para poder realizar cambios a las transliteraciones. Luego de transcurrida la semana, si el participante no entregó la transliteración, la misma fue tomada como final y se utilizó de forma original.

Se identificaron los temas en común encontrados en cada una de las entrevistas. Se hizo una discusión de los hallazgos del estudio utilizando en todo momento el seudónimo. Se estudiaron las perspectivas dentro de cada caso para identificar similitudes y diferencias de los participantes dentro de la misma entrevista. Según Patton (2002) los investigadores y participantes pueden obtener mayor conocimiento sobre la credibilidad, justicia y percibir la validez del análisis de la información obtenida considerando a las personas descritas en el análisis que reaccionen sobre la descripción y la conclusión.

En esta investigación se utilizó el proceso de triangulación de análisis de datos donde se utilizan diferentes fuentes de datos para las contrastar la información obtenida. Los datos fueron triangulados con la revisión de literatura y con las respuestas de los participantes. Patton (2002) indica que la triangulación es un método que utiliza múltiples perspectivas o teorías para interpretar la información obtenida.

Dispositivos de confidencialidad de los participantes y datos

La confidencialidad de los participantes fue protegida mediante la utilización de seudónimo y anonimato. Las transliteraciones fueron guardadas aparte del

consentimiento informado y las notas para evitar cualquier tipo de identificador. No se le solicitó información personal, las notas y las transliteraciones obtenidas durante la entrevista se guardaron bajo llave en un archivo en la residencia del investigador por un periodo de cinco años, luego la información será triturada y llevada a un depósito de desperdicios.

El consentimiento informado se guardó en sobres diferentes a las notas y a las transliteraciones para evitar identificación de los participantes y mantener la confidencialidad. Se utilizaron seudónimos para cada uno de los participantes. Las grabaciones luego de analizarlas fueron borradas.

Establecer veracidad

En este estudio se utilizó el proceso de triangulación, donde se utilizaron diferentes fuentes de datos para las diferentes informaciones. Según Patton (2002) la triangulación de datos es la confrontación de diferentes datos de estudios y se produce cuando existe concordancia o discrepancia entre estas fuentes. En esta investigación las entrevistas fueron transliteradas y entregadas a los participantes una semana después de la entrevista para su debida revisión según lo sugiere Patton (2002). Los participantes tuvieron la oportunidad de revisar la transliteración, retractándose o eliminando cualquier porción de la entrevista, si así lo deseaban. Los participantes tuvieron un periodo de una semana para realizar los cambios deseados y devolver la transliteración a la investigadora principal. Permitir que los que fueron estudiados repasen los hallazgos ofrece otro tipo de acercamiento al análisis de triangulación (Patton, 2002). Los participantes que no devolvieron el documento en el periodo establecido, se dio por

sentado que el participante entendió que no se le debía realizar ningún cambio y se tomó la transliteración como está originalmente.

Riesgos potenciales de la investigación para los participantes

En esta investigación se identificaron riesgos mínimos para el participante tales como:

1. Ansiedad.
2. Aumento en el nivel de estrés.
3. Incomodidad.
4. Cansancio.
5. Aburrimiento durante el proceso de la entrevista

Beneficios potenciales para los participantes

Los beneficios potenciales para los participantes fueron:

1. Compartir experiencias como padres de niño sordo ciego.
2. Relatar cada experiencia desde su punto de vista.
3. Expresar sentimientos al ser escuchados de manera individual.

Beneficios potenciales para la sociedad

Los beneficios potenciales para la sociedad fueron de aportar de manera significativa al desarrollo y conocimiento de futuros profesionales de la salud y al Campo de Patología de Habla- Lenguaje brindando una información actual de beneficio. Además de conocer las experiencias de los padres de niños sordo ciego y sensibilizarnos como

futuros profesionales considerando sus resultados cuando se intervenga con estos pacientes y sus familias. Además la información obtenida por medio de esta entrevista sirve para identificar las inquietudes de los participantes e impactar positivamente a esta población.

Importancia del estudio

Es conveniente que tanto los profesionales de la salud y otras disciplinas conozcan la naturaleza y el ambiente de los niños sordo ciegos y sus familias ya que es el único medio para el éxito de las necesidades comunicativas del niño (Michael & Paul, 1991). No tan solo para ampliar el conocimiento sino para poder proveerle a esas familias apoyo, y un sistema innovador de comunicación (Shaw, 2005).

Información sobre el investigador

Nadina Marrero Vélez es estudiante de Patología del Habla y Lenguaje en la Universidad del Turabo desde el 2012. Nació en San Juan Puerto Rico, actualmente vecina del pueblo Trujillo Alto y cuenta con 25 años de edad. En el año 2011 obtuvo un Bachillerato en la Escuela de Ecología Familiar y Nutrición con concentración en Educación Pre escolar en la Universidad de Puerto Rico, Recinto Río Piedras.

La autora escogió este tema debido a que es de su completo interés conocer estrategias apropiadas para el desarrollo de una comunicación y estilo de vida efectiva de los niños sordo ciegos con su medio ambiente, por medio de la información recopilada de entrevista a los padres. La autora le interesa primeramente conocer cuáles son las necesidades que los padres de los niños sordo ciegos experimentan en Puerto Rico para poder aportar significativamente en el desarrollo de nuevas estrategias de comunicación,

desarrollo emocional y estilo de vida tanto para los niños como para los padres. Además, luego de una búsqueda a través de la revisión de literatura, la autora infiere que es la primera vez que se realiza un estudio de este tipo en el país. Por tal razón, considera de suma importancia que tanto los Patólogos del Habla y Lenguaje, como otros Profesionales de la Salud, obtengan conocimiento de cómo impactar positivamente la vida de niños sordo ciegos, mediante el conocimiento y la experiencia de los padres en general.

Capítulo IV

Descripción de participantes

Esta investigación se entrevistó a padres de niños sordo ciegos residentes de Puerto Rico. Estos fueron contactados utilizando el método “snowball effect”. Se realizó una entrevista semi estructurada a 5 padres. Este capítulo presenta una descripción de los padres entrevistados. Para proteger su identidad los mismos serán nombrados por seudónimos.

Ángela

Ángela tiene una hija. Su hija fue diagnosticada primeramente como ciega parcial, luego diagnosticada sordo ciega a los 3 meses de nacimiento. Ángela actualmente reside con su esposo y su hija, su familia se compone de tres miembros. La madre entiende que lo más difícil ha sido encontrar las ayudas y los recursos suficientes para poder trabajar con el diagnóstico de su hija. Ángela es una mujer muy trabajadora y dedicada a su familia. La madre se ha informado desde el principio sobre la condición y ha servido de ayuda no tan solo para su hija sino para otros niños con dicha condición y ha ayudado en el apoyo a estos padres ante el diagnóstico. Actualmente Ángela trabaja en programas de educación continua para padres de niños sordo ciegos y maestros que trabajan con esta población. Ángela entiende que lo más importante es el apoyo familiar.

Rebecca

Rebecca es decoradora de interiores y actualmente se encuentra cursando estudios graduados. Rebecca tiene un solo hijo el cual fue diagnosticado primordialmente

con problemas del corazón, luego fue diagnosticado con sordo ceguera parcial. Su pronóstico de vida al nacer era de no más de 5 meses debido a condiciones del corazón, actualmente su hijo tiene 18 años y se encuentra en buen estado de salud. Para Rebecca su hijo es un luchador desde el primer día de nacido. El hijo de Rebecca fue el primer niño sordo ciego en integrarse en una escuela regular con una maestra y asistente de Educación Especial, ya que a su hijo le encanta cocinar y esta actividad está incluida dentro del currículo. Aunque Rebecca no vive actualmente con el padre de su hijo, ella siente que su hijo ha recibido todo el apoyo y amor de parte de su padre y de su familia. Para Rebecca lo más difícil ha sido luchar por los derechos de su hijo, además ella comparte que su hijo es su ejemplo a seguir.

Awilda

Awilda es madre soltera de dos gemelos fraternos un niño y una niña y una hija menor. Su hijo mayor fue diagnosticado sordo ciego luego de que los médicos descartarían primordialmente el diagnóstico. Awilda es maestra de Educación Especial, por lo tanto indica haberle ayudado a identificar faltas en el desarrollo de su hijo. Para Awilda no ha habido apoyo familiar luego del diagnóstico de su hijo mayor y considera que lo más difícil ha sido luchar por que a su hijo le brinden los servicios necesarios para poder tratar con su condición.

Betsy

Betsy es maestra de Educación Especial para niños específicamente para niños ciegos en edad preescolar. Betsy es madre de dos niñas, su hija menor fue diagnosticada con Síndrome Usher a los 8 años de edad, pero alega que los síntomas fueron presentados

desde que su hija tenía 3 años. El vínculo familiar de Betsy se compone de sus dos hijas y su esposo, además de sus dos mascotas que también son miembros de la familia. Betsy indica que las mascotas han sido de gran ayuda para que su hija menor interactúe con el medio ambiente. Betsy es una madre luchadora, no tan solo por su hija sino por todos los niños que presentan esta condición. Según Betsy su hija menor fue la inspiración para su profesión actual. Actualmente Betsy pertenece a la Asociación de niños Sordo Ciegos en Puerto Rico.

Wanda

Wanda es abogada y madre tres niños. Sus dos hijos mayores gemelos nacieron con el diagnóstico sordo ciego. Sus dos hijos mayores tienen una pérdida auditiva moderada y son ciegos parciales. Wanda es madre soltera, factor que para ella ha sido un poco difícil de manejar debido a la condición de sus dos hijos mayores. Wanda alega que nunca se ha sentido sola, debido a que su familia siempre los ha apoyado en todo momento. Wanda ha decidido orientarse sobre los avances tecnológicos que puedan ayudar a sus dos hijos, constantemente viaja a Estados Unidos a visitar escuelas especializadas para niños sordo ciegos, de donde trae ideas nuevas que comparte con las maestras y otras madres para poder mejorar la educación de sus dos hijos.

Capítulo V

Resultados

En este capítulo se presentan los hallazgos y temas que surgieron de las experiencias y perspectivas de padres de niños sordo ciegos. El análisis permitió establecer temas en común entre los padres entrevistados y mediante el proceso de triangulación de análisis se pudieron contrastar los datos obtenidos con distintas fuente de datos.

Para realizar la entrevista se utilizó una guía de preguntas semi- estructurada. Los temas son presentados, sustentados y ampliados con las respuestas y citas de los entrevistados. Se observaron aspectos en los que los participantes coincidieron y que aportaron al tema de estudio.

Los temas más destacados fueron los siguientes:

1. Los profesionales de la salud no están informados sobre la condición de sordo ceguera.
2. Impresión ante el diagnóstico.
3. Insatisfacción con las ayudas y programas para tratar la condición en Puerto Rico.
4. El desenvolvimiento de sus hijos en un futuro.

Cada uno de los temas será presentado y se observarán aspectos en los que los participantes coincidieron, además de los comentarios que surgieron durante el desarrollo de los temas. Cada tema será sustentado por la información ofrecida por los participantes.

Los profesionales de la salud no están informados sobre la condición

Todos los padres alegaron que la mayoría de los profesionales de la salud no estaban completamente informados sobre la condición. Además, algunos indicaron no haber recibido una orientación completa ante el diagnóstico. Los cinco padres sintieron sentimientos de frustración debido a que no conocían qué era lo que estaba sucediendo con sus hijos. Además añaden la falta de empatía y comprensión de parte de los profesionales de la salud ante el diagnóstico.

Awilda

No. No están informados. Me he encontrado profesionales en mi camino muy eficiente, dedicado y responsables por sus pacientes. Pero a la vez me he encontrado con profesionales que no saben sobre la condición, que no tienen empatía, que son ignorantes.

Además indicó:

Tuve problemas con la terapeuta física debido a que no quería atenderlo por su condición, ella decía que al niño no se le podía hacer más nada debido a que no tenía nada que ofrecerme. Muchos profesionales dentro de su conocimiento no tienen las destrezas ni herramientas para trabajar con niños con esta condición

Rebecca

No, pero aunque los profesionales no conocen buscan aprender .Me tendría que quitar el sombrero ante los médicos de mi hijo por que han sido excelentes. Ellos han buscado información y mi hijo está vivo con un pronóstico de semanas, mi hijo ya tiene dieciocho años. Ellos han luchado con nosotros ante la adversidad. Él tiene una oftalmóloga que yo la adoro porque a pesar de saber que él tiene su condición ella ha hecho todo lo posible para averiguar con sus profesores y en las universidades si hay un diagnóstico para el niño. Así que siempre hay un profesional que siempre está ahí para dar la milla extra.

Rebecca señala que no sintió orientación durante el proceso:

Básicamente en el caso del niño como era tan complicado el cuadro del niño el desconocimiento hasta de los médicos es bien grande porque era un proceso que teníamos que aprender que tenía el niño y como trabajar con eso. Ahí es que tomas la decisión como madre, me estanco o lucho por mi hijo e ir más allá. Por eso viajo a Estados Unidos todos los años a tomar todas las charlas y orientaciones de niños sordo ciegos. Así que sí y no pero todos estábamos en el mismo desconocimiento en eso no culpo a nadie hay que aprender en el camino.

Betsy

Los médicos generalistas no entendían ni sabían explicar lo que le sucedía a mi hija. No fue hasta que nos refirieron a un especialista que diagnosticó el Síndrome Usher caracterizado por la sordo ceguera. A pesar de la falta de

información de parte de los Profesionales de la Salud, me he sentido apoyada durante todo el proceso.

Ángela

Bueno muchos cuando dices sordo ciega la catalogan como completamente sorda y ciega cuando no es así. Yo creo que les falta un poco de información.

Wanda

No se encuentran informados, es una condición poco común o no está suficientemente documentada. Entiendo que hay muchos casos que son tratados como ciegos o sordos pero no comprenden que es un síndrome y entonces no se documenta. Para que tengas una idea las pruebas para este síndrome solo se hacen en Polonia.

Además comenta sobre las orientaciones recibidas:

Diría en un 50% algunos especialistas ayudaban mucho con sus orientaciones, pero la mayoría de los médicos tenían que buscar el síndrome y orientarse porque desconocían la condición. Sin embargo se podían tratar las necesidades de manera individual y no como un todo. Así que la lleve a todos los especialistas que tuve a mi alcance. Hoy en día puedo decir que la desorientación atraso muchos procesos importantes que más adelante eran más difíciles de trabajar.

Cierre del Tema

Todos los padres llegaron a la conclusión que aunque muchos de los profesionales de la salud desconocen sobre la condición, pero que ambos, tanto padres como

profesionales, han aprendido en el transcurso sobre la misma. Además concluyen que se han sentido satisfechos con al menos un profesional, que a pesar de no tener el conocimiento, se ha dedicado a buscar las herramientas necesarias para mejorar la calidad de vida de vida del niño.

Impresión ante el diagnóstico

Los cinco padres tomaron reacciones distintas ante el diagnóstico de sordo ceguera que presentaban sus hijos. Los niños no presentaban solo el diagnóstico de sordo ceguera, sino que también tenían otras condiciones. Los padres presentaron sentimientos de frustración y desánimo ante el diagnóstico. Algunos padres indican que todos los días tienen que trabajar con una reacción distinta al diagnóstico de sus hijos. La falta de orientación de parte de los profesionales de la salud, causó en los padres desesperación, debido a que no sabían cómo podían trabajar ante el diagnóstico. Durante esta pregunta los padres reaccionaron de manera sentimental, algunos tuvieron que mantener una pausa para poder continuar con la entrevista.

Wanda

Aunque la condición puede ser diagnosticada durante el embarazo, no ocurrió así, por lo que fue una sorpresa amarga y triste para todos. Las reacciones iniciales fueron de negación y falta de aceptación, rechazo y culpa por el pensamiento de que su condición fue el resultado de un mal cuidado en el embarazo. Aunque el diagnóstico no fue inmediato, por el físico de la niña era obvio que tenía una condición. La ceguera porque no tenía ojos y la sordera porque no paso la prueba básica que se hace en el hospital a los recién nacidos.

Wanda enfatiza sobre el proceso del diagnóstico:

Luego comenzó un proceso de búsqueda y consulta para ver realmente que tenía. Durante las primeras semanas fue una relación un poco extraña ya que la cuidábamos con amor pero con el temor que pudiera morir en cualquier momento ya que el diagnóstico era desconocido. Al mes aproximadamente supimos que era un síndrome que no es progresivo por lo que no afecta la vida de la persona, entonces comenzó la búsqueda de médicos, especialistas y terapeutas que pudieran ayudar al progreso del bebé. Ya sabíamos que podía vivir muchos años, eso lo cambió todo.

Betsy

Wao, esa es una pregunta muy fuerte. Mi reacción ante el diagnóstico fue muy chocante. Mi esposo fue el que reaccionó rápido para poder actuar y manejar la situación. Yo no veía que mi hija tuviera ningún problema, creo que ese fue el paso más difícil, aceptar que mi hija tenía una condición y trabajar para manejarla. Mi esposo fue de gran ayuda porque en todo momento me encontraba en negación ante el diagnóstico, pensé en muchas cosas negativas, pero mi esposo fue quien realmente tomó el toro por los cuernos y actuó para trabajar con la condición de nuestra hija.

Awilda

El niño es gemelo con otra niña. Cuando nació tenía indicios y características de daño cerebral. A él lo dieron de alta del hospital y no me dijeron que presentaba condiciones e impedimentos. Fue a los varios meses que se dieron cuenta que no

veían y que no era normal. Yo le dije a los médicos: “necesito que usted me diga qué hacer con el niño”. Se le dieron todas las terapias se buscó el ambiente más apropiado para dar terapias en el hogar junto con su hermana, que también tiene otras condiciones. No te puedo decir que me detuve a tener el proceso de duelo o de aceptación. Actué lo más rápido posible. Se salió del hospital y se tomó acción.

Awilda añade que no se sintió orientada ni satisfecha con la reacción de los médicos ante el diagnóstico:

Ninguno de los médicos me dijo sobre el diagnóstico, sino que yo me percaté que algo no estaba bien. Yo vi que él venía con muchos más problemas aparte del diagnóstico de asma que el médico me planteaba. Busque lo que es mejor, como podía manejarlo, como podía trabajarlo.

Para Awilda el momento del diagnóstico fue donde se dio cuenta con quién realmente podía contar:

Las personas a mi alrededor, mi familia los que quieren aportar están y los que no pueden no están. Cerca de mí sólo pueden estar personas positivas. Esa fue la decisión que tomé. No existe ningún apoyo familiar, sólo mi hermana y mis dos hijas.

Rebecca

Cuando el niño nació fue mucho más complicado. El nació con mucha dificultad para respirar y rápidamente lo pusieron en incubadora, el primer cuadro que el presento fue como de una pulmonía. Lo que pensaban primordialmente que tenía era una pulmonía por aspiración. También fue prematuro. A los dos días se

complicó y ahí es que lo diagnostican con problemas del corazón, entonces es cuando lo trasladan a Centro Médico. Ahí le descubren que tiene la enfermedad del corazón aparte de eso pues la complicación que tenía por la pulmonía, así que a él lo trataron por eso nada más.

Rebecca profundiza sobre el proceso de diagnóstico:

Pasaron los años y el niño se fue complicando de salud, y su corazón no trabajaba normal, así que tuvo se le realizó una operación de corazón abierto y una bolsita para hacerle las necesidades. El cuadro se fue complicando y poco a poco nos dimos cuenta que tenía muchos diagnósticos. Él no tiene un diagnóstico, ni un síndrome nombrado por que el niño aparenta ser el único con ese conjunto de enfermedades que se complica por tener una sordo ceguera parcial, por tal razón es que el cae en ese diagnóstico.

Rebecca nos detalla los sentimientos ante el diagnóstico:

¿Cómo uno reacciona? Es un dolor bien grande, más aun cuando es mi primer bebé, pero yo creo que si ese proceso no me hubiera pasado a mi yo no me consideraría la persona que soy hoy, y es por él. Yo creo que él llego para repartir amor y eso es él, y eso nos ha enseñado. Es difícil, es duro y lloras y gritas y pataleas pero después se te calma, y cada vez que él hace algo para mi es lo más grande del mundo. Todo es un logro.

Ángela

Esa está difícil, todavía estamos en proceso de aceptación. La chica nació normal, ella tenía una pulserita en la mano y nosotros veíamos que ella se

quedaba mirándola. Ella utiliza espejuelos, ella ve no se tropieza ni nada pero ella es ciega legal. Tienen también una leve capacidad de audición.

Ángela nos describe los sentimientos ante el diagnóstico:

Los sentimientos pues tú sabes fue algo chocante, todavía hay proceso de asimilación. La chica además de sordo ciega ella no hablaba como a los tres meses más o menos nos dimos cuenta que ella tenía unos rasgos extraños.

Cuando le dio la bronquiolitis en el hospital nos dijeron que era ciega.

Cierre del Tema

La mayoría de los diagnósticos ocurrieron a los tres meses de nacimiento del niño. Por tal razón, fue un proceso inesperado para todos. Todos los padres concluyen que es un proceso difícil y de aceptación, donde el apoyo familiar es la base de todo. Esta pregunta fue una de las más conmovedoras para los padres, debido a que re vivieron todo ese proceso. Los padres llegaron a la conclusión que todos los días se lucha con el proceso de aceptación y de culpa. Pero lo más importante es que todos concuerdan en que sin todo el proceso, ellos no podían ser la persona que es hoy en día.

Insatisfacción con las ayudas y programas para tratar la condición en Puerto Rico

Los cinco padres coincidieron en que actualmente en Puerto Rico no hay ayudas ni programas suficientes para poder trabajar con todas las áreas de desarrollo de los niños sordo ciegos. Además indican, que la lucha eterna es contra el Departamento de Educación de Puerto Rico y su mala administración. Los cinco padres señalan que para obtener las ayudas se ha tenido que luchar bastante. No tan sólo con las ayudas económicas sino también con el personal que trabaja diariamente con sus hijos.

Wanda

No puedo contestar la pregunta con un sí o un no. Hay muchas áreas que si están cubiertas otras podrían mejorar. A veces están los profesionales pero no la planta física o existen todo pero hay un tiempo de espera exagerada y se atrasan los servicios. Pero en la mayoría de las áreas a veces falla la desorientación en la búsqueda de los servicios.

Betsy

Betsy señala que desconoce de otro programa en Puerto Rico para tratar la condición:

Aparte del Departamento de Educación, no conozco de ningún otro programa que trabaje con la población de sordo ciegos. Lamentablemente el Departamento de Educación no es suficiente.

Awilda

Ahora mismo no es que no hay servicios, es que no se prepara al profesional. Yo como profesional no puedo atender todas las necesidades de cada uno de mis niños cuando yo tengo todo un mar de protocolos en papeleo para poder justificar antes otros profesionales.

Para Awilda el exceso de trabajo administrativo es desventaja para la calidad que reciben los niños.

Considero que las ayudas si están pero están mal administradas. Le exigen mucho al personal de salud para evidenciar lo que se hace con los niños/as que realmente caemos en no hacer nada porque hay que enfocarse en el papeleo. Si

las maestras dejaran el papeleo darían más, pero las ahogan con tanto papel y tanta evidencia y babosería que realmente se pierden las necesidades. Hay programas que son federales que funcionan bien, pero los estatales no funcionan bien porque se roban los fondos y caemos en la mediocridad.

Rebecca

No. Yo creo que todavía nos falta y digo nos falta porque me incluyo. Nos falta pero creo que también nos gusta sentarnos a esperar y nosotros los papas nos gusta sentarnos a esperar. Creo que necesitamos papas para trabajar y luchar y no esperar que el Departamento de Educación me lo de todo. Creo que necesitamos trabajar para que esto funcione mejor.

Rebecca informa sobre su preocupación luego de cumplido los dieciocho años.

Aunque nos falta mucho por aprender más, me asusta lo que pasa después de los dieciocho años, porque quizá ahora le podemos brindar los servicios, pero cuando llegan después de cierta edad ya no tengo el Departamento de Educación que me podía ayudar ahí es que te quedas sin nada. Porque yo no tengo un programa que yo te diga si cuando el niño salga de la escuela va a entrar a aquí y va a trabajar, porque no existe.

Rebecca expresa su opinión sobre Rehabilitación Vocacional.

Rehabilitación Vocacional no es una alternativa viable por muchísimas razones que conocemos, a veces las ubicaciones no son las mejores. El personal de Rehabilitación Vocacional no conoce el niño de educación especial que tenga sordo ceguera. Empezamos esa transición ya y la experiencia ha sido decepcionante.

Rebecca comparte el logro de haberle conseguido a su hijo un trabajo:

Aunque mamá tomó las riendas y mi hijo trabaja martes, miércoles y jueves en una farmacia. Nos falta a nosotros como pueblo, como gente, nos falta dar el paso y decidir hacer algo más

Ángela

No. Programas así que la ayuden no creo, porque lo que espero de mi chica es independencia.

Ángela destaca su preocupación después de cumplido los dieciocho años:

Mientras esta en la escuela yo creo que podría ser, pero cuando sale de cuarto año ahí se perdió todo. No hay ayuda cuando salen de cuarto año, no hay más nada. Cuando acabe la escuela se acaba todo, no hay más para ellos.

Cierre del Tema

Todos los padres llegaron a la conclusión que no hay ayudas suficientes en Puerto Rico para tratar la condición. Además expresan, que la lucha por los servicios de parte del Departamento de Educación es ardua. En ocasiones han tenido que comprar los equipos con su dinero, debido a que la espera por los servicios es extensa. Por otro lado, los padres concluyen estar preocupados por el estatus de sus hijos ya cumplidos los dieciocho años, debido a que o hay ningún programa para tratar esta población luego del Departamento de Educación.

El desenvolvimiento de sus hijos en el futuro

Los cinco padres coincidieron en estar preocupados con el futuro de sus hijos. Todos alegan querer que su hijo sea independiente, feliz, auto suficiente y que pueda

comunicarse. Además añaden, que les preocupa que en Puerto Rico no haya programas para cuando estos niños cumplan los dieciocho años y ya no dependan del Departamento de Educación. Indican que el mundo afuera es muy insensible y no le dan la oportunidad para que estos niños se puedan desenvolver en el ámbito laboral o que al menos se puedan sentir útiles.

Wanda

Me encantaría que logre algo de independencia y una mejor comunicación que cualquier persona pueda comprender, no solo los que están a su lado o comparten su vida. Recordando que la condición de ella tiene otras cosas relevantes fuera de la ceguera y la sordera, ahora es importante que camine y coma solidos de manera independiente y sin botella.

Wanda detalla las expectativas de su hija para el futuro:

Específicamente relacionado a la ceguera que logre comprender y aprender el sistema de lectura para ciegos y con la sordera que esté receptiva con los audífonos y lograr hablar o por lo menos escuchar mejor. Pero en el corazón de una madre la realidad es que jamás descansaría hasta llevarla hasta lo más que pueda lograr.....sin límites

Betsy

Siendo realista, entiendo que ella podría terminar completamente ciega, y debo trabajar con ella para que lo acepte. Quisiera como todo que mi hija fuera

independiente, y para eso estamos trabajando, pero sinceramente lo veo bien lejos.

Awilda

Mi hijo depende totalmente de mí para todo. Además su capacidad pulmonar exige más y el cada día puede dar menos. Por tal razón el pronóstico para mi hijo en un futuro no es muy favorable.

Rebecca

Yo quisiera verlo sano, que eso es lo que llamamos fe. Quisiera verlo independiente, porque mamá no es de piedra y es una realidad. Quiero que sea independiente y que no sea una carga para nadie. Que lo vean como un ser humano normal, y que no este solo, que no tenga amigos que no tenga a nadie. Que el mundo en el que vivimos sea más duro y se convirtiera en una persona solitaria.

Rebecca indica cual es el futuro para su hijo según su pronóstico:

Lamentablemente sus pronósticos son otros, es un niño que va a necesitar asistencia. Pero mamá es muy optimista, y yo creo mucho en él. Cuando él se levanta hace que tu día sea de uno triste a uno bonito. Mi hijo es tan fuerte, él es un angelito, yo lo quiero ver feliz, independiente, trabajando. Haciendo lo que le gusta, quisiera verlo feliz e independiente.

Ángela

Sé que no va a lograr muchas cosas, por lo menos comer ya va al baño. Quiero que se comunique aunque sea con láminas, quisiera que por lo menos tolerara los comunicadores.

Cierre del Tema

Para los padres esta pregunta fue muy fuerte. Aun así, todos los padres concluyen en que desean que su hijo sea independiente, que esté sano, y que no sea una carga para nadie. Los padres se encuentran preocupados debido a que temen que pasará con sus hijos en caso de ellos faltar. El sueños de todos los padres es que su hijo pueda depender cada día menos de sus padres y que puedan encontrar en su camino personas que siempre le ayuden.

Capítulos VI

Aseveraciones

Este trabajo describe las experiencias y perspectivas de padres de niños sordo ciegos. Era de suma importancia discutir el proceso de diagnóstico y cuan orientados y guiados se sintieron durante el proceso, debido a que esta condición es una de baja incidencia y muchos profesionales no tienen conocimiento de la misma. En este capítulo se presentarán las aseveraciones que surgen del análisis de la información provista por los participantes durante las entrevistas. Se elaborará una serie de interpretaciones de acuerdo a los hallazgos de la revisión de literatura para validar y apoyar este trabajo de investigación.

Aseveración # 1

Las experiencias iniciales con especialistas durante el proceso de diagnóstico fueron negativas debido a la falta de conocimiento sobre la condición.

Aunque todos acordaron que les falta por aprender sobre la condición, algunos padres alegaron que siempre hay un profesional que da la milla extra, aunque no conocían la información de primera instancia, algunos se dieron a la tarea de informarse sobre la condición. Los padres alegan que es una condición desconocida para todos y queda de cada uno aprender. Basado en la literatura encontramos en los estudios de MC Letchie (2002, p.554) lo siguiente:

Sólo cerca del 6% por ciento de los maestros que trabajan con niños y jóvenes sordo ciegos se han especializado para trabajar con esta población. La mayoría de los recién graduados, de las escuelas de Pedagogía no tienen dicha especialidad. También existe desconocimiento de los profesionales de servicios de salud, los consejeros en la rehabilitación y los educadores sobre como ofrecerles servicios de calidad a los niños que son sordo ciegos, tanto en su niñez y adolescencia, como en su vida adulta.

Aseveración #2

La impresión ante el diagnóstico fue difícil y trajo mucha preocupación e incertidumbre.

Los padres indicaron haber experimentado sentimientos de frustración, tristeza, rechazo, culpa y desorientación sobre todo el proceso. Las experiencias de los padres ante el diagnóstico coinciden en que los niños fueron diagnosticados luego de los tres meses de nacimiento. Los padres sintieron incertidumbre al no saber qué era lo que sucedía con sus hijos. Jenaabadi (2014) indica que el nacimiento de un niño excepcional puede afectar psicológicamente a los padres. Sobre este tema en particular Hindley (2006) concluye que muchos padres experimentan cierto grado de conmoción y sentimientos de culpa al descubrir el diagnóstico de su hijo. De acuerdo a Verdugo (2001), la aparición o el descubrimiento de la discapacidad en un miembro de la familia constituyen una de las situaciones que en mayor medida puede modificar el devenir familiar. Además indica que la discapacidad es un elemento generador de tensiones que desestructura el ritmo normal de la convivencia. La cantidad de estrés de parte de los padres es tan severa y fuerte que

muchas veces esta condición es comparada con la tristeza de la pérdida de un hijo saludable (Jenaabadi, 2014).

Nuñez (2006, p.109) añade sobre la impresión de los padres ante el diagnóstico lo siguiente:

Es frecuente que los padres hayan padecido un verdadero peregrinaje de un profesional a otro, antes de recibir el diagnóstico. Independientemente de qué palabras sean utilizadas, suele ser un choque devastador para los padres que ya han pasado por meses o años de preocupación, desilusión y presentimientos poco descriptibles de que algo anda mal.

Según explica Martín (1999) basándose en sus estudios, las distintas etapas evolutivas de adaptación que siguen los padres de niños sordo ciegos son las siguientes: crisis de adaptación, en la que se niega total o parcialmente el diagnóstico o soluciones medicas inexistente. Etapa dinamita de adaptación, centrada en las emociones de los miembros de la unidad familiar y más concretamente responsables de la misma (mayoritariamente padres), que recoge sentimientos diversos como culpa, negación, resentimiento y hostilidad, angustia, depresión y frustración, entre otros.

Aseveración #3

La experiencia ante los programas de intervención en Puerto Rico y las ayudas económicas para tratar la condición, no cumplen las necesidades del niño y de las familias.

Los padres coincidieron en sentir algún grado de preocupación, debido a que después de la escuela superior, no hay ningún programa para tratar con esta población. Se concluye que los padres han tenido que luchar para poder recibir las ayudas necesarias de parte del Departamento de Educación de Puerto Rico. La ley número 21 aprobada el 22 de julio de 1977, fue la primera ley estatal de educación especial en Puerto Rico y fue conocida como la Ley de Programa de Educación Especial. La misma estableció que el Departamento de Instrucción Pública, ahora conocido como el Departamento de Educación de Puerto Rico, es responsable de la localización, registro, evaluación e identificación de todos los niños y jóvenes con impedimentos o con posibles impedimentos, desde su nacimiento hasta los veintiún años de edad. Según la ley IDEIA (2004), conocida como “*Individuals with Disabilities Education Act*”, cada uno de estos niños y jóvenes reciben una educación individualizada, para cumplir con las necesidades únicas e individuales de estos estudiantes. Según Morales (2010) los programas del Departamento de Educación están preparados para cumplir con todas las necesidades. Además añade que los servicios de Educación Especial en Puerto Rico están regulados por las leyes estatales y federales, en protección de los derechos de los niños y jóvenes con impedimento.

De acuerdo con Sanabria y Rodríguez (2004) el programa de sordo ciegos en Puerto Rico provee asistencia técnica a los niños y jóvenes sordo ciegos desde el nacimiento hasta los 21 años de edad, de igual manera a sus familias. El programa de sordo ciegos ha ido expandiendo sus servicios para cubrir toda la población con sordo ceguera en aquellos distritos escolares donde tradicionalmente no habían sido atendidos. Señalan, además Sanabria y Rodríguez que se le provee asistencia técnica a maestros y

otro personal escolar con el propósito de capacitar todo el equipo multidisciplinario que sirve a la población de sordo ciegos.

Según en su investigación Morales (2010) concluye que en Puerto Rico los modelos de enseñanza para sordo ciegos no están funcionando como lo exigen las leyes, El Departamento de Educación está incorporando cambios para mejorar los modelos de enseñanza de los niños y jóvenes sordo ciegos, ya que muchos de estos cambios se deben a requisitos federales y estatales.

Aseveración # 4

La meta de todos los padres es que su hijo adquiera una independencia en la cual se pueda desenvolver en su medio ambiente y que logre una comunicación efectiva.

Todos los padres concluyeron en querer ver a su hijo independiente, saludable y feliz. Los padres expresaron la preocupación sobre el futuro de sus hijos, debido a que saben la dependencia que tienen sus hijos sobre ellos. Nuñez (2006) indica que todo profesional debe entender que el futuro y logros de estos niños/as con discapacidades están en las manos de los padres, profesionales y la comunidad, con el objetivo que tengan una participación plena, independiente y productiva en nuestra sociedad. Se concluye que los padres desean que sus hijos se puedan comunicar en su medio ambiente y que las demás personas los comprendan. Estudios del desarrollo de la comunicación y lenguaje en niños sordo ciegos han demostrado que estos niños pueden desarrollarse en grandes maneras a la par que un niño sin impedimentos (Preisler, 2005).

Recomendaciones Finales

Los hallazgos de esta investigación y la revisión de la literatura llevan a recomendar lo siguiente:

- Se debe promover la información sobre la población de personas sordo ciegas y las posibles condiciones que podrían acompañar a este diagnóstico. Esta información debe extenderse a estudiantes, profesionales de la salud, padres, familiares y todo individuo que trabaje o no con esta población.
- Las universidades deben ingresar en sus currículos o en sus clases información sobre esta población y cómo trabajar con los niños y sus familias. Todos los profesionales de la salud deben estar informados sobre esta condición. Los hospitales, escuelas, universidades y consultorios, deben estar acompañados de literatura sobre ésta población y estar capacitados para ofrecer o referir a las familias a grupos u organizaciones donde puedan recibir el apoyo correspondiente.
- Es importante que todas las agencias y profesionales de la salud y de Educación Especial se envuelvan en promover servicios satisfactorios para estudiantes sordo ciegos de Puerto Rico, para así lograr un servicio de excelencia para los estudiantes y sus familias.
- Las agencias provistas por el Departamento de Educación deben regirse bajo las leyes federales que garanticen el porvenir de la

población de sordo ciegos. Además, se deben realizar futuras propuestas en programas para los jóvenes sordo ciegos, luego de cumplidos los 21 años.

Referencias:

- Abate Daga, M. (2008). *El contexto en Vygotsky y Bronfrenbrenner*. Recuperado el 8 de Julio de 2013, de <http://www.scribd.com/doc/3495216/EL-CONTEXTO-Vygotsky-Bronfenbrenner>.
- Admiraal, R., Huygen, P., & Pediatr, J. (2000). *Changes in the aetiology of hearing Impairment in def-blind pupils and daf infant pupils at an institute for the deaf*. International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology, 55 , 133-134.
- American Speech-Language-Hearing Association. (2004). *Roles of speech language pathologists and teachers of children who are deaf and hard of hearing in the development of communicative and linguistic competence [Guidelines]*. Available from www.asha.org/policy.
- Barbara A.B. McLetchie, M. R. (1996). Proyecto Nacional Perkins para el Entrenamiento de Sordo ciegos. *Competencias para los Maestros de Estudiantes con Sordoceguera* . Estados Unidos, Massachussets.
- Bernstein, D. K. (2009). *Language and Communication Disorders in Children* (p xi). Boston: Pearson
- Bruce, J. N. (2006). Perceptions of teachers and parents on the cognitive functioning of children with severe mental disability and children with congenital deafblindness. *International Journal of Rehabilitation Research*. (p. 9-16).
- Casanova, N. (2005). *La educación Especial Del Niño Excepcional*. Hato Rey, Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas.
- Coggins, T. & Carpenter, R. (1981). The communicative intention inventory: *A system for observing and coding children early intentional communication*. *Applied Psycholinguistics*. (P.235- 251)
- Clabaugh, G. (2010). *The educational teory of lev vygotsky: a multi-dimensional analysis*. Recuperado el 6 de julio de 2013, de

- <http://www.newfoundations.com/GALLERY.Vygotsky.html>.
- Dammeyer, J. (2012). *Children with Usher syndrome: mental and behavioral disorders*. Dammeyer Behavioral and Brain Functions. (8-16).
- Davies, P., & Malloy, P. (2009). I wish I had... *Wisdom from parents of children who are deaf-blind*. National Consortium on Deaf-Blindness. Oregon University.
- Dunnett J. (1999). *Use of Activity boxes with Young children, who are blind, deaf blind, or have severe learning disabilities and visual impairment*. Journal of Visual Impairment & Blindness. (p. 225).
- DeBonis, D. A. (2008). *Survey of Audiology: Fundamentals for Audiologists and Health Professionals*. Boston: Pearson
- Emerson, J., & Bishop, J. (2012). *Videophone Technology and Students with Deaf-Blindness: A Method for Increasing Access and Communication*. Journal of Visual Impairment & Blindness.
- Gonzalez de Flores, E.(1982). *Educación el movimiento*. Río Piedras: Editorial Flores.
- González, G. N & Ángeles, M. I. (2006). *Investigación cualitativa como estrategia de conocimiento, intervención y trabajo de las políticas de salud: una aproximación desde Méjico y Cuba*. (p. 36). (1st Ed). Méjico: Universidad Autónoma del Estado.
- Hammer, E. K. (1973). *Families of Deaf-Blind Children: Case Studies of Stress*. (pp. 17).
- Hindley, P. (2005). Development of deaf and blind children. *The Medicine Publishing Company*.
- Hardland, P. & Cuskelly, M. (2000). *The responsibilities of adult siblings of adults with dual sensory impairments*. International Journal of Disability, Development and Education, 47(3).
- Huebner, K.M., Prickett, J.G., Welch, T.R., & Jofee, E. (Eds.). (1995). *Hand in hand: Essentials of communication and mobility for your students who are deaf-blind* (Vol.I). New York: American Foundation of the Blind.

- Holte, L., Prickett, G. J., Van Dyke, D.C., Olson, J. R., Lubrica, P., Knutson, L. C., Knutson, F. J. & Brenan, S., (2006). Issues in the Management of Infants and Young Children Who are Deaf-Blind. *Infants & Young Children*, 19(4), 323-337.
- Jennabadi, H. (2014). The Study and comparison of stress levels and coping strategies of parents of exceptional (mentally retarded, blind and deaf) and normal children in Zahedan. *Procedia- Social and Behavioral Science*.114, 197-202. doi:10.1016/j.sbspro.2013.12.684
- Kami, C. y R. DeVries. (1977). Piaget for Early Childhood Education. En M.C. Day and R.K. Parker (Eds), *The Preschool Action*. Boston: Allyn and Bacon.
- Koors, H., Meuleman, J., Folmer, K. (2003). *Parents and Teacher's Evaluation of the Communicative Abilities of Deaf Children*. American Annals of the Deaf. 148 (4).
- Kono, E. & Oda, K. (2005). *Favorite activities for deaf- blind children*. *International Congress Series*. 1282, 873-876.
- Mar, H., & Sall, N. (1995). *Enhancing social opportunities and relationships of children who are deaf-blind*. *Journal of visual impairment & blindness*. (p. 280-286).
- Maldonado, J. , Porfirio M. ,Castillo, A., & Vázquez, C. (2000). *Fundamentos de la Educación en la niñez temprana*. San Juan, Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas.
- Martín, P. (1999). La atención temprana. En: Martínez, I. (coord.) y Villalba, R. (dir). *Aspectos evolutivos educativos de la deficiencia visual*. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles, Dirección de Educación, Vol. 1 (pp.133-189).
- Martine, A., Meteyer, M., Purcell, E., & Zubrycki, K. (2010). *Dog guides and deaf-blindness: The deaf-blind component of the special needs program at guiding eye for the blind*. California: Allen Press Publishing Services.

- Martinez Miranda, L. & Torrech San Inocencio, L. (2010). *Juego, investigo, descubro y aprendo: Currículo preescolar integral, emergente y transformativo*. Cataño, Puerto Rico: Ediciones SM.
- Michael, M. & Paul, P. (1991). Early intervention for infants with deafblindness. *Exceptional children*, 57 (3), (200-210).
- Molina, Á. (1994). *Niños y niñas que exploran y construyen*. San Juan, Puerto Rico: Editorial de la Universidad de Puerto Rico.
- Morales, M. (2010). *Investigación documental sobre los modelos de enseñanza en la educación de niños sordo ciegos en Puerto Rico en relación a los utilizados en los Estados Unidos. (Tesis de Maestría)*. Universidad Metropolitana, Puerto Rico.
- Murdoch, H. (2002). *Early Intervention for children who are deafblind*. Recuperado el 10 de junio de 2013 de: www.sense.org.uk/reachout
- McLaughlin, J., Goodey, D., Clavering, E. & Fisher, P. (2008) *Families Raising Disables Children* (pp.12). Estados Unidos: Palgrave Macmillan.
- Mcletchie, B. (2002), *The need for Qualified Teachers of Students Who Are Deaf Blind*. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 0145482x, 19950101, Vol 89, Pág. 554. Base de datos: ERIC
- Northern, J. L. & Downs, M. P. (2002). *Hearing in Children* (5th Ed.). Baltimore: Lipping Williams & Wilkins
- Nikolopoulos, T. P., Liomuni, D., Stamataki, S. & Donoghue, G. M. O. (2006). Evidence- Based Overview of Ophthalmic Disorders in Deaf Children: A Literature Update. *Otology & Neurotology*, 1-24.
- Núñez, A. (2006). *Naturaleza y Necesidades del Niño Preescolar con Discapacidades*. Hato Rey, Puerto Rico: Publicaciones Puertorriqueñas.
- Ley Pública 105-17. "Individuals with Disabilities Education Act", IDEA (1990).
- Ley Federal "Individuals with Disabilities Education Improvement Act" IDEIA (2004).
- Ley 51 Ley de Servicios Educativos Integrales para Personas con Impedimentos (1996).

- Luft, P. R. (2001). *Transition strategies for youths with sensory impairments: Educational, vocational and independent living considerations*. Kent State University. (p. 125-134).
- Obretenova, S., Halko, M., Plow, E.B., Pascual-Leone, A., & Merabet, L.B. (2010). *Neuroplasticity associated with tactile language communication in a deaf-blind subject*. *Frontiers in Human Neuroscience*. 3 (60) 1-13.
- Ortiz, L. R. (2010). *Atendiendo la diversidad dentro de un ambiente inclusivo*. Centro de Investigaciones Educativas. Ponce, Puerto Rico.
- Petroff, G. J. (2001). National Transition Follow -Up Study of Youth Identified as Deafblind: Parent Perspectives. *NTAC Briefing Paper*, 1-25.
- Piaget, J. (1970). *Psychology and Epistemology*. New York: Viking Press.
- Pietola, L., Aarnisalo, A., Abdel-Rahman, A., Vastinsalo., Isosomppi, J., Lopponen, H., Kentala, E., Johansson, R., Valtonen, H., Pekka, J., Sankila, E., Jero, J. (2011). *Speech Recognition and Communication Outcomes with Cochlear Implantation in Usher Syndrome Type 3*. *Otology & Neurology*. 33, 38-41.
- Preisler, G. (2005). *Development of Communication in Deafblind Children*. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 7 (1), 41-62.
- Prout, A. & James, A. (2002). A new paradigm for the sociology of childhood. Provenance, promise and problems. En A. James y A. Prout (Eds), *Constructing and reconstructing childhood* (pp.7-33). Londres: RoutledgeFalmer.
- Rodríguez Gómez, J., Gil Flores, e. García Jiménez (1996). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Archidona: Aljibe
- Sanabria, M, & Rodriguez, J. (2004). Enlace es una hoja informativa de asuntos de interés para padres, maestros, proveedores de servicios y la comunidad en general que interesan obtener información sobre los individuos con impedimento visual y auditivo combinado (sordo ciegos.) (Edición ,mes 2004).
- SENSE, International Latinoamérica. *Educación de las personas sordociegas*. Centro de

- Recursos. Recuperado el 10 de junio de 2013 de: www.sordoceguera.org
- SENSE, International Latinoamérica. Congenital Deafblindness. (2012). Recuperado el 10 de junio de 2013 de : HYPERLINK "<http://www.sense.org.uk/content/types-and-conditions>" <http://www.sense.org.uk/content/types-and-conditions>.
- Suazo, S. N. (2006). *Inteligencias Múltiples, Manual práctica para nivel elemental* (p.15) San Juan: Universidad de Puerto Rico.
- Shaw, S. L. (2005). *Grandparent involvement in the communication development of children who are deafblind*. Educational Gerontology.(p. 51-71)
- Sonnemann, Ulrich. (1954). *Existence and Therapy: An introduction to phenomenological Psychology & Existential Analysis*. New York: Grune & Straton.
- Quinn, P. M. (2002). *Qualitative research & evaluation methods*. (3th Ed). California: Sage Publications.
- Verdugo, M.A (2001). Educación y Calidad de vida: la autodeterminación de los alumnos con necesidades especiales [en línea].
- Vervloed, P J., Van Dick, J.M., Knoors, H., & Van Dick, P.M. (2006). *Interaction between the teacher and the congenital deafblind child*. American Annals of the Deaf. 151 (3): ProQuest Central.
- Wheeler, L., & Harold, C. (1997). *A Movement- Based Approach to Language Development in Children Who are Deaf-Blind*. American Annals of the Deaf. 142 (5): ProQuest Central.
- White, W. (2001). *A letter to Parents of Deafblind Children*. Oregon Deafblind Project Newsletter. 3-4.

Apéndice

Apéndice A; Guía de Preguntas

Experiencias y Perspectivas de Padres de Niños Sordo Ciegos

Guía de preguntas

1. ¿Cómo ocurrió el proceso de diagnóstico y cuál fue su reacción inicial? Describa sus pensamientos y sentimientos.
2. ¿Se sintió satisfecho, orientado, apoyado y guiado durante el proceso de diagnóstico del niño/a?
3. Según su experiencia, ¿Los profesionales de la salud se encuentran informados sobre la condición?
4. ¿Qué profesionales han trabajado con ustedes y con el niño a través de este tiempo?
5. ¿Considera usted que actualmente en Puerto Rico hay programas y ayudas suficientes para trabajar cada área del desarrollo de su niño/a? Explique.
6. Cuénteme su experiencia relacionada a los avances tecnológicos desarrollados para mejorar la calidad de vida del niño /a.
7. ¿Cuáles fueron las expectativas comunicológicas iniciales que tuvieron en comparación con las actuales?
8. ¿Qué información los llevó a tener esas expectativas?
9. ¿Qué métodos de comunicación se han implementado para facilitar la interacción de su hijo / a con su medio ambiente? ¿Cómo ha sido el proceso?
10. Discuta brevemente la estructura de educación de su hijo /a y cuál ha sido el reto mayor.
11. Complete la siguiente frase: El apoyo familiar ante el diagnóstico de su hijo/a ha sido: _____.
12. Describa lo que para usted sería el desenvolvimiento de hijo / a en el futuro.

Apndice B: Consentimiento Informado



**Ana G. Mendez University System
Institutional Review Board (IRB)**

Protocol No. 03-482-13

Approval Date 11/15/13

Expiration Date 11/14/14