

**CONDUCTA ADAPTATIVA EN JÓVENES SORDOCIEGOS:
UN ANÁLISIS DE DISCURSO SOBRE LAS PERCEPCIONES DE
LAS FAMILIAS**

**ARCILA JUNCO CATALINA
GARCÍA RESTREPO LEIDY FARLLEY
GAVIRIA GONZÁLEZ JHINETH
GONZÁLEZ ARBELÁEZ LUZ AMPARO
MURILLO LÓPEZ PAULA ANDREA
RESTREPO AREIZA ANA MARIA**

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
MEDELLÍN
2007**

**CONDUCTA ADAPTATIVA EN JÓVENES SORDOCIEGOS:
UN ANÁLISIS DE DISCURSO SOBRE LAS PERCEPCIONES DE
LAS FAMILIAS**

**ARCILA JUNCO CATALINA
GARCÍA RESTREPO LEIDY FARLLEY
GAVIRIA GONZÁLEZ JHINETH
GONZÁLEZ ARBELÁEZ LUZ AMPARO
MURILLO LÓPEZ PAULA ANDREA
RESTREPO AREIZA ANA MARIA**

**Trabajo de grado para optar al título de
Licenciadas en Educación Especial**

**Asesoras
Belsy Saldarriaga A.
Sonia Nelly López Q.**

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
MEDELLÍN
2007**

AGRADECIMIENTOS

El culminar una etapa mas de nuestras vidas significa que hay un proceso que nos cualifica como personas, como amigos, como estudiantes, como profesionales; cualquiera que sea el crecimiento no desconocemos que en él influyeron positiva o negativamente, en algunas ocasiones, muchas personas a quienes debemos un triunfo más.

Agradecemos profundamente a aquellos docentes que dejaron huella en nuestro bagaje académico, que de una u otra manera determinaron nuestras motivaciones y aspiraciones para iniciar y concluir un pregrado.

A nuestras asesoras Sonia López y Belsy Saldarriaga, quienes desde su especificidad: investigación y sordoceguera, respectivamente, lograron confrontar en todo momento hasta hacernos tomar conciencia que la investigación en cualquier campo de desempeño

aporta un grano de arena al inmenso mundo del conocimiento y no por que el estudio sea pequeño deja de ser significativo para el ámbito científico.

A la Fundación Multiimpedidos y todo su personal, principalmente a Mari Lucy quien en todo momento estuvo dispuesta a compartir su valioso conocimiento y experiencia sobre nuestra unidad de trabajo.

A las familias pertenecientes a la muestra poblacional, quienes evidenciaron disposición y orgullo por pertenecer al estudio, viabilizando el desarrollo de este.

Finalmente a todas las personas que nos acompañaron durante todo el proceso y que hicieron de el, un triunfo valioso en nuestras vidas.

AGRADECIMIENTOS INDIVIDUALES

A mis padres y hermano, por su acompañamiento incondicional y por la maravillosa oportunidad que me han dado, al brindarme la posibilidad de estudiar lo que escogí para mi vida.

A mi pareja, quien por estos largos años estuvo dándome su fortaleza y apoyo en cada momento, testigo de mi crecimiento como persona y enriquecimiento espiritual, fundamental para todo mi proceso.

Y finalmente gracias a mis compañeras, con quienes a lo largo de la carrera compartí experiencias inolvidables.

CATALINA ARCILA JUNCO

Primeramente agradezco a Dios por darme la fortaleza y permitirme continuar en el camino para lograr los propósitos trazados en esta etapa de mi formación. A ese pequeño ser llamado DANIELA, porque con solo observar su delicado rostro y contemplar su hermosa sonrisa, impulsa los deseos de continuar pese a las adversidades.

Infinitas gracias a esa persona que siempre estuvo ahí, y aunque su presencia no fue vista, fue una gran motivación para culminar este proceso, al igual que a ese gran hombre que estuvo al pendiente en la

etapa final y que llego a mi vida, aquel julio, en el momento justo e indicado.

Agradezco también a todas aquellas personas, amigos, compañeros, familia, que pudieron brindarme su apoyo y no lo hicieron, por fue así como surgió la fuerza de seguir adelante y demostrar como es posible lograr cada meta, cada propósito y cada objetivo partiendo de pequeñas cosas, para hacerles sentir orgullosos de mi.

Finalmente agradezco, a cada una de mis compañeras, asesoras y demás personas que me acompañaron durante todo este tiempo, soportando cada uno de mis caprichos y buscando siempre lo mejor para mi, brindando su apoyo desde sus conocimientos y sus posibilidades, mostrando interés y contribuyendo al trabajo realizado.

A todos y cada uno de ellos...infinito agradecimiento.

Leidy F. García

Dedico este logro en mi vida a Dios, a mi madre y hermana. A Dios por traerme hasta este punto y llevarme en sus brazos cuando mas lo necesite. A mi madre por sus sabios consejos, apoyo, paciencia, amor, dedicación en todo momento y a mi hermana por escucharme cada vez que lo necesita y apoyarme sin juzgarme. A mi madre y hermanita

gracias por apoyarme y estar siempre conmigo, a ellas les regalo este triunfo ya que son a quienes amo y me aman incondicionalmente.

También dedico este triunfo a mis amigos del alma, los cuales no nombro ya que ellos saben quienes son. A los maestros que durante mi formación profesional, pusieron todo su saber y conocimiento para formar la profesional que soy ahora.

Agradezco a todos los que confiaron en mí y aportaron un grano de arena para que yo alcanzara esta gran meta. También es importante reconocer aquellos que se convirtieron en un obstáculo, pero que a su vez me enseñaron que sin importar las dificultades, contratiempos, traiciones y desagavios se puede salir adelante y así confirme que querer es poder.

JHINETH GAVIRIA GONZÁLEZ

Todos estos largos años de esfuerzo, de sueños y de frustraciones los dedico a mi madre, quien creyó en mi, desde el primer momento y siempre estuvo en este proceso, apoyándome, aconsejándome, escuchándome y sobre todo haciendo el mayor de los esfuerzos para darme lo mejor, para que no desistiré y siempre asumiera de la mejor manera los malos ratos; a mi padre y hermanos que constantemente me escucharon y apoyaron; en fin a mi familia que ha sido

incondicional y me ha enseñado a luchar por mis sueños. A Johnny, mi compañero y novio que día tras día me escucho, acompaño y ayudo con paciencia y amor, el cual siempre estuvo ahí, en medio de los aciertos y desaciertos; a mi amiga Leidy, que a pesar de las dificultades que tuvimos durante el camino, fue una gran compañía en los momentos en que más lo necesite. Finalmente a Ana, Jhineth, Paula y Catalina, mis compañeras, con las que compartí momentos inolvidables y aprendí la difícil tarea de trabajar en equipo.

LUZ AMPARO GONZÁLEZ ARBELÁEZ

A Dios, por levantarme en momentos difíciles, a mis padres por haberme apoyado, ayudado y creído en mí al darme una segunda oportunidad, a mi hermano por ser mi apoyo y consejero en decisiones difíciles.

A él, quien con sus palabras me ha guiado y me ha hecho construir sueños.

Y a mis amigas, quienes espero que aun sientan de corazón cuan importantes son para mí.

PAULA ANDREA MURILLO LÓPEZ

Primeramente a Dios por haberme permitido llegar a este triunfo dándome la fortaleza para persistir a pesar de los obstáculos que se interponían. A mis padres de quienes recibí un apoyo incondicional y

tolerancia ante mis constantes ausencias, a ellos de quien retome el ejemplo de lucha y tenacidad. A mi familia que aun sin saber mucho del tema me apoyaron mostrando interés en mi sueño que también fue el de ellos. A Arley mi amigo, novio y compañero que con paciencia soportó los altibajos que consigo traía la tensión de una investigación. A Marta mi amiga, psicóloga y maestra que en todo momento estuvo dispuesta a escuchar las angustias y aciertos en este proceso, dando siempre lo mejor de si a través de un concejo y una palabra de aliento.

ANA MARIA RESTREPO AREIZA

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
AGRADECIMIENTOS	3
LISTA DE CUADROS	12
LISTA DE ANEXOS	13
1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	14
2. JUSTIFICACIÓN	17
3. OBJETIVOS	19
3.1. OBJETIVO GENERAL	19
3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
4. PREGUNTAS ORIENTADORAS	20
5. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS	21
6. MARCO LEGAL	25
7. REFERENTE TEÓRICO	30
7.1. SORDOCEGUERA	30
7.2. FAMILIA	32
7.3. ANÁLISIS DE DISCURSO	36
7.4. PERCEPCIÓN	40
7.5. CONDUCTA ADAPTATIVA	43
7.6. IMAGINARIO SOCIAL	49
8. DISEÑO METODOLÓGICO	52
8.1. PARADIGMA, ENFOQUE Y TIPO DE INVESTIGACIÓN	52
8.2. UNIDAD DE TRABAJO	55
8.2.1. Caracterización Unidad de Trabajo	55

8.3. UNIDADES DE ANALISIS	56
8.3.1. Sordoceguera	56
8.3.2. Familia	56
8.3.3. Análisis de discurso	57
8.3.4. Percepción	57
8.3.5. Conducta adaptativa	58
8.3.6. Imaginario social	59
8.4. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	59
8.4.1. Observación Participante	59
8.4.2. Observación en el hogar	61
8.4.3. Entrevista no estructurada a las familias	61
8.4.4. Grupo focal	63
8.4.5. Taller reflexivo	66
8.5. PLAN DE ANÁLISIS	67
9. ANÁLISIS DE RESULTADOS	79
9.1. CATEGORÍA: SORDOCEGUERA	79
9.2. CATEGORÍA: FAMILIA	85
9.3. CATEGORÍA: ANÁLISIS DE DISCURSO	90
9.4. CATEGORÍA: PERCEPCIÓN	97
9.5. CATEGORÍA: CONDUCTA ADAPTATIVA	101
9.6. CATEGORÍA EMERGENTE: IMAGINARIO SOCIAL	109
10. CONCLUSIONES	127
11. RECOMENDACIONES	130
BIBLIOGRAFÍA	132
ANEXOS	136

LISTA DE CUADROS

	Pág.
Cuadro 1. Conducta adaptativa	46
Cuadro 2. Taxonomía (Bonilla y Rodríguez 1997)	69
Cuadro 3. Categorías y tendencias	75
Cuadro 4. Formato sábana	76
Cuadro 5. Categoría: Sordoceguera	79
Cuadro 6. Categoría: Familia	85
Cuadro 7. Categoría: Análisis de Discurso	90
Cuadro 8. Categoría: Percepción	97
Cuadro 9. Categoría: Conducta Adaptativa	101
Cuadro 10. Categoría emergente: Imaginario Social	109

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
ANEXO 1. Formato Observación participante	136
ANEXO 2. Formato Observación en el hogar	137
ANEXO 3. Formato Entrevista familias	140
ANEXO 4. Formato Grupo focal	146
ANEXO 5. Formato Taller reflexivo	151
ANEXO 6. Modelo hoja resumen documentos	157

1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La sordoceguera, temática de interés en el presente proyecto de investigación, y dentro de la población discapacitada, en la que se estima que por cada 4.000 personas una presenta sordoceguera, en los cuales el 80% es por causa adquirida. Particularmente en Colombia los datos arrojados por la Sense Internacional (Latinoamérica) en un estudio realizado en Julio 03 de 2004 afirman que en el país existen 10.830 sordociegos, sin precisar el porcentaje por departamento.

El grupo de jóvenes de la unidad de trabajo se caracteriza por tener sordoceguera con patologías asociadas entre las que se tienen retraso mental y parálisis cerebral.

El proyecto conducta adaptativa en jóvenes sordociegos: un análisis de discurso sobre las percepciones de las familias, centra su atención en el papel de la familia, siendo ésta, fundamental a partir del cual se lideran procesos de desarrollo, se consolidan relaciones afectivas, se aprende sobre la cultura, la moral y se reconocen las características y el funcionamiento particular de cada núcleo familiar; donde el joven aprende normas sociales que le permiten involucrarse afectivamente con su entorno. Se considera importante el componente familiar dentro de los procesos formativos de cada sujeto, ya que se involucra, directamente con el desarrollo de la conducta adaptativa, en habilidades

prácticas, sociales y conceptuales, planteadas desde el nuevo paradigma de Retraso Mental de la AAMR (2002) de Verdugo, y con procesos de independencia y autonomía que desde las relaciones intrafamiliares se generan en las personas con sordoceguera. Lo anterior se sustenta con la afirmación descrita por el “Manual para comprender e interactuar con bebés, infantes y niños en edad preescolar con sordoceguera” (2000): “Las personas que sufren de privaciones sensoriales porque no pueden usar su visión y audición para obtener información acerca del mundo que los rodea; pueden llegar a ser severamente aisladas de todo y de todos los que les rodean, y por este aislamiento sensorial y la angustia que le acompaña, puede encerrarse en si misma y volverse dependiente de sus cuidadores “¹. A partir de ello, se elige como Unidad de Trabajo a familias de jóvenes sordociegos de la Fundación Multiimpedidos.

De esta manera se lleva a cabo el proceso investigativo que permite conocer la relación y percepción de las familias y cada uno de sus miembros, con el joven que presente sordoceguera, en donde el trabajo con familias es necesario no solo por el apoyo físico, educativo, moral, etc., sustentado desde la calidad e intensidad del mismo; sino también para la aceptación de la realidad del sujeto como miembro activo de una familia y una sociedad.

¹Manual para comprender e interactuar con bebés, infantes y niños en edad preescolar con sordoceguera. Instituto UTA Universidad del Estado Pág. 11. 2000

En la Fundación Multiimpedidos la familia es parte fundamental de la planeación de las actividades a desarrollar en el aula e igualmente en el proceso de aplicación de las mismas, donde el apoyo es realizado durante la actividad; por lo que es pertinente brindar una orientación que favorezca la influencia y percepción de las familias en la adquisición de conductas adaptativas en jóvenes sordociegos; para lograr una mayor autonomía e independencia en los mismos.

En este orden de ideas la presente propuesta de investigación busca dar respuesta al siguiente interrogante:

¿Cómo influye la percepción de las familias en el proceso de adquisición de la conducta adaptativa de jóvenes sordociegos de la Fundación Multiimpedidos del Municipio de Medellín?

2. JUSTIFICACIÓN

La población sordociega en nuestro medio, se ha visto influenciada por situaciones externas, relacionadas con las condiciones socioeconómicas, políticas públicas y educativas; los cuales han sido factores determinantes para la generación de estrategias que favorezcan los procesos de inclusión social de esta población. En este sentido han participado ONGs como la SENSE, SURCOE (Asociación Colombiana de Sordociegos), Fundación Multiimpedidos; las cuales ofrecen servicios de habilitación, rehabilitación y educación a personas con sordoceguera o discapacidades múltiples; con el fin de crear un medio educacional que estimule las fortalezas de cada individuo.

Dentro de la realidad y dinámica educativa de la Fundación Multiimpedidos, a través de entrevistas realizadas a los padres, en la primera fase de la observación, mencionan que los diagnósticos iniciales, no aportan información suficiente y clara que permita entender la realidad de la discapacidad. Los diferentes profesionales del área de la salud, brindan informaciones parciales, las cuales pretenden ser superadas a partir de propuestas formativas que ayuden a una mayor apropiación por parte de las familias, de la situación particular del joven, con el fin de que participen activamente en los procesos de autonomía e independencia en todos los aspectos de la vida de estos sujetos.

El interés de trabajar con esta población sumado a la revisión bibliográfica sobre la temática, continúa fundamentado en la necesidad de allegar información suficiente y pertinente sobre la incidencia y percepción de las familias en la adquisición de la conducta adaptativa, en habilidades prácticas, sociales y conceptuales, que permitan al sujeto ser una voz activa dentro de la dinámica institucional, social y cultural.

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

Identificar y analizar las percepciones que las familias tienen respecto al desarrollo de la conducta adaptativa (social, práctica y conceptual) de los jóvenes con sordoceguera de la Fundación Multiimpedidos, por medio del análisis del discurso con el fin de favorecer la reflexión sobre la acción.

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

3.2.1. Develar a través de la observación la influencia de la familia, en el desempeño de la conducta adaptativa del joven sordociego.

3.2.2. Interpretar y describir a partir del lenguaje, las percepciones que las familias construyen en torno al joven sordociego dentro de la dinámica familiar.

3.2.3. Valorar y reconocer la importancia de la familia como mediadora del proceso de desarrollo de la conducta adaptativa del joven sordociego, a partir de la reflexión de su cotidianidad.

4. PREGUNTAS ORIENTADORAS

- ¿De qué manera la observación puede evidenciar la influencia de la familia en el desempeño del joven sordociego respecto a la conducta adaptativa?

- ¿Cuál es la importancia del lenguaje como herramienta fundamental en el desarrollo del joven sordociego y su trascendencia en las relaciones intrafamiliares?

- ¿Cómo demostrar el papel que la familia juega en la adquisición de la conducta adaptativa del joven sordociego?

5. ANTECEDENTES INVESTIGATIVOS

Alrededor de la discapacidad se han configurado diversos discursos que de una u otra manera permean la sociedad, haciendo de esta población una minoría aislada en gran medida no por su propia condición sino por las múltiples barreras que la comunidad “normal” impone en todos los ámbitos de desempeño para un individuo. En esta medida la población se ha visto aislada o invisibilizada, más aún cuando hay una discapacidad tan compleja como la sordoceguera, sin decir que sea la sumatoria de dos deficiencias sensoriales, es una discapacidad única a la cual pocas oportunidades se le ha suministrado a nivel local, pues si bien han disminuido las barreras físicas y un poco las actitudinales han sido principalmente para sordos y para ciegos, y pocas o ninguna para sordociegos.

Es una problemática que parte desde la exclusión social y escolar de la población, teniendo en la ciudad una sola persona sordociega incluida, hasta las escasas investigaciones encaminadas al desarrollo de la persona sordociega como sujeto autónomo; para constatar dicha afirmación se realiza un rastreo bibliográfico en el Centro de documentación de la Facultad de Educación y Biblioteca Central de la Universidad de Antioquia, en el Centro de Documentación de la Fundación Multiimpedidos, entre otros, con el fin de identificar aquellas investigaciones relacionadas con la sordoceguera y encontrar que temáticas no han sido abordadas en profundidad con dicha discapacidad; para lograr que este nuevo

proyecto investigativo sea innovador, creativo y aporte al mejoramiento de la calidad de vida de las personas con sordoceguera y sus familias. Este rastreo se realizó teniendo en cuenta algunos parámetros propuestos por Bonilla y Rodríguez (1997: p.133). Ver anexo (5) lo cual permitió una sistematización y selección de la información para la configuración del estado del arte.

A nivel local se hallan diferentes trabajos realizados por estudiantes de la Facultad de Educación de la Universidad de Antioquia para optar por el título de Licenciados en Educación Especial, quienes hacen énfasis en la atención educativa a personas en situación de discapacidades múltiples, entre los cuales se rescatan algunos estudios en la intervención con la población sordociega, con familia o con habilidades adaptativas; no obstante no se evidencia una investigación que conjugue en su unidad de análisis estos elementos. Los aportes de estos estudios se han basado en diversas temáticas enfocadas a la sordoceguera, la plurideficiencia y la discapacidad en general, como la atención integral, metodologías para el trabajo con padres, habilidades adaptativas, etc., trabajos que han sido enmarcados en distintas épocas de la última década (1997 a 2003) evidenciando diferentes paradigmas y enfoques de la educación especial y su campo de aplicación que en los últimos tiempos ha tratado al máximo de extrapolar la intervención individual como única posibilidad de atención a la población con barreras del aprendizaje y la participación, centrandose en los entornos del individuo.

“Estos trabajos de una u otra manera hacen referencia a la Unidad de Análisis que se aborda en el presente estudio, sin embargo, se rescata la innovación de éste por la necesidad de un análisis minucioso en la incidencia de la familia en el desarrollo de la conducta adaptativa de jóvenes sordociegos con patologías asociadas.

Paralelo a la consulta bibliográfica se realizaron contactos con personas que por sus conocimiento y experiencia en la temática dieron luces para la orientación y problematización del tema de la sordoceguera en la institución y como puede ser abordado, entre ellos: Luz Elena Tirado Directora de la Fundación Multiimpedidos y Miriam Ramírez asesora de proyectos pedagógicos de Licenciatura en Educación Especial de la Universidad de Antioquia.

A nivel nacional se realiza un rastreo de los trabajos mas relevantes en la temática, encontrando algunos de los principales exponentes autores como: Luz Elena Tirado quien hace un planteamiento de la dinámica familiar de personas en situación de discapacidad o Instituciones como SURCOE, el INSOR y el Ministerio de Educación Nacional (MEN), las cuales desarrollan trabajos de manera permanente alrededor de la población sordociega. Estos entes realizan trabajos investigativos tanto cualitativos como cuantitativos que permiten evidenciar registros de la población, estrategias, programas y planes de trabajo de intervención entre otras.

En el contexto internacional se encuentran estudios con mayor especificidad en el área, realizados por instituciones alrededor del mundo como la ONCE(Organización Nacional de Ciegos de España), APASCIDE (Asociación Española de Padres de Sordociegos) y APSOCECAT (Asociación Catalana Pro Personas Sordociegas) y la EDbN (La Red Europea para la Sordoceguera). En estos estudios se retoma la población desde diferentes áreas del desarrollo, pero ningún estudio con las particularidades que se dan a partir del presente objeto de estudio.

A partir de estas búsquedas preliminares se realiza el diseño del proyecto, enfocado a analizar las percepciones de las familias de jóvenes sordociegos y la manera como estas influyen en el desarrollo de la conducta adaptativa.

6. MARCO LEGAL

La sociedad como ente regulador y a la vez regulado, debe ceñirse a partir de normas y leyes que delimiten la frontera entre el derecho de unos y el deber de otros. Siendo consiente de la necesidad de crear espacios normalizados, La sociedad se debe hacerse responsable de este fin respetando la diferencia de cada individuo en la equidad.

De lo anterior depende la convivencia en igualdad de condiciones, donde el derecho y el deber permiten a la persona la participación en diferentes espacios sociales. Para llegar a estos principios de integración con miras a la inclusión fue necesario un amplio bagaje en el ámbito legislativo delimitado por declaraciones, leyes, decretos, resoluciones y otros compendios legales; algunos de los cuales se mencionan a continuación teniendo en cuenta principalmente aquellos que garantizan los derechos de las personas sordociegas.

Inicialmente en el ámbito mundial se reconocen los derechos de las personas en situación de discapacidad en la “Declaración de los Derechos Humanos de 1947”. En la cual se rescatan factores relacionados con políticas generales de desarrollo social, la atención a la población vulnerable y el derecho a la No-discriminación por impedimentos físicos.

Posterior a esta declaración se crean otros estamentos que fundamentan las acciones tendientes a la integración de las personas en situación de discapacidad, entre los mas importantes se rescatan:

El Convenio internacional de 1966 sobre derechos civiles y políticos, La Declaración de los derechos de las personas con retardo mental de 1971, La Declaración de los derechos de las personas con discapacidad de 1975, El Programa mundial de acción para las personas con discapacidades de las Naciones Unidas para las personas con limitaciones (1983-1992), La Normas Uniformes sobre la Equiparación de oportunidades para las personas con discapacidades de 1983, La Declaración de Cartagena sobre Políticas Integrales para personas con Discapacidad en el área Iberoamericana, La Declaración de Jomntie de 1990, La Declaración de Salamanca y El Marco de Acción para las necesidades Especiales de 1994, Foro Mundial sobre Educación de Dakar Senegal de 2000, La Declaración del Milenio de las Naciones Unidas de 2000, La Declaración de la Conferencia de Cochabamba, La Declaración de la Habana de 2002.

A nivel nacional se destacan en la atención a la población sordociega las siguientes disposiciones:

Constitución Política de Colombia: En sus artículos 13, 47, 54, 67 y 68 donde se considera la protección, prevención, rehabilitación e integración social para las

personas en situación de discapacidad física, sensorial y psíquica, garantizando también, el derecho a la educación y el derecho a la formación y habilitación profesional y técnica.

Ley 115 de 1994: “Por la cual se expide la Ley General de Educación”. En el Título III, artículos 46 al 49 donde se plantean las modalidades de atención educativa a poblaciones, principalmente la educación para las personas con limitaciones y capacidades excepcionales, en los cuales se menciona la integración escolar en la institución educativa, las cuales serán apoyadas por el Estado para la prestación de dichos servicios.

Decreto 2082 de 1996 "Por el cual se reglamenta la atención educativa para personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales"². Este decreto hace un compendio de seis capítulos donde se reúnen las disposiciones básicas para la integración social y educativa de la población en situación de discapacidad, incluyendo en este decreto estrategias como el aula de apoyo entendida como el conjunto de servicios, estrategias y recursos que ofrece la Institución educativa para dar cumplimiento a la integración social y escolar.

² Tomado de www.mineducacion.gov.com.co

Ley 324 de 1996 (Decreto 2369 de 1997 y Decreto 672 de 1998) Diario Oficial No. 42.899, de 16 de octubre de 1996. Por la cual se crean algunas normas a favor de la Población Sorda.³ en esta Ley se contemplan algunas disposiciones como la Lengua de señas Colombianas (LSC), el interprete para sordos, el modelo lingüístico y se garantiza que gradualmente las instituciones educativas formales y no formales creen programas educativos para la población con atención especializada.

Decreto 672 de 1998 . Modificase el artículo 13 del Decreto 2369 de 1997, el cual quedará así:"Artículo 13. Las instituciones estatales y privadas que brinden atención educativa a niños sordos menores de seis (6) años en lengua manual colombiana, establecerán en forma progresiva programas que incorporen actividades con personas adultas sordas, usuarias de dicha lengua, para que puedan servir de modelos lingüísticos y facilitar así, la adquisición temprana de la lengua de señas como su lengua natural y el desarrollo de sus competencias comunicativas bilingües, teniendo en cuenta las orientaciones que para el efecto imparta el Ministerio de Educación Nacional, a través del Instituto Nacional de Sordos, INSOR".⁴

Ley 361 de 1997. En esta se evidencian estrategias para la integración social de las personas en situación de discapacidad, garantizando la participación en la educación en ambientes apropiados de acuerdo a las necesidades educativas especiales de cada sujeto, buscando con ello la continuidad del proceso para

³ Ibid

alcanzar óptimos niveles de desarrollo psíquico, físico, fisiológico, ocupacional y social.

Resolución 2565 de 2003 Por la cual se establecen parámetros y criterios para la prestación del servicio educativo a la población con necesidades educativas especiales.⁵ Se deja claro en ella que los niños y jóvenes que por su situación de discapacidad no puedan ingresar a la educación formal, tienen la posibilidad de ingresar a Instituciones privadas o publicas que presten servicios educativos a través de programas especiales

Ley 982 de 2005 por la cual se establecen normas tendientes a la equiparación de oportunidades para las personas sordas y sordociegas y se dictan otras disposiciones.⁶

Ley 119 de 1994 Por la cual se reestructura el Servicio Nacional de Aprendizaje, SENA para la prestación de servicios de formación laboral para la población en situación de discapacidad, se deroga el Decreto 2149 de 1992 y se dictan otras disposiciones.⁷

⁴ Ibid

⁵ ibid

⁶ Ibid

⁷ Ibid

7. REFERENTE TEÓRICO

A continuación se presentan cada uno de los núcleos temáticos; bases conceptuales y teóricas fundamentales para la comprensión del objeto de estudio de esta investigación. Los autores que se abordan en el referente teórico son: Miguel Ángel Verdugo, Teun Van Dijk, Maria Victoria Puig y Maria Altagracia Reguera Muñoz, entre otros.

El orden de presentación de los núcleos del referente teórico a modo de subcapítulos son: sordoceguera, familia, análisis de discurso, percepción conducta adaptativa e imaginario social⁸.

7.1. SORDOCEGUERA

Es una discapacidad multisensorial que impide a la persona valerse de los sentidos del oído y de la vista, es necesario tener en cuenta que no es una sumatoria de ambas discapacidades, es única entre las demás discapacidades. La principal característica de la sordoceguera es la dificultad para comunicarse e interactuar con el mundo. No necesariamente ha de ser una pérdida total de los dos sentidos. El grupo de sordociegos totales es muy reducido, aproximadamente de un 5 a un 10 % del total del colectivo de personas sordociegos, pues la mayoría de los sordociegos poseen algún resto auditivo y/o visual.

⁸ Este núcleo temático se ajusta ya que surgió como categoría emergente en el proceso de análisis de la información.

Existen dos tipos de sordoceguera: sordoceguera congénita y adquirida. La primera se denomina así cuando la sordoceguera aparece antes de la etapa prelingüal. Una de las causas principales de esta modalidad son las infecciones maternas como: la rubéola, la meningitis, la sífilis y la prematuridad. La rubéola, si actúa sobre el feto, puede originar graves daños, sobre todo en los tres primeros meses de gestación. Otras razones pueden ser el uso de fármacos fuertes y la toxoplasmosis. La segunda se produce por accidentes y por síndrome de Usher, esta es la causa principal de sordoceguera adquirida⁹.

El síndrome de Usher es una enfermedad congénita, hereditaria y recesiva, es decir, se nace con ella pero los problemas aparecen más tarde. Es necesario que los dos progenitores tengan un gen determinado para transmitir la enfermedad. Los síntomas aparecen entre la infancia y la tercera edad sin tener un momento concreto.

Hay tres tipos de síndromes de Usher:

- Tipo 1: son personas con sordera profunda de nacimiento. Los problemas de visión aparecen entre los 8 y los 12 años.
- Tipo 2: personas con pérdida auditiva entre moderada y severa y que presentan problemas de visión en la adolescencia.
- Tipo 3: es más infrecuente. Se producen alteraciones visuales y sordera

⁹ ALVAREZ, Daniel. Cols. La sordoceguera. Un análisis multidisciplinario. ONCE. 2004. p. 103

progresiva en jóvenes que de niños parecían oír y ver bien. En los tres grupos la pérdida de visión se produce por una enfermedad denominada “Retinitis Pigmentaria”.¹⁰

7.2. FAMILIA

Para el presente proyecto investigativo, la familia se enmarca como el núcleo social primario, donde los sujetos aprenden y crean los primeros lazos no solo afectivos sino cognitivos, sociales y culturales, los cuales determinan su relación con el otro y el mundo. Allí las experiencias vividas inciden en el modo en que se relaciona, ya sea como unidad o como sujeto independiente perteneciente a una sociedad.

La llegada de un hijo, representa para la pareja y su familia expectativas y retos personales en cuanto a lo que se hará con ese nuevo ser que ingresa a un grupo de personas que han esperado, acoplado y adaptado tanto su espacio físico como su contexto laboral, social y afectivo; para que se integre. Cuando ese nuevo miembro de la familia llega y presenta alguna discapacidad, esos sueños en alguna medida se derrumban y comienza la inquietud y el interrogante por la culpabilidad. Aparece un choque que afecta no solo a los padres, sino a sus familiares y amigos, que de una u otra forma se alejan, no saben qué decir o hacer

¹⁰ *Ibíd.*, p.109

y dejan sola a esa pareja que al igual que ellos quedan desconcertados por la falta de preparación para aceptar un hijo con discapacidad.

Cuando nace un sujeto sordociego las etapas de aceptación no varían mucho con respecto a otro tipo de discapacidad; la diferencia radica en el tiempo de aparición y/o diagnóstico de la misma y se modifican de acuerdo a cada estructura familiar, a la relación que tengan los padres, a los recursos económicos y a las expectativas creadas ante el nacimiento.

Estas etapas según Maria Victoria Puig Samaniego y Maria Altagracia Reguera Muñoz (2004)¹¹ son: crisis de adaptación (negación), dinámica de adaptación (etapa donde los sentimientos de responsabilidad y culpa se hacen evidentes, posiciones de adaptación (se da desde tres posiciones diferentes positiva, negativa y desintegrativa).

El acompañamiento de profesionales, tales como médicos, psicólogos, terapeutas, entre otros, durante este proceso de aceptación debe ser constante. Siendo persistente la ausencia de educadores y pedagogos que orienten a los padres sobre qué hacer, a dónde acudir, y sobre todo que descubran las opciones que se tienen para una intervención temprana que ayude no solo al desarrollo integral del recién nacido, sino que dinamice las relaciones intrafamiliares. En relación con los profesionales y la interacción con los padres, puede hacerse alusión a la

¹¹ Ibid., p. 308

educación de la persona sordociega dentro y fuera del hogar, como factor fundamental para el desarrollo de conductas adaptativas que hagan del pequeño un joven y adulto independiente en cada una de las habilidades, social, práctica y cognitiva. Incluyendo al sujeto, en la medida de las posibilidades, a una sociedad que por naturaleza es comunicativa y que al afrontar a una persona con discapacidad y aún más sordociega (dificultad en ambos canales sensoriales: visión y audición) encuentran una limitante tanto para el desarrollo integral como para desenvolverse activamente en la sociedad.

La familia es el primer grupo de personas en establecer contacto con el sujeto en situación de discapacidad, por ello, de contar con una atención temprana y centrada en la aceptación de la discapacidad por parte de la misma dependerá el éxito de cada una de las estrategias planteadas en el plan de trabajo, sea cual sea el objetivo a alcanzar. Es además allí donde formará su carácter y personalidad, convirtiéndose en miembro activo de esa familia, donde se crea la norma y se le acata, son fuente de adquisición de cultura y creencias; donde para integrarse efectivamente a una sociedad debe ser reconocido como figura y factor participante de ese núcleo primario que es la familia. Estas son entonces algunas funciones básicas de la familia.

La familia no permanece estable, es cambiante al pasar por etapas o momentos que hacen que las conductas varíen de un miembro a otro; el niño que nace o adquiere sordoceguera, se convierte en joven y durante este proceso se presentan

nuevos retos, nuevas dificultades y expectativas que ya no solo son las que la familia tenía sobre ese miembro que llega; sino que es el joven quien tiene expectativas diferentes a la de sus padres, así como nuevas necesidades que deben ser resueltas en dicho momento.

El trabajo no solo se centra en realizar adecuaciones físicas de espacio, o crear estrategias que facilitan y permitan la calidad de vida tanto para el joven como para su familia, debe lograrse que cada uno de los miembros del núcleo familiar reconozca al joven sordociego como eje fundamental para el desarrollo de la misma y sea aceptado, reconocido y sobre todo respetado. Puesto que de la concepción que tenga la familia del joven sordociego dependen los logros y metas que este puede alcanzar dentro de la sociedad a la cual pertenece; el grupo familiar influye en cada una de las conductas y aprendizajes del joven sordociego al mismo tiempo que este influye en su grupo y dinámica familiar.

La perspectiva que tenga la familia de las habilidades o dificultades del joven sordociego influye en el desempeño del mismo; de ahí la importancia que mencionadas perspectivas sean en su mayoría positivas y conlleven al buen desempeño del sujeto y a la adquisición de la conducta adaptativa, queriendo con ello que el joven sordociego sea mas autónomo e independiente.

7.3. ANÁLISIS DE DISCURSO

El discurso como práctica social es una forma de acción entre las personas, el cual se articula a partir del uso lingüístico contextualizado, lo que implica una relación entre lo que se expresa y la situación en que se hace; donde gestos, miradas, actitud, disposición constante y la esencia del discurso permite conocer la intencionalidad del mismo y para lo cual el contexto – como una estructura, donde las propiedades particulares de las situaciones sociales influyen en la producción y recepción de un discurso. De acuerdo con Van Dijk “no solo las características del contexto influyen sobre el discurso; lo inverso también es cierto: el discurso puede así mismo definir o modificar las características del contexto”¹² – permite ver la realidad de lo que la familia vive, convirtiéndose en la herramienta primordial que se ajusta a las necesidades de éste, con el fin de identificar la percepción de las familias frente a la adquisición de la conducta adaptativa de los jóvenes sordociegos.

El análisis del discurso considera la estructura y los componentes de la conversación en su contexto real e inmediato; siendo la pragmática y la semántica sus componentes más importantes.

¹² TEUN A, Van Dijk. Estudios sobre el discurso I. Una introducción multidisciplinaria. Editorial Gedisa S.A. Barcelona España. 1997 Pág. 45

La pragmática hace referencia a la utilización del lenguaje; según Manuel Morales 2007¹³, está es “la encargada de estudiar las relaciones de los usuarios y de los signos”. De de esta se hace referencia a los actos de habla, descritos por el mismo autor como “aquel lugar de la frase que no se escucha, que tiene que ver con la intención y con lo que se espera del otro y los cambios que en él se producen”, involucrando las ideologías, entendidas como las creencias, deseos, opiniones e intenciones de un colectivo de acuerdo al contexto, y es desde allí donde los significantes y significados cobran sentido. Por otro lado, la semántica es el significado y estructura del discurso, incluye gráficos y sonidos; donde el significado del discurso depende de quien lo exprese y quien lo escuche.

El proyecto busca analizar pragmáticamente el discurso (funcionalidad), para lo que se realiza indagación del análisis de discurso desde autores como Pardo Abril, Calsamiglia, Tuson y Van Dijk. A partir de estos autores se enfatiza en la teoría de Van Dijk, donde su enfoque es “Multidisciplinario y combina un análisis de aspectos lingüísticos, cognitivos, sociales y culturales del texto y la conversación en contexto, desde una perspectiva sociopolítica crítica”¹⁴. En este mismo sentido, Helena Calsamiglia y Amparo Tuson, para el análisis del discurso destacan la relación de disciplinas como la antropología lingüística que se interesa por la relación entre la lengua, el pensamiento y la cultura; la etnografía de la

¹³ Los Doctores Manuel Morales y Jaime Gómez son lingüistas de la Universidad de Antioquia, ellos asesoraron al equipo de investigación frente a este núcleo temático.

¹⁴ TEUN A, Van Dijk. Ideología: una aproximación multidisciplinaria. Editorial Gedisa. Barcelona. 1999. Pág. III Pág. 243 - 391

comunicación que ve como conjunto el conocimiento y las habilidades que componen la competencia comunicativa y por ende la competencia cultural; y la sociología que se interesa por comprender la realidad social a partir de la observación, la descripción y el análisis de las acciones que llevan a cabo las personas en sus quehaceres cotidianos.

Teun van Dijk plantea que un estudio de los actos de habla, conducirá necesariamente a observarlos en la dimensión específica del discurso, ya que se entiende por discurso, una forma específica del uso del lenguaje, como una forma específica de interacción social¹⁵, es decir, un acto de habla intencional y estructurado. Así, el discurso se interpreta como un evento comunicativo completo en una situación social. El significado del discurso es una estructura cognitiva, hace sentido incluir en el concepto de discurso no sólo elementos observables verbales y no verbales, o interacciones sociales y actos de habla, sino también las representaciones cognitivas y estrategias involucradas durante la producción o comprensión del discurso.

El análisis de discurso permite al investigador observar el discurso como algo más que un conjunto de oraciones y da la posibilidad de darle un significado a los

¹⁵ Introducción a Teun Van Dijk: Análisis de Discurso **Cynthia Meersohn** (**aelyn23@yahoo.com**) Antropóloga. Magíster en Antropología y Desarrollo. Universidad de Chile. Documento Multicopiado

elementos no observables del mismo, y a la intencionalidad de cada palabra, buscando evidenciar los significantes del objeto de estudio y no de quien observa. Para el análisis del discurso la semántica, facilita observar cuál es el lugar que se le asigna a las propiedades presentes en las estructuras sociales, y cómo se sitúa a los demás, a los otros y a nosotros mismos dentro del esquema social en que se está inmerso reflejado en las estructuras discursivas manifestadas en el texto y el habla.

“En el sentido más extenso, la semántica es un componente teórico dentro de una teoría semiótica más amplia acerca de comportamientos significativos simbólicos. El concepto más general utilizado para denotar el objeto específico de la teoría semántica es el concepto de “interpretación”. Las interpretaciones son operaciones o procesos de atribución. Lo que es atribuido por las operaciones de interpretación son objetos semánticos de varios tipos. Un objeto semántico es el significado. Así, la interpretación de un discurso es la atribución de significados a las expresiones del discurso”⁴.

El análisis de discurso requiere de normas y principios que faciliten su comprensión, para ello se exige la observación, en la medida de lo posible participante, las historias de vida, las grabaciones, los diarios de campo, las entrevistas, las discusiones de grupo, entre otros.

Entre los aspectos concretos de análisis de discurso debe hacerse evidente las unidades que permitan ordenar unidades analíticas; dentro las básicas se encuentra el enunciado entendido “como el producto concreto y tangible de un proceso de enunciación realizado por dos o mas personas”, teniendo o no forma de oración; queriendo decir con ello que no debe ser estrictamente palabra, también puede ser texto o imagen, proporcionando la base para un análisis de discurso profundo que evidencie su intencionalidad.

7.4. PERCEPCIÓN

La percepción es un término que suele ser de carácter subjetivo y que comúnmente tiende a ser confundido con las sensaciones que se emiten a partir de los sentidos; en el acto de percibir, no solo se registran datos en el cerebro sino que además se interpretan impresiones desde los sentidos; queriendo decir con ello que esta no es la respuesta automática de una máquina, por el contrario, en la percepción las cosas ocurren de otro modo, donde las respuestas que se dan al estímulo vienen siempre reestructuras, de tal modo que un mismo episodio o fenómeno observado por distintas personas, reciba distintas respuestas e interpretaciones. Es así como “la percepción es una interpretación de lo desconocido, aunque por ser la única que el hombre puede dar, ésta le sirve para su desenvolvimiento en el mundo. Por el cual por otra parte se encuentra en

íntima comunicación.”¹⁶ En este sentido, las percepciones de las familias pueden ser la forma de acomodación a la supervivencia y experiencia de las mismas; a partir de lo cual permiten y apoyan el proceso de desarrollo que se lleve a cabo con los jóvenes sordociegos en relación a la conducta adaptativa.

Cuando se hace alusión al acto de percibir, es necesario tener presente que en éste intervienen según Marco Antonio Martínez (2005) factores internos y externos, siendo estos últimos en los cuales se hace referencia a la intensidad y tamaño de los estímulos, es decir cuando se produce un contraste entre la situación presente y la habitual o una situación nueva, se capta con mayor facilidad la diferencia; los factores internos respecta a los estímulos que captan y motivan más fácil la atención, como por ejemplo con las experiencias pasadas, las cuales pueden incidir en gran medida en las percepciones que se tengan de las situaciones que se vivan, al igual que la necesidad; la cual influye significativamente en las percepciones que se tengan tanto individual como colectivamente; así por ejemplo las familias de jóvenes sordociegos pueden percibir con mayor facilidad todo aquello que gire en torno a la discapacidad. El ambiente cultural influye, sin lugar a dudas, en la forma como se percibe el medio en que se vive; por ello la importancia del imaginario social que posean las familias, a la hora de analizar e interpretar cada una de las situaciones e información otorgadas por las mismas.

¹⁶ La percepción (psicología y comunicación). www.monografias.com. Marco Antonio Martínez. estudiante universitario. México. 2005

Con respecto al análisis de la percepción, se referencia la teoría de la Gestalt, donde según la escuela de psicólogos de la misma, celebre en la década de 1920, “la percepción debe estudiarse no analizando unidades aisladas como las sensaciones simples, sino tomando en cuenta configuraciones globales de los procesos mentales”¹⁷. En esta línea, analizar la influencia de las percepciones de las familias puede ser subjetivo; sin embargo al incluir las múltiples experiencias fisiológicas del desarrollo en la experiencia formal del aprendizaje, puede favorecerse el desarrollo de la conducta adaptativa en los jóvenes sordociegos.

Finalmente se retoma a Hermann Von Helmholtz; a partir del cual el proceso de percepción es tomado como “el proceso de la percepción es de carácter inferencial y constructivo, generando una representación interna de lo que sucede en el exterior al modo de hipótesis. Para ello se usa la información que llega a los receptores y se va analizando paulatinamente la información que viene de la memoria tanto empírica como genética y que ayuda a la interpretación y a la formación de la representación”¹⁸; con el fin de guiar de forma significativa el proceso de análisis de la información dentro del proyecto de investigación, puesto que el discurso de la familia es analizado teniendo en cuenta cada una de las características de éstas, lo que a su vez implica formular hipótesis a partir de la inferencia, con el ánimo de llegar a la interpretación alejada de la subjetividad para dar mayor validez a los procesos de análisis de la información; ya que mediante la

¹⁷ Teoría de la Gestal. www.geocities.com/psicoresumenes/public/percepcion.htm.

¹⁸ Hermann Von Helmholtz. <http://es.wikipedia.org/wiki/percepci%c3%B3n>

percepción, la información recopilada por todos los sentidos se procesa, y se forma la idea de un solo objeto, situación o concepto, dando la posibilidad de sentir o poseer distintas cualidades de una misma situación u objetos.

7.5. CONDUCTA ADAPTATIVA

A través de la historia diferentes paradigmas sobre el retraso mental han orientado la perspectiva de profesionales, familia y demás instancias implicados en el proceso de formación del individuo en situación de discapacidad, inclusive la mirada del sujeto sobre si mismo y la adaptación que puede realizar con relación a su entorno circundante. Actualmente se cuenta con una variedad de enfoques que hacen del retraso mental una discapacidad con intervenciones multimodales que toman diferentes dimensiones del individuo, sin embargo muchos de ellos no alcanzan a abarcar la totalidad de la situación particular de cada quien, centrándose en unas pocas características de un ser que ante todo es un ser integral; pese a todas las propuestas del trabajo con la población mencionada es de real importancia resaltar los estudios de Miguel Ángel Verdugo en la Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR), ya que plantea la discapacidad intelectual a partir de diferentes dimensiones que posibilitan una mirada global e integral del ser humano descentrando de esta manera al individuo de la discapacidad y ampliando las posibilidades de intervención que fortalezcan el desarrollo de una mejor calidad de vida.

El retraso es una “Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, habilidades (conceptual, social y práctica)”; diagnosticada antes de los dieciocho años.

Este término es usado cuando una persona tiene ciertas limitaciones en su funcionamiento intelectual y en destrezas tales como: comunicación, cuidado personal, y habilidades sociales. Estas limitaciones generan en el individuo un desarrollo lento en cada una de las etapas del desarrollo. Los niños con discapacidad intelectual pueden tomar más tiempo para aprender a hablar, caminar, y aprender las hábitos para su cuidado personal.

En el año 2002, la AAMR describe el retraso mental desde un enfoque multidimensional. Se amplía la definición porque reconoce la diversidad de la conducta y enfatiza sobre las necesidades individuales de cada sujeto; tiene como base la persona, el ambiente y los apoyos; los cuales a su vez son distribuidos en cinco dimensiones, descritas a continuación:

Dimensión I: Capacidades intelectuales

“La inteligencia es una capacidad mental general. Incluye el razonamiento, la planificación, la solución de problemas, el pensamiento abstracto, la comprensión de ideas complejas, la rapidez de aprendizaje y el aprendizaje a partir de la experiencia”. (Arvey y Cols., 1994; Gottfredson, 1997 cp Verdugo, 2002).

La inteligencia no es únicamente la aplicación de conceptos o una habilidad académica. Por el contrario, refleja una capacidad más amplia y profunda que permite comprender el entorno, enterarse y percibir las cosas que suceden en este y buscar posibles soluciones a las dificultades cotidianas. Por otro lado, el concepto de inteligencia también clarifica, organiza y explica cómo y por qué los individuos difieren en su capacidad para comprender ideas complejas, adaptarse eficazmente a sus entornos, aprender a partir de la experiencia, emplear diferentes formas de razonamiento y superar obstáculos mediante el pensamiento y la comunicación.

Actualmente el funcionamiento intelectual es medido, a través del empleo de pruebas de puntuación del coeficiente intelectual, estandarizadas y baremadas con la población general, en las cuales logran obtener diagnósticos, claros de las limitaciones significativas en la inteligencia.

Dimensión II: conducta adaptativa

(Habilidades conceptuales, sociales y prácticas)

La conducta adaptativa se compone por un conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas, que las personas han aprendido, para funcionar en su vida diaria y que permiten responder a las circunstancias cambiantes de la vida y a las exigencias contextuales. Las limitaciones en habilidades adaptativas a menudo

coexisten con puntos fuertes en otras áreas de habilidades adaptativas. Las capacidades y limitaciones en dichas habilidades son evidenciadas en las personas en los ambientes comunitarios y culturales típicos para sus iguales en edad. Afecta tanto la vida diaria como la capacidad para responder a los cambios constantes e imprevistos que ocurren permanentemente en nuestras vidas y en las demandas que impone el ambiente en que se vive. Es por ello que se hace necesaria la implementación de apoyos individualizados.

La siguiente tabla ejemplifica la conducta adaptativa en sus áreas específicas:

Cuadro 1.

Sociales	Prácticas	Conceptuales
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Interpersonal ▪ Responsabilidad ▪ Autoestima ▪ Ingenuidad (posibilidad de ser engañado o manipulado) ▪ Inocencia ▪ Seguimiento de reglas ▪ Obediencia de leyes ▪ Evitación de la victimización 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Actividades de la vida diaria <ul style="list-style-type: none"> ➤ Comida ➤ Transferencia/movilidad ➤ Aseo ➤ Vestido ▪ Actividades instrumentales de la vida diaria <ul style="list-style-type: none"> ➤ Preparación de comidas ➤ Limpieza de la casa ➤ Transporte ➤ Toma de medicación ➤ Manejo del dinero ➤ Uso del teléfono ▪ Habilidades ocupacionales ▪ Mantenimiento de ambientes saludables 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lenguaje (receptivo y expresivo) ▪ Lectura y escritura ▪ Conceptos relacionados con el dinero ▪ autodirección

La observación, es punto de partida para evidenciar las conductas adaptativas, y la relación que el joven establece con el medio, sus pares y/o adultos, como resuelve problemas de la vida diaria (tiene en cuenta sus capacidades y el contexto), como establece relaciones de afecto con otros, tipo y grado de comunicación; cada una de estas habilidades adquiridas por el sujeto de acuerdo al grado de capacidad e intervención, logran en ellos autonomía e independencia, base fundamental para la participación activa en la sociedad.

Dimensión III: participación, interacciones y roles sociales

Mientras que las demás dimensiones se centran en los aspectos particulares o ambientales del ser humano, en este caso el análisis se dirige a evaluar las interacciones del individuo con los demás y el papel social que desempeña en su cultura. Es decir, se trata de destacar la importancia de los ambientes o entornos específicos en los que se vive, aprende, juega, trabaja, se socializa e interactúa. Ya que estos promueven el crecimiento, desarrollo y bienestar del sujeto en la realización de las actividades diarias, las cuales a su vez se encuentran mediadas por el contexto, la cultura y la edad; ejecutadas en el hogar, la escuela y la comunidad.

Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental y factores etiológicos)

Salud física y mental. Según la OMS (Organización Mundial de la Salud) salud se define como un “estado de completo bienestar físico, mental y social”. La condición tanto física y mental del sujeto interviene en su funcionamiento, (influyendo directamente en cada una de las dimensiones); factores contextuales como la vivienda, escuela, trabajo, comunidad, etc., determinan el grado en que el sujeto funciona y participa de su entorno; además de tener en cuenta los factores ambientales, los cuales pueden presentar peligros o no para el individuo

Dimensión V: contexto (ambientes y cultura)

El contexto describe, interviene, mejora y determina la manera en la cual los individuos se relacionan con otros y la manera como viven en la cotidianidad. Dadas las condiciones de las personas con retraso mental, pueden proporcionarse servicios de apoyo enfocados a la educación, vivienda, trabajo y ocio, bajo los cuales los individuos se relacionan; se busca la integración, el crecimiento y el desarrollo de los mismos por medio de equiparación de oportunidades, actividades dentro de la comunidad, toma de decisiones, competencias funcionales y significativas. Tiene presentes factores como el bienestar comunitario, la seguridad y la salud personal.

7.6. IMAGINARIO SOCIAL

El imaginario social entendido como aquella imagen o pensamiento que este inscrito en el ambiente del sujeto la cual le permite actuar con un comportamiento que le posibilita instaurarse en una cultura, una familia, un lugar, como lo plantea Escobar: “lo imaginario se define como lo ilimitado de la representación, la facultad de simbolización de donde todos los miedos, todas las esperanzas y sus frutos culturales brotan continuamente desde hace un millón y medio de años cuando el homo erectus se irguió sobre la tierra” (Durand, 1994, cp. Escobar, 2000: 42)

Es esta imagen arbitraria la que acerca un individuo a otro, a su entorno, a la naturaleza dando sentido de acuerdo a su historia personal, los medios sociales donde ha vivido, con su época y su civilización, pues como lo menciona Aguirre (1998) “... el sujeto se conforma y desarrolla solo como respuesta a las exigencias emanadas por del otro...que se produce en la interacción social” (1998:3)

A modo de aclaración es de establecer la relación respetando la singularidad entre los términos de imaginario y representación, entendido el primer concepto como el pensamiento y la representación como las acciones que reflejan este pensamiento siendo el imaginario “...conector obligado por el cual se constituye toda representación humana” (Durand, 1994, cp. Escobar, 2000: 61).

En esta línea argumentativa y teniendo presente que el imaginario está más del lado del pensamiento “las imágenes mentales que componen el imaginario pueden cambiar mas fácilmente que las actitudes mentales que componen la mentalidad.” (Escobar, 2000:70). Esto como referente para dar cuenta del estudio realizado por Enrique Siliger que plantea como el diagnóstico médico permea en el imaginario de hij@ que se tiene cuando se notifica frente a una discapacidad a la familia.

El imaginario social es uno de los factores determinantes de los parámetros de normalidad-anormalidad que de manera manifiesta o latente decide incluir o excluir a los miembros de una sociedad que se rige por ideologías, imágenes mentales y representaciones sociales buscando delimitar los diferentes espacios en los cuales se organizan los grupos poblaciones según su nivel de “normalidad”. En esta medida la pretensión de homogenizar a excluido a las poblaciones minoritarias, entre ellas la discapacidad que de una u otra manera no corresponde a los lineamiento preestablecidos ya que como lo expone Ferreira: “...la realidad social de la discapacidad supone comprender las implicaciones que conlleva esta lógica práctica para las personas cuya existencia cotidiana está sujeta a la singularidad propia de su condición de discapacitadas...” (Ferreira, 2007: 4).

A modo de conclusión el imaginario social como imagen mental se convierte en el dirigente de los actos de cada individuo que de manera consciente o inconsciente busca entrar en la sociedad de la forma mas “normativa” posible a través de las acciones o representaciones sociales productos de todo la construcción de

imaginarios, en palabras de Ferreira: “Nuestras prácticas cotidianas implican una codeterminación recurrente de acción y pensamiento en la que aprendemos haciendo y hacemos aprendiendo”. (Ferreira, 2007:3)

8. DISEÑO METODOLOGICO

8.1. PARADIGMA, ENFOQUE Y TIPO DE INVESTIGACION

Para la elaboración del proyecto, conducta adaptativa en jóvenes sordociegos: un análisis de discurso sobre las percepciones de las familias, se busca un paradigma de investigación que sea útil para la identificación, análisis y solución de múltiples problemas; por ello se opta por el paradigma cualitativo, el cual en todas sus modalidades, investigación participativa, de campo, etnográfica y estudios de caso, tiene como característica común referirse a sucesos complejos que tratan de ser descritos en su totalidad y en su medio natural, igualmente se adopta este paradigma porque permite estudiar la realidad de un contexto tal y como sucede, busca encontrar sentido e interpretar los fenómenos de acuerdo a los significados que tienen las personas, permite llevar a cabo un propósito de la investigación, el cual es la interpretación desde los significados que tienen las familias de los jóvenes sordociegos; este paradigma “implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales que describen la rutina y las situaciones problemáticas, además de los significados en la vida de las personas”¹⁹. Es importante tener claro que el paradigma cualitativo se describe como plural, ya que ofrece amplitud de criterios a lo largo de todo el proceso

¹⁹ RODRIGUEZ G, Gregorio. Metodología de la investigación cualitativa. 1996. P. 101

investigativo por lo que no se ajusta a un diseño fijo como suele ocurrir con otros paradigmas.

Posterior a la elección del paradigma investigativo, con el fin de tener un mejor desempeño en la ejecución del proyecto, se selecciona el enfoque histórico hermenéutico, el cual se acopla al tema de investigación; pues éste se basa en la percepción, y en el estudio del hombre con su medio. El enfoque histórico hermenéutico, según Habermas (1985,35), es la posibilidad de considerar un acontecimiento desde una doble perspectiva, es decir, no solo como objetivo y material sino como un hecho que puede comprenderse e interpretarse; la comprensión, interpretación y análisis es lo que se quiere lograr con el estudio que se realiza, queriendo no solo tener una perspectiva de las percepciones de las familias de los jóvenes, sino permitir paralelamente que se trascienda en los significados de las mismas.

A partir del paradigma cualitativo y el enfoque histórico hermenéutico, se hace la elección del tipo de investigación que le de importancia a la observación de las situaciones y a las personas objeto de observación, que permita descubrir la realidad tanto histórica como ideológica e incluso psicológica, así mismo como las verdaderas necesidades de la población; un tipo de investigación que posibilite a futuro la elaboración de estrategias de intervención y evaluación, para el caso, de estrategias de acompañamiento que favorezcan la participación de las familias en el proceso de adquisición de habilidades adaptativas en los jóvenes sordociegos.

Después de analizar esas características decide trabajarse desde la etnografía la cual es útil para el análisis y solución de problemas en el ámbito educativo, con el fin de mejorar la calidad de la educación, es un excelente recurso porque ayuda al estudio y resolución de problemáticas; incorpora el análisis de aspectos cualitativos dados por los comportamientos de los sujetos, situación que quiere lograrse con la aplicación de la observación en el proyecto de investigación en conjunto con las relaciones sociales y las interacciones con el contexto en que se desenvuelven.

Este tipo de investigación es útil para el caso porque tiene un carácter pedagógico, que tiene como objetivo la educación del hombre vista y analizada como un proceso en el que se puede estudiar a los sujetos que intervienen en él, al contexto y a los componentes que le integran. La etnografía permite que las investigadoras no sean simple observadoras sino que también puedan ser partícipes en las actividades que se aplican para de esta forma generar mayor sensibilidad frente a los informantes; además de estar mas cerca de la población y tener ventajas a la hora de analizar e interpretar la información que se obtiene por medio de la observación no participante, observación en el hogar, entrevista a las familias y taller reflexivo; con el mismo fin se opta por el análisis de discurso, herramienta que se ajusta a las necesidades del proyecto, conducta adaptativa en jóvenes sordociegos: un análisis de discurso sobre las percepciones de las familias y lo que se pretende alcanzar con él.

Por medio del análisis del discurso se busca interpretar las percepciones de las familias haciendo que el investigador se ponga en el lugar de la misma, sin que este emita juicios de valor desde su propia percepción y por el contrario lo haga desde el contexto real de las familias, dando prioridad a los elementos no verbales evidenciados en el discurso; como las vacilaciones, silencios, interrupciones, aclaraciones de garganta, gestos y otros detalles mínimos propios de la agenda no verbal que intervienen en el discurso.

Por medio de este diseño investigativo se adelantó el proyecto de investigación, enfatizado en el análisis de discurso, con el fin de comprender las percepciones de las familias con respecto a la adquisición de las habilidades adaptativas de los jóvenes sordociegos.

8.2 UNIDAD DE TRABAJO

La Unidad de Trabajo seleccionada fueron cuatro familias de jóvenes entre los doce y dieciocho años de edad con sordoceguera de la Fundación Multiimpedidos.

8.2.1. Caracterización de la Unidad de Trabajo

La Unidad de Trabajo conformada por cuatro familias de jóvenes sordociegos de la Fundación Multiimpedidos las cuales en su mayoría se configuran en familia nuclear y una familia monoparental madre cabeza de familia con un promedio de tres hijos por familia.

Estas familias se encuentran distribuidas en diferentes zonas del área Metropolitana las cuales residen en casa propia en estratos socioeconómicos que oscilan entre el 1 y 3.

8.3 UNIDAD DE ANÁLISIS

A continuación se definen las categorías de análisis, retomando conceptos de autores considerados fundamentales, ello permite profundizar en la comprensión de la problemática que convoca la realización del presente proyecto de investigación.

8.3.1. Sordoceguera: Discapacidad multisensorial, que le impide a la persona valerse de los sentidos del oído y de la vista. No es una sumatoria de ambas discapacidades, es una discapacidad única.

8.3.2. Familia: Núcleo primario de la sociedad, unidos por lazos de amor respeto, solidaridad y reciprocidad; tiene como función la socialización de los hijos estén o no en situación de discapacidad y su cuidado, facilita el crecimiento y desarrollo de la personalidad; fomenta el derecho de igualdad y oportunidades entre hombres y mujeres (educación, valores, seguridad, religión, cultura, etc.), establece normas a cada uno de sus miembros, que permitan el desarrollo de las conductas

adaptativas, favorece la autonomía e independencia de los sujetos para lograr la inclusión social.

8.3.3. Análisis de discurso: Herramienta de análisis, que permite al investigador observar el discurso como algo más que un “conjunto de oraciones”, es la posibilidad de darle un significado a los elementos no observables del discurso, a la intencionalidad de cada palabra, tiene claro que lo que se debe evidenciar son los sentimientos reales de las familias y no de quien hace la observación. Para el presente proyecto, conducta adaptativa en jóvenes sordociegos: un análisis de discurso sobre las percepciones de las familias, significa la posibilidad de analizar la utilización del lenguaje de las familias y de esta forma reconocer como influye su percepción en la adquisición de las habilidades adaptativas.

8.3.4. Conducta adaptativa: El círculo vital de todo ser humano esta determinado por múltiples factores que van desde el biológico hasta el social, atravesando a su vez por procesos encaminados hacia la adaptación al medio con el fin de lograr la aceptación de un grupo social determinado y por ende una mejor calidad de vida que corresponde a los parámetros preestablecidos por la sociedad. El poder dar respuesta a estos parámetros implica el dominio de ciertas habilidades que permitan la adquisición de la conducta adaptativa, la cual se podía delimitar como la capacidad de “supervivencia” (habilidad práctica y conceptual) y “convivencia” (habilidad social). De estos conceptos se desprende un cúmulo de habilidades básicas para el ser humano que lo hacen ser único en cuanto a la convivencia que

establece con los demás seres vivos principalmente los seres de su misma especie ya que hay una habilidad específica en el acto comunicador que es el lenguaje; mediador y facilitador de la adaptación al entorno social de cada individuo ya sea con o sin una discapacidad. De igual manera la supervivencia referida al ser humano es la capacidad de desenvolverse en su vida cotidiana a partir de ciertas destrezas que se hacen básicas para su desempeño autónomo, tales como el aseo, alimentación, la movilidad y transferencia y demás habilidades para la independencia académica y laboral.

En esta línea argumentativa la convivencia y la supervivencia se hacen indispensables para que el sujeto tenga una buena de calidad de vida y la posibilidad de estar inmerso funcionalmente en una comunidad, habilidades que parten de un proceso normal de desarrollo del sujeto; no obstante, con la población en situación de discapacidad se da a un ritmo diferente y no bajo la cotidianidad del desarrollo regular, ya que la familia como primer ente socializador y mediador en la adquisición de habilidades no logra proporcionar el ambiente normal, pues hay una serie de variables en la dinámica familiar que obstaculiza dicho proceso. De ahí parte la importancia de una orientación a la familia entorno a las habilidades adaptativas o como se menciona en el presente trabajo “convivencia y supervivencia”.

8.3.5. Percepción: La percepción es un componente del conocimiento en donde el sujeto aplica el interactuar con el mundo objetivo al percibirlo; por lo que la

percepción esta ligada al lenguaje y al discurso de las personas, así mismo un fenómeno o situación observado por diferentes personas puede recibir diferentes respuestas.

8.3.6. Imaginario social: Es el conjunto de imágenes mentales producidas en una sociedad a partir de la historia personal de un individuo, en una época y civilización determinada lo cual le permite actuar un comportamiento y que le posibilita a su vez instaurarse en una cultura, una familia y un lugar.

8.4. TECNICAS E INSTRUMENTOS

La investigación cualitativa desde su amplio espectro de técnicas e instrumentos permite gran flexibilidad para la elección y aplicación de herramientas según la experiencia que demande un estudio etnográfico durante su proceso, logrando de esta manera la adquisición de información cada vez más precisa y menos subjetiva, es con este fin que surge la necesidad de aplicar técnicas que permitan la confrontación de pensamientos, sentimientos, actitudes y percepciones de un núcleo familiar con relación al miembro sordociego.

8.4.1. Observación participante: El acto de observar en la investigación cualitativa "...implica focalizar la atención de manera intencional, sobre algunos segmentos de la realidad que se estudia, tratando de capturar sus elementos

constitutivos y la manera como interactúan entre sí, con el fin de reconstruir inductivamente la dinámica de la situación.” (Bonilla y Rodríguez, 1997:118).

La observación es una técnica usada tradicionalmente por etnógrafos para la adquisición de información en un contexto determinado buscando la aceptación y confianza de la muestra poblacional en la cual se está inmerso a través de la participación en sus “...actividades corrientes y cotidianas, tomando notas al campo pormenorizadas en el lugar de los hechos o tan pronto como sea posible.” (Martínez, 2000:66) Como lo expresa Miguel Martínez se debe llevar un registro detallado de los acontecimientos y una planeación del mismo teniendo en cuenta diferentes criterios tales como los planteados por Bonilla y Rodríguez que se mencionan a continuación: grado en el cual se involucra el investigador, procedimientos empleados para registrar la información, duración de las observaciones y el enfoque de la observación.

OBJETIVO: Realizar un acercamiento a las familias, a partir de la observación del trabajo realizado por ellas, los jóvenes y los profesionales, con el fin de conocer la metodología de la intervención de la Institución.

PROCEDIMIENTO: La observación se realiza en la institución bajo una guía y una previa planeación y acuerdo con la maestra cooperadora Mary Lucy Giraldo, la cual es llevada a cabo por parejas de investigadoras quienes van días diferentes y observan la dinámica de la intervención participando mínimamente de ésta, posteriormente se abre un espacio con las madres para a partir del diálogo

informal obtener algunos datos y lograr un acercamiento. La observación dura dos horas aproximadamente a partir de la cual se hace un registro de la información más relevante, para luego socializarlas con las demás maestras en formación y asesoras en el espacio del Seminario.

8.4.2. Observación en el hogar:

OBJETIVO: Realizar un acercamiento al contexto social y familiar, con el fin de reconocer e identificar La dinámica familiar en torno a las relaciones que se establecen con el jóvenes sordoceguera, para afianzar la información obtenida con otros instrumentos.

PROCEDIMIENTO: Igualmente que las visitas institucionales, las visitas domiciliarias deben ser planeadas y notificadas, a la institución y a la familia, y se realiza por parejas. Y solo si la familia autoriza, podrá ser grabada. Para la visita domiciliaria, es fundamental que el joven este presente en casa. Esta visita, busca responder a interrogantes como: contexto, vivienda, dinámica familiar, por medio de la detallada observación de los aspectos señalados en el formato de visita domiciliar.

Ver anexo (1)

8.4.3. Entrevista no estructurada a las familias: La entrevista debe ser realizada por parejas, una de las estudiantes realiza las preguntas y la otra, debe seguir el registro con la cámara. Luego de encontrar un lugar apropiado, que

proporcione el silencio y la luz necesaria, se da inicio a la entrevista. Al principio se le explica a la mamá las temáticas y algunas preguntas de la entrevista, para que se vaya familiarizando. Las primeras preguntas, hacen referencia a datos de identificación de ella, luego datos familiares, el joven, y finalmente, la relación familia-joven-institución. Durante la entrevista, la estudiante debe estar atenta a cualquier desviación de la temática para que ésta si obtenga la información necesaria para la investigación. Durante la prueba piloto, la duración de la entrevista fue de 15 minutos, sin embargo se tiene un promedio de 30 a 40 minutos de disponibilidad para realizarlas. La entrevista abierta es un instrumento de gran ayuda al etnógrafo ya que se observa a través de la percepción de la persona entrevistada el problema objeto de la investigación, información que permite la interpretación y análisis.

La entrevista definida como: "...conversación o intercambio verbal cara a cara, que tiene como propósito conocer en detalle lo que piensa o siente una persona con respecto a un tema o una situación particular (Marcoby y Marcoby, 1954. cp. Bonilla y Rodríguez, 1997: 93.)".

La entrevista estructurada con guía es un instrumento que se aplica a partir de una guía con un conjunto de tópicos que deben abordarse, sin embargo, el entrevistador es libre de formular o dirigir las preguntas según sea la dinámica que

se evidencie. Esta guía se plantea bajo la necesidad y las categorías de la investigación.

En una entrevista se reconoce principalmente dos figuras: el entrevistado y entrevistador, teniendo el primero de ellos algunos requisitos como la motivación y disposición, el conocimiento del rol y la accesibilidad a la información requerida. De igual manera el entrevistador cumple con un papel esencial como el facilitador del proceso de comunicación induciendo profundidad y detalle en las opiniones del entrevistado.

OBJETIVO: Recoger información sobre las diferentes percepciones que tienen las familias, acerca de su hijo con sordoceguera, que permita posteriormente un análisis del discurso para la investigación.

PROCEDIMIENTO: Luego de seleccionar las preguntas pertinentes para realizarles a las familias, se decide como lugar de encuentro, las instituciones, la fecha y hora.

Ver anexo (2)

8.4.4. Grupo focal: Entendido como técnica de investigación cualitativa posibilita la recolección de datos de primera mano la que posteriormente permite la confrontación de los resultados arrojados en la aplicación de otras técnicas. Por lo

general es una técnica utilizada en la mercadotecnia, sin embargo por la cantidad y calidad de los resultados obtenidos se implementan en la investigación social.

Para este proceso se reúne un pequeño grupo de personas con el objeto de abordar una temática específica de manera libre y espontánea, lo cual es dirigido por un moderador que no vicia censuras o presiona la opinión de los participantes. El moderador tiene como función orientar y dirigir al grupo a partir de una guía de discusión presentando de manera adecuada las preguntas y estimulando la participación del grupo, siendo neutral en sus comentarios.

En el grupo focal de igual manera interviene un relator, un observador; siendo el primer agente el encargado de anotar las respuestas y observar las reacciones de los participantes y el observador es quien le apoya observando principalmente los mensajes encubiertos (alteraciones de la voz, pararse de la silla, no contestar, brusquedad en el habla etc.)

Por último el investigador busca que los participantes seleccionados tengan características similares (trabajo, sexo, edad, costumbres, raza, nivel educativo, vínculos familiares entre otros.) para lograr mayor homogeneidad en el grupo y por ende generar confianza entre los participantes para una discusión más fluida.

Para el desarrollo del grupo focal es necesario tener en cuenta algunos aspectos que garanticen el cumplimiento del objetivo:

- Elaboración de la guía de discusión; contemplando el objetivo y el preámbulo que motive al grupo y un cuestionario de preguntas abiertas con un orden lógico y fáciles de responder.

- Programación de la reunión del grupo focal de acuerdo a la disponibilidad espacial y temporal de los participantes.
- Dinámica del grupo focal que comprende la apertura de la discusión, elaboración de acuerdo con el tiempo estipulado y las condiciones de participación, pasando posteriormente al desarrollo de la temática y el cierre de la misma.

OBJETIVO: abrir un espacio que propenda a la confrontación de pensamientos, sentimientos, actitudes y percepciones del núcleo familiar con relación al miembro sordociego.

PROCEDIMIENTO: se inicia con la elaboración de un cuestionario guía (ANEXO) de veinte preguntas abiertas el cual busca un orden lógico que motive a participación de todos los miembros de la familia. Acto seguido se contacta a cada una de las familias para establecer el horario más adecuado según su disponibilidad contando con ello la asistencia de todos y aquí se aclara que la realización de la actividad será llevada a cabo en la residencia respectiva a cada familia, después de establecer este convenio se hace la visita donde se desarrolla la dinámica del grupo focal que da inicio con la creación de un ambiente propicio para la discusión y elaboración de acuerdos para dar continuidad al desarrollo de la temática para finalmente dar un cierre agradeciendo la participación.

Ver anexo (3)

8.4.5. Taller reflexivo: Más que un instrumento de investigación se convierte en el eje principal metodológico del trabajo con familias que permite el intercambio de experiencias y la reflexión sistemática sobre la dinámica familiar y la retroalimentación.

Como lo expresa Gutiérrez “El taller reflexivo constituye un dispositivo de palabra en el que se constituyen grupalmente planteamientos, propuestas, respuestas, preguntas e inquietudes respecto a un tema subjetivo.”²⁰. En esta línea argumentativa se rescata la importancia del taller reflexivo como el instrumento que posibilita la recolección de datos subjetivos con relación al problema que se plantea en la investigación.

El taller reflexivo dentro de sus condicionantes reúne algunas características como el tiempo de duración estipulado entre dos y cuatro horas, el espacio amplio y luminoso, el orientador con la posición de escucha activa, y el número de integrantes entre diez y veinte personas.

OBJETIVO: Propiciar un espacio de interacción lúdico pedagógica, de reflexión, que favorezca la interrelación de experiencias en un entorno social, con el fin de caracterizar algunas percepciones, mediante el análisis de actitudes.

PROCEDIMIENTO: El grupo del proyecto de investigación, considera de gran importancia finalizar las actividades de recolección de información, promedio de un

²⁰ GUTIERREZ, Guillermo. (2003) Taller reflexivo. UPB. P. 29

taller reflexivo, programado para una duración aproximada de dos horas, llevado a cabo en la Universidad de Antioquia. Se da inicio al taller con una lectura de presentación, donde se evidencia la importancia del trabajo mancomunado entre los profesionales y la familia. Luego, se hace una dinámica de integración entre las familias, finalmente se realiza una actividad (mapa de sueños) que permite visualizar las actitudes y aptitudes de las familias.

Ver anexo (4)

8.5. PLAN DE ANÁLISIS

Una investigación bajo la rigurosidad que implica el método cualitativo demanda de la minuciosidad de datos, que si bien no son propiamente estadísticos mirados bajo la luz del positivismo, ellos están basados en un amplio bagaje de diseño y aplicación de instrumentos y técnicas que validan un estudio que termina por ser un estudio objetivo con una amplia visión del problema u objeto de investigación.

Los métodos en la investigación han sido abordados por diversos autores que desde su posición y experiencia propia, logran rescatar la utilidad de estos dentro de un estudio etnográfico dando la posibilidad a investigadores de orden fenomenológico la utilización de instrumentos, tanto para la recolección como para el análisis de la información.

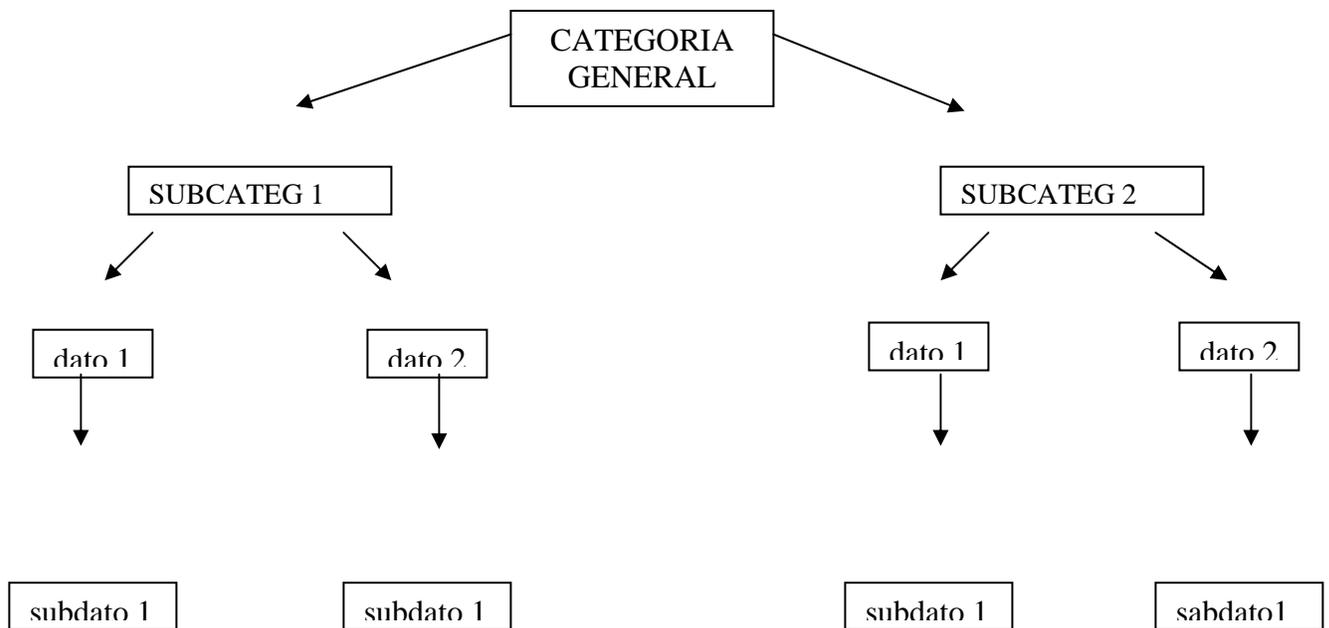
Si bien en el marco de la investigación, se encuentran diferentes estudios de investigadores, es necesario resaltar la importancia de que este contexto sea el más próximo al estudio a realizar, como lo es el caso de los autores, abordar el presente estudio que se delimita a una muestra poblacional pequeña de jóvenes sordociegos, pero que desde sus características logran abarcar un alto porcentaje en la población de la ciudad de Medellín. Teniendo en cuenta el escenario en el cual se adelanta este estudio, es compromiso del grupo investigador optar por autores que se encuentren enmarcados en la misma línea investigativa y para ello se realiza un abordaje de autores como Martínez, Torres Carrillo, Bonilla y Rodríguez, Getz y Lecompte y Vasco para orientar el análisis de la información.

Se da dentro del estudio mayor énfasis a los trabajos realizados por *Bonilla y Rodríguez y Martínez*, autores que orientan de manera completa y simple diferentes métodos, técnicas e instrumentos que hacen parte del plan de análisis.

Se observa inicialmente el trabajo de Bonilla y Rodríguez (1997) quienes han realizado estudios etnográficos el campo científico orientado específicamente en el ámbito médico, se hace referencia a este discurso por la rigurosidad que tradicionalmente se le ha atribuido bajo métodos estrictamente cuantitativos justificando en ello la objetividad, esto evidencia la calidad del trabajo y propuesta de las autoras quienes desafían toda una historia y mito de la única conjugación posible: Ciencia-Positivismo.

En una etapa de recolección de información dan las autoras detalladamente diferentes instrumentos, los cuales van acompañados del trabajo práctico que orienta la investigación a realizar; pues aquí es retomado el recurso de “taxonomía” (ver cuadro1) que permite clasificar detalladamente la información desde las categorías hasta las minucias de cada subcategoría, visualizando ampliamente los datos y las relaciones que se genera entre ellos, relacionado estrechamente con el método de la sabana trabajado por Miguel Martínez, el cual se trabaja más adelante; donde las subcategorías, son llamadas tendencias.

Cuadro 2. Taxonomía (Bonilla y Rodríguez, 1997)



Seguido de la clasificación a través del cuadro taxonómico, se hace un abordaje a Miguel Martínez en su texto “La investigación cualitativa etnográfica en educación”

donde plantea una propuesta flexible para el analista que le permite establecer el análisis de contenidos, categorización e interpretación de los datos recolectados.

Dando una mayor prelación a los aportes de Martínez (1998) se resalta su propuesta para el análisis en la investigación etnográfica que basada en el trabajo de campo como fuente primaria de información posibilita un mayor cobertura de resultados sin perder datos que pueden ser decisivos como unidad de análisis en un estudio cualitativo.

La flexibilidad en la propuesta de Martínez orienta al grupo investigador a partir de trabajos de campo (visitas institucionales, visitas domiciliarias y taller de mapa de sueños) hacer un análisis del discurso de la muestra poblacional , siendo consecuentes con la premisa de Martínez "...la categorización o clasificación exigirá una condición previa al esfuerzo de "sumergirse" mentalmente del modo más intenso posible, en la realidad ahí expresada" (Martínez, 1998), se tiene presente como referente el entorno sociocultural en el cual esta inmersa la unidad de trabajo.

Desde aquí la función del investigador es revisar y releer la información recogida con el fin de recordar la realidad tal cual es; que lleve a la reflexión y al análisis de las situaciones en las que participan las familias de los jóvenes sordociegos, sin desear dar sentido inmediatamente a cada dato que escuche pues a la par de escuchar se realizaran notas marginales, subrayados, sub-categorizaciones, que

dan una visión nueva que aclara el panorama rediseñando conceptos y reinterpretando la realidad de las familias y sus contextos. Para el análisis se utilizan diferentes herramientas que ayudan a la comprensión e interpretación de la información; por lo que se hace necesario retomar la hermenéutica como herramienta, que según Gadamer (1998) posibilita el acceso al fenómeno de la comprensión y de la correcta interpretación de lo comprendido. Habermas por su parte, toma la hermenéutica, al lugar de la racionalidad humana, expresión de pensamiento colocada en el mundo mediado por el lenguaje.

En cuanto al método, se parte del llamado “circulo hermenéutico” entendido como el “acto mismo de la comunicación, ya que comprende sus mismos elementos: comprensión, interpretación y aplicación”, donde existen tres niveles de análisis: formal, semántico y socio-cultural.

Es de resaltar la relación existente entre el acto comunicativo y la hermenéutica, ya que el circulo hermenéutico implica en primer lugar, la disposición del sujeto intérprete (emisor-receptor); en segundo lugar, la rigurosidad metodología que el acto de interpretación requiere (contexto); en tercer lugar, la capacidad de discurrir didácticamente en la construcción de discursos en y sobre la pragmática del horizonte que une al hermeneuta, como aplicante y al texto como situación analizable. De igual forma la comprensión, la interpretación y la aplicación son elementos fundamentales en la comunicación y en el análisis del discurso; donde

recobran importancia cada uno de estos dispositivos que permiten que la información sea producida y comprendida de la misma forma.

La comprensión como explicación semántica (significado de los signos en la comunicación escrita) profunda y detallada de la estructura del discurso, no solo en su superficialidad. La interpretación permite al receptor, ubicarse en la perspectiva del emisor, como un proceso de enriquecimiento y apropiación personal, que genera una mayor autenticidad de la situación. Y finalmente la aplicación, como un momento de validación de los enunciados.

En esta misma línea de trabajo se hace referencia al Círculo Hermenéutico²¹ quien expone los tres niveles del círculo hermenéutico, los cuales son: Análisis Formal: “se comprende la composición del texto, las relaciones y conexiones en el tiempo de lo narrado y los lazos efectuales”; Análisis Semántico: “Trata de abordar el texto a partir del análisis de estructura superficial de los elementos que intervienen en la narración (lugares, tiempo, objetos, agentes, sujetos, acciones, situaciones) y su contenido significativo (análisis de estructura profunda) estableciendo las redes interconectivas entre la estructura superficial del texto y su estructura profunda descubriendo significados aparentemente ocultos en la semántica o gramática del texto; y el Análisis Socio-cultural: “El círculo hermenéutico ocupa el corpus del texto completamente cuando se sumerge en el ámbito contextual que

²¹ La hermenéutica aplicada a la interpretación del texto, el uso de la técnica del análisis de contenido. Yadire Rodríguez Noriega, Universidad de Carabobo ciencias de la educación Valencia Venezuela)

entorna al ser-texto, explorando las condiciones socio culturales donde se produjo el relato, y armando categorialmente una plataforma que reúne dinámicas de pensamiento, marcos de organización sociocultural y la codificaron de la realidad cultural comprendida e interpretada”.

En cuanto a cómo interpretar un texto por mediación hermenéutica, Le Boterf (1997), al igual que Miguel Martínez apuntan hacia la misma dirección con respecto a la entrega del informe final del proyecto de investigación ya que ambos autores consideran que la información debe quedar en el texto, lo más fiel posible a la realidad, además, que en esta etapa se organiza la información utilizando esquemas (mapas conceptuales, matrices, etc.) existentes que den cuenta de una relación entre el todo y las partes desde un principio y consecutivamente puede generar la creación de una teoría o vislumbrando un nuevo horizonte discursivo.

A continuación se describe el plan de análisis teniendo en cuenta la propuesta de Martínez, autor que orienta las etapas más decisivas hacia la construcción de resultados.

Con el objeto de hacer una contextualización y evocación de la realidad de las familias se escucha, lee y relea la información recolectada, haciendo a la par una fiel transcripción de los datos arrojados por la aplicación de los instrumentos, sobre las transcripciones se realizan notas marginales y comentarios a partir de

relecturas para hacer posteriormente un subrayado a la información que permite señalar las categorías, tendencias y aspectos más relevantes de éstas.

La categorización, el análisis y la interpretación de contenidos, son procesos que van relacionados entre si y que permiten ir profundizando y fortaleciendo el proyecto. El investigador debe revisar una y otra vez, la información recogida por medio de los instrumentos de recolección de información, para este caso la observación en la institución y en el hogar, entrevista y mapa de sueños y de esta forma revivir la realidad, reflexionar y comprender lo que pasa, además esto permite descubrir datos diferentes en cada revisión.

Al tener toda la información transcrita y releída, se vacia en lo que se conoce como sábana; esta permite visualizar la información y manejarla de manera adecuada, además de manipularla y tener una visión global de la misma y cada uno de sus informantes.

La sabana consiste en:

Categorías: son unidades teóricas y sociales que permiten la fragmentación de la realidad para comprenderla.

Tendencias: se derivan de las categorías, y aparecen luego de hacer una revisión general de las mismas, denominadas por algunos autores subcategorías.

En esta investigación etnográfica, surgen las siguientes categorías y con sus respectivas tendencias:

Cuadro 3.

CATEGORIAS	TENDENCIAS
Sordoceguera	Diagnóstico Claro Diagnóstico Errado
Familia	Roles Actividades Familiares
Análisis de Discurso	
Percepción	
Conducta Adaptativa	Prácticas (instrumentales y de la vida diaria) Social Conceptual
Imaginario Social	

Imaginario Social, se convierte categoría emergente, ya que al realizar la categorización, se encuentra la constante de su aparición a lo largo del discurso de las familias, el como influye en ellos la imagen que el otro tiene de la discapacidad, en este caso concreto la imagen que tienen de cada uno de los jóvenes sordociegos la comunidad.

Análisis de Discurso como categoría transversal ya que esta atraviesa a cada una de las otras categorías. Esta investigación busca encontrar la percepción que las familias tienen sobre la adquisición de la conducta adaptativa a través del discurso, por lo que al realizar el análisis se unen las categorías de análisis de discurso y percepción.

La estructura de la sábana es la siguiente:

Cuadro 4.

Texto significativo	Informante	Técnica e instrumento	Interpretación	Reinterpretación

Texto Significativo: son aquellas frases u oraciones que expresan las familias, las cuales serán ubicadas de acuerdo a la categoría a la cual pertenezcan y a su vez en las tendencias.

Informante: es quien expresa la información para efectos de agilidad y discreción, con los miembros de la unidad de trabajo, se crean codificaciones de acuerdo al grupo familiar y al instrumento aplicado, de la siguiente manera:

Para la unidad de trabajo:

Familia 1: Flia 1

Familia 2: Flia 2

Familia 3: Flia 3

Familia 4: Flia 4

Madre: Md

Padre: Pd

Padrastro: Pdr

Hermano (a): Hn

Para los instrumentos:

Grupo Focal: GF

Taller: TI

Entrevista: Ent.

Técnica e Instrumento: es la manera en que se recolecta la información

Interpretación: partiendo de los textos significativos se hacen inferencias que se derivan en conclusiones generales de los mismos para cada categoría, donde se evidencia la realidad familiar, sus relaciones, el tipo de trabajo que realizan con el joven, etc. Es donde se encuentra en el discurso aquello que las familias no dicen y se percibe a través del discurso.

Reinterpretación: se realiza luego de hacer la devolución a las familias, se contrasta la información obtenida con lo que las familias expresen de la misma.

Luego de tener la información en las sábanas, se realiza un ensayo donde se une la interpretación con el referente teórico, donde siempre se argumenta el verdadero trabajo que realizan, cuáles son los objetivos que tienen con el joven y qué realizan para lograrlos.

Luego de la descripción de la información en cada ensayo por categoría de análisis se realiza el informe final; el cual debe describir la realidad lo más “visible” y fácil de captar”. Partir de información real, que evidencie lo sucedido durante

todo el proceso de elaboración del proyecto. Coherencia y cohesión entre todas las partes, generar una buena comprensión y un mayor esmero en la creación del texto que exponga los resultados de la investigación. No hay espacio para: suposiciones, conjeturas, ambigüedades. Cada una de las conclusiones y recomendaciones a las que se llega deben estar debidamente justificadas, tanto en la teoría como en la realidad de las familias.

9. ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LA INFORMACIÓN

“Que innecesario es inventar fantasías cuando la verdad es mas fascinante”

Kaler, 1994.

Se presenta la información desde cada categoría de análisis, teniendo como punto de partida la organización de la información en las categorías y tendencias surgidas. La sábana categorial muestra con algunos ejemplos significativos las evidencias del proceso en relación con cada tendencia surgida, luego se entrega a manera de ensayo la descripción de la información, al final de mostrar todos los hallazgos de las categorías se culmina con los resultados en un ensayo integrativo.

9.1. CATEGORIA: SORDOCEGUERA

Cuadro 5.

CATEGORIA: SORDOCEGUERA TENDENCIA: DIAGNOSTICO CLARO				
Texto significativo	Informante	Técnica e instrumento	Interpretación	Reinterpretación
<ul style="list-style-type: none">Bueno vea, por lo que me han dicho pues a mi que tiene, pues que me dio a mi... rubéola	<ul style="list-style-type: none">Flia 3/Md	<ul style="list-style-type: none">Entrevista	♦	La institución toma a modo de retroalimentación los datos arrojados por el estudio, a partir de este se

♦ La interpretación, se encuentra al final del cuadro.

<p>cuando estaba en embarazo de ella; rubéola y sarampión, le dio pues catarata congénita, retardo mental moderado, eso... es conocido pues que tiene C y baja visión.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Porque a mi me dió rubéola cuando estaba en embarazo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 2/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Taller 		<p>organizaran algunos factores dentro de la misma propendiendo una mejor adquisición de las conductas adaptativas de las personas sordociegas con patologías asociadas, a través de una intervención integral a la familia descentrando la atención únicamente en la persona en situación de discapacidad</p>
--	---	--	--	--

**CATEGORÍA: SORDOCEGUERA
TENDENCIA: DIAGNOSTICO ERRADO**

Texto significativo	Informante	Técnica e instrumento	Interpretación	Reinterpretación
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo ve a su hermana en unos años? La veo normal. • También pues que yo diga que tiene esta discapacidad un nombre que abarque todas las patologías que ella tiene no. 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 3/Hn • Flia 1/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo focal • Grupo focal 		

<ul style="list-style-type: none"> • No es que como una persona le dice eso a uno, si uno al médico siempre le cree todo y nos dice ese niño para toda la vida va a ser un vegetal, no va a caminar ni se le va a mover. • Para mi L esta pasando por un problema que hay que esperar la solución, que llegue el momento que supere el máximo. 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 2/Pd • Flia 2/Pd 	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo focal • Grupo focal 		
--	--	--	--	--

Interpretación:

“La sordoceguera es una discapacidad única causada por una combinación de deficiencia auditiva y visual. Hay que tener bien claro que no se trata de la sumatoria de la sordera más la ceguera; sino que es una sola discapacidad con características propias, esto hace que se presenten problemas en la comunicación con la familia y la comunidad. La sordoceguera puede ser congénita, cuando se presenta en la niñez, en la adolescencia o en la edad adulta el compromiso del otro órgano de los sentidos (visión o audición) o de ambos sentidos, la severidad de la combinación del impedimento visual y auditivo significa que estas personas

tienen dificultades para acceder a la educación, vida laboral, actividades culturales y a la información” (traducción de Sense Internacional (Latinoamérica) del Comité de Discapacidad 1980).

El tener un diagnóstico claro y sobre todo conocer su significado, lleva no solo a la aceptación; si no a la adecuada intervención que como familia deciden implementar; en este caso con los jóvenes sordociegos. La definición anterior; contrasta con los testimonios recolectados, donde se evidencia claramente como en ningún momento hablan del término sordoceguera como tal; si hacen referencia a una de sus causas, en este caso la rubéola, o anteponen un diagnóstico asociado; pero en ningún caso pronuncian la palabra sordoceguera. Expresiones tales como “también pues que yo diga que tiene esta discapacidad un nombre que abarque todas las patologías que ella tiene, no” (Flia 1/ Md, GF)., puede hacerse referencia a Martín (1999) retomado por Maria Victoria Puig y Altagracia R, en el capítulo 7 de familia y sordoceguera, en las etapas evolutivas de adaptación de la sordoceguera, las familias en un 75% estaría en la crisis de adaptación, donde se niegan totalmente o parcialmente el diagnóstico, buscándose un segundo diagnóstico o soluciones inexistentes; el 25% restante se ubica en la posición de adaptación positiva, donde hay una aceptación realista de la situación o cercana a ello. Debe tenerse claro que las familias reconocen las dificultades del joven, pero el hecho de no tener una claridad en el diagnóstico, puede llevar a que las mismas se formen ideas erradas de lo que no podrán hacer y lo que es peor de lo que realmente pueden alcanzar, pero no se les trabaja.

Otro factor fundamental, es la manera en que ese diagnóstico es dado a las familias. El primer contacto que se establezca con la discapacidad determinará su respuesta a la misma. Se encontró que a las familias el diagnóstico fue dado con pronósticos de vida muy pocos; esto se relaciona directamente en la manera en que se inicia un proceso de rehabilitación y las expectativas frente al mismo; donde el personal del médico expresa “un pediatra me dijo que yo para que luchaba con ella, sabiendo que solamente me iba a durar tres meses” (Flia/4 Md GF), “no, es que como una persona le dice eso a uno, si uno al médico siempre le cree todo y nos dice ese niño para toda la vida va a ser un vegetal, no va a caminar ni se le va a mover” (Flia2/ Pd GF). En la intervención con las familias es de resaltar que una de sus necesidades, fuera de las necesidades económicas, necesidades formativas, necesidades de apoyo físico, etc., se encuentran las necesidades médicas; el diagnóstico de sordoceguera, hace necesaria la visita periódica al médico, y en ocasiones las familias tienen a los médicos como su única opción de solución frente a la discapacidad. Donde en un primer momento pueden poner todas sus esperanzas en una recuperación. Para apoyar lo anterior se hace necesario retomar nuevamente el capítulo 7 de familia y sordoceguera; donde se dice que “son muchas las familias (habitualmente los padres) que se quejan de la forma en que suelen comunicarles la discapacidad de su hijo o familiar. Estas circunstancias resultan tan impactantes para los mismos que siguen recordando esos momentos a pesar de haber pasado un tiempo”; además de esto el duelo que las familias han elaborado en un primer momento, se repetirá y hará

evidente nuevamente en cada etapa en la que el miembro con discapacidad se encuentre; las familias de la muestra de trabajo se encuentran en la etapa en que sus miembros están en la adolescencia y sus necesidades son diferentes a las que presentaban cuando eran niños, donde la sexualidad, la formación laboral, las relaciones personales; juegan un papel primordial para la adquisición de la independencia y autonomía condiciones necesarias en la edad adulta.

“No crean que el niño va a ser normal nunca, no se hagan esa ilusión...” (Flia 2/ Md GF), frases que a lo largo de todos los instrumentos aplicados se repiten y evidencian como a pesar de haber pasado mínimo doce años, aún quedan latentes en la mente de las familias, ya que cada nueva etapa, trae consigo nuevas necesidades y requerimientos que la familia debe suplir y adaptarse a ellas. La razón de este impacto es lógico; pues antes de nacer cada padre tenía un plan para su hijo, expectativas de vida de lo que serían y lograrían sus hijos y al nacer estos, estos planes se derrumban y los pensamientos negativos dificultan el entendimiento del diagnóstico. Donde el afecto que las familias, especialmente el que sienten las madres determina la manera en que las mismas de expresan y aceptan el diagnóstico de uno de sus miembros.

A través del discurso que las familias manejan y la manera en que actúan frente al mismo, se evidencia que no tienen una conceptualización clara sobre lo que es la sordoceguera, sus implicaciones y lo que esta trae consigo.

Las familias trabajan y tratan de lograr que los jóvenes logren, lo que para ellos es ser independientes y autónomos; pero su desconocimiento hace que las metas que se trazan con sus hijos o hermanos, no sean altas y se conformen con aquello que en un comienzo les dijeron; donde cada logro, habilidad o comportamiento alcanzado parece ser el mayor.

9.2. CATEGORIA: FAMILIA

Cuadro 6.

CATEGORIA: FAMILIA TENDENCIA: ROLES				
Texto significativo	Informante	Técnica e instrumento	Interpretación	Reinterpretación
<ul style="list-style-type: none"> • Es que ellos a veces me piden auxilio, porque yo soy la única que lo se manejar. • No, pues en este momento el apoyo que yo tengo, pues trabajo tres días en la semana en oficios varios, y pues prácticamente yo, yo soy la que me sostengo 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 2/Md • Flia 4/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo focal • Grupo focal 	♦	Reconociendo la familia como la célula vital de cada sociedad se le atribuye la función de socializadora a través de diferentes valores que construyen en la particularidad a cada individuo creando sentido de norma y autoridad. es en este núcleo donde se adquieren los primeros y mas vitales

♦ La interpretación, se encuentra al final del cuadro

<p>porque yo no tengo ningún apoyo.</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo participa la familia? Pues aquí no, las niñas estudian, mi esposo trabaja, a la que me toca traerla es a mí. • ¿Cómo apoya la familia los intereses de K? muy bien, pues YO siempre soy pendiente de ella de las clases de natación, la llevo a equinoterapia, por la tarde. 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 3/Md • Flia 1/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista • Entrevista 		<p>aprendizajes de la vida de un sujeto dando las bases para la continuidad de la educación que brindará un profesional en la etapa escolar. al final de la presentación del estudio se observa como las familias y docente de la institución coinciden en esta premisa afirmando la importancia del trabajo mancomunado en el cual se da prioridad al aporte de la familia como formadora inicial que brinda un contexto que debe ser próximo al profesional teniendo con ello las bases principales para su intervención</p>
---	--	--	--	--

**CATEGORIA: FAMILIA
TENDENCIA: ACTIVIDADES FAMILIARES**

Texto significativo	Informante	Técnica e instrumento	Interpretación	Reinterpretación
<ul style="list-style-type: none"> • Cada ocho días salimos a almorzar o 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 1/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista 		

<p>vamos a algún centro comercial, cada ocho días todos los domingos.</p> <ul style="list-style-type: none"> • De vez en cuando salimos, por allá en el barrio vamos a una iglesia, también vamos a los parques no siempre, o salimos así a comprar en las tiendas, salimos y damos una vuelta. 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 3/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista 		
--	---	--	--	--

Interpretación:

La familia como principal núcleo de la sociedad tiene como función la socialización de sus integrantes, destacando su papel en la existencia de miembros en situación de discapacidad, a este propósito se adhiere el crecimiento y desarrollo de la personalidad, fomentando el derecho a la igualdad y oportunidades en aspectos como la educación, valores, religión y cultura.

Dentro de este marco se considera el análisis de esta categoría, a partir de los roles y actividades familiares como tendencias de la misma.

Las funciones dentro de la dinámica familiar están determinadas por el factor económico y formativo, siendo este último sólo responsabilidad, en un 100% de las madres. Por otro lado, el factor económico, como prioridad de las familias influye directamente en la distribución de los roles. Dentro de los cuales, el mencionado factor es responsabilidad en un 75% de la figura paterna, siendo éstas ajenas al proceso de formación del joven sordociego, donde su presencia es indispensable en la adquisición de la conducta adaptativa.

Contrario a ello, por motivo de abandono del padre al momento de aparición de la discapacidad, el 25% de la muestra no cuenta con la figura paterna, por lo que la responsabilidad económica y formativa recae en la madre.

Con respecto a la formación de los jóvenes las madres en un 100% son las, únicas involucradas en este proceso, asumiendo a la vez el valor absoluto frente al joven, como ejemplo más significativo “es que ellos a veces me piden auxilio, porque yo soy la única que lo se manejar” (Flia 2/Md GF). Desde este punto de vista las madres confirman que los jóvenes no logran la independencia sin la compañía de ellas, de allí se ven reflejados temores y angustias al momento de pensar en la ruptura de la díada madre – hijo(a).

En respuesta a lo anterior la díada se convierte en un 75% en una relación hermano – hermana, miembros en los cuales la totalidad de las familia depositan la responsabilidad del cuidado del joven sordociego. Se hace hincapié a la expresión de cuidado puesto que no hay una expectativa significativa en relación a los logros que los jóvenes puedan alcanzar.

Conviene sin embargo, anotar que, a pesar de que son las madres las responsables del cuidado y formación de los jóvenes en un 75% lo asumen como sacrificio. “Es que ellos a veces me piden auxilio, porque yo soy la única que lo se manejar” (Flia 2/Md GF), “¿Cómo participa la familia? Pues aquí no, las niñas estudian, mi esposo trabaja, a la que me toca traerla es a mí” (Flia 3/Md Ent.).

Por otra parte en el papel del joven sordociego dentro del núcleo familiar prevalece como inherente a él, la imagen y concepción de niño(a) “¿Cómo ve a L en unos años? En algunos años más viejito, pero siempre como un niño” (Flia 2/Pd GF) “es que el va seguir siendo un niño, con él no esperamos que se va ir, siempre va ha estar con nosotros (Flia 2/Md GF)”, “que la niña sea más independiente (Flia 4/Md Ent.)”

Las actividades familiares se basan en la presencia de los jóvenes para la realización de las mismas, presentándose una participación activa en un 25%, esto debido a la comunicación efectiva que existe en las relaciones del núcleo familiar. En el 75% de la unidad de trabajo, la participación en dichas actividades consiste en asistir a parques, iglesias y eventos sociales como piñatas y reuniones programadas por la Fundación. Cabe mencionar que a las actividades no asisten siempre todos los miembros de la familia.

En pocas palabras las familias juegan un papel fundamental en el desarrollo integral de cada uno de sus miembros, por esta razón el apoyo y la relación que se crea entre ellos determina su papel en la misma y a futuro en la sociedad.

9.3. CATEGORIA: ANÁLISIS DE DISCURSO

Cuadro 7.

CATEGORIA: ANALISIS DE DISCURSO				
Texto significativo	Informante	Técnica e instrumento	Interpretación	Reinterpretación
<ul style="list-style-type: none"> • Siempre anhele tener un hijo normal. • Pero salir enfermo, que fue lo que yo hice, por qué a mi me toco. • Yo la rechazaba mucho porque ella era así, como toda tiesa, ella no se movía, no comía, entonces yo la rechazaba mucho • Es un golpe muy duro para uno, pero se va superando, uno 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 1/Md • Flia 3/Pd • Flia 3/Hn • Flia 2/Pd 	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo focal • Grupo focal • Grupo focal • Grupo focal 	♦	El discurso de las familias se caracterizó por evidenciar situaciones reales a través de los actos de habla pues si bien poco expresaron verbalmente durante la presentación del estudio, con su lenguaje gestual afirmaban cada uno de los resultados de la investigación, de ahí la ratificación de la importancia del análisis de discurso como herramienta

♦ La interpretación, se encuentra al final del cuadro

<p>se acostumbra</p> <ul style="list-style-type: none"> • Normal porque de todas maneras que iba a decir...duro no me dió porque de todas maneras ya lo que fue, fue y toca resignarse • Para uno es difícil tener un hijo especial, uno esta enseñado a ver el hijo normal. Para mi fue muy difícil • A veces en mi interior pienso que si K hubiera sido normal...no se • El motivo de estar aquí es que tenía que hacer destino en la casa...entonces chévere venir a acompañar a mi mamá • Muchas gracias a la Fundación y a la profesora ML 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 3/Pd • Flia 4/Md • Flia 1/Md • Flia 3/Hn • Flia 4/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo focal • Entrevista • Entrevista • Taller • Entrevista 		<p>metodológica para la aplicación y análisis de los instrumentos en un estudio etnográfico hermenéutico</p>
---	---	---	--	--

Interpretación:

El discurso es una forma de acción entre las personas como práctica social, donde es importante el contexto y el uso lingüístico dentro de él, al mismo tiempo que se establece una relación entre lo que se expresa y la situación en que se hace; siendo los gestos, las miradas, las actitudes, la disposición y la esencia del discurso quienes permiten, en la medida de las posibilidades, conocer la intencionalidad del mismo. A partir de ellos se describe a continuación el análisis de las familias desde la perspectiva, anteriormente descrita, de análisis de discurso.

Partiendo de que el deseo con respecto a los hijos gira en torno a la normalidad “siempre anhele tener un hijo normal” (Flia 1/Md GF), la aceptación de la discapacidad por parte de las familias es difícil, arremetiendo en un 25% de estas, una culpa por parte de los padres frente a la situación que se presenta, lo cual se evidencia en expresiones como “...pero salir enfermo, que fue lo que yo hice, por que a mi me toco...” (Flia 3/d GF); de igual manera en un 75% de la unidad de trabajo, existe en un principio por parte de los hermanos (as) “yo la rechazaba mucho porque ella era así, como toda tiesa, ella no se movía, no comía, entonces yo la rechazaba mucho” (Flia 3/Hn GF) rechazo que desaparece con la aceptación del sujeto en situación de discapacidad o la costumbre que un 50% de las familias dice tener, sustentado con “es un golpe muy duro para uno, pero se va superando, uno se acostumbra” (Flia 2/d GF “Normal porque de todas maneras que iba a decir...duro no me dió porque de todas maneras ya lo que fue, fue y toca

resignarse” (Flia 3/Pd GF); esta situación es más difícil cuando los jóvenes sordociegos* no son los primeros en nacer dentro del grupo de los hijos, argumentan las familias “para uno es difícil tener un hijo especial, uno esta enseñado a ver el hijo normal. Para mí fue muy difícil” (Flia 4/Md Ent.).

Así, la aparición de diferencias entre un hijo y otro, ocasiona problemas que por incomprensión llevan a la disolución de la pareja “él me dejó con mi responsabilidad” (Flia 4/Md Ent.) “a veces en mi interior pienso que si K hubiera sido normal...no sé” (Flia 1/Md Ent.) otorgando la culpa del rompimiento marital al nacimiento de un hijo con discapacidad. De la mano va la división de roles dentro del hogar del 75% de las familias; donde la figura paterna es limitante al proceso que llevan los jóvenes, convirtiéndose solo en los responsables del factor económico; acción que en un 50% de las familias, es recriminado por las madres en el discurso.

A raíz de lo anterior, desde el mismo reconocimiento de las características de la discapacidad, la responsabilidad de los jóvenes recae en las madres, quienes a lo largo de sus discursos, gestos y silencios, asumen una díada madre-hijo (a) como desempeño de una sola persona en cuanto a una vida que gira en torno de la otra, soslayando las madres en 100% de las familias, sus intereses; sustentado todo ello en textos significativos como “todo mi tiempo es para llevarla a ella al médico, que una cosa y que la otra, entonces el desubique prácticamente de mi propia

* Jóvenes sordociegos con otras patologías asociadas.

vida...” (Flia 3/Md GF) “cuidar a L, por Dios que más, en eso se me va todo el día” (Flia 2/Md GF) “ya tengo a K, bueno...es algo duro de todas maneras porque uno tiene que dejar a veces de pensar en uno por pensar en ellos, porque pensar en K que me quita tanto tiempo, que primero es ella...o sea yo quiero hacer muchas cosas...muchas pero...” (Flia 1/Md Ent.).

En este sentido se considera la pragmática que hace referencia a la utilización del lenguaje, que según Manuel Morales (2007) “es la encargada de estudiar la relación de los usuarios y de los signos”, se hace entonces referencia a los actos del habla, descritos por el mismo autor como “aquel lugar de la frase que no se escucha, que tienen que ver con la intención y con lo que se espera del otro” involucrando paralelamente ideologías que son entendidas como creencias, opiniones e intenciones de acuerdo al contexto, siendo desde allí donde los significantes y significados cobran sentido; a partir de lo cual se considera que durante todo el discurso, en un 75%, las madres tienen oculto el deseo de apoyo de los demás miembros de su familia, reclamando el peso que tiene sobre ella la totalidad de la responsabilidad de los jóvenes sordociegos*.

Sin embargo, como familias, comparten la idea de aguardar por el bienestar de los jóvenes “aunque sea mayor, pues cuidarlo mucho, demasiado...” (Flia 2/Hn GF) no queriendo decir con ello que exista una responsabilidad significativa con respecto al proceso de desarrollo que llevan los jóvenes, puesto que asisten a

actividades en pro del mismo, solo por escapar a los quehaceres cotidianos “el motivo de estar aquí es que tenía que hacer destino en la casa...entonces chévere venir a acompañar a mi mamá” (Flia 3/Hn TI)

El papel que juega la Fundación en el ideal de las familias se trazan para los jóvenes con relación a la conducta adaptativa es importante; sin embargo, y pese al agradecimiento que expresan a esta, no creen realmente en una posibilidad de inserción laboral y desarrollo de habilidades sociales, que para la edad adulta se hace necesaria “... para el día de mañana sea una persona más independiente...que lo pusiera a empacar algo, pero entonces imagínese, a un le tocaría estar todo el día con él” (Flia 2/Md GF); dentro de sus discursos es reiterativo el agradecimiento hacia la Fundación y la docente encargada, con expresiones tales como “Muchas gracias a la Fundación y a la profesora ML” (Flia 4/Md Ent.).

Las madres del 25% de las familias poseen un discurso extenso y repetitivo, que maneja siempre las mismas ideas y experiencias sin trascender en las mismas; apropiándose de experiencias ajenas que son evaluadas desde sus percepciones en relación a los procesos pertinentes o no en personas en situación de discapacidad.

Contrario a lo anterior otro 25% de la unidad de trabajo maneja un discurso claro y preciso que apunta siempre a lo que se desea conocer, dando relevancia a los

* Jóvenes sordociegos con patologías asociadas.

procesos comunicativos que favorecen la socialización de los jóvenes sordociegos*, involucrando de forma significativa todo el núcleo familiar.

De otro lado, un 25% más de las familias evidencia contradicciones en su discurso, queriendo siempre resaltar su núcleo familiar como ejemplo a seguir; tales contradicciones surgen de diálogos en diferentes espacios expresados por distintos miembros de la familia, en apartados que se describen a continuación “por ejemplo mi esposo refuerza con ella las señas o las actividades que a veces yo no puedo...” (Flia 1/Md Ent.) En contradicción “pues yo en ese sentido si soy un poquito mas aparte, porque pues la mamá es la que está más pendiente de ella” (Flia 1/Pdr GF); “...M.A usted quiere a K? R/= no, no” (Flia 1/Hn GF).

Finalmente, en el 25% restante, la figura materna continua aferrada a una recuperación de los jóvenes, que en aspectos desde el punto de vista científico no son posibles, afirmando de alguna manera, la poca claridad en el diagnóstico “me gustaría que como que ella, sus ojitos se le arreglaran, y así no escuchara, pero que sus ojitos los pudiera tener para defenderse” (Flia 3/Md TI); y aún cuando ya existe un diagnóstico de los jóvenes, las madres dicen cosas como “aunque ella no escucha, pues dice uno que no escucha...pero ella pone mucha atención cuando uno le habla” (Flia 3/Md GF) negando la oportunidad de acceder a mejores alternativas de comunicación, como lo es el lenguaje de señas y no la lectura labio facial como puede entenderse en líneas anteriores; cabe resaltar la importancia de

* Jóvenes sordociegos con patologías asociadas

los actos que acompañan el discurso de este porcentaje de familias, como la presencia de lágrimas y voces quebrantadas, de lo cual se infiere que no hay un desprendimiento de lo afectivo con respecto a la aceptación de la discapacidad.

9.4. CATEGORIA: PERCEPCION

Cuadro 8.

CATEGORIA: PERCEPCION				
Texto significativo	Informante	Técnica e instrumento	Interpretación	Reinterpretación
<ul style="list-style-type: none"> • La veo más recuperada... no digo bien del todo porque no sé si se va a recuperar del todo. • El comparte con todos ahí, no lo rechazan ni nada, sino que él está ahí con todos los niños. • Es que mire que él sabe las cosas y aunque las entienda se hace el que no y no las entiende, 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 3/Md • Flia 2/Md • Flia 2/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Taller • Grupo focal • Grupo focal 	<ul style="list-style-type: none"> • ♦ 	<p>A partir de esta categoría se observa inicialmente que un 100% de la unidad de trabajo maneja cierta ambivalencia frente al diagnóstico, situación que de igual manera se vio reflejada en la devolución de los hallazgos, momento en el cual las familias confirman la existencia de muchas dudas que requieren ser aclaradas por un profesional, pues de ello depende en parte lo que realicen o las</p>

♦ La interpretación, se encuentra al final del cuadro

<p>pero uno sabe que él ya sabe lo que es.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ellos pueden que no oigan con los oídos, pero lo perciben a uno mucho, el movimiento, el gesto y así mismo también se expresan como lo que piensan y sienten a uno también. • A ella le gusta mucho empacar en la Fundación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 3/Md • Flia 4/Hn 	<ul style="list-style-type: none"> • Taller • Taller 		<p>perspectivas que tengan para con sus hijos. Es notoria la percepción de poderío que las familias atribuyen al profesional</p>
--	--	--	--	--

Interpretación:

En la categoría percepción, entendida ésta como la interpretación de lo desconocido, que ayuda al sujeto en el desenvolvimiento en el mundo, donde la respuesta que se da al estímulo, esta estructurada y no es igual para todas las personas. Por lo que para su análisis se parte de la realidad personal de los miembros de la que como grupo familiar vive y expresan.

Del discurso se puede afirmar que para el 100% de la unidad de trabajo prevalece la poca claridad del diagnóstico “la veo mas recuperada...no digo bien del todo porque no se si se va a recuperar del todo” (Flia /3 Md Taller), razón por la cual las familias pueden hacerse falsas expectativas de lo que pueden o no lograr con los jóvenes, metas alejadas a las habilidades y capacidades que los mismos poseen.

Como familia no hay metas significativas con respecto a la autonomía e independencia de los jóvenes sordociegos, donde el deseo a que alcancen la independencia es constante, haciendo énfasis al apoyo que necesitarán siempre de un tercero, en este caso de su familia. Siendo el cariño y el afecto determinantes en el trato al joven, donde las reglas y normas establecidas, por lo general por las madres se rompen de manera continúa. A partir de esta realidad se concluye que las percepciones que de los jóvenes tienen las familias están permeadas por el afecto.

En otro orden de ideas, el 75% de las familias, creen que la simple asistencia a eventos sociales como piñatas y reuniones familiares son suficientes en las relaciones a establecer con sus pares y que las miradas de otros niños y personas hacia los jóvenes sordociegos, son solo porque no los conocen; donde las madres hablan de una aceptación de sus hijos por parte de personas externas al núcleo familiar, son ejemplos significativos de lo anterior “...el comparte con todos ahí, no lo rechazan ni nada, si no que el está ahí con todos los niños” (Flia/e Md GF), “yo

lo llevo a las fiestas y que esté pero hay muchos niños. Que como por ser nuevos...”.

Es importante mencionar que en un 75% de los jóvenes no existe un código comunicativo igual dentro del núcleo familiar, razón por la cual la comunicación con el medio se dificulta. Siendo la madre quien tiene la labor de servir de intermediario, donde en expresiones hechas por algunos familiares, éstas asumen que los jóvenes se hacen los que no entienden o no comprenden la información “es que mire que él sabe las cosas y aunque las entienda se hace el que no y no las entiende, pero uno sabe que él ya sabe lo que es” (Flia/3 Md GF). En un 25% de las familias, existe por otro lado un código comunicativo manejado por toda la familia que favorece las relaciones que el joven sordociego instaura con el medio.

Es de resaltar que en su totalidad las familias otorgan los logros y aprendizajes de los jóvenes a la Fundación, sin embargo a la hora de aplicar los conocimientos adquiridos en el hogar, éstos no trascienden y se convierten en actividades rutinarias; mientras que los intereses de los jóvenes están enmarcados en actividades poco significativas, tales como ver televisión.

Por último, las familias tienen claro que el proceso que se realiza con los jóvenes es lento y debe realizarse paso a paso, con un constante apoyo en base a las necesidades individuales de los jóvenes sordociegos. Contrapuesta a esta idea la realidad de la sobreprotección y la imagen del niño que permanecerá en cada

etapa de vida del joven, limitan y entorpecen metas a futuro donde se logre una independencia real.

9.5. CATEGORIA: CONDUCTA ADAPTATIVA

Cuadro 9.

CATEGORIA: CONDUCTA ADAPTATIVA TENDENCIA: HABILIDADES SOCIALES				
Texto significativo	Informante	Técnica e instrumento	Interpretación	Reinterpretación
<ul style="list-style-type: none"> Ella se enoja cuando uno le dice que va ir al parque y después no vamos. Entonces cuando uno le explica a ella se le quita. Pues haber, ella se pones a veces brava cuando uno le exige como en una actividad, ella se enoja, cuando uno le quita también los juguetes, se enoja cuando nos vamos para una parte que ella no quiere 	<ul style="list-style-type: none"> Flia 4/Md Flia 3/Md 	<ul style="list-style-type: none"> Taller Grupo focal 	♦	Evidentemente las familias consideran de una u otra manera que pueden mediar en la adquisición de la conducta adaptativa siempre y cuando este fundamentada en una orientación profesional, dando un papel indispensable al otro que esta en posición del saber para poder intervenir en el proceso de sus hijos. como se observa en la interpretación de esta categoría, hay una gran connotación de

♦ La interpretación, se encuentra al final del cuadro

<p>ir, también se pone de muy mal genio y es muy maluco andar con C, cuando esta así de mal genio.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ahí hija es que últimamente esta como tan agresivo... que también como que se molesta uno. Porque es que es de verdad que se vuelve horrible mi querida, se encarniza con una persona y lo araña y lo vuelve nada; imagínese que hasta la profesora y todo la ha vuelto nada. 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 2/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo focal 		<p>los conceptos de conducta adaptativa que maneja la institución a la cual asisten especialmente aquellos aspectos relacionados con la comunicación y el lenguaje funcional basado en la emisión y recepción de mensajes implícitos en la vida cotidiana o habilidades practicas</p>
<p>CATEGORIA: CONDUCTA ADAPTATIVA TENDENCIA: HABILIDADES PRÁCTICAS</p>				
<p>Texto significativo</p>	<p>Informante</p>	<p>Técnica e instrumento</p>	<p>Interpretación</p>	<p>Reinterpretación</p>
<ul style="list-style-type: none"> • De por sí él ya se defiende mucho solo, se baña solo, pero necesita ayuda • Que ella sea más 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia. 2/Hn • Flia 4/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo focal • Entrevista 		

<p>independiente para caminar</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quiero que sea mas independiente porque Dios no lo quiera que va hacer el día que esté sin mí • Es que L es muy inteligente, uno le enseña cualquier cosita y el imagínese que L ya sabe poner a calentar el arroz, enchufa la olla, le echa el agüita, le baja la tecla... L es demasiado inteligente.”. 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 2/Md • Flia 2/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo focal • Entrevista 		
<p>CATEGORIA: CONDUCTA ADAPTATIVA TENDENCIA: HABILIDADES CONCEPTUALES</p>				
<p>Texto significativo</p>	<p>Informante</p>	<p>Técnica e instrumento</p>	<p>Interpretación</p>	<p>Reinterpretación</p>
<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo se comunican los miembros de su familia con su hijo? Con señas con las señas que hemos aprendido acá en la Fundación, casi la mayoría 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 4/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista 		

<p>con señas.</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo es la comunicación que ella tiene con el papá? También es buena, aunque ninguno de los dos saben señas. • L todo lo que ve, le pide a uno por gestos y señala, todo es por señas entonces ya uno le entiende todo lo que necesita, todo lo que pide, lo que quiere entonces cuando uno no le entiende le dice ¿qué? Y le coge la mano y le muestra y entonces así, así nos comunicamos con él. • Estamos con señas y estamos con elementos entonces por ejemplo, la toco con el jabón de baño 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 3/Md • Flia 2/Md • Flia 1/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Grupo focal • Entrevista • Grupo focal 		
---	---	--	--	--

<p>para el baño si va almorzar la seña de comer. Sabemos las señas más básicas la del baño y la de comer.</p>				
---	--	--	--	--

Interpretación:

El siguiente apartado analiza la categoría de conducta adaptativa, en las habilidades conceptuales, sociales y prácticas para el desenvolvimiento en las vidas diarias; necesarias para afrontar las diferentes situaciones que se presenten en la misma.

Desde el manual de la AARM de 2002, la habilidad conceptual hace referencia al lenguaje expresivo, lenguaje receptivo, lectura y escritura y conceptos relacionados con el dinero, a partir de lo cual se evidencia una relación con el discurso de la unidad de trabajo elegida para la realización del proyecto. En el aspecto del lenguaje prevalece el lenguaje expresivo en pro de satisfacer las necesidades básicas; donde el 75% de las familias no hacen uso de un lenguaje de señas convencional.

Las señas utilizadas son funcionales para habilidades y actividades adquiridas en la Fundación la cual ofrece alternativas de comunicación como lo son el calendario; el cual se basa en anticipadores para la realización de diferentes

funciones y tienen como objetivo favorecer la comunicación dentro del hogar, los cuales son utilizados de forma práctica dentro de este núcleo. El otro 25% de las familias evidencia que el tener un lenguaje de señas convencional manejado por cada uno de sus miembros favorece las relaciones y facilita el proceso en la adquisición de la conducta adaptativa.

Las relaciones sociales de los jóvenes parten de las relaciones de sus familias, ellos no sostienen amistades ni participan en actividades con sus pares con una intencionalidad propia. La información suministrada por las familias infiere que el 75% de los jóvenes con sordoceguera de la unidad de trabajo, no manifiestan relaciones interpersonales, responsabilidades, autorregulación, no obedecen normas ni hay seguimiento de reglas sin apoyo las cuales hacen parte de la habilidad social sustentado lo anterior en expresiones de agrado o desagrado donde la intención comunicativa se basa en conductas agresivas cuando no obtienen lo que desean y no son entendidos.

La habilidad práctica responde en este caso a actividades de la vida diaria y actividades de la vida diaria y actividades instrumentales²², es en este sentido donde las madres afirman que los jóvenes tienen mayor desempeño, pese a ello existe una incoherencia al momento de abordar los logros que se han obtenido. “De por si él ya se defiende mucho solo, se baña solo, pero necesita ayuda” (Flia. 2/Hn Ent.).

²² Actividades de la vida diaria: comida, transferencia/movilidad, aseo, vestido.

Se observa como el mal uso de los conceptos, conlleva a cometer errores y ha coartar los verdaderos logros que pueden alcanzar los jóvenes con sordoceguera. Esto se refleja en la constante expectativa que manejan las familias, frente al deseo de independencia; la cual consideran como el desarrollo de actividades de la vida diaria enfatizando en vestido, baño y alimentación, dentro del hogar. La independencia contempla además aspectos como: acceso a la información, desempeño laboral, relaciones sociales efectivas y actividades culturales entre otras. Esto es sustentado en afirmaciones tales como “que ella sea mas independiente para caminar” (Flia 4. Md GF). “que sea como mas independiente de mí” (Flia 3/Md GF). “quiero que sea más independiente porque Dios no lo quiera que va hacer el día que esté sin mí” (Flia 2/Md Ent.).

Se develan otros aspectos importantes; de cómo la vida de los jóvenes es supeditada por la díada madre e hijo, y como en su inasistencia a la Fundación, no realizan ningún tipo de actividades que les permita desarrollar habilidades diferentes a las trabajadas dentro de ésta, donde su cotidianidad está siempre sujeta a las actividades y tareas de sus madres.

Con respecto a las actividades instrumentales de la vida diaria, las familias no trascienden en las actividades aprendidas en la institución; ya que continúan

Actividades instrumentales de la vida diaria: preparación de comidas, limpieza de la casa, transporte, toma de medicamentos, manejo del dinero, uso del teléfono.

realizando las mismas en el hogar, lo que implica que los aprendizajes sean mecánicos y no significativos. Es importante resaltar que los apoyos recibidos por los jóvenes en la realización tanto de estas actividades como en las actividades de la vida diaria, generalmente son realizados por las madres; solo en caso de que ellas no estén presentes, son las hermanas quienes asumen esta responsabilidad. Debido a que la figura paterna y los demás miembros del hogar no participan activamente en las actividades que se realizan con ellos.

Por otro lado, el concepto de inteligencia es utilizado de forma errónea, al asociarse a ésta el desempeño de actividades instrumentales de la vida diaria, afirmando lo anterior con apartes propios de las familias como “Es que L es muy inteligente, uno le enseña cualquier cosita y el imagínese que L ya sabe poner a calentar el arroz, enchufa la olla, le echa el agüita, le baja la tecla... L es demasiado inteligente.” (Flia 2/Md Ent.).

Finalmente es relevante resaltar las bajas expectativas de las familias frente a los logros que pueden alcanzar los jóvenes; los cuales se obstaculizan por la infantilización hacia los mismos, siendo esto una constante en cada una de las relaciones que se establecen al interior del núcleo familiar.

9.6. CATEGORIA EMERGENTE: IMAGINARIO SOCIAL

Cuadro 10.

CATEGORIA: IMAGINARIO SOCIAL				
Texto significativo	Informante	Técnica e instrumento	Interpretación	Reinterpretación
<ul style="list-style-type: none"> • Cuando uno va a tener un bebé uno quiere lo mejor...porque uno se lo esperaba de una manera distinta, como todos los bebés normales • Uno a veces llega a renegar de Dios • Los escondían • La primera vez que yo salí con la niña se me la gozaron que niña tan fea... yo llegué a la casa y dije no más no salgo más con MF...ni a la puerta ni siquiera la sacaba al corredor de la casa 	<ul style="list-style-type: none"> • Flia 3/Md • Flia 2/Pd • Flia 2/Md • Flia 4/Md 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevista • Grupo focal • Entrevista • Taller 		<p>Las representaciones mentales que la cultura genera en cada historia personal de un individuo hacen de su percepción un constante devenir en lo objetivo y en lo subjetivo. Es una situación que se refleja claramente en la unidad de trabajo abordada durante la recolección y devolución de los resultados pues la atención que cada familia da al miembro en situación de discapacidad depende en gran medida de las creencias e ideales que subyacen la cultura y contexto que la circunda</p>

Interpretación:

En un mundo de normalidad donde hubo, hay y existirá por mucho tiempo un límite claramente establecido entre la belleza aceptada (normalidad) y la monstruosidad (anormalidad corporal o mental) de aquellos que se arriesgan a cruzar los parámetros que impone una sociedad llena de prejuicios, que está en ella; allí en este mundo se hace complejo abrir un espacio a la diversidad donde se pueda aceptar y disfrutar de las sutiles diferencias de cada ser humano como sujeto único e individual.

Es precisamente en este mundo donde siempre ha existido bajo diferentes términos la segregación; ejemplo de ellos es cómo antes del siglo XIX se hablaba de lo ideal y lo grotesco y a partir del siglo XIX la sociedad encuentra la sociedad encuentra nueva lupa para identificar al otro: la norma-lo normal y lo anormal, es de real importancia retomar aquí la postura crítica de Skliar frente a este recorrido terminológico: "...el otro deficiente es producto de una fabricación de la normalidad, esto es, producto de un proceso histórico de alterización que acaba por confundir al otro con la invención que de ese otro se ha hecho." (2003: 124), en esta postura se apoya el argumento sobre la existencia latente o evidente del racismo que ha creado la sociedad... la normalidad, pues muchos seres humanos al igual que *Amala y Kamala* "Las niñas Lobo" (Singh, 1920), muchas personas rotuladas como "anormales" aceptan sufrir en silencio con la discriminación del conjunto de normalidad de la sociedad que constantemente está recordando que no son aptos para entrar en su grupo, ya que no cumplen con los requisitos arbitrariamente establecidos por el imaginario social.

En esta línea el imaginario social se convierte en "...el modelo y el reflejo de la realidad" (Pastoreau, cp Escobar, 2000: 45) que vive la persona en situación de discapacidad y su familia cuando se ve enfrentada a una culpa de no corresponder a la sociedad normal, esto es lo que se evidencia cuando familias de jóvenes sordociegos afirman que "cuando uno va a tener un bebé uno quiere lo mejor...porque uno se lo esperaba de una manera distinta, como todos los bebés normales" (Flia 3/Md Ent.). Alrededor de la expectativa que se genera frente al nacimiento de un hijo se teje una red a partir de los imaginarios sociales de perfección e idealidad de la cual es complejo desprenderse pues como lo afirma Matsumoto (2000): "No siempre tenemos la habilidad de separarnos de nuestro propio contexto y sesgo cultural para comprender el comportamiento de otros...el etnocentrismo inflexible se refiere a la noción tradicional del término, esto es la inhabilidad para ir más allá de nuestro propios filtros culturales al interpretar los comportamientos de los otros." (2000:1). Este etnocentrismo inflexible ha determinado en las familias su percepción frente al miembro sordociego antes y después de su nacimiento pasando por diferentes discursos como el social y el religioso: "...uno a veces llega a renegar de Dios..." (Flia 2/Pd GF).

Esta construcción de los imaginarios sociales de las familias está altamente mediada por el estatus social que se le ha atribuido al profesional de la salud a través de la historia continuando hoy afectando de manera significativa a toda la comunidad y en particular a las familias de los jóvenes, pues se ha evidenciado el

gran valor que se le da al discurso médico y a la opinión de éste con relación a la persona en situación de discapacidad siendo positiva o negativa se juega con las expectativas de una familia, es el caso de la familia 4 quien estuvo determinada más por el pronóstico que por el diagnóstico inicial dado por el médico que de manera negativa marca a la persona: "...su hija vivirá tres meses" (Flia 4/Md TI), en este momento no había interés alguno por el diagnóstico o la deficiencia que le explica el médico sino el pronóstico de vida; en esta misma familia en la actualidad hay una posición positiva del médico frente al proceso: "...el médico dice que muy rico que lo que no tengo a la niña en la casa..." (Flia 4/Md TI). Esta representación de la familia refleja ambivalencia a través de sus actos de habla pues los movimientos de la cabeza indican sin ninguna claridad afirmación y negación.

Para ilustrar la situación es de mencionar la postura de Silinger con relación a la influencia de la intervención médica en el diagnóstico-pronóstico de la persona en situación de discapacidad en el período postnatal: "Cuando nace cualquier niño, los médicos no le transmiten a los padres el listado de problemas que va a tener a lo largo de su vida, sin embargo cuando nace un niño con discapacidad se comete el error de informar todo. Una aluvión de calamidades se descarga sobre los oídos de los padres en un momento en que no pueden escuchar por estar sumidos en un shock extremo. La situación es difícil, por más precauciones que uno tome, porque este tipo de noticias, siempre es dramático".

No obstante la creación de los imaginarios sociales en las familias no depende únicamente del discurso médico, pues como se expone en el documento del Conpes (Consejo Nacional de Política Económica y Social): “El concepto de discapacidad ha evolucionado desde la perspectiva biomédica hacia una versión más amplia de carácter social (integración social) que involucra el entorno, la sociedad y la cultura” (2004:2), en esta política pública colombiana se evidencia cómo actualmente son los factores sociales negativos que ha limitado la integración social de la persona en situación de discapacidad por los prejuicios y representaciones mentales vistas en los actos de la sociedad y en el imaginario mismo creado por las familias.

El contexto en el cual se desempeñan las familias ha formado parte de la construcción de un imaginario social que anteriormente marcaba la población discapacitada en cuanto al desempeño de sus habilidades adaptativas ya que “...los escondían...” (Flia 2/Md Ent.), situación por la cual no era posible un desempeño adecuado de estas personas, pese a que en el discurso de las familias se evidencia cierto orgullo por no haber sesgado su apoyo a la tradición de esconder al sujeto discapacitado hay una influencia latente de los imaginarios sociales: “...la primera vez que yo salí con la niña se me la gozaron que niña tan fea... yo llegue a la casa y dije no más no salgo más con M:F...ni a la puerta ni siquiera la sacaba al corredor de la casa”(Flia 4/Md TI).

ENSAYO INTEGRATIVO

El discurso como práctica social es una forma de acción entre las personas, el cual se articula a partir del uso lingüístico contextualizado, lo que implica una relación entre lo que se expresa y la situación en que se hace; donde gestos, miradas, actitud, disposición constante y la esencia del discurso permite conocer la intencionalidad del mismo y para lo cual el contexto (como estructura donde las propiedades particulares de las situaciones sociales influyen en la producción y percepción de un discurso) permite ver la realidad de lo que la familia vive, convirtiéndose en la herramienta primordial que se ajusta a las necesidades de éste, con el fin de identificar la percepción de las familias frente al desarrollo de la conducta adaptativa de los jóvenes sordociegos.

En esta misma línea se describen a continuación los hallazgos que surgen de la asociación de las categorías con sus respectivas tendencias, así; sordoceguera, como tendencias: diagnóstico claro y diagnóstico errado; conducta adaptativa, habilidades, sociales, prácticas y conceptuales; familia, roles y actividades familiares; percepción no cuenta con tendencias por inclinarse más a lo subjetivo; análisis de discurso como categoría transversal interviene en cada una de las categorías anteriormente descritas; y finalmente imaginario social como categoría emergente.

Partiendo del deseo que como padres se tiene con respecto a los hijos, el cual gira en torno a la normalidad “siempre anhele tener un hijo normal” (Flia 1/Md. GF) la aceptación de la discapacidad por parte de las familias es difícil; donde el primer

contacto que se establece con la misma, es inicialmente a través del personal médico, quienes en la mayoría de los casos dan pocas expectativas de vida para las personas sordociegas* “una pediatra me dijo que yo para que luchaba con ella sabiendo que solamente me iba a durar tres meses” (Flia 4/Md. GF) “no, es que como una persona le dice eso a uno, si uno al médico siempre le cree todo y nos dice ese niño para toda la vida va a ser un vegetal no va a caminar ni se le va a mover” (Flia 2/Pd. GF) frases que han quedado marcadas en la mente de las familias. Desde ahí “son muchas las familias (habitualmente los padres) que se quejan de la forma en que suelen informarles la discapacidad de su hijo o familiar, estas circunstancias resultan tan impactantes para los mismos que siguen recordando esos momentos a pesar de haber pasado un tiempo”²³. Paralelamente la construcción de los imaginarios sociales de las familias, están mediados por el estatus social que se le ha atribuido al profesional de la salud a través de la historia que continúa afectando de manera significativa a toda la comunidad y en particular a los jóvenes, evidencia del valor que se adhiere al discurso médico y a la opinión de éste con relación a la persona en situación de discapacidad²⁴, las cuales siendo positivas o negativas juegan las expectativas familiares.

De acuerdo con Van Dijk “no solo las características del contexto influyen sobre el discurso; lo inverso también es cierto: el discurso puede así mismo definir o

* Personas sordociegas con otras patologías asociadas.

²³ PUIG, María Victoria y REGUERA, Altagracia. Familia y sordoceguera. Capítulo 7. La Once

²⁴ Término utilizado por el Ministerio de Educación en el documento CONPES. 2004

modificar las características del contexto”²⁵.No obstante la creación de los imaginarios sociales en las familias, no dependen únicamente del discurso médico, pues “el concepto de discapacidad ha evolucionado desde la perspectiva biomédica hacia una versión más amplia de carácter social (integración social) que involucra el entorno, la sociedad y la cultura”²⁶

Un 25% de los padres de la unidad de trabajo sienten culpa frente a la situación de discapacidad de sus hijos, sustentado en expresiones como: “...pero, salir enfermo, que fue lo que yo hice, por qué a mi me tocó...” (Flia 3/Pd. GF), de igual manera en un 75% existe en un principio rechazo por parte de los hermanos (as) “yo la rechazaba mucho porque ella era así, como toda tiesa, ella no se movía, no comía, entonces yo la rechazaba mucho” (Flia 3/Hn. GF), desapareciendo el rechazo al ser reemplazado por la costumbre que un 50% de las familias expresa “es un golpe muy duro para uno, pero eso se va superando, uno se acostumbra” (Flia 2/Pd. GF) “normal porque de todas maneras que iba a decir, duro no me dió porque de todas maneras ya lo que fue, fue y toca resignarse” (Flia 3/Pd. GF). La situación es más difícil de aceptar cuando los jóvenes sordociegos* no son los primeros en nacer, argumentan las familias “para uno es difícil tener un hijo especial, uno esta enseñado a ver el hijo normal, para mí fue muy difícil” (Flia 4/Md. EF). El duelo que las familias han elaborado en primer momento, se repite y

²⁵Teun A Van Dijk. Estudio sobre el discurso I. Una introducción multidisciplinaria. Editorial Gedisa S.A. Barcelona España 1997 Pág. 45

²⁶ Documento CONPES (Consejo Nacional de Política económica y social) 2004/2

* Jóvenes sordociegos con otras patologías asociadas.

se hace evidente en cada etapa de desarrollo en la que el joven con discapacidad se encuentre, para el caso los jóvenes sordociegos* se encuentran en la adolescencia y sus necesidades son diferentes a las que presentaban cuando eran niños, siendo la sexualidad, la formación laboral y las relaciones personales los objetivos a lograr en la misma.

Es lógico el impacto que como padres se afronta ante el nacimiento de un miembro con discapacidad en la familia, pues antes del nacimiento cada uno de los padres tiene para su hijo, expectativas de vida de lo que serán y lograrán, donde los pensamientos negativos dificultan el entendimiento del diagnóstico y su relación con el mismo.

Al aparecer las diferencias entre un hijo y otro, ocasiona problemas que por incomprensión llevan a la disolución de la pareja “él me dejó con mi responsabilidad” (Flia 4/Md. GF) “a veces en mi interior pienso que si K hubiera sido normal...no se” (Flia 1/Md. GF) otorgando la culpa de un rompimiento marital al nacimiento de un hijo con discapacidad.

De la mano va la división de roles dentro del hogar, en el 75% de las familias la figura paterna es limitante al proceso que llevan los jóvenes, convirtiéndose solo en los responsables del factor económico; acción que en un 50% de las familias es

recriminada en el discurso de las madres; quienes en un 100% son las encargadas de la formación no solo del hijo con discapacidad sino también de los demás miembros de la familia. Es importante señalar que el 75% de estas madres son además las encargadas de las labores domésticas y permanecen en el hogar “todo mi tiempo es para llevarla a ella al médico, que una cosa y que la otra, entonces el desubique prácticamente de mi propia vida...” (Flia 3/Md. GF) “cuidar a L por Dios que más, en eso se me va todo el día” (Flia 2/Md. GF) “ya tengo a K es algo duro de todas maneras porque uno tiene que dejar a veces de pensar en uno por pensar en ellos, por pensar en K que me quita tanto tiempo, que primero es ella...o sea yo quiero hacer muchas cosas, pero...” (Flia 1/Md. EF); en este sentido se considera la pragmática la cual hace referencia a la utilización del lenguaje, que según Morales (2007) “es la encargada de estudiar la relación de los usuarios y de los signos”, se hace entonces referencia a los actos del habla, descritos por el mismo autor como “aquel lugar de la frase que no se escucha, que tiene que ver con la intención y con lo que se espera del otro” involucrando paralelamente ideologías que son entendidas como creencias, opiniones e interacciones de acuerdo al contexto, siendo desde allí donde los significados y significantes cobran sentido; a partir de lo cual se evidencia que durante todo el discurso, en un 75% las madres tienen oculto el deseo de apoyo de los demás miembros de su familia, reclamando, el peso que tiene sobre ellas la totalidad de la responsabilidad de los jóvenes sordociegos*. Sin embargo como familias, comparten la idea de aguardar por el bienestar de los jóvenes “aunque sea mayor

* Jóvenes sordociegos con otras patologías asociadas.

pues cuidarlo mucho demasiado...” (Flia 2/Hn. GF); no queriendo decir con ello que exista una responsabilidad significativa con respecto al proceso de desarrollo que llevan los jóvenes, puesto que asisten a actividades en pro del mismo aspecto, solo por escapar a los quehaceres cotidianos “el motivo de estar aquí es que tenía que hacer oficio en la casa... entonces chévere venir a acompañar a mi mamá” (Flia 3/Hn Taller).

De lo anterior, conviene mencionar como las madres, asumen el valor absoluto frente al joven “es que ellos a veces me piden auxilio porque yo soy la única que lo sé manejar” (Flia 2/Md. GF); desde este punto de vista las madres confirman que los jóvenes no logran la independencia sin la compañía de ellas donde se ven reflejados los temores y angustias al momento de pensar en la ruptura de la díada madre-hijo, donde las madres están al “cuidado” del joven sordociego; se hace hincapié a la expresión de cuidado, puesto que no hay una expectativa significativa en relación a los logros que los jóvenes puedan alcanzar “de por si él ya se defiende mucho solo, se baña solo, pero necesita ayuda” (Flia 2/Hn. GF).

Esto se refleja en la constante expectativa que manejan las familias frente al deseo de independencia, la cual consideran como el desarrollo de actividades de la vida diaria enfatizando en vestido, baño y alimentación dentro del hogar; cuando la independencia contempla además aspectos como acceso a la información, desempeño laboral, relaciones sociales efectivas y actividades culturales; ejemplifican lo anterior “que ella sea mas independiente pa’ caminar” (Flia 4/Md Taller) “que sea mas independiente de mi” (Flia 3/Md) “quiero que sea mas

independiente porque Dios no lo quiera que va a hacer el día que esté sin mí” (Flia 2/Md).

Con respecto a las actividades instrumentales de la vida diaria, las familias no refuerzan en las actividades aprendidas en la Fundación Multiimpedidos y pese al agradecimiento que expresan a ésta, no creen realmente en una posibilidad de inserción laboral y desarrollo de las habilidades sociales, las cuales, para la edad adulta se hacen necesarias: “para el día de mañana sea una persona mas independiente...que lo pusiera a empacar algo, pero entonces imagínese a uno le tocaría estar todo el día con él” (Flia 2/Md GF); ya que continúan realizando las mismas en el hogar, lo que implica que los aprendizajes sean mecánicos y significativos. Es importante señalar que los apoyos recibidos por los jóvenes en la realización de actividades generalmente son realizados por las madres; solo en caso de que ellas no estén presentes, son las hermanas quienes asumen esta responsabilidad. Es importante hacer énfasis, en como las bajas expectativas de las familias frente a los logros que pueden alcanzar los jóvenes, se obstaculizan por la infantilización hacia los mismos; siendo esto una constante en cada una de las relaciones que se establecen al interior del núcleo familiar.

Por otro lado, el concepto de inteligencia entendido, según Robert J. Sternberg (1985) “como el funcionamiento cognitivo y los mecanismos de autorregulación, mediante los cuales el individuo procesa y automatiza la información, para conseguir la adaptación al medio social donde se desarrolla”. Plantea que la

inteligencia no funciona en el vacío sino en estrecha interacción con el mundo cuya complejidad resulta creciente; es usado de forma inexacta, al asociarse a éste el desempeño en actividades instrumentales de la vida diaria (preparación de comidas, limpieza en la casa, transporte etc.), sustentado con frases como “es que L es muy inteligente, uno le enseña cualquier cosita y él imagínese que L ya sabe poner a calentar el arroz, enchufa la olla, le echa el agüita, le baja la tecla...L es demasiado inteligente” (Flia 2/Md. GF).

Otro punto importante en el desarrollo de la conducta adaptativa, esta relacionado con la comunicación; donde en el 75% de las familias no existe un código comunicativo igual para interactuar con los jóvenes; razón por la cual la comunicación con el medio se dificulta, siendo las madres quienes tienen el papel de intermediario “es que mire que él sabe las cosas y aunque las entienda se hace el que no y no las entiende, pero uno sabe que él ya sabe lo que es” (Flia 2/Md Taller). En el 25% de las familias existe, por otro lado, un código comunicativo manejado por todos los miembros del núcleo familiar, que favorece las relaciones que los jóvenes sordociegos* instauran con el medio y sus pares.

En la misma línea argumentativa es importante resaltar como en el discurso que las familias expresan, esta ausente el aspecto de la sexualidad en los jóvenes

* Jóvenes sordociegos con patologías asociadas

sordociegos*, aspecto que según Diahann Sáez Troncoso²⁷, debe entenderse que esta no se refiere a un aspecto de la vida que aparece solo una vez que se es adulto, sino, que está presente desde el nacimiento. Las personas sordociegas, sean bebés, niños, jóvenes o adultos, al igual que aquellos que ven y escuchan, son personas sexuales y por lo tanto, también deben manifestar su sexualidad como lo hacen las demás personas. Sin embargo, para una persona sordociega, el aprender a definirse y saberse de uno u otro sexo es más complejo, ya que el hecho de que los sentidos de la vista y el oído estén limitados, genera dificultades en la exploración directa de su mundo y lo que es más importante en el acceso al aprendizaje social. La sordoceguera impide o limita el vivenciar las experiencias que demuestran las características de la sexualidad y que brindan las pautas de comportamiento necesarias para desenvolverse en la sociedad, que se ofrecen a diario y repetidas veces; como el ver a los padres abrazarse o quererse, el uso de frases y gestos de amabilidad, las expresiones de emoción, gestos corporales, momentos entre los amigos, formas de vestirse y de comportarse en diferentes situaciones.

De ahí la importancia del apoyo desde el núcleo familiar, teniendo en cuenta las características personales de los jóvenes, la forma de comunicación y la manera de relacionarse con las demás personas. Es importante que los jóvenes

²⁷ SÁEZ TRONCOSO, Diahann. Profesora Diferencial, Chile. CORPALIV. sexualidad.

sordociegos* tenga actividades acordes a la motivación de su edad, ya que muchas veces llevan años haciendo las mismas actividades; además de tener siempre presente que la sexualidad es inherente a todo ser humano y ser discapacitado no significa ser asexuado, sólo que para lograr una identidad sexual necesita que sus padres, hermanos y amigos les ayuden a encontrarse, en su propio camino.

En el mismo sentido; hay un constante temor dentro de las familias con respecto al abuso sexual que pueda involucrar los jóvenes sordociegos*, quienes según las madres no están en disposición de defenderse por si mismos.

El discurso de las familias esta permeado en un 100% por la percepción que las madres tienen con relación al desarrollo de los jóvenes; otorgando la familia, a la figura materna, la máxima autoridad en la toma de decisiones e intervención sobre los mismos. Debido a que no se les permite a los jóvenes expresar decisiones, puesto que las madres generalmente se anticipan a las necesidades que ellos presentan, impidiendo su desempeño como participantes activos dentro de la dinámica familiar.

En un 25% el discurso es repetitivo, extenso y guiado por las madres al interior de las familias, obstaculizando en alguna medida la opinión de los demás miembros con respecto a las concepciones que se tienen de los jóvenes. Es de resaltar, que

* Jóvenes sordociegos con otras patologías asociadas.

al encontrarse en un colectivo, por parte de las madres se interrumpe a otros y se enfatiza la discapacidad de hijos.

En sentido contrario a lo anterior, un 25% de la unidad de trabajo, maneja un discurso claro y preciso que apunta siempre a lo que se desea conocer; dando relevancia a los procesos comunicativos que favorecen la socialización de los jóvenes sordociegos*, involucrando de forma significativa todo el núcleo familiar; esto se evidencia en la participación activa no solo de los jóvenes sordociegos* en los procesos de formación sino de toda la familia, quienes toman decisiones contando con la opinión de los jóvenes.

De otro lado, un 25% más de la muestra, evidencia contradicciones en su discurso, la cual busca resaltar el núcleo familiar como ejemplo a seguir; tales contradicciones surgen de diálogos en diferentes espacios por distintas personas de la familia, en apartados que se describen a continuación “por ejemplo mi esposo refuerza con ella las señas o las actividades que a veces yo no puedo” (Flia 1/Md Ent.) en contradicción “pues yo en ese sentido si soy un poquito mas aparte, porque pues la mamá es la que esta más pendiente de ella” (Flia 1/Pdr GF), “...¿M.A usted quiere a K? R/= no, no” (Flia 1/Hn GF).

* Jóvenes sordociegos con otras patologías asociadas.

Por último, el 25% restante, las madres continúan aferradas a una recuperación de los jóvenes, en aspectos que desde el punto de vista de lo científico no son posibles, afirmando de alguna manera la poca claridad en el diagnóstico “me gustaría que como que ella, sus ojitos se le arreglaran, y así no escuchara, pero que sus ojitos los pudiera tener para poder defenderse” (Flia 3/Md GF), y aún cuando ya existe un diagnóstico de los jóvenes, las madres expresan “aunque ella no escucha, pues dice uno que no escucha...pero ella pone mucha atención cuando uno le habla” (Flia 3/Md GF) negando la oportunidad de acceder a mejores alternativas de comunicación, como lo es el lenguaje de señas y no la lectura labio facial como puede entenderse en la idea anterior; además de resaltar la importancia de los actos que acompañan el discurso de este porcentaje de familias, como lo son la presencia de lágrimas y voces quebrantadas, por lo cual se infiere que no hay un desprendimiento de lo afectivo con respecto a la aceptación de la discapacidad.

Para concluir, cabe destacar que a partir de la interpretación, mediada por el análisis de discurso, las familias están directamente relacionadas con el desarrollo de la conducta adaptativa en los jóvenes sordociegos*, pues son estos los que facilitan y apoyan dichos procesos.

* Jóvenes sordociegos con otras patologías asociadas

10. CONCLUSIONES

- El concepto de sordoceguera no es claro dentro del núcleo familiar; en general es antepuesto al diagnóstico, las patologías asociadas tales como el retraso mental y la parálisis cerebral; lo que lleva a que las metas a alcanzar sean mínimas y se dirijan al desarrollo de habilidades básicas en los jóvenes. Partiendo de ello, las familias asocian la sordoceguera a una oscuridad y mutismo alejado de la realidad.
- Los apoyos que reciben los jóvenes generalmente son brindados por las madres; solo en caso de estas no estar presentes son las hermanas quienes apoyan las actividades además de esperar que sean estas las encargadas a futuro de la responsabilidad de sus hermanos. El padre cuando hace parte del núcleo familiar cumple el papel de proveedor y no participa activamente de las actividades que se realizan al interior de la familia sin discriminar al joven con discapacidad.
- Los jóvenes no son independientes en la realización de actividades de la vida diaria, pues es necesario del apoyo permanente para la ejecución de la misma.
- Las familias justifican que los jóvenes en situación de discapacidad no sean independientes en actividades básicas cotidianas con la infantilización permanente de los jóvenes.

- La comunicación que las familias tienen con los jóvenes se basa en el 75% en la intuición e interpretación que las madres hacen de las demandas de sus hijos convirtiéndose en la intermediara entre el joven y los demás miembros de la familia, esta comunicación se basa en ordenes e instrucciones a realizar donde se suplan necesidades básicas como comer ir al baño etc. Al no compartir el mismo código comunicativo en sus familias hace que surjan en ellos conductas agresivas, dificultando la relación al interior de la misma. El 25% restante posee un lenguaje estructurado y manejado por todos los miembros de la familia haciendo que el joven sordociego sea agente participe en la dinámica familiar.
- Los jóvenes sordociegos no se relacionan con sus pares, puesto que solo se desenvuelven en el ámbito familiar e institucional, donde en este último la presencia constante de sus madres y el no poseer el mismo código comunicativo son barreras para la socialización.
- La población se encuentra invisibilizada, al interior del departamento de Antioquia, esto debido a la ausencia de censo para identificar el porcentaje de esta discapacidad lo que impide el conocimiento por parte de las familias y el cumplimiento entre otras de la nueva ley de infancia que en su artículo 36 declara que "... los derechos consagrados en la Constitución Política y en los tratados y convenios internacionales, los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, tienen derecho a gozar de una calidad de vida plena y ha que se

les proporcionen las condiciones necesarias por parte del Estado para que puedan valerse por si mismos e integrarse a la sociedad”²⁸.

- La sexualidad es importante en el desarrollo de todo joven, en el caso específico del joven sordociego el aprender a definirse y reconocerse es más complejo, por la limitación de los sentidos de la vista y el oído. Esto genera dificultades en la exploración directa de su mundo y lo que es más importante es el acceso al aprendizaje social.
- La construcción de los imaginarios sociales de las familias, están mediados por el estatus social que se le ha atribuido al profesional de la salud a través de la historia que continúa afectando de manera significativa a toda la comunidad y en particular a los jóvenes, evidencia del valor que se adhiere al discurso médico y a la opinión de éste con relación a la persona en situación de discapacidad²⁹ las cuales siendo positivas o negativas juegan las expectativas familiares.

²⁸ Ley 1098. Código de la infancia y la adolescencia 2006

²⁹ Ibid, 2004

11. RECOMENDACIONES

- Proporcionar diferentes espacios de socialización con otros jóvenes que posean características, intereses y necesidades similares, permitiendo una interacción significativa en un contexto real. La apertura de estos espacios se pueden viabilizar en convenio con otras instituciones y programas haciendo actividades como pasantías, intercambios y salidas pedagógicas conjuntas. Otros espacios se pueden dar a través del arte permitiendo la expresión de sentimientos y pensamientos. De igual manera el deporte es de gran beneficio para el joven, donde puede explorar diferentes ámbitos y habilidades que sean significativas para su vida diaria como: caminar y trotar o actividades más elaboradas como montar en bicicleta viviendo nuevas sensaciones que favorecen el conocimiento de si mismo y el espacio con relación a su cuerpo.
- Capacitar a las familias en diferentes sistemas alternativos de comunicación que propendan por el progreso de habilidades lingüísticas cada vez más significativas inmersas en un contexto real.
- Capacitar a las familias sobre las implicaciones del desarrollo de la conducta adaptativa para una posterior autonomía e independencia, esto a través de talleres periódicos con metodología participativa que permita la interacción y

confrontación entre experiencias y sentimientos principalmente de la familia. Teniendo en cuenta que la independencia contempla además aspectos como acceso a la información, desempeño laboral, relaciones sociales efectivas y actividades culturales.

- Capacitar a las familias sobre derechos que desde la legalidad amparan la población tales como:
 - Decreto 982 de 2006
 - Ley 1098 de 2006
 - Ley 115 de 1994
 - Constitución Política 1991
 - Decreto 2082 de 1996

BIBLIOGRAFIA

LIBROS.

- Álvarez, C. y Londoño, S. (2002). Organización de la colección bibliográfica especializada en sordoceguera y Multi déficit de la Fundación Multiimpedidos. Escuela de interamericana de bibliotecología. U de A. Medellín.
- Álvarez, D. y Otros. (2004). La sordoceguera, un Análisis Multidisciplinar. ONCE. Madrid.
- Betancur, M, y otros. (2003). El imaginario social y su influencia en los procesos grupales. Universidad Abierta a Distancia. Medellín.
- Bonilla, E. y Rodríguez, P. (1997). Más allá del dilema de los métodos. Ediciones Uniandes. Bogota.
- Cadavid, I., Oquendo, A. (1987) *La Familia Humana un Marco Conceptual para el Marco Educativo-Preventivo con Familias un Enfoque Sistémico*. Medellín.
- Carvajal, L. (1995) Metodología de la Investigación: curso general y aplicado. Bogota. Editorial Faid
- Coredi, N. y Aparecida, M. (-----) Atención a la deficiencia Auditiva Visual. Sao Pablo.(PREGUNTAR A BELSYaño)
- Correa, A. y Otros. (2005). Orientaciones Pedagógicas. Ministerio de Educación Nacional de Colombia. Capitulo II.
- Deslauriers, J. (2004). Investigación Cualitativa, guía practica. Pereira. Editorial Papiro. Capitulo II.
- Galeano, M. Maria Eumelia. (2004) *Diseños de proyectos en la Investigación cualitativa*. Fondo Editorial Universidad Eafit. Medellín.

- Martínez, M. Miguel. (2000) *LA Investigación Cualitativa Etnográfica en Educación Manual Teórico-Practico*. Circulo de Lectura Limitada. Bogotá.
- Muñoz, Giraldo José Ferderman y otros. (2001) *Cómo desarrollar Competencias Educativas en educación*. Aula Abierta Magisterio Bogotá.
- Ramirez, Miriam. En Revista Educación y Pedagogía. JHINE FALTAN DATOS QUE TU LOS TIENES.
- Rodríguez, Jhon. Cuaderno de apoyo para el trabajo con grupos familiares Sobreviviendo a la adolescencia. Colección padres eficaces Universidad Pontificia Bolivariana. Medellín. p.12.
- Serpa, Ximena (2002) *Manual para Padres y Maestros de Niños Sordociegos y Multiimpedidos enseña al niño sordociego*
- Tamayo, M. y Otros. (-----) Aspectos Familiares y psicosociales en personas sordociegas. Instituto de Genética humana. Universidad Javeriana. Bogotá.
- Verdugo, M. y Genaro, C. (2002). Traducción. *Retraso Mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Asociación Americana de Retraso mental. Alianza Editorial décima edición. Madrid.
- Woods, P. (1998). *Investigar el Arte de la Enseñanza. El uso de la etnografía en la Educación*. Temas de Educación Paidós Barcelona.

DOCUMENTOS MULTICOPIADOS

- Álvarez, D. (2004) *Acceso al Contexto una Necesidad Básica de las Personas Sordociegas*. Madrid.
- Duque, M y otras. 2006 “los niños trabajadores” Escuela Nacional Sindical. Medellín.
- Hagood, Linda. *Conversaciones sin Lenguaje: Cómo Establecer Interacciones de Calidad con Niños Sordo-invidentes*.
- Ley 1098. Código de la Infancia y la Adolescencia. 2006. Artículo 36.

- Manuel Montañés Serrano. “Introducción al análisis e interpretación de textos y discursos”.
- Miles, Bárbara. *Hablar El Lenguaje De Las Manos Hacia Las Manos*.
- Ramírez, Miriam. (2003). *Atención Educativa a Personas con Necesidades Múltiples en Procesos de Formación Docente*.
- Restrepo G, Bernardo *Una variante pedagógica de la investigación acción educativa*.
- Woods, P. La escuela por dentro. La etnografía en la investigación educativa. Ministerio de Educación y Ciencia. p. 52.
- Ibid., p. 77.
- Ibid., p. 98.
- Yhajaira Rodríguez. “la hermenéutica aplicada a la interpretación del texto. el uso del análisis de contenidos” Universidad de Carabobo Facultad de Ciencias de la Educación Valencia. Venezuela

PAGINAS WEB

- www.apsocecat.org
- www.apascide.org/actividad.htm
- www.cepmalaga.org/actividades/interedvisual/ftp/lasordocegueraimportancia.htm
- www.dane.gov.co/estadisticas/infestad/dendeml/proyecciones/proycol/html
- <http://members.tripod.com>.
- <http://perso.wanadoo.es/grubira/sup1/sup1.htm>. Documento “trabajo en grupo con padres” Ana Álvarez Meana y Isabel Paredes. APACIDE Julio 2002
- www.once.es/appdocumentos/once/pred/ts Documento “la sordoceguera un enfoque Multidisciplinar”.
- www.sordoceguera.org/para_maestros_y_profesionales

- www.sordoceguera.org Revista de la SENCE Internacional. Documento: "Participación de padres en el aula SC en Medellín". Luz Elena Tirado
- www.tsbvi.edu/outreach/seehear/fall00/infantbonding-span.htm

ANEXOS

ANEXO 1

FORMATO DE OBSERVACION PARTICIPANTE

Numero de Visita:	Lugar:
Fecha:	Hora:
Objetivo:	
Desarrollo de la Sesión:	
Análisis de la Observación:	

ANEXO 2

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
LIC. EN EDUCACION ESPECIAL
PROYECTO Y PRÁCTICA PEDAGÓGICA
FORMATO DE OBSERVACION EN EL HOGAR**

Dirigido a: Las Familias de los jóvenes sordociegos de la Fundación Multiimpedidos.

Nombre de quien diligencia el cuestionario:Fecha:/...../.....	Lugar:
--	-----------------

OBJETIVOS:

- Identificar la relación que cada uno de los miembros de la familia tiene con el joven sordociego o con síndrome de usher, dentro de la dinámica familiar cotidiana.
- Validar los datos arrojados en la entrevista.

RECURSOS:

- Videgrabadora, grabadora y cámara fotográfica (estos recursos serán utilizados siempre y cuando la familia este de acuerdo).
- Papel y lápiz.

CONDICIONES PARA LA OBSERVACION EN EL HOGAR:

- La visita debe ser realizada en el momento que el joven este dentro del hogar.
- Debe estar autorizada tanto por la institución y por las familias.
- Fijar la hora y fecha con antelación e informar a las familias del propósito de la misma.
- Será realizada máximo por dos de las investigadoras del proyecto "conducta adaptativa en jóvenes sordociegos: un análisis de discurso sobre las percepciones de las familias".

GUIA DE OBSERVACION

CONTEXTO:

- Transporte

- Acceso a la vivienda

- Apoyos de la comunidad para personas en situación de discapacidad

- Espacios físicos que brinda la comunidad para el esparcimiento

VIVENDA:

- Estructura física

- Organización de elementos dentro del hogar (esta organizada para que el joven se desenvuelva independientemente dentro del hogar)

- Servicios públicos que posee

- ¿Cuántas personas viven en el hogar?

- ¿Cuál es la ocupación de cada una de ellas?

- ¿Qué relación tienen con el joven?

- ¿Con quién duerme?

- ¿Cómo es su habitación?

- ¿Qué pertenencias posee?

- En qué lugares de la casa realiza actividades, de que tipo, y cual es su intensidad

DINAMICA FAMILIAR:

- Rutina de cada uno de los miembros de la familia

- ¿Cómo es la relación del joven con cada uno de los miembros de la familia?

- ¿Quién realiza las labores domésticas de la casa

- ¿Cuáles personas del núcleo familiar trabajan?

- ¿Quiénes cuidan los hijos?

- ¿Quién esta a cargo del cuidado y educación del joven?

- ¿Qué papel cumple el joven sordociego dentro de esas responsabilidades? (que debe hacer)

- Actividades extras o de esparcimiento que realiza el joven

- ¿Cuáles personas se relacionan con el joven dentro de la comunidad?

ANEXO 3

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
LIC. EN EDUCACION ESPECIAL
PROYECTO Y PRÁCTICA PEDAGÓGICA
FORMATO DE ENTREVISTA PARA ANALISIS DE DISCURSO**

Dirigido a: Las Familias de los jóvenes sordociegos de la Fundación Multiimpedidos.

OBJETIVO

Obtener información de la percepción que tienen las familias acerca de su hijo con discapacidad.

Nombre de quien diligencia el cuestionario:	Lugar:
Fecha:/...../.....

1. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DE LA MADRE DEL NIÑO O ACUDIENTE

Nombre _____

¿Cuantos años tiene? _____ Años

Sexo F _____ M _____

¿Cual es el grado de escolaridad más alto que completo? (Sabe leer y escribir, Básica primaria completa, Básica secundaria (especificar grado), Tecnología, Pre-grado, Post grado)

¿Cual es su ocupación? (Empleada, Desempleada, Ama de Casa, Ejerce una profesión, Jubilado/a, Estudiante, Otra situación) _____

Gremio al cual pertenece (Agricultura, Comercio, Industria, Servicios)_____

2. DATOS FAMILIARES:

¿Cuál es el parentesco con el joven? (Papá, Mamá, Abuela, Abuela, Hermano)_____

¿Cuál es su estado civil? (Casado, Unión libre (viven juntos), Este es su segundo matrimonio, Es padre o madre soltera /o, viudo/ o separado, Es padre o madre adoptivo/a (familia adoptiva), Madre cabeza de familia, Otros)_____

¿Con quién vive? (Mamá, Papá, Hijos, otros, ¿Quiénes?)_____

¿Qué es lo que más le gusta de su familia? (Unión, Armonía, Respeto, Cooperación, Dependencia, Independencia, Otras ¿Cuáles?)_____

¿Qué es lo que más le disgusta de su familia? (Des-unión, Dependencia, Independencia, Poca colaboración, Agresividad, Maltrato (verbal, físico), Otro Cual)_____

¿Qué es lo que más le gusta de su hijo? (Independencia, Buen genio, Ritmo de aprendizaje, Disposición, Ternura, Obediente, Colaboración, Otra Cual)_____

¿Qué es lo que más le disgusta de su hijo? (Dependencia, Mal genio, Indisposición, Desobediente, Otras cual)_____

¿Qué tipo de actividades familiares realizan? (Reuniones familiares, Paseos, Eventos religiosos, Visitas a amigos, Visitas centros comerciales, Actividades culturales, Cine, Otras ¿Cuáles?)_____

¿Con qué intensidad realizan estas actividades? (Muchas veces, Algunas veces, Pocas veces)_____

¿Quiénes participan de ellas? (Mamá, Papá, Hijos, Amigos, Otros ¿Quiénes?)_____

¿Cuáles son las actividades cotidianas de su núcleo familiar? (Ver televisión, Escuchar música, Labores domesticas, Dialogo, Juegos, Otras Cuales)_____

¿Cómo es la participación de cada miembro de su familia en actividades descritas? (Activa, Pasiva, Constante, Ocasional)_____

¿El joven participa de las actividades cotidianas? Si_____ No_____
Cómo_____

¿Cómo se hace partícipe de las actividades cotidianas el joven? (Interactuando, Cooperando)_____

Nota: responda solo si la anterior fue afirmativa

¿Qué responsabilidades se le otorgan al joven en el hogar? (Domesticas, Académicas, Laborales, Ninguna, Otras Cuales)_____

3. EL JOVEN

¿Cuáles son las mayores dificultades que presenta el joven? (Visual, Auditiva, Comportamiento, Motriz, Orientación, Comunicación, Lenguaje, Cognitiva)_____

¿Qué intereses maneja su hijo? (Estudiar, Socializarse, Salir, Practicar, deportes, Otros Cuales)_____

¿Cómo afronta la familia este interés? (Proporcionándoles ayuda, Ignorándolos, Apoyándolos, Acompañándola, Otros Cual)_____

4. FAMILIA – JOVEN – INSTITUCION:

¿Qué profesionales apoyan el proceso del joven? (Educación Especial, Psicológico, Medico, Fonoaudiología, Otros)_____

Dentro de la institución (Multiimpedidos) a que grupo pertenece el joven: Sordoceguera y Discapacidad Intelectual, Ciego con patologías asociadas, Estimulación temprana, Aula de Apoyo, Programas de extensión_____

Dentro de la Institución (CIESOR) en que grupo se encuentra matriculado su hijo: Grado _____ Grupo _____ Profesor _____

¿Qué es lo fundamental para su familia en la atención del joven? (Atención Médica, Atención Educativa, Socialización, Comunicativa, Otros Cual) _____

¿Cuáles son las redes de apoyo con las que cuenta la familia? (Instituciones, Gobierno, Familia, Amigos, Otros Cuales) _____

¿Qué planes y servicios específicos le brinda la institución al joven? (Atención educativa, Atención terapéutica, Atención psicológica, Atención en educación especial, Deportes, Otras Cuales) _____

De qué forma participa su familia en los planes (Activa, Pasiva, Indiferente, dispuesta) _____

¿Qué actividades cree que son fundamentales para el joven? ¿Por qué? (Académicas, Deportivas, Sociales, Culturales, Laborales, Domésticas, Otras Cuales) _____

De las actividades que realiza cuáles son menos necesarias.

¿Por qué? _____

¿Considera que se debe agregar algo más a la entrevista?

¿Qué espera usted de su hijo?

ANEXO 4

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
LIC. EN EDUCACION ESPECIAL
PROYECTO Y PRÁCTICA PEDAGÓGICA II
FORMATO GRUPO FOCAL**

Dirigido a: Las Familias de los jóvenes sordociegos de la Fundación Multiimpedidos.

Nombre de quien diligencia el cuestionario:Fecha:/...../.....	Lugar:
--	-----------------

OBJETIVO:

- Obtener las percepciones del núcleo familiar, sobre las condiciones del joven en situación de discapacidad

RECURSOS:

- Videograbadora, grabadora y cámara fotográfica (estos recursos serán utilizados siempre y cuando la familia lo autorice).
- Papel y lápiz.

DERROTERO GRUPO FOCAL

- Qué piensan ustedes de la discapacidad
 1. R// _____
 2. R// _____
 3. R// _____
 4. R// _____
 5. R// _____
- Qué cree usted que tiene el joven

1. R// _____

2. R// _____

3. R// _____

4. R// _____

5. R// _____

- Qué cree que ocurrió para que el joven tenga discapacidad

1. R// _____

2. R// _____

3. R// _____

4. R// _____

5. R// _____

- Cómo recibió la familia la noticia de la sordoceguera del joven

1. R// _____

2. R// _____

3. R// _____

4. R// _____

5. R// _____

- Qué ha significado para ustedes tener un miembro con discapacidad en la familia

1. R// _____

2. R// _____

3. R// _____

4. R// _____

5. R// _____

- Cómo participan los miembros de la familia en la rutina de los jóvenes
 1. R// _____

 2. R// _____

 3. R// _____

 4. R// _____

 5. R// _____

- Cuáles son los niveles de independencia, manejados por el joven
 1. R// _____

 2. R// _____

 3. R// _____

 4. R// _____

 5. R// _____

- Cómo distribuyen el tiempo de atención con el joven y cómo se delega
 1. R// _____

 2. R// _____

 3. R// _____

 4. R// _____

 5. R// _____

- Qué actitudes del joven alteran la dinámica familiar
 1. R// _____

 2. R// _____

 3. R// _____

 4. R// _____

 5. R// _____

- Cómo se dan los procesos de comunicación con el joven
 1. R// _____
 - _____
 2. R// _____
 - _____
 3. R// _____
 - _____
 4. R// _____
 - _____
 5. R// _____
 - _____
- Qué códigos familiares han establecido para comunicarse con el joven
 1. R// _____
 - _____
 2. R// _____
 - _____
 3. R// _____
 - _____
 4. R// _____
 - _____
 5. R// _____
 - _____
- Cómo son las relaciones del joven con el entorno inmediato (amigos, vecinos)
 1. R// _____
 - _____
 2. R// _____
 - _____
 3. R// _____
 - _____
 4. R// _____
 - _____
 5. R// _____
 - _____
- Cómo ven al joven en unos años (trabajando, en la casa, independiente etc.)
 1. R// _____
 - _____
 2. R// _____
 - _____
 3. R// _____
 - _____
 4. R// _____
 - _____

5. R// _____

ANEXO 5

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE EDUCACIÓN
LIC. EN EDUCACION ESPECIAL
PROYECTO Y PRÁCTICA PEDAGÓGICA**

TALLER REFLEXIVO “SEMILLAS DE INTEGRACIÓN FAMILIAR”

Dirigido a: Las Familias de los jóvenes sordociegos de la Fundación Multiimpedidos.

Proceso Metodológico: El taller se realizará por medio de una metodología participativa, con el fin de generar diálogo, reflexión, conceptualización e introyección.

Objetivo General: Brindar a los participantes espacios lúdicos, que permita la integración de las familias, mediante actividades prácticas y cotidianas, que los lleven a una reflexión significativa, frente al papel de sus hijos socialmente.

Propósito General: Recopilar información para enriquecer el proceso de investigación.

Esquema descriptivo de la sesión:

1. Saludo

2. Integración entre los miembros del grupo:

Propósito: Integrar a las familias, a través del conocimiento mutuo y colectivo de sus experiencias de vida.

Actividades:

- Conocimiento entre participantes: (duración: 20 minutos) Se divide el grupo en parejas. Cada pareja, debe dialogar acerca de sus experiencias vividas.
- Presentación de los participantes: (duración: 40 minutos) Cada integrante se presenta, haciéndose pasar por su pareja, y respondiendo a cada pregunta que el moderador realice:

-¿Le gusta donde vive?

-¿Qué experiencia ha marcado su vida?

-¿Qué instituciones educativas ha visitado?

-¿Qué aspiraciones tiene?

-¿Qué motivo lo trajo aquí?

3. Presentación del tema a trabajar:

Propósito: rescatar la importancia del trabajo mancomunado entre familia y profesional.

Actividad:

- Lectura reflexiva: (duración: 5 minutos) “un cuento verdadero: la importancia de saberlo todo”(ver anexo 4.1)
- Comentarios y reflexiones: a partir de preguntas guías:
 - ¿Qué opinan sobre la lectura?
 - ¿creen que es cierto?
 - ¿Qué experiencias han tenido con el trabajo conjunto?
 - ¿Cómo creen que debería ser un profesional?

4. Receso:

- Entrega de refrigerio (duración 15 minutos)
- Descanso (duración: 30 minutos)

5. Mapa de sueños:

OBJETIVO:

Identificar la percepción de las familias sobre el desarrollo y adquisición de las habilidades adaptativas del joven sordociego a través de una dinámica libre y desprevenida.

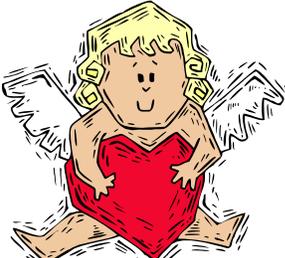
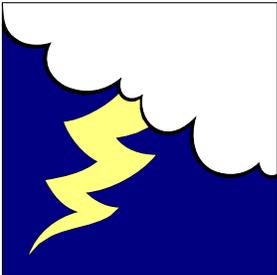
METODOLOGÍA:

Cada participante participa a partir de sus experiencias y la vida de su hijo. De ahí el carácter individual de la primera parte del mapeo.

DESARROLLO:

Se le hace entrega a cada participante una figura diferente en la cual deben responder a una pregunta que cuestiona aspectos relacionados con el desarrollo, la adquisición, la participación y representaciones mentales de la familia con relación a las habilidades adaptativas de los jóvenes sordociegos. a continuación se describen las temáticas a trabajar, las figuras que las representan, el objetivo de la pregunta y las preguntas que cuestionan.

TEMATICAS	FIGURAS	OBJETIVO	PREGUNTAS
------------------	----------------	-----------------	------------------

Imagen del joven		Identificar la representación mental del pariente sobre el joven SC	¿Cómo definiría al joven con relación a las habilidades que tiene?
Gustos del joven		Caracterizar el conocimiento del pariente sobre los gustos del joven	¿Qué actividades desempeña con mayor placer el joven?
Lo que le teme o disgusta		Reconocer a través del pariente cuáles habilidades han sido más complejas de adquirir	¿Qué actividades cotidianas le causan al joven algún tipo de temor o disgusto?
Sueños		Identificar la pertinencia de las habilidades del joven con las expectativas de la familia hacia él.	¿Qué cree que desea el joven en su futuro? ¿Qué habilidades más debe adquirir el joven para lograr ese sueño? ¿El sueño que ha descrito es del joven o de la familia hacia el joven?
Deseos		Indagar la percepción de la familia sobre los deseos	¿En qué tipo de labor cree que se desempeñaría

		inmediatos del joven	mejor el joven? ¿Cree que el joven a adquirido las habilidades necesarias para esta labor?
--	---	-------------------------	--

Después que cada participante a dado respuesta de manera individual y escrita, se realiza una puesta en común donde libremente participen y expongan sus respuestas las cuales se deben orientar para verificar si son consecuentes con los sueños del joven y las habilidades adaptativas que ha adquirido.

6. Conclusiones

7. Evaluación

8. Anexos:

Anexo 4.1 LECTURA REFLEXIVA

“un cuento verdadero: la importancia de no saberlo todo”

Un día un promotor de salud que tenia título universitario llegó a una pequeña comunidad en una mula. Un padre de familia se le acercó y le pregunto si podía curar a su hijo. El promotor sigue al padre a su jacal. El muchacho, que se llamaba Pepe estaba sentado en el suelo. Tenía las piernas incapacitadas por la polio. ¿Nunca has tratado de andar con muletas?, le pregunto. Pepe sacudió la cabeza.

A la mañana siguiente el promotor se levanto de madrugada. Pidió prestado un machete y salió al monte. Buscó hasta que hallo dos ramas con horquillas. Se llevo las ramas a la casa del muchacho incapacitado y empezó a hacer las muletas.

El padre llegó y el promotor le enseñó las muletas que estaba haciendo. El padre las examinó por un momento y dijo: “¡no van a servir!” el promotor frunció las cejas “¡ya veremos!” respondió. Cuando acabo de

hacer las dos muletas, se las enseñaron a Pepe, que tenía muchas ganas de probarlas. Su padre lo paró y el promotor colocó las muletas debajo de los brazos del muchacho. Pero en cuanto Pepe trató de colocar su peso sobre ellas, se doblaron y se quebraron.

“Trate de decirte que no iban a servir” dijo el padre. “Este tipo de árbol no sirve”. ¡La madera es muy débil! Pero ahora veo lo que quieres. Voy a cortar unas ramas de jútamo ¡la madera es fuerte como el hierro, pero bien liviana! Es importante que las muletas no sean muy pesadas.

Se llevó el machete y salió corriendo al monte. En quince minutos volvió con dos palos de jútamo con horquillas. De inmediato se puso a hacer las muletas, trabajando rápidamente con sus fuertes manos. El promotor y Pepe le ayudaron.

Cuando terminó las nuevas muletas, el padre de Pepe las probó poniendo todo su peso sobre ellas. Lo sostuvieron fácilmente, aunque eran livianas. Luego las probó el muchacho. Al principio le fue difícil mantener el equilibrio, pero pronto pudo sostenerse parado. Para esa tarde, ya andaba con las muletas. Pero le rozaban en las axilas.

“tengo una idea” dijo el padre de Pepe, atravesó el patio y fue a un pochote (árbol silvestre de kapok) y picó varias de las frutas secas que ya se reventaban. Junto el algodón de las vainas, y puso un cojín suave sobre la cruceta de cada muleta. Luego envolvió el cojín en su lugar con tiras de tela. Pepe probó las muletas otra vez y quedó encantado.

“¡estoy orgulloso de ti hijo!” dijo su padre, sonriendo también.

Mientras el promotor ensillaba su mula para irse, toda la familia salió a despedirlo. “no se cómo darle las gracias” dijo el padre. “es tan maravilloso ver a mi hijo andar parado. No se porque nunca se me ocurrió hacerle muletas antes”.

“yo soy quien le debe dar las gracias”, dijo el promotor. “usted me ha enseñado mucho”.

Mientras iba por la vereda, el promotor se sonreía. Que tonto soy, pensó, en no haberle pedido consejo al padre en primer lugar. El conoce mejor los árboles que yo. Y es mejor artesano. Pero que suerte que se hayan quebrado las muletas que hice. La idea de hacer las muletas fue mía y el padre se sintió mal en no haber pensado el mismo en eso.

Cuando mis muletas se quebraron, el hizo unas mucho mejores. ¡Y así quedamos iguales!

DAVID WERNER

ANEXO 6

MODELO HOJA DE RESUMEN DOCUMENTOS

Antecedentes Bibliográficos (Bonilla y Rodríguez)

Nº Documento:
Fecha de revisión
Lugar del cuál se tomó
1. Nombre o descripción del documento
2. ¿Con qué eventos o hechos se relaciona?
3. ¿Cuál es la importancia del documento?
4. breve resumen del contenido

MUCHAS GRACIAS