



*Facultad de Psicología
Licenciatura en Terapia Ocupacional*

TESINA

TEMA

“El juego y las habilidades de comunicación en adolescentes sordociegos”

*Tutora Metodológica: Paris Laura
Tutora Temática: Sebastianelli Adriana*

Autora: Cáceres Silvina

Noviembre, 2010

Tienes que ser Sordo para comprenderlo

¿Qué se asemeja a “escuchar” una mano?
Tienes que ser Sordo para comprenderlo.

¿Qué se parece a ser un niño pequeño
en una escuela, en un salón lleno de sonidos –
con una maestra que habla, y habla y habla
y que luego, cuando se aproxima a ti,
espera que sepas todo cuanto ha dicho?
Tienes que ser Sordo para comprenderlo.

¿O al maestro que piensa que para ser inteligente
Debes primero aprender a hablar con tu voz.
Y así, obsesivamente, con manos agitándose frente a tu cara
te vapulean por horas y horas sin paciencia ni final
hasta que de tu boca salga algún sonido como el que esperan.
Tienes que ser Sordo para comprenderlo.

¿Qué se parece a estar lleno de curiosidad,
a tener una enorme sed de saber que llamas tuya,
con un deseo interno que arde como llama
y preguntarle a tu hermano, a tu hermana o a tu amigo
para que te respondan diciendo tan solo “ah, nada importante”?
Tienes que ser Sordo para comprenderlo.

¿Qué se parece a estar castigado,
la cara apretada contra una esquina,
aunque no hayas hecho en realidad nada malo
-nada distinto a levantar tus manos
para tratar de comunicarle a un silencioso compañero
un pensamiento que llegará a tu mente una sola y única vez?
Tienes que ser Sordo para comprenderlo.

¿Qué se parece a que te griten
pensando que de ese modo te ayudarán a escuchar alguna cosa?
¿O a malinterpretar las palabras de un amigo
que procura explicarte el sentido de algo gracioso
y sólo logra que te sientas burlado?
Tienes que ser Sordo para comprenderlo.

¿Qué se parece a que provocar la risa en torno a ti
cuando tratas de repetir lo que se ha dicho,
sólo para estar seguro de que habías comprendido?
¿Y a cuando te das cuenta de no haberlo hecho,
y quieres gritar “por favor, ayúdame, amigo”?
Tienes que ser Sordo para comprenderlo.

¿Qué se parece a depender
de cualquiera que pueda oír
para llamar a un amigo,
o para telefonar en nombre tuyo a una oficina,

y verte obligado a revelar ante cualquiera cosas personales,
y descubrir que tampoco eso bastó
para que tu mensaje alcanzara su destino?
Tienes que ser Sordo para comprenderlo.

¿Qué se parece a ser Sordo y estar solo
en la compañía de quienes pueden oír,
y saber que a lo sumo puedes tratar de adivinar
lo que ocurre a tu alrededor,
y ninguna mano amiga hay junto a ti
que te asista en la imposible tarea de aprehender las voces y los sonidos?
Tienes que ser Sordo para comprenderlo.

¿Qué se parece a encontrarte en el camino de la vida
con extraños que abren su boca
y dejan salir de ella una línea apresurada
y no puedes ni entender las miradas que te lanzan
porque todo es nuevo y tú no sabes lo que ocurre?
Tienes que ser Sordo para comprenderlo.

¿Qué es semejante a comprender
unos dedos hábiles que describen una escena
que tú entiendes, y te hacen sonreír y estar sereno
con la “palabra hablada” de esa mano que se mueve
y te lleva, de alguna manera, a ser parte de este mundo?
Tienes que ser Sordo para comprenderlo.

¿Qué se asemeja a “escuchar” una mano?
Sí, tienes que ser Sordo para comprenderlo.

Willard J. Madsen

Indice	1
1. Introducción	3
1.1. Problema	4
2. Objetivos	5
3. Marco teórico	8
3.1. Terapia ocupacional	11
3.2. Marco de referencia	11
3.3. Sordoceguera	15
3.4. Sordera	16
3.5. Ceguera	21
3.6. Adolescencia	26
3.7. Comunicación	27
3.8. Juego	32
3.9. Antecedentes	35
4. Hipótesis	39
5. Marco metodológico	42
5.1. Tipo de investigación	43
5.2. Variables en estudio	43
5.3. Población	43
5.4. Muestra	44
5.5. Técnica para recolección de análisis	43
6. Plan de análisis	45
6.1. Pre test	45
6.2. Tratamiento	45

	3
	5
6.3. Post test	3
	6
7. Resultados	3
	7
7.1. Análisis e interpretación de los datos	
8. Conclusiones	4
	5
	4
	7
8.1. Debilidades y fortalezas	
8.1. Sugerencias	4
	8
	4
	9
9. Bibliografía	
10. Anexos	5
	2

Resumen

El objetivo principal de este estudio es describir los beneficios del juego significativo en tanto estrategia terapéutica, sobre las habilidades de comunicación en adolescentes sordociegos. Para esto se va a identificar las habilidades de comunicación, previos al protocolo de juego, como forma de tratamiento. Luego se va a identificar las habilidades de comunicación después del tratamiento. Y por último se compararán los resultados obtenidos en ambas instancias buscando modificaciones en las habilidades de comunicación.

Para este fin se trabaja mediante un protocolo de juego, el cual se basa en elegir los juegos que tienen un valor más significativo para estos adolescentes y a partir de ellos fomentar las habilidades de comunicación a través de lengua de señas, gestos, y expresiones, dentro de un contexto de juego significativo.

Los resultados muestran que estos sujetos han aumentado significativamente sus habilidades para comunicarse, han conseguido elegir juegos que son de su interés, y rechazar los que no lo son. Lograr pedir algo que deseen como un descanso cuando está cansado, por ejemplo, o ir al baño cuando es su necesidad.

En general son niños que no exploraban, que no sabían que había más allá de sus manos, y no se animaban a descubrirlo, luego de esta experiencia, se pueden observar cambios a nivel exploratorio, ya que ellos pudieron explorar el ambiente, hasta conocer todos los juegos y objetos que había en él y lograr descubrir y expresar preferencias e interés por algunos de ellos, y por otros desagradados.

Se concluye que en esta población en estudio, el juego significativo, como medio terapéutico, dentro de un tratamiento de Terapia Ocupacional, es favorecedor para un aumento comunicacional.

Palabras claves: sordoceguera, comunicación, juego, adolescencia, terapia ocupacional.

1. Introducción

“Una vida feliz no consiste en la ausencia, sino en el dominio de las dificultades”.

Helen Keller (Estadounidense sordociega)

La sordoceguera es una discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), que genera en las personas que la padecen problemas de comunicación y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer, y por tanto interesarse y desenvolverse en su entorno.

Forman un grupo muy heterogéneo y utilizan distintos métodos de comunicación. Hay sordociegos congénitos; sordos congénitos con ceguera adquirida; ciegos congénitos con sordera adquirida; sordos tardíos, personas con resto visual, con resto auditivo, personas totalmente sordociegas.

Algunos autores (Calvo. 1997) sostienen que estas personas carecen de motivación para entablar contacto con el mundo que les rodea y pierden gran número de posibilidades experimentales que son la base del desarrollo de estructuras de conocimiento y, por tanto, del desarrollo de la comunicación y del lenguaje.

Cualquiera que interactúa con una persona con sordoceguera se convierte en su interlocutor en la comunicación. La presencia de interlocutores competentes es esencial para el desarrollo de la habilidad comunicativa de las personas sordociegas y para la construcción de relaciones sociales (Miles & Riggio, 1999).

Las personas con sordoceguera atraviesan todas las etapas de su vida con estas dificultades, la adolescencia, es una etapa crucial ya que ocurren cambios en las relaciones sociales, en los vínculos afectivos, es el período de tiempo que los individuos necesitan para considerarse autónomos e independientes socialmente y es complejo pensarlo en estas personas, ya que dadas sus limitaciones funcionales no logran ser autónomos en una edad adolescente, y mucho de esto tiene que ver por sus restricciones comunicacionales.

El niño, a lo largo de su desarrollo normal, explora el ambiente mediante el juego, las personas con sordoceguera tienen también esta limitación. Por tal motivo, resulta de suma

importancia que puedan lograrlo para hacer elecciones, interesarse por lo que conocen mediante la exploración y lograr comunicar.

Teniendo en cuenta la problemática comunicacional que se presenta en esta población, se ha decidido investigar sobre los beneficios del juego significativo, con el fin de aumentar la habilidad comunicativa en personas sordociegas. El conocer dichos beneficios aportará elementos que permitan mejorar las condiciones de vida de estas personas, ofrecerles las oportunidades que necesitan para reajustar sus vidas, aprendiendo nuevos métodos de comunicación y a desenvolverse con habilidad en su entorno; lograr el desarrollo máximo de todo su potencial intelectual, humano y social.

Problema:

“¿El juego significativo, como estrategia motivacional en adolescentes sordociegos, aumenta su habilidad comunicativa?”

2. Objetivos:

General:

- Describir los beneficios del juego significativo en tanto estrategia terapéutica, sobre las habilidades comunicativas en adolescentes sordociegos.

Específicos:

- Identificar las habilidades comunicativas, previos al protocolo de juego, como forma de tratamiento.
- Identificar las habilidades comunicativas luego del tratamiento.
- Comparar los resultados obtenidos en ambas instancias.

3. MARCO TEORICO

3.1 Terapia ocupacional

“Luego de analizar qué movimientos, destrezas, cognición requiere la actividad, se debe reconocer el beneficio que le puede otorgar al sujeto”
(Willard y Spackman, 199, p.150).

La Terapia Ocupacional es la utilización terapéutica de las actividades de autocuidado, trabajo y lúdicas para incrementar la función independiente, mejorar el desarrollo y prevenir la discapacidad. Puede incluir la adaptación de las tareas o el ambiente para lograr la máxima independencia y mejorar la calidad de vida” (AOTA 1986).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la terapia ocupacional se refiere a todas las actividades que ocupan el tiempo de las personas y que dan significado a sus vidas. Plantea que el ser humano es un ser activo por naturaleza que ocupa su tiempo en actividades encaminadas a responder a sus necesidades y deseos.

Declara que la salud y la ocupación están vinculadas porque la pérdida de salud disminuye la capacidad para comprometerse en la actividad. Estos son los pilares donde se fundamenta la filosofía y la teoría de la Terapia Ocupacional.

Según algunos autores (Christiansen y Baum, 1997), la ocupación está formada por tres áreas amplias del hacer: actividades de la vida diaria (AVD), juego y trabajo.

Las AVD son las tareas vitales típicas necesarias para el cuidado de sí mismo y el auto mantenimiento, tales como el aseo, el baño, la alimentación, etc.

El *juego* es el medio a través del que el niño tiene contacto con el mundo que le rodea y descubre el desarrollo de su naturaleza ocupacional, la motivación, y el placer de la acción.

El *trabajo* se refiere a las actividades que proporcionan servicios o comodidades a otros. Los autores plantean que estas tres áreas del hacer se entretrejen y a veces se superponen en el curso de la vida cotidiana.

La ocupación constituye una entidad que favorece y promueve la participación e integración social a través de la adquisición, mantenimiento, mejora o recuperación del desempeño de actividades ligadas al automantenimiento y autocuidado, la educación, la

productividad, el ocio y el juego, incidiendo en último término en la salud y bienestar individual.

Como advierten Reed y Sanderson (1999), la realización o participación en distintas ocupaciones a lo largo del ciclo vital de un individuo contribuye a la maduración sensorial, física y psicológica, al desarrollo social y emocional del sujeto y al aprendizaje de habilidades y destrezas para su adaptación al entorno. Por tanto, la ocupación humana está estrechamente vinculada con el proceso de desarrollo ontogenético individual.

Como asegura Kielhofner (1995), la implicación de los seres humanos en actividades productivas, juegos y actividades lúdicas y actividades de la vida diaria, genera y mantiene cambios en las capacidades, creencias y disposiciones del individuo. De esta forma, el comportamiento ocupacional contribuye a la organización y desarrollo de las estructuras físicas y al desarrollo psicológico, afectivo y social.

Desde este enfoque, la ocupación puede ser aplicada terapéuticamente como un medio que promueve el desarrollo, mantenimiento y recuperación de las capacidades, destrezas o aptitudes de un individuo.

También podemos concebir la ocupación como una vía posible de relación del ser humano con el orden simbólico, condición sine qua non del entramado sociocultural que le precede y en el que se desarrolla, en la medida en que la acción revela al agente del acto, y, a través de ella, el ser humano se distingue y expresa.

Desde este enfoque la ocupación puede constituir un vehículo o forma de dar sentido, significado a la existencia, incidiendo, por tanto, en el bienestar psicológico y, quizá también, espiritual del ser humano.

Así, las ocupaciones en que se implica un sujeto le permiten la expresión individual, favorecen el desarrollo de vínculos sociales y culturales, contribuyen a la construcción de su identidad y le posibilitan sentirse partícipe de la sociedad, incidiendo en el bienestar psicológico, y, por ende, en su salud individual.

La terapia ocupacional está basada sobre el principio de “involucrar activamente” a la persona en ocupaciones de beneficio terapéutico. Este método de tratamiento necesita confrontar las necesidades de la persona con sus intereses y habilidades para intentar que el individuo se motive para actuar o ejecutar algo.

La falta de motivación es generalmente uno de los obstáculos más difíciles en la práctica de Terapia Ocupacional.

“En la práctica de la Terapia Ocupacional dirigida al niño, se tiene siempre presente el juego como medio terapéutico más importante. Filosóficamente, el juego se percibe como el dominio de actividades donde el niño desarrolla las bases para convertirse en un adulto competente” (Ministerio de Sanidad Nacional y de Bienestar Social y Asociación Canadiense de T.O. 1987, Pratt 1989. Reilly 1974).

El juego como medio se refiere a su uso en la intervención como modalidad terapéutica para lograr metas específicas en la intervención. La participación de los individuos en el juego es el método o el proceso a través del cual se produce el cambio (Trombly, 1995)

3.2 **Marco de referencia**

Se tomará como marco referencial el Modelo de la Ocupación Humana (MOHO) pero debido a las características y necesidades de la población se tomarán herramientas de otro marco teórico, el marco de referencia de Integración Sensorial. Los cuales se explicarán en este apartado.

El Modelo de la Ocupación Humana ubica al hombre como un sistema abierto, como un complejo cambiante y dinámico. Lo conceptúa constituido a su vez por tres subsistemas los cuales operan dentro de sistemas más amplios. La conducta ocupacional es vista como el resultado de un proceso dinámico, en el cual los factores internos biológicos y psicológicos interactúan con el mundo físico y sociocultural influyente e influenciado por el medio ambiente o su entorno.

De acuerdo a las leyes de los sistemas, los niveles más altos gobiernan a los niveles inferiores. Los niveles inferiores, en cambio, inhiben los grados de libertad de los superiores. Estos subsistemas que interactúan entre sí, son llamados *volición*, *habitación* y *ejecución*. En este modelo el subsistema de volición ocupa el nivel más alto, el de habitación, un nivel medio, y el de ejecución ocupa el nivel más bajo.

El subsistema de volición hace referencia al proceso mediante el cual las personas se motivan hacia algo y eligen lo que hacen, incluye una profunda necesidad humana por la acción, combinada con pensamientos y sentimientos, respecto de hacer cosas, determinada por la experiencia previa y vinculada con el futuro. Estos sentimientos y pensamientos volitivos tienen que ver con la causalidad personal, los valores y los intereses de cada persona. La función de este sistema es iniciar la acción.

El dominio final del autoconocimiento en la volición, son los intereses. Los intereses son disposiciones a encontrar ocupaciones placenteras. Nuestra orientación con respecto al placer y la satisfacción en las ocupaciones esta presentada por tres dimensiones del interés: la discriminación, el patrón y la potencia.

Los intereses representan no solo una disposición de la persona para buscar placer, sino también influencia las ocupaciones que eligiera una persona. Debido que los intereses representan nuestra imagen o conocimiento del gozo de las ocupaciones, ellos influyen

las elecciones que la persona hace cuando es más libre. Por esta razón, las actividades de descanso o juego están a menudo basadas casi exclusivamente en intereses, mientras que el trabajo puede involucrar una combinación de intereses, valores, y otros factores de la realidad, tales como destrezas y restricciones ambientales.

Discriminación: es el grado por el cual, uno diferencian un gusto o expectativas de placer en algunas ocupaciones.

Patrón: se refiere a una configuración de ocupaciones que uno está dispuesto a disfrutar (solitarias, creativas, actividades física, etc.)

Potencia: es el grado en el cual los intereses se basan en experiencias pasadas o influencia la acción presente. Es el lazo entre los intereses o la acción.

El subsistema de habituación se refiere al proceso por el cual la ocupación es organizada en patrones o rutinas. Estos patrones integran a las personas en los ritmos y las costumbres de los mundos físico, social y temporal.

El subsistema de ejecución alude tanto a las habilidades físicas o mentales objetivas subyacentes como a la experiencia vivida que determina el desempeño. Es la capacidad para realizar actividades. Su función es producir el comportamiento solicitado por los subsistemas de los niveles superiores.

Este modelo conceptualiza el ambiente como el proveedor de oportunidades, recursos, demandas y limitaciones. El modo en que el ambiente afecta a cada persona depende de los valores, los intereses, la causalidad personal, los roles, los hábitos y las capacidades de desempeño de esa persona (Kielhofner, 2002).

A través de la vida, los individuos escogen explorar y dominar sus alrededores. Las decisiones relacionadas a que ambientes explorará, reflejan una combinación de factores y circunstancias. Los niños, limitados en su movilidad, deben escoger entre aquellas cosas que están a su alcance o en el rango de su sentido.

Los componentes de la volición, en conjunto, influyen la forma en que a persona lleva a la acción el impulso innato de la exploración y el dominio del ambiente. La causalidad personal influencia el grado de desafío que espera encontrar en el ambiente, mientras que los valores y los intereses determinan el tipo de ambiente que será atractivo para la persona.

De acuerdo con este modelo, toda la ocupación humana nace de una tendencia innata y espontánea del sistema humano, el impulso y energía de explorar y dominar el ambiente. Da a conocer que este modelo está basado en la creencia de que la ocupación es un aspecto central de la experiencia humana.

El modelo de Integración Sensorial fue creado por Jean Ayres (1970) una Terapeuta Ocupacional, en la década del '70. Ella define la integración sensorial como “el proceso neurológico que organiza la sensación del propio cuerpo y del entorno y hace posible la utilización del cuerpo de manera efectiva dentro del entorno”.

Según algunos autores (Bundy y col., 2002, citados por Ayres (1970), el punto de vista fundamental de la integración sensorial acerca del modo en que las personas organizan y utilizan de manera normal la información sensorial es que el aprendizaje depende de la capacidad de percibir y de procesar la sensación que proviene del movimiento y del entorno y de utilizarla para planificar y organizar el comportamiento.

El modelo propone que la capacidad de organizar la información sensorial y de utilizarla para aprender y desempeñarse se desarrolla a medida que el niño interactúa con los desafíos del ambiente. La integración sensorial genera la formación de una imagen significativa del propio ser y del mundo que guía el desempeño.

Este modelo se ocupa del procesamiento sensorial multimodal (esto es, la integración de al menos dos fuentes de información sensorial) la mayor parte de la atención se ha centrado en la información táctil, propioceptiva y vestibular.

Ayres (1970), hizo hincapié en la sensación vestibular (conciencia sensorial de la posición de uno mismo en relación a la fuerza de la gravedad) como un fundamento de la organización sensorial del cerebro. Explicó que los niños poseen un impulso intrínseco que los lleva a organizar sensaciones. Este impulso se hace evidente en sus actividades sensorio motoras y de juego.

Se considera que la experiencia y la motivación son elementos necesarios e importantes para el proceso de integración sensorial. Durante el juego, los niños satisfacen sus necesidades de actuar, como lo destacan Bundy y Koomar (2002, citados por Ayres, 1970), el juego es el medio principal en las experiencias de integración sensorial.

No se puede dejar de lado este marco referencial, dadas las condiciones de la población en estudio (sordoceguera), ya que tienen dificultades en el procesamiento sensorial, más específicamente, en el sistema vestibular, por la ausencia parcial o total de dos sentidos de suma importancia, como son el auditivo y el visual.

3.3 Sordoceguera

La sordoceguera es una discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva), que genera en las personas que la padecen problemas de comunicación y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer, y por tanto interesarse y desenvolverse en su entorno. (Álvarez Reyes. D, 2004)

Plantea que esta población forma un grupo muy heterogéneo y utilizan distintos métodos de comunicación. Hay sordociegos congénitos; sordos congénitos con ceguera adquirida; ciegos congénitos con sordera adquirida; sordos tardíos, personas con resto visual, con resto auditivo, personas totalmente sordociegas.

El acceso de una persona sordociega al contexto «real», al mundo que le rodea, viene determinado por su capacidad y habilidad para salvar las barreras y los espacios vacíos que se han producido por la falta de vista y oído.

Álvarez Reyes. D (2004) señala que es necesario tener en cuenta cómo afecta la combinación de las pérdidas sensoriales a la vida de la persona (a su movilidad, a su capacidad de aprendizaje, a su capacidad de relación y comunicación con los demás, a su nivel de autonomía personal, a su capacidad de trabajar, etc.). Si, funcionalmente, estos aspectos de la vida de la persona se ven afectados por la combinación de esas pérdidas sensoriales, diremos entonces que esa persona es sordociega.

Esta característica de la falta de conexión inmediata con el ambiente y la necesidad de utilizar el sentido del tacto para recibir la información y comunicarse con el medio y con los demás, hacen de la sordoceguera una minusvalía única, que no puede contemplarse como la suma de dos.

El mismo autor explica que el óptimo funcionamiento conjunto de ambos sentidos de la distancia, la vista y el oído, en una persona sin ninguna deficiencia sensorial facilita la integración perceptiva de los estímulos que llegan desde los demás sentidos. Se puede decir que el aprendizaje se realiza, el mundo se interpreta, las personas se comunican, gracias al permanente proceso de asimilación sensorial de los estímulos que llegan desde los sentidos, y en este proceso tienen especial relevancia la vista y el oído, al ser, junto con el olfato, los sentidos que permiten percibir estímulos distales y los responsables de proporcionar la información principal en el entorno sonoro-visual en el que nos desenvolvemos.

Como consecuencia de la incomunicación y desconexión con el mundo que la privación sensorial genera en las personas sordociegas, estas presentan una serie de dificultades, que se manifestarán, de acuerdo a sus características, en la comunicación, en el acceso a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al trabajo, y a la vida social.

Características generales

- Si no hay intervención, las personas con sordoceguera congénita no desarrollan comunicación o se comunican de forma elemental mediante gestos naturales. Si hay resto auditivo funcional pueden utilizar palabras aisladas o frases cortas.
- Con frecuencia, presentan rituales autoestimulantes o problemas de conducta, derivados, en muchos casos, de la deprivación ambiental a que están expuestos.
- Si no hay restos auditivos o visuales, viven en un mundo inconsistente, no saben lo que hay o sucede a su alrededor.
- Necesitan ser entrenados en la comprensión de la lengua de señas a través del tacto. cuando ya no se pueden valer de la vista o la pierden totalmente. Para ello, deben aprender a colocar sus manos sobre las de su interlocutor para seguir sus movimientos y comprender el mensaje.
- Tienen graves problemas de acceso a la información y a la formación.

De acuerdo con Gómez (2000), dependiendo de que existan o no deficiencias añadidas, la situación de motivación o bien la privación sensorial que rodea a la persona sordociega, el momento en que se inicia la intervención respecto a cuando se produjo la sordoceguera y las capacidades individuales genéticamente determinadas, dan como resultado personas sordociegas con diferentes posibilidades de funcionamiento:

Bajo nivel de funcionamiento

Agrupar a niños, jóvenes y adultos de quienes se estima que su comunicación quedará limitada a aspectos básicos por no alcanzar lo que Fravell (1977) llama «motivación cognitiva». Describe el impulso/deseo infantil para interactuar con y aprender sobre el entorno por la simple búsqueda de conocimiento. Incluso cuando no existe la necesidad

práctica de hacerlo y no hay refuerzo controlado externamente, ya sea social o material, para controlar esa conducta.

Nivel medio de funcionamiento

Agrupar a niños, jóvenes y adultos capaces de interesarse por el mundo cognitivamente (por las cosas y personas), capaces de generar estrategias para la resolución de problemas y de llevar una vida semi-independiente.

Alto nivel de funcionamiento

Agrupar a personas sordociegas sin otro límite cognitivo que el derivado de la propia sordoceguera y que demuestran estrategias de resolución de problemas e intereses que nos hacen pensar en ellos como susceptibles de llevar una vida y enseñanza normalizadas con las ayudas necesarias.

Es fundamental tener en cuenta la inclusión de las ayudas técnicas apropiadas en función de las características de la persona sordociega y de las necesidades de cada nivel de programa.

Causas más frecuentes

Causas prenatales:

- *Infecciones intrauterinas (rubéola, toxoplasmosis, citomegalovirus, sífilis, sida, etc.).*
- *Hábitos maternos inapropiados (alcoholismo, drogadicción).*
- *Fármacos.*
- *Patologías maternas.*
- *Desórdenes genéticos.*

Causas perinatales:

- *Traumatismos perinatales (fórceps, partos complicados, parálisis cerebral...).*
- *Prematuridad con complicaciones.*
- *Hiperbilirrubemia.*

Causas posnatales:

- *Meningitis bacteriana compleja.*
- *Traumatismos.*

3.4 Sordera

Normalmente se distinguen dos tipos de sordera que tienen repercusiones muy diferentes en las posibilidades auditivas del niño: la sordera conductiva y la sordera neuro-sensorial.

La sordera conductiva es aquella en la que los trastornos auditivos están situados en el oído externo o en el oído medio. Los problemas del oído medio pueden ser debidos a la inexistencia del pabellón auditivo por algún tipo de malformación congénita o del canal auditivo o por la presencia de secreciones inadecuadas u objetos extraños. En este último caso la extracción de sustancias o cuerpos extraños puede restablecer la audición siempre que no haya producido una lesión más permanente.

Hay que señalar que los efectos de las sorderas conductivas no son muy graves y pueden llegar a suprimirse por medio de tratamientos u operaciones quirúrgicas.

Las sorderas neuro-sensoriales son más graves y permanentes y con pronóstico mucho más complicado. Los problemas que afectan al oído interno, la cóclea, el nervio auditivo o las zonas auditivas del cerebro se incluyen dentro de esta categoría de sorderas. El oído del niño suele estar gravemente dañado y poco se puede hacer hasta el momento para superar esta lesión. Las causas de este tipo de sordera son muy variadas.

Etiología

La etiología o causa de la sordera es un factor de variabilidad importante que tiene relación con la edad de la pérdida auditiva, con posibles trastornos asociados, con la reacción emocional de los padres y posiblemente también con el desarrollo intelectual de los niños sordos.

Hay dos grandes tipos de causas: las de base hereditaria y las adquiridas. Cuando la sordera es de origen hereditario hay una menor probabilidad de un trastorno asociado. Por el contrario, las sorderas adquiridas tienen una tendencia mayor a traer asociadas otras lesiones o problemas, especialmente cuando son producidas por anoxia perinatal, incompatibilidad de RH o rubeola.

3.5 Ceguera

La ceguera es la pérdida total o parcial del sentido de la vista. Existen varios tipos de ceguera parcial dependiendo del grado y tipo de pérdida de visión, como la visión reducida, el escotoma, la ceguera parcial (de un ojo) o el daltonismo.

Sólo la ceguera total implica ausencia de visión. La mayoría de las personas “ciegas” conservan restos visuales útiles para la movilidad e incluso para la lectoescritura en tinta sistemáticamente.

Tipos de ceguera

- Ceguera Parcial: es cuando la persona ve con baja visión o no tiene la suficiente capacidad de tener una buena visión y se ven obligados a usar anteojos para tener la visión excelente.
- Ceguera Total o Completa: es cuando la persona no ve ni siente absolutamente nada, ni siquiera luz ni Flash (resplandor).

Tipos de daños a causa de la ceguera

La ceguera se clasifica dependiendo de dónde se ha producido el daño que impide la visión. Éste puede ser en:

1. Las estructuras transparentes del ojo, como las cataratas y la opacidad de la córnea.
2. La retina, como la degeneración macular asociada a la edad y la retinosis pigmentaria.
3. El nervio óptico, como el glaucoma o la neuropatía óptica.
4. El cerebro.

Etiología

Puede ser causada por: Enfermedades

De acuerdo con la estimación de la OMS en el 2002, las causas más comunes de ceguera alrededor del mundo son:

- Catarata
- Glaucoma
- Uveítis
- Degeneración macular
- Opacidad corneal
- Tracoma
- Retinopatía diabética

3.6 Adolescencia

“Además de ser una época de cambio biológico acelerado y extraordinario, la adolescencia también puede ser una transición social incierta de la infancia a la vida adulta” (Kielhofner, 1998)

Aberastury y Knobel (1971), plantean que el estudio de la adolescencia, tan solo como una característica social determinada sería realizar una abstracción demasiado parcial de todo un proceso humano. Es necesario considerarla como dentro del conocimiento de la psicología evolutiva. Dan a conocer que el elemento socio-cultural influye específicamente en las manifestaciones de esta edad evolutiva. Conceptúan la adolescencia entonces como una etapa de la vida en la cual el ser humano trata de buscar su propia identidad adulta, apoyándose en las primeras relaciones objétales-parentales que ya han sido internalizadas anteriormente, y verificando la realidad que la sociedad le ofrece, mediante el uso de elementos biofísicos, en desarrollo a su disposición y que a la vez tienden a la estabilidad de la personalidad en un plano genital, lo cual es posible solo si se ha podido hacer el duelo por la identidad infantil.

La adolescencia es un momento crucial en la vida de los seres humanos, y constituye una etapa decisiva en el proceso de desprendimiento. Este atraviesa tres momentos fundamentales, el primer momento es el nacimiento, el segundo nace al finalizar el primer año con la aparición de la genitalidad, la dentición, el lenguaje, la bipedestación y la marcha, y un tercer momento que se hace visible con el comienzo de la adolescencia. Cuando en la adolescencia, la madurez genital lo estimula para poder relacionarse con el sexo opuesto, se inicia la búsqueda de objetos de amor en el mundo externo, la que se concretará en el hallazgo de la pareja si se logra el desprendimiento interno de los padres. Solo la madurez le permitirá aceptarse un ser independiente, dentro de un marco de necesaria independencia. Al comienzo de esta etapa, el adolescente se moverá entre el impulso de desprendimiento y la defensa que implica el temor de la pérdida de lo ya conocido. Es un periodo de contradicciones, confusiones, ambivalencias, dolor, caracterizado por fricciones con el medio familiar y ambiente que lo rodea. (Aberastury, 1973)

En personas con sordoceguera es muy difícil que haya una separación del otro, ya que es el otro el que nos va a guiar, contar que está pasando, y el que nos va a ayudar en todas las actividades que hagamos.

Si bien el estudio se lleva a cabo con adolescentes sordociegos, las estrategias de intervención utilizadas son para niños más pequeños.

Estos jóvenes se encuentran en etapas mucho más primitivas en cuanto al vínculo, el juego, la forma de comunicarse, hasta de comer o relacionarse.

Si bien esto ocurre de esta forma, no se puede dejar de lado la edad cronológica que estos jóvenes poseen y los cambios hormonales y físicos que conlleva esta etapa.

3.7 Comunicación

¿Qué es comunicar? Comunicarse es darse a entender, es mostrar lo que queremos decir, eligiendo el modo y la forma.

Principales sistemas de comunicación útiles para personas sordociegas

	Comunicación	Bajo nivel de desempeño	Nivel medio de desempeño	Alto nivel de desempeño
Personas con sordoceguera congénita	Receptiva	Gestos naturales Signos contextualizados	Lenguaje de Signos Lengua de Signos contextualizada	Lengua de Signos Dactilológico
	Expresiva	Gestos Naturales Objetos de comunicación	Gestos Naturales Lenguaje Signado Tarjetas de Comunicación	Lengua de Signos Dactilológico

BAJO NIVEL DE DESEMPEÑO

Agrupar a niños, jóvenes y adultos de quienes se estima que su comunicación quedará limitada a aspectos básicos por no alcanzar una "Motivación cognitiva". La Motivación cognitiva es el impulso/deseo para interactuar con y aprender sobre el entorno por la simple búsqueda de conocimiento, la exploración.

NIVEL MEDIO DE DESEMPEÑO

Agrupar a niños, jóvenes y adultos capaces de interesarse por el mundo (por las cosas y personas), Con la capacidad de explorar el ambiente, capaces de generar estrategias para la resolución de problemas y de llevar una vida semi-independiente.

ALTO NIVEL DE DESEMPEÑO

Agrupar a personas sordociegas sin otro límite cognitivo que el derivado de la propia sordoceguera y que demuestran estrategias de resolución de problemas e intereses que pueden llevar una vida y enseñanza normal con las ayudas necesarias.

Los *sistemas de comunicación* deberán ser seleccionados de acuerdo a las características sensoriales y a las capacidades individuales de cada persona, con el fin de que le permita conectar con el mundo y cubrir sus necesidades en cada momento; es decir, el sistema será determinado de manera «individualizada».

Cada persona sordociega es, en primer lugar, una persona y, como tal, sus características individuales, sus necesidades, su historia personal y sus expectativas son únicas y diferentes a las de cualquier otro ser humano, oyente y vidente o sordociego. Así pues, el sistema de comunicación que va a utilizar vendrá determinado igualmente por la situación personal que le ha acompañado en el transcurso de su vida.

CALENDARIO (Blaha, 2001)

El calendario es un sistema de comunicación que es utilizado para personas con sordoceguera. Les proporciona la seguridad de saber qué es lo que va a pasar. Los anticipa a situaciones o actividades de su rutina diaria.

Con pérdidas sensoriales severas, el estudiante no puede tener otra manera de saber esto.

Necesitan de apoyo sistemático para llegar desde un objeto concreto, como por ejemplo una toalla, a una forma abstracta, como por ejemplo una imagen o una etiqueta en Braille)

Les da una noción de pasado y futuro, les da la posibilidad de tener la certeza cuando una actividad finaliza y otra comienza.

Componentes fundamentales en el enfoque basado en el movimiento

El enfoque basado en el movimiento fue creado como un vehículo para favorecer el diálogo del niño con el mundo exterior. Dijk (1965), considera que la comunicación con el mundo es interpersonal y evoluciona a partir de las interacciones con el ambiente y las personas que lo pueblan. Una comunicación abierta sólo podrá tener lugar en el marco de una “relación mutua de movimiento y acción”.

Para Van Dijk (1965), el desarrollo humano consiste en “la tarea de alcanzar una mayor distancia”. Con esta expresión el autor se refiere a la necesidad de que el niño se perciba como diferente de las cosas de su entorno. En las etapas iniciales de la instrucción, el niño puede necesitar un contacto físico cercano con el adulto y moverse con él al mismo tiempo. Conforme avanza en su desarrollo, se capacita para actuar a mayor distancia. La distancia a que se refiere Van Dijk (1965), posee dos dimensiones: a) proximidad (distancia entre el niño y otras personas) y b) tiempo (período entre el modelo ambiental y la respuesta del niño).

El mismo autor conceptualiza la adquisición de la distancia en la comunicación como un proceso que va desde las actividades concretas hacia las abstractas. Las actitudes concretas se dan cuando el niño es capaz de comunicarse con relación a cosas que pueden ver, sentir u oír. Las actitudes abstractas se desarrollan conforme se vuelve capaz de dialogar sobre cosas que se encuentran fuera de su entorno inmediato. El lenguaje simbólico empieza a ser posible cuando el niño puede separarse a sí mismo del “aquí y ahora” y comunicarse con referencia a los objetos, personas y acontecimientos que no están presentes.

El progreso no-verbal del niño hacia el mundo simbólico:

Con la expresión “no-verbal”, Van Dijk (1967), se refiere al tipo de comunicación del niño incapaz de utilizar palabras. Se trata de una expresión preferible al término “pre-lingüístico”, más habitual, puesto que, según afirma este autor, algunos niños nunca llegan a ser conscientes de los valores simbólicos del lenguaje. En opinión de Fieber (1976, citado por Dijk 1967), aunque el lenguaje no siempre se desarrolla, todos los niños se comunican, si bien no necesariamente a través de comportamientos simbólicos. La comunicación del niño multiimpedido puede producirse a través de palabras, signos manuales, gestos naturales, la tensión de un músculo, el movimiento de una mano, un cambio de dirección de la mirada e incluso una sonrisa. Todo esfuerzo comunicativo debe ser considerado válido y valioso.

En el enfoque basado en el movimiento se esboza una secuencia aproximada de niveles de comunicación a lo largo de la cual el niño progresa en el desarrollo de su conciencia simbólica. Los principales niveles que engloba el programa de Van Dijk son seis: nutrición, resonancia, movimiento co-activo, referencia no representativa, imitación diferida y gestos naturales.

- **Nutrición:** se entiende el desarrollo de un vínculo social acogedor entre el niño y otra persona. Un sentimiento de seguridad. El amor, el afecto y una estimulación agradable recibidos de otra persona constituyen la base de una relación de confianza.
- **Resonancia:** es un término de la física que denota “un efecto producido en respuesta a las vibraciones de otro cuerpo”. Movimientos rítmicos que reverberan desde el niño cuando se interrumpe súbitamente un estímulo agradable. En este nivel, la distancia que separa del niño al adulto es escasa o inexistente. La resonancia se logra por lo general a través de movimientos de todo el cuerpo, pero también puede ser suscitada mediante otras formas de estimulación sensorial. Se señalan tres razones importantes para la participación del niño en las actividades de resonancia: a) se despierta su atención y esto hace interactuar con otras personas, b) se desarrolla en él un conocimiento de cómo sus actividades pueden modificar el entorno y c) se favorece el establecimiento de relaciones positivas con los demás. Hay una necesidad de que el educador penetre en el universo del niño en este nivel y desarrolle con él un diálogo no-verbal.
- **Movimiento co-activo:** son los que el niño ejecuta en paralelo con (al lado de= un modelo infantil o adulto. Estos movimientos se realizan al unísono, pero exigen una

separación física entre el niño y el adulto. Algunos niños precisan que la iniciación del movimiento se suscite con una inducción física plena, claves táctiles y/o signos manuales previos a la demostración del verdadero movimiento coactivo. Los movimientos de todo el cuerpo son los más habituales en la fase inicial de la instrucción de este nivel. Los más funcionales son los que comprenden el uso de objetos en acontecimientos cotidianos.

- Referencia no representativa: el niño indica y sitúa las partes de su cuerpo en respuesta a un modelo tridimensional. Se identifican tres comportamientos básicos que estas actividades intentan suscitar: 1) reconocimiento e indicación de las partes del cuerpo con mayor detalle, 2) conductas de señalamiento de objetos, y 3) mayor distancia en el tiempo y el espacio entre el niño y el referente de la comunicación. La principal función de la referencia no representativa es la elaboración de una imagen corporal a través de la referencia a partes concretas del cuerpo del niño.

- Imitación diferida: el niño reproduce un modelo cuando éste ha dejado de estar presente. Se enumeran cuatro áreas fundamentales en las que deben centrarse las actividades relacionadas con el desarrollo del comportamiento imitativo: 1) comprensión por parte de niño de la correspondencia entre sus acciones y las acciones observadas en los demás, 2) capacidad para representar las cualidades dinámicas de las acciones observadas y 3) capacidad del niño para ampliar sus imágenes mentales de las cosas vistas, oídas y/o sentidas. En este nivel se suele empezar con movimientos de todo el cuerpo, que dan paso a movimientos corporales simétricos, que son más fáciles de reproducir que los de índole asimétrica. Asimismo, los movimientos que tiene por objetivo el propio cuerpo se consideran más básicos que los que se ejecutan sin que medie contacto corporal.

- Gestos naturales: es la representación motora que el niño emplea normalmente con un objeto o cuando participa en un acontecimiento. Es de más provecho que el gesto salga espontáneamente del niño.

3.8 Juego

“En todo comportamiento ocupacional, el juego es la base para el desarrollo de la vida” Reilly. M

El niño a través de su hacer, experimenta en el mundo, modifica ese mundo, y a la vez, se apropia de él. En esa interacción dialéctica activa de transformación mutua niño-contexto, el niño crece, amplía su conocimiento, sus destrezas de exploración y competencia y se enfrenta a nuevos desafíos.

Solo en el hacer significativo, en el que está implicado voluntariamente y con motivación intrínseca, tiene sentido el crecimiento y desarrollo simultáneos del ser y del hacer, pues en esta acción en la que el niño no se aliena de sí mismo y aprehende a ser, es decir, a conocerse, a conocer a los demás, y a conocer el mundo que le rodea. (Pellegrini, 2008)

Mariel Pellegrini sostiene que el Juego es el medio a través del que el niño tiene contacto con el mundo que le rodea y descubre el desarrollo de su naturaleza ocupacional, la motivación y el placer por la acción.

Ferland (1997; citado por Pellegrini 2008), sostiene que hay muchos factores que pueden interferir el juego del niño y limitar su repertorio: el ambiente social que no concede tiempo ni espacio para jugar, que el niño sea intolerante al movimiento, al ruido o al desorden, la percepción frívola del juego como una pérdida de tiempo, o el entendimiento de la educación formal como la prioridad absoluta en sus vidas.

Organización de las etapas lúdicas y tipos de juegos, según Nancy Takata (1974, citada por Pellegrini, 2008)

La Terapeuta Ocupacional Nancy Takata, se basa en la clasificación de Piaget para estructurar su escala de evaluación del juego.

Etapas lúdicas	Tipos de juegos: características
Sensorio motora (0- 2 años)	Exploración sensorial y motora Exploración de las propiedades de los objetos Actividad solitaria
Simbólica y constructiva simple (2-4 años)	inicio de la ficción De la actividad en solitario a la actividad paralela Realización de construcciones sencillas
Simbólica y constructiva compleja (4-7 años)	Juego simbólico: guiones más complejos, juego dramático con detalles sobre situaciones cotidianas. Mayor participación social Construcciones más complejas
Juego (7 -12 años)	Juego de reglas De la actividad asociativa a la participación cooperativa Importancia de los grupos de amigos
Ocio – esparcimiento (12- 16 años)	Pertenencia a grupos formales: trabajo en equipo y cooperativo. Deportes competitivos Juegos que desafían las capacidades y habilidades.

Lianza (1997, citada por Pellegrini, 2008), señala que la actividad lúdica es una actividad placentera en sí misma, que está motivada intrínsecamente y no por recompensas externas, normas sociales o expectativas ajenas. El niño que está motivado intrínsecamente está centrado y absorbido completamente por el juego, de modo que “se olvida del mundo” y el placer es funcional, es decir, no

depende de nada que no sea el juego en sí mismo. Neumann (1971, citada por Pellegrini, 2008) define la motivación intrínseca como la auto motivación que “empuja al jugador”, la fuerza que surge de la naturaleza ocupacional del niño que origina la actividad, en la cual el propósito y el proceso son inherentes a la misma.

En el juego infantil, el niño expresa deseos, sentimientos, angustias, temores, curiosidades e inquietudes sobre sus propios conocimientos acerca del mundo. Así se comunica con gestos, palabras, actitudes: al dar un abrazo a una muñeca, al sonreír a un personaje, al tirar un objeto, al romper un dibujo o al bailar con una canción. En definitiva, siempre está explorando, ensayando, y desarrollando maneras de expresión y comunicación.

Pero qué pasa cuando el niño no puede explorar, cuando al estar limitado de dos sentidos primordiales como son la vista y la audición no logran conocer el mundo que le rodea, ni escuchar una canción, ni ver el objeto que tiene en sus manos, ni el rostro de su madre. El juego del niño sordociego es muy primitivo, se encuentra en un periodo sensorio motor, donde el juego es una actividad solitaria, donde hay poca exploración espontánea, uno tiene que ayudarle al niño a percibir la forma, el tamaño del objeto que se le brinda, ayudarlo a explorar el ambiente, realizándolo con él, para que logre conocer en profundidad el entorno e interesarse por las cosas para luego poder elegir e iniciar una actividad o juego preferido.

Un estudio realizado en Madrid, sobre patrones de desarrollo del juego en niños sordociegos, realizada durante los años 1999-2000 y 2000-2001 en el Centro de Recursos Educativos "Antonio Vicente Mosquete", de la ONCE en Madrid, arrojó resultados significativos en el avance de niños sordociegos, en el desarrollo del juego, interacción con el adulto y con los iguales y en la conexión con el entorno. En la experiencia participaron tres alumnos sordociegos (dos niñas y un niño), con edades comprendidas entre seis y diez años. Expresan que fueron manifestando preferencias más claras por determinados objetos, que podían observarse a través de sus expresiones de agrado. Concluyen que el juego es una ayuda esencial para el desarrollo de la personalidad y la integración social del niño sordociego.

Knox (1992) señala que todos los juegos tienen en común la motivación intrínseca,

Espontaneidad, diversión, flexibilidad, su carácter absorbente, desafiante y vitalizador y la Finalidad en sí mismo.

Características del juego:

- ✓ Es placentero
- ✓ Es significativo
- ✓ Provoca curiosidad
- ✓ Está motivado intrínsecamente
- ✓ Facilita el aprendizaje y el descubrimiento de lo nuevo
- ✓ Prepara y simula la vida real
- ✓ Facilita el desarrollo y perfeccionamiento de las destrezas ocupacionales
- ✓ Desarrolla la creatividad
- ✓ Medio de expresión, comunicación e interacción

3.9 Antecedentes

Actualmente en Argentina no hay disponibles trabajos de investigación, no se sabe con exactitud que cantidad de personas sordociegas hay, es por esto que los datos publicados sobre la situación en otros países puede ser tomada como un referente útil.

Una investigación llevada a cabo en Inglaterra, Dinamarca y Holanda ha demostrado que al menos 25 de cada 100.000 personas son sordociegas (de forma congénita y adquirida). Si viven 3.000.000 de personas en Europa, significa que el número de personas sordociegas en Europa es de 75.000. Entre un 80 y un 90% de ellos pertenecen al grupo de personas con sordoceguera adquirida. Esto significa que hay al menos 60.000 personas con sordoceguera adquirida en Europa. En 1991 en Holanda se realizó una investigación a partir de la cual se estimó el número total de todos los sordociegos del país. En esta investigación se hallaron 2.250 personas sordociegas entre una población de 14 millones (lo que significa 15 de cada 100.000). En Finlandia, se realizó una investigación del número de personas sordociegas mayores de 65 años, se ha averiguado que de cada 100 personas de más de 65 años de edad, una pertenece al grupo de los sordociegos. Eso significa que por encima de los 65 años de edad, un 1% son personas sordociegas. (*Anneke Balder*, 1999)

Un estudio realizado en Madrid, sobre patrones de desarrollo del juego en niños sordociegos, realizada durante los años 1999-2000 y 2000-2001 en el Centro de Recursos Educativos "Antonio Vicente Mosquete", de la ONCE en Madrid, arrojó resultados significativos en el avance de niños sordociegos, en el desarrollo del juego, interacción con el adulto y con los iguales y en la conexión con el entorno. En la experiencia participaron tres alumnos sordociegos (dos niñas y un niño), con edades comprendidas entre seis y diez años. Expresan que fueron manifestando preferencias más claras por determinados objetos, que podían observarse a través de sus expresiones de agrado. Concluyen que el juego es una ayuda esencial para el desarrollo de la personalidad y la integración social del niño sordociego.

El juego como medio se refiere a su uso en la intervención como modalidad terapéutica para lograr metas específicas en la intervención. La participación de los individuos en el juego es el método o el proceso a través del cual se produce el cambio (Gray, 1998; Trombly, 1995)

Los resultados de una encuesta, indicaron que el 100% de 212 terapeutas ocupacionales que trabajaban con niños en edad preescolar empleaba el juego como modalidad terapéutica, para aumentar los resultados motores, sensoriales o psicosociales, el 92% indico su empleo en > 50% de los casos que llevan (Couch y col., 1998). Estos resultados tienen repercusión en otros trabajos de terapia ocupacional, en los que el juego se describe habitualmente como un medio para facilitar el desarrollo de las capacidades físicas, cognitivas y psicosociales de los niños y su adquisición de habilidades motoras, de proceso y de comunicación (Blanche, 1997; CAOT, 1996; Morrison y Merzger, 2001.)

En cuanto a la comunicación, es una de las barreras con las que constantemente se enfrentan las personas sordociegas. Para establecer esa comunicación, es de especial importancia la utilización de un tercer canal: el tacto, que se convierte en el recurso más importante en la vida de una persona sordociega; es su medio de sustituir sus ojos y oídos.

Johanna Mesch, en su estudio piloto sueco "Dóvblindas teckenspråk" (en inglés "The sign language of the deafblind"), en la Universidad de Estocolmo, analiza diferentes elementos en la lengua de signos táctil. Su material consistió en grabaciones de vídeo de una persona sordociega comunicándose con otra persona sordociega, con una persona sorda y con un intérprete profesional de la lengua de signos.

En su trabajo, Johanna Mesch se centra en diversas áreas en las que la lengua de signos táctil se diferencia de la lengua de signos percibidos de forma visual. Su conclusión es que la comunicación es más eficaz entre dos personas sordociegas que entre una persona sordociega y una persona sorda o un intérprete, porque ellos no prestan la suficiente atención a las necesidades especiales de comunicación de la persona sordociega. Por ejemplo, utilizan con demasiada frecuencia la expresión facial y se olvidan de adaptar estos elementos de la lengua de signos a una forma que una persona sordociega pueda recibir. (Ole Mortensen y Live Fuglesang., 1997)

Otro de los temas de interés, es la carencia que tienen estas personas de motivación para entablar contacto con el mundo que les rodea, esto hace que pierdan gran número de posibilidades experimentales que son la base del desarrollo de estructuras de conocimiento y, por tanto, del desarrollo de la comunicación y del lenguaje. Algunos autores (A. Calvo, 1997) sostienen, que es de vital importancia que tanto el guía – persona adulta que interactúa con el niño haciéndole de intérprete del mundo– como el niño tengan una actitud activa que permita aprendizajes significativos. Consideran que

para que el niño sordociego desarrolle comunicación y posteriormente lenguaje debe estar estimulado de una manera equivalente a la que está el niño sin déficits auditivos y visuales.

4. Hipótesis:

El juego significativo, como estrategia motivacional en adolescentes sordociegos, aumenta su habilidad comunicacional

5. Marco metodológico:

5.1 **Tipo de investigación:** la presente es una investigación experimental, de tipo pre-experimento con pre y post prueba, con aplicación a un único grupo. Por su objetivo general puede ser considerada como descriptiva.

5.2 **Variables en estudio:**

VD: habilidades de comunicación.

VI: juego.

Definición conceptual:

VD (habilidades de comunicación): Se refiere a la transmisión de intenciones y necesidades y la coordinación de la acción social para actuar junto con las personas. (Forsyth y Kielhofner, 1999)

VI (juego): Acción libre, espontánea, desinteresada e intrascendente que se efectúa en una limitación temporal y espacial de la vida habitual, conforme a determinadas reglas, establecidas o improvisadas y cuyo elemento informativo es la tensión. (Cagigal, 1996)

Definición operacional:

VD (habilidades de comunicación): según evaluación, mediante cuestionario volitivo.

VI (juego): indicadores a observar según cuestionario volitivo.

5.3 Población:

Todas las personas sordociegas de 14 a 17 años de edad.

5.4 Muestra:

El estudio se llevará a cabo con 3 adolescentes sordociegos, que asisten a un centro educativo terapéutico de la ciudad de Rosario. Son de sexo masculino, y cuyas edades van de los 14 a los 17 años de edad. Fueron seleccionados por disponibilidad.

5.5 Técnica para la recolección de análisis:

Se utilizará como técnica de evaluación la observación sistemática.

Observación sistemática: será una observación controlada, participativa y natural, individual.

Se utilizará una evaluación observacional, modificada del “cuestionario volitivo pediátrico” (Geist, 2002) y del “cuestionario volitivo” (De las Heras, Geist, Kielhofner y Li, 2002). Son evaluaciones diseñadas para reunir información sobre la volición a partir de la observación. Estas dos evaluaciones se desarrollaron para ser utilizadas con personas que no podían comunicar eficazmente su propia volición, porque tenían un deterioro funcional más severo. (Ver anexo).

Descripción de las modificaciones:

Del Cuestionario Volitivo Pediátrico se han suprimido 4 componentes: “*se encuentra dirigido hacia la tarea*”, “*practica habilidades*”, “*busca desafíos*”, y “*organiza/modifica el ambiente*”. Ya que no determinan con claridad el grado de exploración en el juego, ni la habilidad para comunicarse. Y se han incorporado 2 componentes del Cuestionario Volitivo: “*indica objetos que le agradan*”, y “*muestra que una actividad es especial o significativa*”. Ya que el Cuestionario Volitivo Pediátrico no toma en cuenta estos dos aspectos importantes en la motivación de la persona a la hora de evaluar.

Luego se los divide a los componentes a evaluar en los indicadores volitivos propiamente dichos y en indicadores comunicacionales.

6. Plan de análisis:

6.1 Pre-Test: Previo al sometimiento del estímulo, se aplicará el cuestionario volitivo modificado para evaluar indicadores volitivos y comunicacionales.

6.2 Tratamiento: Se llevará a cabo en el transcurso de 3 meses, con una frecuencia de una vez por semana, de cuarenta y cinco minutos de duración, con una modalidad individual.

El protocolo de juego se llevará a cabo de forma individual, en un ambiente controlado, donde se proveerán diferentes tipos de juegos como:

- ✓ Hamaca
- ✓ Pelotas
- ✓ Objetos vibratorios y luminosos
- ✓ Sillas giratorias
- ✓ Objetos con diferentes texturas
- ✓ Almohadones

Se le proporcionará esta variedad de juegos para que la persona pueda elegir según sus preferencias e intereses.

Plan de Actividades:

Sesión 1: Se guiará al niño en la búsqueda de intereses, se le ofrecerá diferentes objetos y juegos con texturas para que pueda experimentar cada uno en particular. Se reforzará con la palabra o señas el nombre de cada objeto.

Sesión 2: Se le ofrecerá al niño diferentes juegos de movimiento (vestibular) para detectar sus preferencias ante los diferentes estímulos. Se reforzará con la palabra o señas el nombre de cada juego.

Sesión 3: Se le brindará al niño estímulos de tipo propioceptivo, objetos vibratorios, almohadones, masajes con presión, cosquillas, juegos de fuerza, etc. Se reforzará con la palabra o señas el nombre de cada juego.

Sesión 4: Se tomarán en cuenta los objetos y juegos que el niño mostró más interés y se repetirá el procedimiento centrado ya en los juegos y objetos elegidos por el niño.

Sesión 5 – 10: Se repetirá la modalidad de juego, dándole nombres a los juegos y reforzando la comunicación. Ejemplo: “hamácame”, “quiero más”, “jugar”. Que el niño

pueda pedir el juego que le gusta. El juego se irá complejizando cada vez más con el fin de reforzar la comunicación y el intercambio. Se le brindarán diferentes experiencias sensoriales dentro del juego.

Sesión 11 y 12: se le preguntará al niño con que quiere jugar, y será él el que dirija el juego.

6.3 Post- Test: Una vez llevado a cabo el tratamiento se volverá a aplicar el cuestionario y se compararán los resultados obtenidos.

7. Resultados

El estudio se llevó a cabo con una muestra conformada por tres adolescentes sordociegos de sexo masculino, que concurren a un centro educativo terapéutico, de la ciudad de Rosario, llamado “Mi Lugar”. Asisten de lunes a viernes media jornada (de 8hs a 12hs).

7.1 Análisis e interpretación de los datos.

En una primera etapa, se suministra el instrumento de evaluación “cuestionario volitivo pediátrico modificado” a los tres adolescentes sordociegos, que forman parte de la muestra de este estudio, se realiza de forma observacional, dentro de un taller ajeno terapia ocupacional, donde se encontraban jugando con diferentes objetos propuestos por otro terapeuta. Y se observan los resultados.

Los componentes a evaluar fueron:

Indicadores volitivos

- *Explora la novedad*
- *Muestra preferencias*
- *Realiza la actividad hasta completarla*
- *Expresa placer con el logro*
- *Permanece involucrado*

Indicadores comunicacionales

- *Inicia acciones*
- *Intenta producir efectos*
- *Intenta cosas nuevas*
- *Indica objetos que le agradan*
- *Muestra que una actividad es especial o significativa*
- *Intenta resolver problemas*

Es muy notable la falta de comunicación en el juego, no expresan placer, no muestran preferencias, no muestran objetos que le agraden o desagraden, no intentan cosas nuevas, etc. Los indicadores, tanto volitivos como comunicacionales daban muy bajos.

Se decide realizar un tratamiento desde terapia ocupacional, utilizando el juego como estrategia terapéutica, pero al juego agregándole un valor significativo para aumentar las habilidades comunicacionales en estos objetos en estudio.

La terapia ocupacional está basada sobre el principio de “involucrar activamente” a la persona en ocupaciones de beneficio terapéutico. Este método de tratamiento necesita confrontar las necesidades de la persona con sus intereses y habilidades para intentar que el individuo se motive para actuar o ejecutar algo. (Reilly 1974).

Es por esto que se elige como estrategia terapéutica el juego significativo, ya que es en ese escenario en el que el niño logra motivarse, luego explorar y conocer el ambiente, para por último comunicarlo.

Para Trombly (1995) el juego como medio se refiere a su uso en la intervención como modalidad terapéutica para lograr metas específicas en la intervención. La participación de los individuos en el juego es el método o el proceso a través del cual se produce el cambio.

Se han dedicado 3 meses (12 sesiones, 1 semanal) al estudio, se evalúa para cada caso en particular el juego/s más significativo y se hace hincapié en reforzar los componentes comunicacionales, dentro de ese juego.

En general son niños que no exploraban, que no sabían que había más allá de sus manos, y no se animaban a descubrirlo. Por ello son niños temerosos. Luego de esta experiencia, se pueden observar cambios a nivel exploratorio, ya que ellos pudieron explorar el ambiente, hasta conocer todos los juegos y objetos que había en él y lograr descubrir preferencias e interés por algunos de ellos, y por otros desagradados.

Al explorar el ambiente, y probar jugar con todos los juegos propuestos, se plantea en un principio un problema ¿qué hacer cuando un juego no me gusta o no quiero jugar más?, es así que han aprendido con el transcurso de las sesiones a resolver este problema comunicándose, pidiendo que termine el juego, al principio eran o llantos o risas, hasta que se apropiaron de las señas justas para hacerse entender, “feo” “basta” “no”.

En el transcurso de las sesiones se han podido descubrir algunos cambios notables en cuanto a la comunicación, expresión de emociones, intereses (agrado o desagrado), elecciones, placer en el juego, etc. Esto se puede ejemplificar en una de estas personas (A) al expresar diferentes onomatopeyas al expresar placer

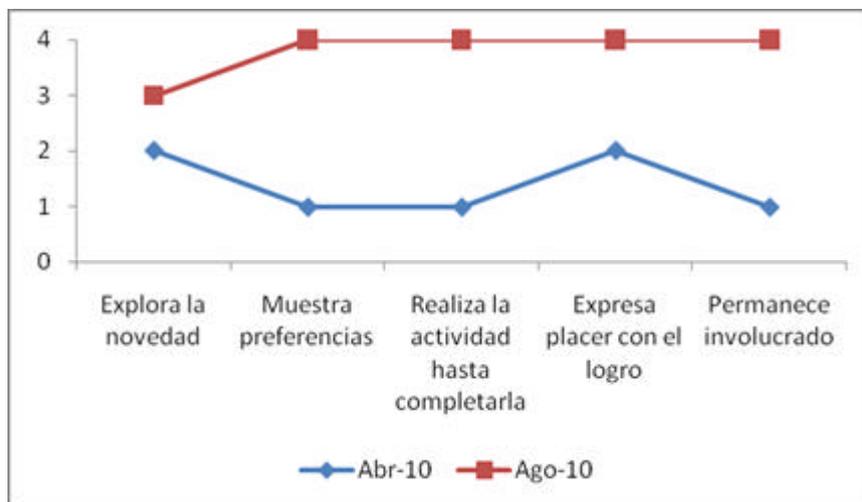
o pedir un juego como: “ uiiiiija!!!” que fue en un principio usada por la terapeuta al jugar al “avioncito”, y después de varias sesiones “A” logró pedir de esta forma el juego que le gustaba o realizar la seña de “avión” al responder a que quería jugar. Ah podido sentir gratificación con el logro, aplaudiéndose cuando algo se salía bien, en un primer momento era la terapeuta la que aplaudía o festejaba sus logros hasta que él logro hacerlo por sí solo.

Se puede observar que en un principio “A” tiene mayoría de puntaje (P), pasivo, para todos los indicadores volitivos, motivacionales, de exploración del medio y objetos. En una segunda instancia, se lo observa mucho más espontaneo (E), se anima a explorar un poco más, muestra que hay juegos o actividades que son de su preferencia.

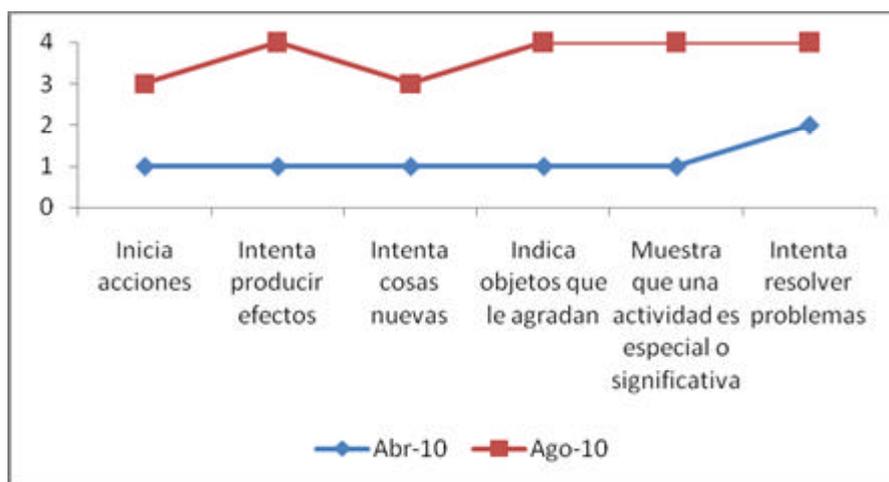
En cuanto a la comunicación, en el primer periodo es pasiva (P), casi ausente en él, en un segundo periodo logra incorporar algunas señas, puede elegir con claridad algún objeto que le interese, ha logrado pedir que comience algún juego.

El siguiente grafico muestra los logros alcanzados desde el mes de abril al mes de agosto de 2010.

Indicadores volitivos	Abr-10	Ago-10
Explora la novedad	D	I
Muestra preferencias	P	E
Realiza la actividad hasta completarla	P	E
Expresa placer con el logro	D	E
Permanece involucrado	P	E



Indicadores comunicacionales	Abr-10	Ago-10
Inicia acciones	P	I
Intenta producir efectos	P	E
Intenta cosas nuevas	P	I
Indica objetos que le agradan	P	E
Muestra que una actividad es especial o significativa	P	E
Intenta resolver problemas	D	E



Si bien los cambios son difíciles de ver en “B”, pueden rescatarse cuestiones muy significativas en su evolución.

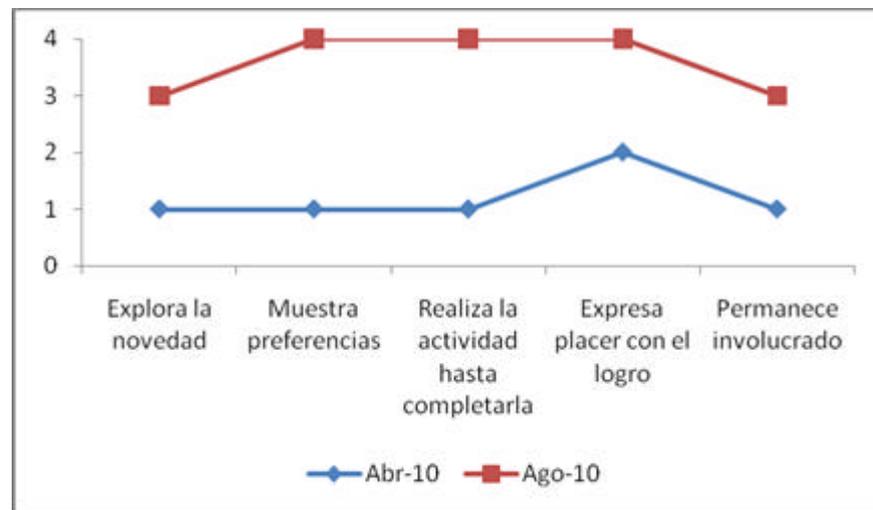
En el periodo de abril, era un niño muy pasivo (P) en cuanto a la volición, un niño sin exploración, que tiraba los juguetes, sin intereses definidos, en un segundo periodo se lo observa mas conectado, deja que le muestren algún objeto, lo logra tomar y explorarlo, aun con dificultad, pero es un primer paso. Ha tolerado permanecer en la sesión por mucho más tiempo que en el primer periodo, hasta completar la actividad, que esto es un cambio muy significativo en él.

En cuanto a la comunicación se han notado expresiones muy sencillas como risas ante algún objeto que le agrada o enojos ante alguno que no le gustaba.

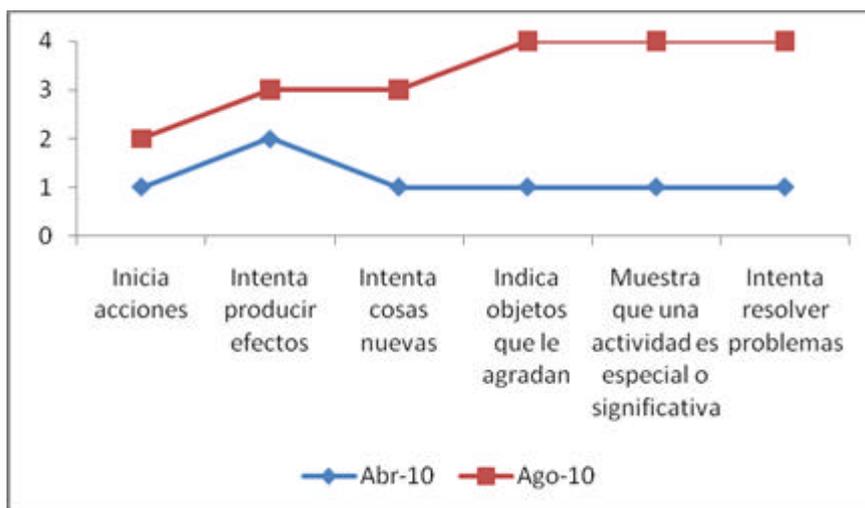
En un principio era una persona muy pasiva, y se han visto cambios en la interacción con el otro y con el medio, “B” logra pedir algún juego que quiere guiando la mano del otro o mostrando con su mano cuando el objeto se encuentra en el lugar habitual.

El siguiente grafico muestra la evolución de “B” de Abril hasta Agosto 2010:

Indicadores volitivos	Abr-10	Ago-10
Explora la novedad	P	I
Muestra preferencias	P	E
Realiza la actividad hasta completarla	P	E
Expresa placer con el logro	D	E
Permanece involucrado	P	I



Indicadores comunicacionales	Abr-10	Ago-10
Inicia acciones	P	D
Intenta producir efectos	D	I
Intenta cosas nuevas	P	I
Indica objetos que le agradan	P	E
Muestra que una actividad es especial o significativa	P	E
Intenta resolver problemas	P	E



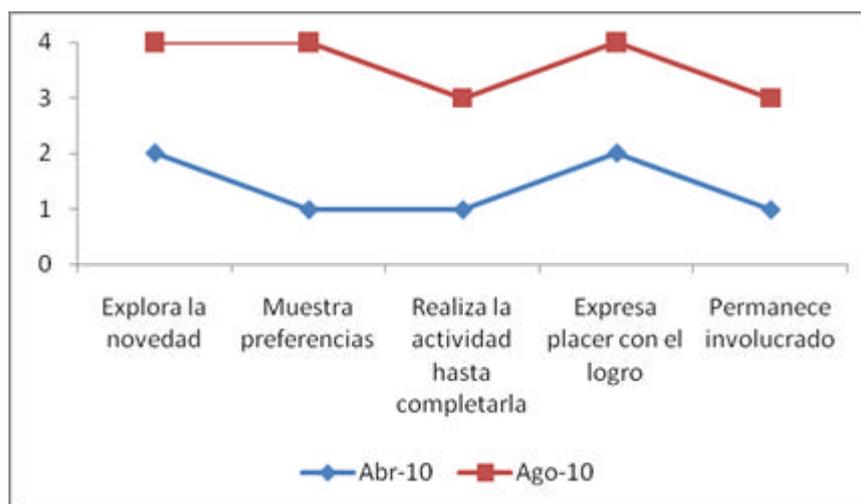
Referencias		
Pasivo	P	1
Dudoso	D	2
Involucrado	I	3
Espontáneo	E	4

En el tercer adolescente (C), en cuanto a los indicadores volitivos, se han visto cambios a nivel exploratorio, permanece más involucrado con la actividad que se le propone, expresa placer con sus propios logros en forma de risas, etc.

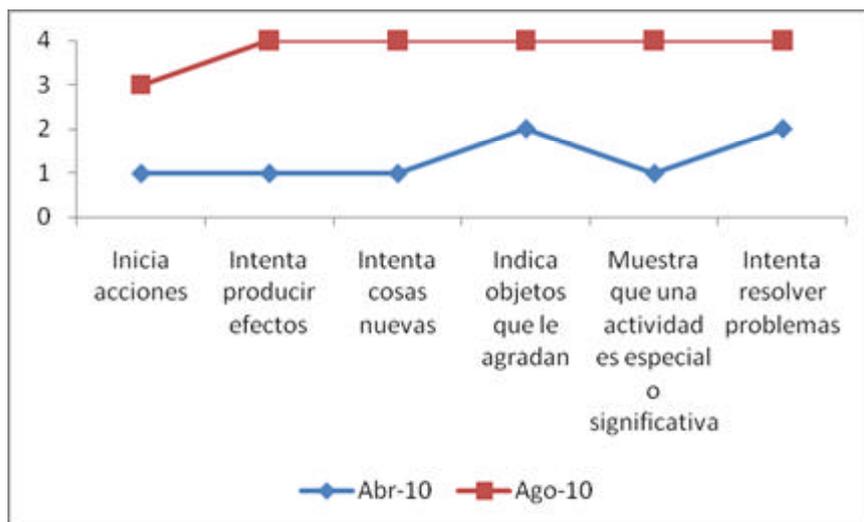
se han observado muchos cambios a nivel comunicacional, ha incorporado señas a su lenguaje cotidiano, como por ejemplo: “*basta*” “*jugar*” “*comer*” “*pelota*” “*baño*”, que son palabras reforzadas en las sesiones y que ha adquirido satisfactoriamente con el correr de los meses. “C” siempre busca un desafío, un paso más difícil en el juego que elige, por ejemplo, si juega en una hamaca a hamacarse, luego va a pedir jugar con pelota dentro de ella, si juega con pelota a rebotar sobre ella, luego va a pedir hacerlo de a dos sin caerse, etc.

En el siguiente grafico se ejemplifica su evolución de Abril a Agosto 2010:

Indicadores volitivos	Abr-10	Ago-10
Explora la novedad	D	E
Muestra preferencias	P	E
Realiza la actividad hasta completarla	P	I
Expresa placer con el logro	D	E
Permanece involucrado	P	I



Indicadores comunicacionales	Abr-10	Ago-10
Inicia acciones	P	I
Intenta producir efectos	P	E
Intenta cosas nuevas	P	E
Indica objetos que le agradan	D	E
Muestra que una actividad es especial o significativa	P	E
Intenta resolver problemas	D	E



8. Conclusiones

“La comunicación con el mundo es interpersonal y evoluciona a partir de las interacciones con el ambiente y las personas que lo pueblan”

Dijk (1965),

El objetivo principal de este estudio es describir los beneficios del juego significativo en tanto estrategia terapéutica, sobre las habilidades comunicativas en adolescentes sordociegos. Porque como plantea M. Pellegrini (2008), Sólo en el hacer significativo, en el que está implicado voluntariamente y con motivación intrínseca, tiene sentido el crecimiento y desarrollo simultáneos del ser y del hacer, pues en esta acción en la que el niño no se aliena de sí mismo y aprehende a ser, es decir, a conocerse, a conocer a los demás, y a conocer el mundo que le rodea.

Para esto se han planteado objetivos específicos a seguir:

Para el primer objetivo *“Identificar las habilidades comunicativas, previos al protocolo de juego, como forma de tratamiento”*

Se suministra el instrumento de evaluación “cuestionario volitivo pediátrico modificado” a los tres adolescentes sordociegos, que forman parte de la muestra de este estudio, se realiza de forma observacional, dentro de un taller ajeno terapia ocupacional, donde se encontraban jugando con diferentes objetos propuestos por otro terapeuta.

Los resultados que se observan en esta primera instancia son desfavorables, los niños no interactuaban entre sí, se percibía como si el juego fuera forzoso, no espontáneo, no lograban elegir ni pedir ningún juego ni juguete que tenían en el ambiente en el que estaban trabajando, no se detectaban emociones como risas ni llantos que expresan gusto, diversión, o disgusto, aburrimiento en este contexto particular.

Los resultados que se observaron tienen relación con lo que plantea Álvarez Reyes .D (2004) cuando dice que como consecuencia de la incomunicación y desconexión con el mundo que la privación sensorial genera en las personas sordociegas, presentan una serie de dificultades, que se manifestarán, de acuerdo a sus características, en la comunicación, en el acceso a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al trabajo, y a la vida social. Esto se debe también a la falta de exploración que poseen del medio donde habitan.

Se realiza un plan de tratamiento de Terapia ocupacional, utilizando como medio terapéutico el juego significativo.

La terapia ocupacional está basada sobre el principio de “involucrar activamente” a la persona en ocupaciones de beneficio terapéutico. Este método de tratamiento necesita confrontar las necesidades de la persona con sus intereses y habilidades para intentar que el individuo se motive para actuar o ejecutar algo. (Reilly 1974).

Es por esto que se elige como estrategia terapéutica el juego significativo, ya que es en ese escenario en el que el niño logra motivarse, luego explorar y conocer el ambiente, para por último comunicarlo.

Para Trombly (1995) el juego como medio se refiere a su uso en la intervención como modalidad terapéutica para lograr metas específicas en la intervención. La participación de los individuos en el juego es el método o el proceso a través del cual se produce el cambio.

Para el segundo objetivo “*Identificar las habilidades comunicativas luego del tratamiento*” se suministra el mismo instrumento de evaluación a los tres adolescentes sordociegos, que forman parte de la muestra de este estudio se realiza de forma observacional, dentro del taller de juegos de Terapia Ocupacional.

Se pueden observar cambios a nivel exploratorio, ya que pudieron explorar el ambiente, hasta conocer todos los juegos y objetos que había en él y lograr descubrir preferencias e interés por algunos de ellos, y por otros desagradados.

Calvo .A (1997) señala que los niños sordociegos carecen de motivación para entablar contacto con el mundo que les rodea y pierden gran número de posibilidades experimentales que son la base del desarrollo de estructuras de conocimiento y, por tanto, del desarrollo de la comunicación y del lenguaje. Va descubriendo su ser personal y su mundo en la cercanía palpable del otro, a través de su tacto, que no son sólo sus dedos, sino su piel entera; a través de su olfato; mediante su sabor.

Para el tercer objetivo “*Comparar los resultados obtenidos en ambas instancias*” se analizan los datos obtenidos de las evaluaciones de los dos periodos (pre y post test) y se comparan los datos, los cuales se encuentran plasmados en los gráficos comparativos anteriormente explicados.

Al comparar los resultados se observan cambios en la comunicación, si bien esta no es alta, por la población de la que hablamos, son muy significativos y funcionales para su desempeño ocupacional.

Gary Kielhofner (año) habla de niveles de función ocupacional y plantea que el continuum del comportamiento ocupacional está representado por tres niveles de desempeño: exploración, competencia y logro. Este continuum de funcionamiento ocupacional incluye comportamientos que van desde la libre experimentación con el ambiente a fin de aprender que puede uno hacer, hasta la ejecución o desempeño de acuerdo a los standars personales y la demandas ambientales.

8.1 debilidades y fortalezas

Las debilidades de este estudio fueron, el tamaño reducido de la muestra, y la escasa información y teorías que hay en sordoceguera, en este país no hay casi publicaciones y esto hace que el estudio se base en investigación e otros países.

Las fortalezas que veo son muy importantes, creo que esta problemática no está muy estudiada desde terapia ocupacional, y es una manera de abrir un poco el campo de estudio.

8.2 Sugerencias

Se sugiere para mejores resultados, aumentar el tiempo del tratamiento que se aplique. Este estudio se llevo a cavo en el transcurso de 3 meses, duplicando el tiempo, se podrían ver más cambios.

9. Bibliografía:

- ✓ Anneke Balder “IV conferencia europea sobre sordoceguera” Madrid. Julio 1997. "Descripción de la sordoceguera adquirida".
- ✓ Álvarez Reyes D, Arregui Nogue B, Cenjor Español.C, M. García Dorado, “La sordoceguera: un análisis multidisciplinar”. Primera edición: Madrid 2004. Editorial: Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE)
- ✓ Apascide (asociación española de padres sordociegos)
<http://www.apascide.org> “Causas de la sordoceguera”
(Consultado, 25/05/2010)
- ✓ Asocide (Asociación de sordociegos de España)
<http://www.asocide.org/sordoceguera/comunicacion.htm>
 - “Sordoceguera, la comunicación” (consultado, 1/05/2010)
 - “La comunicación es la base de partida del aprendizaje, Sistema dactilológico” (consultado, 26/05/2010)
- ✓ Calvo .A “Una mirada a la sordoceguera” Revista “Día a Día” - Educación (1997)
- ✓ Conectados con la Sordoceguera, <http://www.conectandosentidos.org>
¿Qué es la sordoceguera? (consultado, 1/06/2010)
- ✓ De las Heras, Carmen Gloria. “Rehabilitación y Vida, Modelo de la Ocupación Humana”, Editorial Reencuentros. Año 1829, Santiago, Chile.
- ✓ D. Rodríguez , H. Albor, <http://www.slideshare.net> “Sordoceguera y comunicación” (consultado, 6/06/2010)
- ✓ “Discapnet”,
http://usuarios.discapnet.es/ojo_oido/el_niño_sordo_ciego.htm ¿Qué

significa ser sordociego? ¿Cuáles son las causas? ¿Cuáles son los sistemas de comunicación que suelen utilizar? (consultado, 1/06/2010)

- ✓ Fernández Ferrari, Ma. José. “Juegos de estimulación” Editorial albatros.
- ✓ J. Piaget. “psicología del niño”. Ediciones Morata, 17° edición. 2007. Madrid.
- ✓ Kielhofner, G. “Modelo de la Ocupación Humana”. Teoría y aplicación. Tercera edición. Editorial panamericana.
- ✓ Marchesi. Álvaro.” El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos” Año 1987, editorial Alianza, primera edición, Cap. 1, pág. 17
- ✓ Neri de Troconis, “La educación de la persona con necesidades múltiples y sordociega: el reto de los alumnos.” Caracas, Venezuela, Junio 2001
[Http://www.icevi.org/latin_america/publications/quito_conference/la_educacion_de_la_persona_sordo.htm](http://www.icevi.org/latin_america/publications/quito_conference/la_educacion_de_la_persona_sordo.htm), (consultado, 21/05/2010)
- ✓ *Ole Mortensen y Live Fuglesang* “IV conferencia europea sobre sordoceguera”. "Estrategia comunicativa, incluyendo la adaptación al modo táctil". Madrid. Julio 1997
- ✓ ONCE, <http://www.once.es/new/servicios-especializados-en-discapacidad-visual/sordoceguera> “la sordoceguera” (consultado, 25/05/2010)
- ✓ Página internacional de sordoceguera en español, “Información sobre sordoceguera”. <http://www.sordoceguera.com/Info.htm>. (Consultado, 1/05/2010)

- ✓ “Sordoceguera” <http://sordoceguera.org>
“Multipleimpedimento” (consultado, 25/05/2010)
- ✓ Tallis, G; Tallis J. “estimulación temprana e intervención oportuna” un enfoque interdisciplinario biopsicosocial. Colección retardo mental y educación especial.
- ✓ H. Willard & C.Spackman “Terapia Ocupacional” 10° edición. Editorial Panamericana.

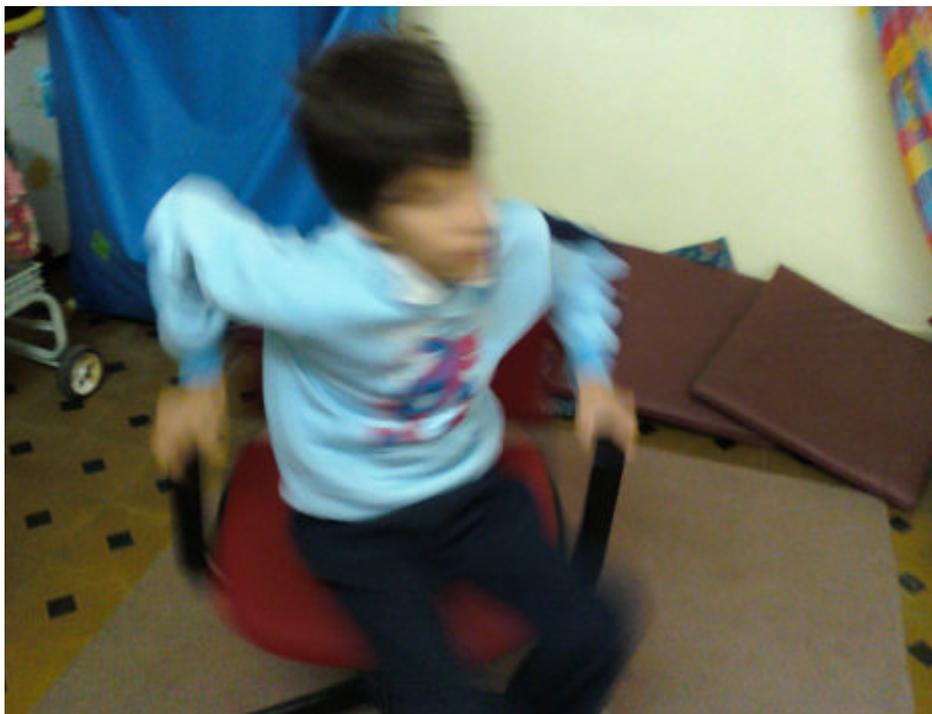
10. Anexos

Instrumento de evaluación: volitivo pediátrico modificado.

Indicadores volitivos	Escala de evaluación			
Explora la novedad	P	D	I	E
Muestra preferencias	P	D	I	E
Realiza la actividad hasta completarla	P	D	I	E
Expresa placer con el logro	P	D	I	E
Permanece involucrado	P	D	I	E

Indicadores comunicacionales	Escala de evaluación			
Inicia acciones	P	D	I	E
Intenta producir efectos	P	D	I	E
Intenta cosas nuevas	P	D	I	E
Indica objetos que le agradan	P	D	I	E
Muestra que una actividad es especial o significativa	P	D	I	E
Intenta resolver problemas	P	D	I	E

FOTOS



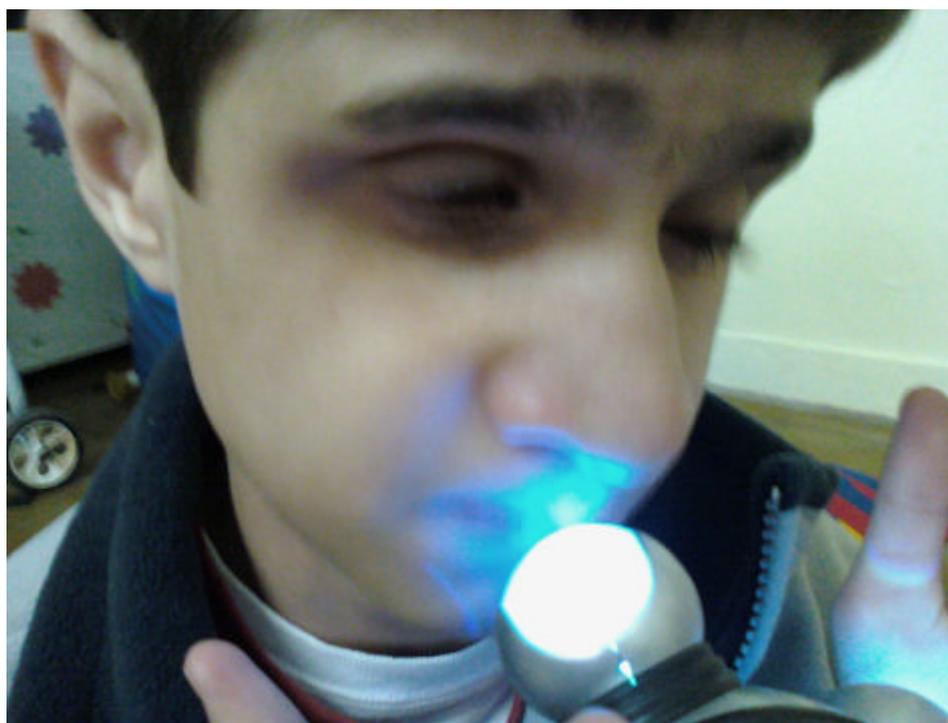
Marcelo



Gonzalo y Marcelo



Gonzalo



Gonzalo



Alexis



Gonzalo