

# Manual de orientación para la familia de los niños, adolescentes y jóvenes con sordoceguera

## *Training Handbook for the Family having Deaf and Blind Children*

Recibido: 19/7/2018 | Aceptado: 15/8/2018 | Publicado: 19/9/2018

Belquis Alarcón Alba <sup>1\*</sup>

<sup>1\*</sup> Psicopedagoga escuela especial “William Soler Ledea”. Municipio La Lisa. Provincia La Habana. [eternobaragua@rimed.cu](mailto:eternobaragua@rimed.cu)

### Resumen:

El Manual que se presenta está dedicado a la familia de los niños con sordoceguera, la autora intenta apoyar el trabajo que realizan estos en el hogar durante el proceso de enseñanza y educación de sus hijos. No pretende dar explicaciones y soluciones a todos los complicados y a veces contradictorios problemas que surgen a raíz de la ardua labor que se realiza en conjunto con los escolares. Solamente se trata de dar una respuesta a la problemática en la cual se ven envueltos unos y otros. En su lectura puede ser que piensen que les va a costar mucho trabajo apropiarse de conocimientos acerca de aspectos relacionados con la vida de sus hijos y que hay que realizar todas las actividades o consejos que se reflejan en el Manual, si así fuera están en un error, pues esto no significa necesariamente trabajar más, es hacerlo de una forma más organizada y adecuada por lo que los resultados serán mejores. Unos avanzarán más rápido que otros o algunos necesitarán más niveles de ayuda que otros, pero no por ello debemos sentirnos frustrados, es que debemos tener presente las particularidades

individuales de cada cual. Para ustedes trabajamos con gusto porque son “Una familia especial”.

**Palabras clave:** familia, niños, jóvenes, sordoceguera, adolescentes, manual de orientación

### **Abstract:**

*The aim of the handbook is to back up the training of the deaf and blind children at home. It is not aimed at having explanations and solutions to all complex and contradictory situations encountered during their teaching-learning process. It only provides a solution to the problem situation the face. The handbook provides with knowledge about aspects related to the life of these children together with activities and advice. Although contents may seem hard work for parents, they only offer more organized and adequate teaching expecting better results. Some children might need more time and help than others given their own uniqueness.*

**Keywords:** family, children, adolescents, youngsters, deaf and blind, training.

### Introducción

La educación de las nuevas generaciones se inicia en el seno familiar, donde se asimilan los componentes esenciales de la cultura, comenzando por la adquisición del lenguaje. Es en la familia donde se comienzan a establecer las primeras influencias educativas del hijo. Estas relaciones que según investigadores del tema; entre ellos psicólogos, sociólogos, pedagogos y filósofos son en primera instancia relaciones económicas, biológicas, afectivas y educativas dirigidas a la satisfacción de necesidades básicas: biológicas, materiales y espirituales, mediatizadas por la comunicación.

Abordar el tema referente a la familia portadora de niños con necesidades educativas especiales es reflexionar acerca de la manera como se ha venido trabajando desde diversas disciplinas, para encontrar en esta búsqueda elementos que permitan aunar criterios en cuanto a conceptualizaciones y estrategias de intervención que posibiliten cualificar el quehacer diario con esta institución social que innegablemente constituye uno de los eslabones esenciales.

Hoy en día se presta gran atención al conocimiento, comprensión y satisfacción de las necesidades educativas especiales, lo que reclama atender las particularidades de sus familias y apoyarlos de múltiples formas.

La Educación Especial juega un destacado papel social y educativo gracias a su abarcadora red de centros de diagnóstico y orientación, así como al variado conjunto de escuelas especializadas con que cuenta. Esta atención se extiende a niños, adolescentes y jóvenes con necesidades educativas especiales, donde se incluyen las cualitativamente más complejas, entre ellos la sordoceguera, que desde un enfoque funcional es la pérdida parcial o total de la visión y la audición sin tener en cuenta el grado de dicha pérdida cuya deficiencia produce problemas de comunicación, socialización, y otras necesidades de desarrollo y aprendizaje. Esta discapacidad, dificulta el establecimiento de las relaciones sociales, afecta de manera integral al desarrollo del ser humano.

Al analizar el curso de la vida de las familias de niños con sordoceguera se pueden apreciar las principales dificultades que se generan por la presencia de dicha discapacidad: se observa que a las familias les cuesta más trabajo cambiar a la par del crecimiento del hijo, se presentan rigideces y temores al cambio por los fuertes anclajes afectivos existentes.

Durante años de experiencias en el trabajo con esta especialidad, los resultados de estudios investigativos, las reflexiones teóricas realizadas a partir de la profundización en el tema de familia y la constatación empírica realizada a través de las observaciones y encuestas pudo evidenciar las siguientes fortalezas y dificultades:

*Fortalezas:* La familia portadora de niños con necesidades educativas especiales y en específico la sordoceguera es incluida en las diferentes vías de atención para mejorar la calidad de vida de sus hijos, además por encontrarse en una sociedad como la nuestra donde todos tienen los mismos derechos y deberes, pueden y deben educar a sus hijos con amor y respeto a sus derechos: cuidado de la salud, atención educativa, la inclusión familiar e integración social.

Ante cada nueva demanda, tanto los padres como el hijo tienen dificultades para reorganizar sus tareas cotidianas y sus relaciones en el hogar, se hacen superiores las exigencias que plantea el cuidado de la salud del hijo y la integración social, de las actividades y logros que la cultura espera para cada niño según su edad.

*Dificultades:* Muy pocas favorecen el desarrollo de la autonomía de sus hijos, pues se mantienen vigilándolos todo el tiempo, controlando cada movimiento, interviniendo de forma inmediata cada vez que se le presenta alguna dificultad, tratan de prevenir, evitar o de frustrar comportamientos en los cuales creen que el hijo no tendrá éxito, sin embargo, existen otras que los desatienden, dejándolos totalmente solos, sin el apoyo que puedan necesitar en un momento determinado.

En correspondencia con lo antes expuesto se enuncia el siguiente objetivo: Diseñar un manual de orientación a la familia de niños sordociegos para favorecer el desarrollo personal de las mismas y enfrentar un nuevo estilo de vida.

## **Materiales y métodos**

En la investigación se combinaron métodos nivel teórico, empírico y estadísticos matemáticos

Entre los métodos teóricos aplicados se encuentran: **histórico-lógico** permitió revelar el desarrollo histórico del objeto de la investigación; **analítico-sintético** se precisa en cada una de las acciones cognitivas realizadas en el proceso de la investigación, que entre otros aspectos, valora los estudios realizados acerca del tema; el **inductivo-deductivo** permitió hacer las inferencias y generalizaciones correspondientes para llegar a la determinación de los fundamentos teóricos –metodológicos necesarios relacionados con el objeto de estudio y la **modelación** posibilitó elaborar un manual de orientación a la familia de niños sordociegos para favorecer el desarrollo personal de las mismas y enfrentar un nuevo estilo de vida.

Los métodos empíricos utilizados para conocer el estado actual del objeto de estudio fueron estuvieron centrado en la **observación** la cual estuvo presente en todos los momentos de la investigación, **encuesta** realizada maestros y familia y la **entrevista** aplicada a directivos.

Entre los **métodos estadísticos matemáticos** empleados e trabajó la estadística inferencial en el análisis y elaboración de los datos como elemento de apoyo en la interpretación de los resultados para realizar generalizaciones; se utiliza el análisis porcentual a través de la tabulación de frecuencia de porcentaje en matrices, para valorar cualitativamente y cuantitativamente los resultados obtenidos.

## Resultados y discusión

En la familia nacen y educan los hijos. En ella se produce la formación de los ciudadanos y de las futuras generaciones y tanto los padres como los hijos, tienen el campo propicio para el desarrollo de sus más nobles, mejores y profundos sentimientos individuales y sociales. Los hábitos de las personas, sus cualidades morales y patrióticas, sus gustos estéticos y culturales tienen su arranque y desarrollo en el seno de la familia y responden a la educación familiar. El grado de bienestar material de la familia, las condiciones materiales de vida en que se desenvuelve y el grado de desarrollo espiritual y moral influye decisivamente en los rasgos del individuo, en su actitud ante el trabajo y en su actividad social. De ahí a que la familia socialista contribuya a la educación correcta de las nuevas generaciones y por consecuencia a los éxitos y los logros de la sociedad.

Es por eso que el Estado Socialista procura, por todos los medios, fortalecer la familia, armonizando los intereses personales y sociales de sus miembros; se afana en proteger la maternidad y la infancia y se preocupa constantemente por la prosperidad y el desarrollo de la familia y en crear las condiciones materiales, ideológicas y espirituales para la formación de todos sus integrantes.

Cuando nace un niño con alguna característica especial en su desarrollo, generalmente se le atribuye un efecto desorganizador en la vida y dinámica familiar. Aparecen barreras en la comunicación que antes fluía, lo que muchas veces tiene su origen en los sentimientos de culpa que desarrollan los padres y que en un intento de conservación y autoestima no se comparte, se le adjudica a otro. Se inicia muchas veces una guerra afectiva más o menos manifiesta en relación con: ¿quién es el culpable? Cuando la pareja o uno de sus miembros se concentran en la situación de culpa, se observa un deterioro importante de las relaciones familiares y alargan el proceso de recuperación o acomodación a la nueva situación. Frecuentemente se afecta la comunicación intrafamiliar y con el entorno, en gran parte motivado por el temor a ser víctima de la censura y el rechazo social por tener un hijo diferente.

*La familia del niño con discapacidad:* El descubrimiento de la discapacidad en un momento temprano de la vida, se vivencia generalmente con dolor. Suelen perderse las esperanzas en torno al hijo y al ideal de familia que tenían formado.

Es natural que la madre y el padre, ante este evento inesperado, se pregunten muchas cosas, que en otras circunstancias nos parecerían cuanto menos extrañas. El padre se preguntará en primer lugar qué sucedió, qué hizo mal, por qué le tenía que ocurrir a ella, o a él. Tal vez estos eventos nunca previstos lleven a los padres a reflexionar mejor sobre sus personas, descubrir nuevas reacciones en ellos, dificultades que nunca antes quisieron o pudieron percibir; quizás los conduzcan a descubrir potencialidades nuevas. También les ocurrirá con su vida de pareja.

Los sentimientos de miedo, desconsuelo, desespero o culpa, que los padres pueden experimentar *son humanos*, e incluso pudieran verse como adecuados. Lo extraño sería no sufrir ante la evidencia del hijo discapacitado.

Cuando surge la discapacidad de un hijo, la familia debe sufrir la sobrecarga de ciertas funciones. En primer lugar, hay que atender su salud y su desarrollo físico de una manera más intensa, y sobre todo, cargada de ansiedades, pues muchas veces hay imprecisión en el pronóstico de la enfermedad discapacitante, en las secuelas, en el alcance que pueda tener el proceso de rehabilitación.

Se exige de los padres paciencia, mucha paciencia para ver avanzar a sus hijos. También resistencia física por las noches en vela, por la dedicación sin descanso a determinados requerimientos del hijo.

El surgimiento de la discapacidad pone a prueba la estabilidad familiar. En cuanto a la pareja de los padres, pudieran reactivarse viejos conflictos no resueltos. En ocasiones hemos encontrado recriminaciones mutuas, pero por la tradición del desempeño de roles, es más común que el padre incremine a la madre, no quiera aceptar "esa deficiencia como de su familia". Si existían dificultades anteriores en la pareja, suelen culparse a las nuevas situaciones por los viejos problemas, evadiendo llegar al fondo de las dificultades. Es como si el hijo, además de discapacitado, cargara con la culpa de las peleas matrimoniales o de la disolución del matrimonio.

Sin embargo, en otras familias vemos aparentemente lo opuesto: la pareja, alejada antes del debut de la discapacidad del hijo, parece unirse. El hijo, de alguna manera, parece percatarse que cuando él está enfermo, o se muestra muy desvalido, sus padres tienden a unirse, lo que incrementa sin dudas su seguridad emocional. Podríamos diagnosticar al hijo como muy dependiente del vínculo emocional con la madre, pero se trata de la clásica situación descrita en la literatura sobre terapia familiar, del "paciente identificado".

Nos encontramos en muchos casos que la etapa inicial de negación o hasta de rechazo, se va trocando en algo comparable a la sobreprotección del hijo.

Habitualmente se enfocan los problemas de la sobreprotección del hijo con defectos discapacitantes como una dificultad que radica en las actitudes parentales. Algunos señalan que en el fondo de cualquier actitud de sobreprotección se esconde un rechazo. El asunto es bastante complejo. Puede ocurrir simplemente que los padres tengan un desconocimiento real de cómo proceder en la atención al hijo discapacitado. Son muy solícitos ante las posibles necesidades del hijo, y las tratan de satisfacer sin permitir el desarrollo del autovalidismo del menor.

La formación de la personalidad de los hijos con necesidades educativas especiales en el hogar depende de cómo los padres asumen las tareas de la cotidianidad. Tal vez los padres construyeron su propia personalidad desde situaciones familiares y sociales generadoras y sostenedoras de conflictos. Sus reacciones ante el defecto del hijo pueden conducir a un apego intenso, quizá para mitigar la culpa, pero también para cumplir una especie de mandato social. Ese apego excesivo puede propiciar una intensa estimulación temprana; en caso de rechazo el niño quedaría desatendido.

*La familia del niño sordociego. Impacto.*

La llegada de un hijo sordociego a la familia es una experiencia, para muchos muy dolorosa, que lleva consigo una gran carga de sentimientos de culpa, dudas, temores y frustración. La verdad es que nadie está preparado para recibir en su seno a un hijo discapacitado, todos esperan que este nuevo ser cumpla con todas las expectativas que se tienen, por eso al darnos cuenta que ese hijo es sordociego, es un duro golpe que sin duda estremece a toda la familia. Igualmente pueden haber pensamientos de "no hice las cosas bien".

Al decir de Ximena Serpa, Educadora de Sordociegos y Laura Gutiérrez, psicóloga clínica, (Colombia, 1987) el nacimiento de un niño sano inspira un sentimiento de virilidad en el hombre y un sentido de plenitud y bienestar en la mujer.

Tales expectativas sufren casi inevitablemente alguna modificación cuando nace un hijo discapacitado, porque en la crisis que se plantea tras el descubrimiento de la deficiencia del hijo, el elemento crucial no es el trastorno mismo, sino el derrumbe de las expectativas paternas.

Un hijo discapacitado sensorial o sordociego plantea de inmediato una serie de limitantes en el interior del núcleo familiar ya que los padres nunca esperan a un hijo con alguna limitación.

"El impacto para las familias en el nacimiento o diagnóstico de sus niños sordociegos es enorme, a menudo entre 20/30 personas se involucran en sus vidas en las áreas médicas, educacionales y de apoyo. Cada profesional le da consejos, sugerencias y "respuestas" siendo que algunas de las cuales nunca fueron solicitadas" (MINKIN Maryn 1996).

Veamos más estructuralmente el proceso de crisis emocional por el que pasa la familia, el cual se puede concretar en las siguientes etapas:

1. *Conmoción*: La primera reacción de cualquier padre es inevitablemente de impotente aturdimiento. Tal reacción se presenta sobre todo cuando la mala noticia es dada sin ningún tacto o sin preparación alguna.

En mi experiencia muchos padres han oído de los MEDICOS (los doctores con toda la implicación social y emocional de dioses), "llévelo a casa y quiéralo porque no hay nada que hacer".

Los padres que se hallan en esta situación son incapaces de reaccionar con realismo ante las personas y objetos que les rodea.

2. *Rechazo*: El rechazo es simplemente la negativa a aceptar la verdad, negar que existe el impedimento o una tendencia a minimizar los efectos de éste en el desarrollo del niño. Esta actitud es como una vía de escape que tienen los padres cuando tratan de sobrellevar sentimientos de culpa junto con el shock que acaban de recibir.

3. *Depresión*: Una reacción natural que la mayoría de los padres acaban por experimentar antes o después es un sentimiento de profunda pena, puesto que es entonces cuando ellos comienzan a asimilar la condición de su hijo y a cambiar sus expectativas, se centra principalmente en los impedimentos del niño, lo que les hace ver un futuro pesimista.

4. *Aceptación*: Esta es una etapa muy compleja y muy difícil de definir, porque tal aceptación no tiene nada que ver con el sentimiento de sumisión o resignación frente a la adversidad, el sentido que se da al término de aceptación hace más bien referencia al hecho de que los padres no sienten ya la necesidad de defenderse de la realidad y de su experiencia de dolor.

Es natural pasar por las distintas etapas antes descritas, puesto que ayudan al proceso de ajuste emocional. Por tanto, sentir dolor, frustración, enojo y todas las demás emociones humanas que se desencadenan por haber tenido un hijo sordociego son normales, ya que, como padres, se es consciente de todas las cosas que no podrá llegar a conseguir o no va a poder realizar nunca. Sin embargo, el problema comienza cuando no se es capaz de seguir adelante y superar las distintas fases, quedándose bloqueados sin saber salir de esa situación.

Es verdad que llueven las dudas y temores, pero una de las primeras actitudes que es importante tomar es el conectarse consigo mismo, darse un tiempo para pensar, para llorar, para tener rabia. Pasado este tiempo, es hora de buscar ayuda, encontrar a personas que les orienten en este camino, que sin duda será largo y difícil, pero con frutos maravillosos. (Diahann Sáez Troncoso. Profesora Diferencial, Chile. CORPALIV).

Además planteó: “La vida ya cambió, tendrá que adaptarse a otro ritmo, a otro sistema de comunicación, a una manera de aprendizaje y desarrollo distinto, ni más rápido o más lento, sólo distinto, como todo en la vida”. Tal vez, el objetivo de esta etapa, es aterrizar un instante, y pararse a reunir fuerzas para enfrentar este desafío que se nos envía y tener la convicción que no se nos hubiera mandado si fuéramos lo suficientemente fuertes y capaces de salir adelante.

#### *¿Qué hacer?*

Es importante buscar ayuda, en padres de niños sordociegos, que ya han recorrido el camino, ellos pueden apoyar, orientar y dar ánimo, mostrarles que si bien es un camino difícil, también se obtendrán frutos maravillosos, a través de esfuerzo y perseverancia.

Buscar apoyo profesional, (médico, neurológico, pedagógico) que le oriente a saber cómo, de ahora en adelante, se debe interactuar con su hijo, con el fin de aprovechar al máximo sus potencialidades, capacidades y habilidades.

Los maestros deben saber que los padres forman parte de un equipo de trabajo, es decir trabajan codo a codo con los profesionales, aportando información valiosa y verdadera sobre el hijo, realizando el máximo esfuerzo en las actividades cotidianas y sin olvidar por supuesto que el principal objetivo es su propio hijo, por lo tanto deben analizar constantemente lo siguiente:

Los resultados del programa en el niño, la actitud de éste frente al profesional (Si se siente cómodo), escucha el profesional sus puntos de vista, sus temores, sus anhelos cuando hablan de su hijo, le dicen al mismo lo que opinan, lo que sienten, lo que intuyen, sienten que él les apoya, que les ayuda.

Cómo influye en la dinámica de la familia el tratamiento o programa que se está realizando al niño (si le invade en su convivencia diaria, o se adapta a su rutina familiar).

El especialista debe estar bien preparado con conocimientos sólidos y seguros para poder debatir con la familia, cómo analizar su problemática y algo muy importante, cómo ser ético para poder llegar a negociaciones sin que estas se conviertan en órdenes, verlos como seres humanos, como personas y no como padres de hijos con problemas, respetando sus diferentes estilos, culturas y diferentes formas de vida, además darle la oportunidad de participar en todos los aspectos de la intervención con sus hijos, ayudarlos a que se sientan competentes en su papel de padres y no infravalorarlos. La comunicación entre padres y profesionales debe ser fluida.

#### *¿Qué necesitan los padres?*

Sentirse respetados, ser escuchados, necesitan espacio de privacidad con el maestro, sentir que se les quiere ayudar, que se confía en ellos, que se reconozcan sus aciertos, que se reconozcan más sus acciones positivas que sus errores, que se compartan sus angustias, que le trasmitan optimismo, compartir ideas, criterios, experiencias y encontrar un juicio de valores.

#### *¿Qué debe lograr el maestro?*

Tener paciencia para escuchar, demostrar respeto, verbalizar el valor que como padres poseen, transmitir confianza, optimismo, seguridad, destacar cualidades positivas del hijo, sus potencialidades, promover reflexiones conjuntas para el descubrimiento de sus fortalezas y recursos, proponer alternativas de solución, transmitir experiencias positivas, garantizar el carácter confidencial y ético del intercambio, sugerir la consulta de otro especialista cuando lo requiera, propiciar la autovaloración y propuesta de acciones de los otros familiares, lograr que los padres confíen en él (“un clima favorable para un diálogo ameno”).

En la relación entre profesionales y familia como se planteó anteriormente debe regir la ética, sobre todo, en el sector de educación. La ética del profesional se expresa en sus convicciones sobre su labor especializada, pero también en su práctica laboral cotidiana, en las relaciones humanas con sus semejantes. No se limita a un sistema jerárquicamente ordenado de juicios de valor, sino que implica la convicción profunda, el compromiso emocional, la disposición a la defensa activa de los principios asumidos.

*Para la confección del Manual se tuvo en cuenta que el mismo ha de ser funcional y ecológico:* Es funcional porque incluye todas las áreas de desarrollo referentes a las necesidades actuales y futuras del niño. Es ecológico, por considerar el ambiente diario del individuo y sus necesidades, integrando escuela, casa, familia, comunidad, respetando el medio cultural, ambiental, social y económico del mismo.

#### *Importancia del Manual*

- Dan respuesta a un problema no resuelto relacionado con la preparación de las familias.
- Sistematizan los fundamentos generales, principios específicos, características y premisas.
- Proporcionan los recursos teórico- metodológicos para organizar y ejecutar coherente y sistemáticamente la preparación a partir de contextos comunicativos.
- El núcleo teórico de la propuesta está reflejado en los principales referentes propuestos
- El núcleo metodológico en sus componentes didácticos, incluye un medio asequible a la comprensión durante la práctica pedagógica.
- El manual facilita las consideraciones e indicaciones del qué y el cómo proceder.

El Manual de orientación a las familias debe ser elaborado, tomando como punto de partida el diagnóstico de las mismas, donde quedaron establecidas de manera precisa las dificultades identificadas, premisa indispensable para la aplicación de los temas a tratar, logrando una integración adecuada en correspondencia con el déficit existente.

#### *Fundamentación de las actividades de la propuesta*

*-Función e importancia de los sistemas sensoriales:* La vista y el oído en una persona sin dificultades sensoriales facilitan la integración perceptiva de los estímulos que llegan desde los demás sentidos. El aprendizaje se realiza y el mundo se interpreta. La vista y el oído junto con el olfato proporcionan la información principal en el entorno sonoro-

visual en el que nos desenvolvemos. Cuando estos dos sentidos fallan por una pérdida sensorial, se hará uso de un canal que no ha sido utilizado con fines comunicativos: el tacto, es decir, las manos. Como puede apreciarse, cada uno de los órganos que conforman el sistema sensorial juega un importante papel en el niño sordociego.

La familia debe contribuir en el aprendizaje de sus hijos enseñándolos a utilizar los restos o remanentes auditivos y visuales que le van a ser útiles para poder acceder a la información del entorno. Las orientaciones y recomendaciones que se brindan en el Manual los ayudará a reflexionar y entender no solo sobre la importancia del aprovechamiento de estos residuos sino también la utilidad del resto de los órganos que al funcionar como un todo les permite integrar sensorialmente. Por supuesto es una ayuda muy efectiva para los rehabilitadores del centro.

*-Comunicación:* Es sumamente importante que no solamente los profesionales sino también la familia conozcan los sistemas alternativos de la comunicación, que exista un acuerdo sobre todo lo que se le pueda ofrecer al niño con el fin de poder aplicarlos para comunicarse y para poder entender todo lo que sucede en su entorno, ya que las personas sordociegas sea cual fuese el momento y el modo en que han adquirido la discapacidad, necesitan siempre métodos especiales de comunicación.

En el Manual se abordarán los tipos de sistemas de comunicación y cómo se utilizan. También se le concede importancia a la Rutina ya que las actividades rutinarias permiten al niño entender el mundo, aprender a través de la repetición y a estructurarse mejor.

Otro aspecto a tratar y que no deja de ser importante es la Anticipación, a través de la misma, el niño podrá conocer que sucederá. Ésta se debe tener en cuenta en todos los aspectos de la interacción con el niño sordociego.

*-Cómo elaborar un calendario de comunicación en la casa:* A través del desarrollo de este tema en el Manual la familia comprenderá la importancia de la confección de un calendario en el hogar, este será sencillo y de fácil construcción, además emplearán materiales que se encuentran a su alcance. Los calendarios son herramientas muy funcionales en el desarrollo de la comunicación. Permiten apoyar la anticipación e informan al niño de los eventos que van a acontecer.

*Orientación y movilidad:* Enseñar a sus hijos a orientarse en el espacio será una experiencia grata para el niño, al principio por supuesto, difícil pero después significativo para él, aprenderán de manera funcional que las cosas ocupan un espacio, un lugar. Muchos aprenderán a conocer su cuerpo, aspecto importante porque este es el conocimiento que deben adquirir primero para poder apropiarse de los conocimientos que nos brinda el entorno. También les permite establecer comparaciones con relación a otros cuerpos.

Se ofrecerán también actividades encaminadas al desarrollo motor fino y grueso que están estrechamente relacionadas con el aspecto anterior.

*Actividades de la vida diaria:* Los niños sordociegos pueden y deben aprender la mayoría de las actividades de autonomía personal que aprenden los niños que oyen y ven, adaptándolas a sus necesidades de aprendizaje y eligiendo aquellas teniendo en cuenta el momento de desarrollo en que se encuentra.

Es importante, que tanto los padres de familia como su hijo, reciban un beneficio mutuo, de todo éste aprendizaje, acerca del proceso de alimentación de sus hijos, vestirse y desvestirse, el acordonado de zapatos, etc. para poder orientarlos con bases sólidas. Los consejos y sugerencias que han de recibir y la propia experiencia acumulada les permitirán obtener conocimientos reales e implementarlos correctamente.



Obtendrán importantes aportes en el proceso educativo de los niños, enriquece el conocimiento sobre la manera de cómo ofrecer los distintos eventos que se dan en la vida diaria, desde el proceso de alimentación, en cualquier lugar en que se encuentre el niño, tanto, dentro de la institución educativa como en otros ambientes familiares hasta la forma de vestirse que permite el desarrollo del gusto estético.

“La capacidad de atender las propias necesidades es esencial. Debemos aprender a reconocer la importancia del comer así como lo son el arreglo personal, entre otros, es por ello, que para aquellos que tienen necesidades especiales en toda la gama de intensidades, desde moderadas a severas, requieren una atención muy estructurada, mantener una rutina, es decir actividades con mucha repetición; por lo que la tarea como educadores es enseñar a los estudiantes a ser tan independientes como resulte posible en la vida diaria.” (Edwards, S. 1992.p: 81)

*Disciplina:* La disciplina es no solo necesaria sino imprescindible en la formación del niño, tenga o no necesidades educativas especiales. Si se dejara a éste hacer y deshacer por el simple hecho de que es sordociego y la familia se vuelve permisiva en determinadas situaciones, está cometiendo un grave error, si el niño creciera sin conocer el límite de sus acciones y deseos, el principio y el final de las cosas, no habrá éxitos en el desarrollo de su personalidad. Tampoco es recomendable el maltrato para imponer la misma.

A través de este Manual la familia podrá comprender que una disciplina “bien administrada” no daña las relaciones entre padres e hijos, por el contrario la favorece ya que contribuye a la madurez del niño y a la creación de buenos patrones de conducta.

*Reflexiones para elevar la autoestima:* Se ofrecen algunos consejos y mensajes para apoyar a aquellas madres u otro miembro de la familia que sufren y ven el proceso de atención al niño sordociego como algo doloroso, para que sepan que no están solos, que siempre va a haber una persona que le tienda la mano, que tienen que seguir adelante para ayudar a sus hijos y para que también aprendan a disfrutar sus victorias.

## Conclusiones

No es suficiente aún la preparación de la familia del niño sordociego dado por la complejidad del trabajo educativo y el proceso de enseñanza de los mismos a consecuencia del déficit sensorial que presentan.

El Manual de orientación a la familia del niño sordociego permitió abordar los temas más acuciantes en el seno familiar, constituye además una herramienta de trabajo y un material imprescindible para el desarrollo y profundización de sus conocimientos, así enfrentar con mayor nivel de preparación la enseñanza y educación de los hijos.

## Bibliografía

Addine, Fernández, F y col. (2002). *Principios para la Dirección del Proceso Pedagógico. En Compendio Pedagógico. Editorial Pueblo y Educación. Ciudad de La Habana. Cuba.*

\_\_\_\_\_ (2004). *Didáctica: teoría y práctica. Editorial Pueblo y Educación. Ciudad de La Habana.*

Álvarez Reyes Daniel y Cols. *La sordoceguera. Un análisis multidisciplinar. ONCE Madrid, España. 2004.*

Arbolaez, G. (2003) *La obra educativa de José Martí, antecedentes de la psicología pedagógica. Libro Por el equilibrio del mundo. Tomo I. Editorial Pueblos y educación. La habana. Cuba.*

- Arés, P. (1990). *Mi familia es así*. Ed. Ciencias Sociales, La Habana,
- Arregui, B (1998). *Aprendizaje de las habilidades de la vida diaria*. ONCE.
- Bell, R; López, R. (2002). *Convocados por la diversidad*. Editorial Pueblo y Educación. La Habana. Cuba,
- Gómez, P. (1998). *La educación de las personas sordociegas. Diferencias y procesos de mediación*. España.
- González, C; Santaballa, A. (1998). *La educación del ciego en la familia, en los primeros años de vida*. Editorial Pueblo y Educación. Cuba, 1988.
- González, O. (1991). *El enfoque histórico-cultural como fundamento de una concepción pedagógica*. CEPES. MES.
- Gleason, J. (1999). *Atención a niños sordociegos*. Programa Hilton Perskins.
- Lanuez, Miguel; Fernández, Ernesto (2005). "Materiales base de los dos cursos de la disciplina Metodología de la Investigación Educativa". *Material complementario de la Maestría en Ciencias de la Educación*. MINED. La Habana. Cuba.