



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL

MEMORIA DE TÍTULO

“Nivel de Autonomía de las personas con Sordoceguera, a partir de los 15 años, escolarizados en el sistema de Educación Especial e Instituciones Educativas Privadas y/o Públicas de la Región Metropolitana”

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PROFESOR EN EDUCACIÓN
DIFERENCIAL ESPECIALIDAD PROBLEMAS DE LA VISIÓN.

ESTUDIANTES

KAREN ARRIOLA SAAVEDRA
EVELYN GALAZ ACEVEDO
JUAN ORTEGA CANDIA

PROFESORA GUÍA

ÉRIKA VALENZUELA CARREÑO

SANTIAGO DE CHILE, 2014

AGRADECIMIENTOS

Hay momentos en la vida que son especiales por si solos y compartirlos con las personas que quieres los hacen simplemente inolvidables. Hoy es uno de esos momentos.

Mis infinitos agradecimientos al sostén de mi vida, mi familia; mamá, papá, hermano, me animaron, alentaron y levantaron cuando más lo necesité, hoy son ustedes mismos quienes sueltan mis alas y me acompañan en esta travesía. Desde el corazón agradezco la confianza, el amor y la oportunidad de que sean parte de este maravilloso proceso.

A mis compañeros y amigos; Evelyn y Juan Ignacio, gracias por demostrar unidad y lealtad en estos cinco años, especialmente en esta travesía, sin duda los lazos con ustedes son inquebrantables.

Gracias infinitas a mi compañero de ruta, Sebastián, por demostrarme que siempre se puede, por no reprocharme nada, acompañarme incondicionalmente en este proceso y tender su mano para levantarme y darme aliento. Gracias.

Agradecer a mis amigas de antaño, por el cariño y preocupación constante. Katy, Vale, Maka, Caro, el tiempo y el amor es infinito por ustedes.

A mi querida profesora Érika Valenzuela, agradezco haberla tenido como docente y guía en este proceso, sin duda referente de nunca dejar de creer en los estudiantes. Gracias por la entrega y la sabiduría.

Agradezco a mi querida universidad por darme la oportunidad de conocer personas valientes, críticas y por sobre todo humanas. En mi querido Peda aprendí la dicha de ser.

Karen Arriola Saavedra

Mis agradecimientos:

Al concluir esta investigación y proceso de formación superior, en primer lugar quiero agradecer a mi familia por su gran esfuerzo, por esmerarse en darme la oportunidad de sacar esta carrera adelante, siempre confiando en mis capacidades, mis padres y hermano, son en definitiva quienes me brindaron apoyo y dedicación en todo momento. Los amo.

También agradezco a mis compañeros y queridos amigos Karen y Juan Ignacio, con quienes he llevado a cabo diversas tareas durante este proceso formativo, complementándolo con risas e importantes conversaciones en el transcurso de los últimos cinco años. Así también, a todos quienes han contribuido de alguna manera a lo largo de este período, tales como profesores del Departamento de Educación Diferencial, Departamento de Formación Pedagógica, profesores guías como Maritté Jopia, una gran docente y persona, amigos que de una u otra forma han estado presentes en todo momento y circunstancias, entre ellos, me es necesario destacar a Camilo Otárola, de los pocos que realmente siempre están y a quien quiero mucho.

Evelyn Galaz Acevedo

Mis Agradecimientos:

Llegó el momento de dar por finalizado uno de los procesos más bonitos de mi vida, y de comenzar uno nuevo, en el cual me esperan muchos desafíos. Llegué a esta carrera casi por cosas del destino, pero como lo sé bien, nada es al azar. Aquí aprendí, maduré y me formé como profesor. Claramente este camino no lo hice solo, siempre me vi rodeado de personas que me ayudaron y apoyaron para lograr mis objetivos.

Primero quiero agradecer a mis padres y hermanos quienes me inculcaron el esfuerzo y la dedicación, me apoyaron incondicionalmente cada vez que llegaba cansado o triste por alguna prueba. Gracias por ser mi pilar fundamental en la vida, los amo.

También quiero agradecer a mis chicuelas Karen y Evelyn, gracias chicas por todo su esfuerzo y dedicación, por todos sus retos a veces no justificados, sin ustedes esto hubiera sido más difícil de lo que fue. Extrañaré las competencias de Candy Crush, las eternas mañanas y tardes en la CREPPI, las salidas a terreno con más de un conflicto, pero a pesar de ello nos mantuvimos juntos, fuimos definitivamente un matrimonio.

No puedo dejar de darle las gracias a la profesora Érika Valenzuela, por toda la ayuda brindada, espero ser tan buen profesor y persona como lo es ella, también al profesor Andrés Marió, gracias por todo su apoyo. También a las profesoras Antonieta Hola y Verónica Caris, que sin sus recomendaciones quizás no estaría donde estoy ahora, nunca las olvidaré.

Agradecimiento especial a CIDEVI quien nos apoyó desde el principio para la realización de esta memoria y a todos los que lo conforman, gracias por creer en mí y en apoyarnos en la investigación.

Y por último, pero no menos importante todas esas bellas personas que conocí en mi Peda querido, a ti Camila gracias por todo, Felipe, Florcilla, Pili, Rosse, Vale, Javi, Lukas, Ive, Jorge, Mafe, Pablito, Víctor, todo Diferencial United, Tío Víctor, Tía Myriam, Huguito y todos aquellos que pude olvidar, son muchos. Eternos agradecimientos por estar conmigo durante estos 5 años, los tendré siempre en mi corazón.

“Nunca desistas de un sueño. Solo trata de ver las señales que te llevan a él”. Pablo Coelho

Juan Ignacio Ortega Candia

ÍNDICE DE CONTENIDOS

<u>CONTENIDOS</u>	<u>PÁGINAS</u>
RESUMEN.....	1
ABSTRACT.....	2
INTRODUCCIÓN.....	3
CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	5
1.1 Presentación del problema.....	5
1.2 Delimitación del problema.....	9
1.3 Justificación del problema.....	11
1.4 Objetivos.....	12
1.4.1 Objetivo general.....	12
1.4.2 Objetivos específicos.....	12
1.5 Hipótesis.....	12
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.....	13
1. Sordoceguera.....	13
1.1 Definición de sordoceguera.....	13
1.2 Tipos de sordoceguera.....	15
1.3 Etiología.....	16
2. Autonomía.....	19
2.1 Tipos de Autonomía.....	19
2.1.1 Autonomía funcional.....	19
2.1.2 Autonomía cognitiva.....	20

2.1.3	Autonomía emocional.....	20
2.2	Autonomía y educación.....	20
2.3	Dimensiones de autonomía.....	21
2.3.1	Orientación y Movilidad.....	21
2.3.2	Habilidades de la Vida Diaria.....	23
2.3.3	Comunicación.....	24
3.	Educación Especial.....	25
3.1	Institución Educacional Privada y Pública.....	25
3.2	Discapacidades Múltiples.....	26
3.2.1	Necesidades Educativas Especiales Múltiples.....	27
3.2.2	Retos Múltiples.....	28
3.3	Curriculum Funcional y Ecológico.....	29
3.3.1	Modelo Funcional y Ecológico.....	30
4.	Marco Legal y Legislativo.....	32
CAPÍTULO III. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.....		36
1.	Paradigma de la Investigación.....	36
2.	Enfoque de la Investigación.....	36
3.	Carácter de la Investigación.....	37
4.	Diseño de la Investigación.....	37
5.	Operacionalización de la Variable.....	38
Tabla N°1: “Operacionalización de la Variable Autonomía”.....		39

6. Universo.....	40
7. Población.....	40
8. Muestra.....	40
Cuadro N°1: “Detalles de los Estudios de Casos en la Investigación”.....	42
Cuadro N°2: “Resumen de Datos Obtenidos en Estudios de Casos”.....	43
9. Contexto de Estudio.....	44
10. Técnicas de Estudio.....	44
11. Instrumento de Investigación.....	45
11.1 Pauta de Observación.....	45
11.2 Validación del Instrumento.....	46
11.3 Aplicación del Instrumento.....	46
11.4 Análisis de Datos Obtenidos.....	47
12. Dimensión Ética de la Investigación.....	49
CAPÍTULO IV. RESULTADOS.....	50
1. Gráfico 1: Nivel de Autonomía por de personas con sordoceguera.....	51
2. Gráfico 2: Autonomía por dimensión: “Orientación y movilidad”.....	52
3. Gráfico 3: Autonomía por dimensión: “Habilidades de la vida diaria”.....	53
4. Gráfico 4: Autonomía por dimensión: “Comunicación”.....	54
5. Gráfico 5: Autonomía en Orientación y movilidad: “Interiores”.....	55

6. Gráfico 6: Autonomía en Orientación y movilidad: “Exteriores”.....	56
7. Gráfico 7: Autonomía en Orientación y movilidad: “Transporte”.....	57
8. Gráfico 8: Autonomía en Habilidades de la vida diaria: “Higiene y presentación personal”.....	58
9. Gráfico 9: Autonomía en Habilidades de la vida diaria: ”Vestuario”.....	59
10. Gráfico 10: Autonomía en Habilidades de la vida diaria: “Alimentación”.....	60
11. Gráfico 11: Autonomía en Comunicación: “Discurso”.....	61
12. Gráfico 12: Autonomía en Comunicación: ”Dialogo”.....	62
13. Gráfico 13: Autonomía por Tipo de sordoceguera: “Congénita”.....	63
14. Gráfico 14: Autonomía por Tipo de sordoceguera: “Adquirida”.....	64
15. Gráfico 15: Autonomía por Ocupación: “Estudiante”.....	65
16. Gráfico 16: Autonomía por Ocupación: “Trabajador”.....	66
17. Gráfico 17: Autonomía por Ocupación: “Cesante”.....	67
18. Gráfico 18: Autonomía por Género: “Femenino”.....	68
19. Gráfico 19: Autonomía por Género: “Masculino”.....	69
Tabla 2: “Autonomía. Puntaje obtenido por caso e indicador”.....	70
20. Gráfico 25: “Criterios de Autonomía Utilizados sobre un 90% de logro”.....	72

Tabla 3: “Criterios de Autonomía superiores a un

90% de logro” 74

CAPÍTULO V: ANÁLISIS..... 77

1. Nivel de Autonomía por dimensión y sub-dimensión.....77

2. Nivel de Autonomía por tipo de Sordoceguera.....79

3. Nivel de Autonomía por Ocupación.....80

4. Nivel de Autonomía por Género..... 81

CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS.....82

1. Conclusiones.....82

2. Elementos destacados de la Investigación.....84

3. Impacto de la Investigación.....85

4. Sugerencias..... 85

5. Limitaciones de la Investigación..... 88

6. Reflexiones de la Investigación.....89

BIBLIOGRAFÍA.....90

ANEXOS.....93

RESUMEN

La presente investigación tiene como finalidad determinar el nivel de autonomía de las personas con sordoceguera congénita y/o adquirida, que estén o hayan sido escolarizadas en escuelas especiales y/o establecimientos educacionales de la Región Metropolitana.

Este estudio se sustenta bajo el paradigma positivista siendo de tipo no experimental, de diseño transeccional, descriptivo. Posee una muestra no probabilística en donde se observaron a 9 personas con sordoceguera, las cuales han sido escolarizadas en escuelas especiales o instituciones educacionales. El grupo escogido pertenece a un subgrupo de la población que se relaciona directamente con los requerimientos planteados para la realización de esta investigación.

El desarrollo y recolección de datos se realizó mediante estudios de caso, lo que permitió construir un análisis de datos de acuerdo a los objetivos planteados en el estudio.

El instrumento utilizado para la obtención de datos, fue la pauta de observación estructurada, dentro de ésta se evaluaron 57 criterios que permitieron determinar el nivel de autonomía de personas con sordoceguera pertenecientes a la Región Metropolitana.

Al concluir esta investigación, se presentaron los resultados obtenidos de acuerdo al logro de cada uno de los criterios, lo que permitió determinar el nivel de autonomía en base a tres dimensiones; Orientación y Movilidad, Habilidades de la Vida Diaria y Comunicación. Una vez finalizada esta investigación, es posible corroborar la importancia del desarrollo y fortalecimiento de la autonomía dentro del curriculum, porque es ésta la que permite que las personas con sordoceguera logren desarrollar habilidades y participar de manera individual dentro del contexto educativo, laboral y social.

ABSTRACT

This research aims to determine the level of autonomy of people with congenital and / or acquired deafblindness which are or have been schooled in special schools and / or educational institutions in the metropolitan area.

This study is based on the positivist paradigm, being not experimental type, with transactional descriptive design. It possesses a non-probabilistic sample in which 9 people with deafblindness were observed, which have schooled in special schools or educational institutions. The selected group belongs to a subgroup of the population that is directly related to the requirements set for the realization of this research.

The development and data collection was performed through case studies, allowing constructing a data analysis according to the goals outlined in the study.

The instrument used for data collection was the structured observation guideline, within this, were evaluated 57 criteria which allowed determining the level of autonomy of people with deafblindness from the metropolitan area.

At the conclusion of this research, the results obtained were presented according to the achievement of each of the criteria. This allowed determining the level of autonomy based on three dimensions; Orientation and Mobility, Daily Living Skills and Communication.

After this research, it's possible to corroborate the importance of development and strengthening of autonomy within the curriculum, because it allows to the people with deafblindness, develop skills and participate individually in the education, employment and social context.

INTRODUCCIÓN

En el transcurso de la vida, las personas van adquiriendo y desarrollando habilidades que les permiten desenvolverse de manera autónoma en diversos contextos. Esta autonomía alcanzada se ve limitada cuando existen factores físicos que impiden al individuo actuar por iniciativa propia.

Cuando se trata de personas con discapacidad, la autonomía se ve restringida dependiendo de las características que el individuo presente. En el caso de la sordoceguera se habla de personas que poseen tanto un déficit visual como auditivo, canales de percepción de la información que son fundamentales a la hora de adquirir noción del entorno que los rodea.

Debido a lo anterior, se destaca la importancia de la adquisición de la autonomía para las personas con sordoceguera, puesto que es fundamental para lograr el desenvolvimiento en diversos contextos, tales como; familiar, social, cultural y educativo.

En la actualidad el enfoque educativo de trabajo utilizado por las escuelas que acogen a personas con sordoceguera, apunta a potenciar la autonomía en tres dimensiones específicas; *Orientación y Movilidad, Habilidades de la Vida Diaria y Comunicación*, entre otras. En relación a estas dimensiones, se destaca la importancia de poder determinar el Nivel de Autonomía de las Personas con Sordoceguera Congénita y Adquirida, a partir de los 15 años, escolarizados en el sistema de Educación Especial e Instituciones Educativas Privadas y/o Públicas de la Región Metropolitana.

Esta investigación se encuentra estructurada a través de capítulos, entre los cuales se pueden especificar los siguientes:

Capítulo I: En este capítulo se realiza una revisión de la problemática de la investigación y cómo surge el tema a investigar. También se especifica la pregunta de investigación, cuáles serán los objetivos a desarrollar, la delimitación y para concluir con la hipótesis del estudio.

Capítulo II: Se hace referencia al marco conceptual de la investigación, las principales características que engloba la temática centrada en el nivel de autonomía alcanzado por las personas con sordoceguera, además de la descripción de los ámbitos en los cuales se trabaja

orientación y movilidad, habilidades de la vida diaria y comunicación, además del marco legal y legislativo con que se rigen hoy las escuelas para el trabajo con estas personas.

Capítulo III: Dentro de este capítulo se encuentra la metodología. En ella se especifica desde lo más general a lo más particular. En primera instancia se menciona el paradigma a utilizar, el enfoque que se le dará y cuál será el carácter de la investigación. Se detalla cual es la muestra y sus características, y finalmente se menciona el tipo de instrumento, su aplicación, el análisis de los datos obtenidos y la dimensión ética de la investigación.

Capítulo IV: Este capítulo contempla los resultados de la investigación. En ellos se presenta una muestra gráfica donde se desglosan las dimensiones y el porcentaje obtenido, mediante gráficos de columna y barra que permiten vislumbrar los niveles de autonomía alcanzados.

Capítulo V: En este capítulo se presenta el análisis de la investigación, se desglosan las dimensiones con las que se trabaja la autonomía, y el nivel alcanzado por los estudios de caso subdivididos por tipo de sordoceguera, dimensión, rango etario y género. El análisis contempla una reflexión de acuerdo a los resultados obtenidos en relación a lo investigado de acuerdo al marco teórico de este estudio.

Capítulo VI: Corresponde a las conclusiones y sugerencias de la investigación. En él se da respuesta a las hipótesis y pregunta de investigación, el impacto que trajo el presente estudio, junto con las sugerencias de lo trabajado, las limitaciones conllevadas por la investigación y la reflexión del proceso realizado.

Capítulo I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Presentación del problema

A partir del Primer Estudio Nacional de la Discapacidad e Informes Regionales 2004, realizado por el Fondo Nacional de la Discapacidad (FONADIS) y el Instituto Nacional de Estadística (INE) se arroja que el 12,9 % de chilenas y chilenos, vive con algún tipo de discapacidad, lo que supone 2.068.072, es decir, 1 cada 8 personas presenta algún tipo de discapacidad. En la actualidad, el CENSO realizado en Chile el año 2012¹, destaca que la población que presenta algún tipo de discapacidad, asciende a la cifra de 2.119.316.

Entiéndase por personas con discapacidad a aquellas personas que presentan algún tipo de dificultad a nivel sensorial, motor, mental o discapacidades múltiples. Haciendo énfasis en esta última discapacidad, cabe señalar que es aquella que presenta discapacidades concomitantes, es decir, más de una discapacidad a la vez, pudiendo encontrarse una discapacidad motora-visual, intelectual-auditiva, auditiva-motora, entre otras. Es preciso señalar que las discapacidades múltiples han sufrido modificaciones en base al concepto y al paradigma. No hay solo una definición que abarque las condiciones asociadas con las discapacidades múltiples, ya que dependiendo de cada individuo serán distintas sus necesidades.

Dentro de las discapacidades múltiples es donde se encuentra la sordoceguera, discapacidad que será abordada en el presente estudio y que bajo la perspectiva legal en Chile, se considera:

“...como una discapacidad múltiple y constituye una discapacidad con características únicas, se caracteriza por la existencia de una discapacidad auditiva y una discapacidad visual lo suficientemente severas como para afectar la

¹ http://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/2990/censo-2012-en-discapacidad-revela-que-las-personas-con-discapacidad-son-el-principal-grupo-vulnerable-en-chile Fecha de consulta 10 de Octubre de 2013.

comunicación, la movilidad y el acceso a la información y al entorno” (Decreto 170, MINEDUC, 2009).

A partir de las discapacidades múltiples, es que surgen ciertos requerimientos por parte de la población que las presenta, de este modo se origina el concepto de necesidades educativas especiales (NEE) múltiples.

*“Dentro de la población escolar que presentan alguna Necesidades Educativas Especiales (NEE) múltiples, se observa que existe una heterogeneidad, es decir, a partir del tipo de discapacidad múltiple que se presente, el profesional debe emplear distintas metodologías de trabajo, éstas a su vez, deben estar enfocadas a conocer las potencialidades y capacidades del estudiante. Esta modalidad está asociada a un cambio de paradigma que actualmente está enfocado en contemplar todas las áreas del desarrollo referentes a las necesidades actuales y futuras de los estudiantes, sobre la base de una evaluación auténtica, identificando las fortalezas y abordando sus necesidades, antes de definir el plan de trabajo individual que se empleará con los estudiantes (Hilton Perkins Program, 2000-2001)”.*²

Las personas que presentan NEE múltiples requieren refuerzos permanentes e intensivos, ya que se perciben diversas dificultades para aprender e insertarse en su medio social, educativo y familiar, no solo por las condiciones de salud a las que se ven enfrentados, sino también, por los diversos obstáculos sociales, culturales y educativos que obstruyen aún más sus posibilidades de participación, comunicación y socialización.

Se diferencian dos tipos de sordoceguera, congénita y adquirida, la primera se refiere a la persona que nace con o, desarrolla poco después del nacimiento y antes de adquirir el lenguaje, una combinación de deficiencias auditivas y visuales, dejando sus sentidos gravemente afectados, mientras que la adquirida se manifiesta de tres formas diferentes.

La primera, se refiere a las personas con sordoceguera con deficiencia auditiva congénita y una pérdida de visión adquirida durante el transcurso de la vida. La segunda, a personas con

² Orientaciones y Criterios Curriculares para educar a estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples-Sordoceguera, 2010.

sordoceguera con una deficiencia visual congénita y una pérdida de audición adquirida durante el transcurso de la vida. Y la tercera, a personas nacidas sin deficiencias visuales ni auditivas y que sufren una pérdida de audición y de visión durante el transcurso de la vida. En el marco de la implementación de la Política de Educación Especial “Nuestro Compromiso con la Diversidad” (2005)³ se han desarrollado diversas acciones que tienen por propósito mejorar la calidad de la respuesta educativa a las personas con sordoceguera. Se ha dado especial énfasis a una de las áreas más sensibles, que en la actualidad, tiene que ver con la atención educativa de los estudiantes que presentan NEE múltiples y/o sordoceguera.

Desde la visión educativa en Chile, el curriculum aborda las necesidades de las personas con sordoceguera desde la perspectiva de la multidiscapacidad, favoreciendo su desarrollo integral en las áreas de comunicación y autonomía, facilitando su adecuada inclusión social, escolar y/o laboral (CIDEVI, 2013).

Mediante la escolarización es que las personas con sordoceguera tienen acceso a las herramientas que permiten el desarrollo de las competencias que permiten la construcción de sí mismo y el entorno. El Ministerio de Educación plantea un programa de trabajo para personas con sordoceguera, que se basa en ofrecer una asistencia global, que apunta al desarrollo de competencias que atienden a sus necesidades específicas, dando especial énfasis a la dimensión de orientación y movilidad, habilidades de la vida diaria y comunicación.

Estas tres tienen por objetivo que los estudiantes desarrollen la autonomía, que Álvarez Reyes define como *“actividades relacionadas con el logro de una vida independiente, tanto para caminar y llegar a distintos objetivos, como para la realización de tareas del hogar, compras, etc. También incluimos aquellos aspectos de dichas actividades que impliquen comunicación”*⁴.

³ Ministerio de Educación, División de Educación General, Unidad de Educación Especial, 2005.

⁴ La Sordoceguera, un análisis multidisciplinar, Álvarez, Arregui, Cenjor, García, Gómez, Martín, Martín-Blas, Martín, Puig, Reguera, Romero, Santos, y Zorita 2004.

Mediante lo expuesto anteriormente, es posible evidenciar que en el currículum⁵ que aborda las necesidades educativas de las personas con sordoceguera, se consideran las dimensiones de orientación y movilidad, habilidades de la vida diaria y comunicación, tanto en escuelas especiales como en instituciones educacionales. Sin embargo, se desconoce la realidad actual de las personas con sordoceguera desde el punto de vista educativo, es decir, no es posible evidenciar el nivel de autonomía en que se encuentran en relación a dichas dimensiones y, a las competencias que han obtenido en el transcurso de la formación educativa.

Es por lo anterior que surge la necesidad de dar respuesta a la siguiente interrogante:

¿Cuál es el nivel de autonomía de las personas con Sordoceguera congénita y adquirida, a partir de los 15 años, escolarizados en el sistema de Educación Especial e Instituciones Educacionales Privadas y/o Públicas de la Región Metropolitana?

⁵ Currículum funcional y ecológico, Hilton Perkins Program. Currículum creado en Boston y utilizado actualmente en Chile:
<http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%202010/DECRETOS/CurrIculumFuncionalyEcolOgico.pdf>

1.2 Delimitación del problema

Las personas que presentan sordoceguera tienen distintos niveles de autonomía debido a las dificultades que se pueden presentar en relación al reconocimiento y cuidado de sí mismo, elección de vestuario, manipulación de alimentos y desarrollo de actividades propias del hogar. Para poder llevar a cabo las distintas actividades recién mencionadas, es necesaria la adquisición de ciertas habilidades que permiten el reconocimiento del entorno y el desplazamiento seguro e independiente.

Considerando que lo anteriormente expuesto permite que las personas con sordoceguera fomenten ciertas habilidades y con ello, desarrollen la autonomía, la cual se entiende como *“las actividades relacionadas con el logro de una vida independiente, tanto para caminar y llegar a distintos objetivos, como la realización de tareas del hogar. Además se incluyen aspectos de dichas actividades que impliquen comunicación”*.⁶ Es por esto, que se abordará la orientación y movilidad, habilidades de la vida diaria y comunicación, como dimensiones oportunas para poder determinar el nivel de autonomía en que se encuentran las personas con sordoceguera. Es así como se entenderá por:

Orientación y Movilidad: *“Conjunto de técnicas que permiten el desplazamiento autónomo de las personas ciegas. Se trata de un concepto muy importante en este contexto, que tiene ya un corpus de conocimientos científicos amplio y una metodología de actuación práctica bien desarrollada”*.⁷

Habilidades de Vida Diaria (HVD): *“Las habilidades de vida diaria son las destrezas que necesitamos para realizar las tareas cotidianas de cuidado personal, cuidado del hogar, actividades sociales y de comunicación mediante la utilización de técnicas de interacción con el entorno de forma segura, independiente y eficaz.*

⁶ Álvarez et al., 2004

⁷ Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad visual y Sordoceguera, 2010.

*Para la realización de estas tareas es necesario adquirir habilidades básicas relacionadas con la motricidad fina y gruesa, desarrollo conceptual y perceptivo, etc”.*⁸

Comunicación: *“La comunicación es el medio por el cual las personas nos comunicamos con el mundo y con otras personas, proporcionándole al individuo control sobre el ambiente y por lo tanto, la puerta de acceso a innumerables aprendizajes y en consecuencia, un mejor desempeño en la conducta emocional y social”.*⁹

El conjunto de estas dimensiones contribuyen al sujeto a adquirir las competencias necesarias para el desarrollo de la autonomía.

⁸Concepto de Habilidades de la vida diaria:

www.ite.educacion.es/formacion/materiales/129/cd/unidad_6/m6_habilidades_vida_diaria.htm Fecha de consulta: 02 de Octubre de 2013.

⁹ Orientaciones y Criterios Curriculares para educar a estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples-Sordoceguera, 2010.

1.3 Justificación

Es de considerar que en Chile los estudios relacionados con la temática de la sordoceguera han sido en la actualidad escasos, debido a la poca recopilación de información y a la escasez de instituciones educativas que se especializan en la atención de estas personas (CIDEVI VEN, CORPALIV, AMAPOLAS). Se ha indagado principalmente sobre instructivos para padres y docentes, estrategias para el desarrollo de la comunicación, enfermedades relacionadas a la sordoceguera o que pueden desencadenarla. No considerándose dentro de éstas el logro de los objetivos pedagógicos que apuntan a la autonomía.

En relación a las políticas públicas, específicamente en el decreto 170 de educación, que está relacionado con la integración de las personas con necesidades educativas especiales, se enfatiza que la sordoceguera es una discapacidad que se engloba en el universo de la multidiscapacidad. Esta concepción no coincide con las políticas educativas de otros países de Latinoamérica, tal como Venezuela donde la sordoceguera es considerada como una discapacidad única, donde existen planes de trabajo para potenciar las necesidades educativas que estas personas requieren.

En la actualidad, existen algunas instituciones que han enfocado su trabajo con las personas con sordoceguera que tienen como objetivo principal romper barreras tanto de comunicación como de interacción social, este es el caso de las escuelas en la Región Metropolitana, CORPALIV y CIDEVI, quienes al alero de las concepciones propuestas por SOCIEVEN de Venezuela han abarcado el trabajo de la sordoceguera como un desarrollo integral en las áreas de comunicación y autonomía, facilitando su adecuada inclusión social, escolar y/o laboral.

Esta investigación permitirá complementar los conocimientos ya existentes sobre la sordoceguera, posibilitando la proyección de nuevas investigaciones respecto al área, arrojando resultados relevantes para el futuro trabajo educativo en relación a la autonomía de las personas con sordoceguera, en las escuelas e instituciones educacionales. De esta manera la investigación permitirá el abordaje de necesidades educativas que hasta el momento no han sido indagadas.

1.4 Objetivos

1.4.1 Objetivo General

- Determinar el nivel de autonomía de las personas con sordoceguera congénita y adquirida, a partir de los 15 años, escolarizados en el sistema de Educación Especial e Instituciones Educativas Privadas y/o Públicas de la Región Metropolitana.

1.4.2 Objetivos específicos

- Identificar el nivel de Orientación y Movilidad de las personas con sordoceguera congénita y adquirida.
- Identificar el nivel de Habilidades de la Vida Diaria de las personas con sordoceguera congénita y adquirida.
- Identificar el nivel de Comunicación de las personas con sordoceguera congénita y adquirida.

1.5 Hipótesis

-El Nivel de Autonomía de las personas con sordoceguera congénita y adquirida es bajo.

CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO

1. PERSONAS CON SORDOCEGUERA

Entre las deficiencias concurrentes a la discapacidad visual y/o auditiva, existe una que presenta características muy especiales y complejas: la sordoceguera. Esta discapacidad, ocasionada por la combinación de déficit de visión y audición en menor o mayor grado, genera en una persona límites en el acceso al contexto real, al mundo que le rodea. 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, hacen de la sordoceguera una discapacidad única, que no puede contemplarse como la suma de dos.

Una persona puede ser considerada como sordociega si la combinación del déficit visual y auditivo, provocan dificultades en la movilidad, comunicación y acceso a la información. De esta manera los parámetros que definen una discapacidad visual o una discapacidad auditiva son diversos, y cada uno de ellos tiene una medida particular que permite concretar la realidad funcional de la persona con sordoceguera.

Si la combinación de ambas pérdidas sensoriales se ven funcionalmente afectadas, se dirá que la persona posee sordoceguera, sin embargo, no es posible afirmarlo porque tenga una visión y audición residual determinada, porque la combinación de estas pérdidas puede producir efectos diversos en distintas personas, debido a un conjunto de variables individuales que deben ser consideradas.

1.1. Definición de personas con Sordoceguera

En relación a la sordoceguera, existe complejidad en cuanto a algún acuerdo que permita una definición específica del término, sin embargo, de acuerdo a lo analizado es posible determinar que la definición que tiene mayor aceptación es la siguiente:

- *“Una persona es sordociega cuando en ella se combinan dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado,*

generando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y por tanto interesarse y desenvolverse en su entorno. Como consecuencia de la incomunicación y desconexión con el mundo que la privación sensorial genera en las personas sordociegos, 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, a la vida social y a las actividades culturales.” (Álvarez Reyes, 2004)

De acuerdo a lo anterior desarrollar una definición objetiva de la persona con sordoceguera se vuelve una tarea compleja, puesto que a lo largo de los años se ha tratado de llegar a la conclusión de que la definición no debe ser cuantitativa, sino bien, debe ser funcional, puesto que la experiencia en el área ha demostrado que, de no ser así, se corre el riesgo de que personas con sordoceguera queden fuera de la ayuda y el acceso a los servicios específicos que requieren.

Por consiguiente, y en relación a la definición anterior es fundamental señalar que una persona con sordoceguera, independiente de su edad y aunque tenga o no otras discapacidades asociadas, solo puede aprender si se considera, sobre todas las cosas, que posee sordoceguera y se tiene en cuenta sus necesidades comunicativas especiales. De igual forma, se hace relevante tener en cuenta la naturaleza etiológica de esta discapacidad a la hora de crear una definición pertinente. Es por esta razón que las personas con sordoceguera son un grupo heterogéneo y complejo debido a que existen una serie de variables que van a ser relevantes a la hora de determinar las características individuales de cada uno de los sujetos; el momento de aparición de las deficiencias sensoriales, la etiología, el tipo y grado de pérdida, la existencia o no de discapacidades asociadas y el ambiente circundante.

De acuerdo al momento de aparición de las deficiencias sensoriales, éstas se pueden clasificar en dos grandes tipos:

1.2 Tipos de personas con sordoceguera

Persona con Sordoceguera Congénita:

Se denomina de esta forma, cuando la persona nace con sordoceguera, es decir, cuando la adquiere en alguna de las etapas de la gestación en el vientre de la madre. Una de las causas principales de esta modalidad son las infecciones víricas o virales en la madre durante la gestación del bebé, por ejemplo la Rubéola congénita, infecciones por el TORCHS dentro del cual se encuentran la Sífilis, la Toxoplasmosis, el Herpes, Citomegalovirus, y el SIDA en la madre, entre otras. El deterioro de la audición y de la visión se produce durante la gestación.

Dentro de esta clasificación se han incluido también a aquellos individuos que aunque no nacieron con sordoceguera la adquirieron antes del desarrollo de la lengua materna, o en la etapa (pre-lingual), por causas como la meningitis, encefalitis, traumatismos cerebrales, entre otras.

Es frecuente que dentro de este grupo se encuentren niños con otras deficiencias adicionales, por ejemplo, con discapacidad intelectual.

Persona con Sordoceguera por pérdida auditiva congénita y ceguera adquirida:

Los individuos pertenecientes a este grupo nacen sordos y adquieren posteriormente la ceguera.

Este es el grupo más numeroso e incluye a las personas con sordoceguera por Síndrome de Usher. Es necesario que los dos progenitores tengan un gen portador para así transmitir la enfermedad, aunque no presenten ninguna alteración. Los síntomas aparecen entre la infancia y la tercera edad sin tener un momento concreto.

La enfermedad relacionada con el Síndrome por el cual se pierde o reduce la visión se llama "Retinitis Pigmentaria".

Persona con Sordoceguera con una deficiencia visual congénita y pérdida de audición adquirida:

La ceguera se produce durante la gestación y la sordera se adquiere posteriormente, una de las causas es el uso de medicamentos que afectan el órgano de la audición (ototoxicidad).

"Estimaciones cuidadosas, basadas en diversas investigaciones, dicen que en cada millón de personas, por lo menos 250 son sordociegos. El 10% pertenecen al grupo de los congénitos, y el 90% son personas con problemas adquiridos."(Tomado de DbI desde Revista Reseña No 27 Enero-Junio 2001).

Persona con Sordoceguera Adquirida: Personas nacidas oyentes y videntes y que sufren una pérdida de audición y de visión durante el transcurso de su vida:

Se denomina así el conjunto de personas que adquirieron la sordoceguera en el transcurso de su vida, posterior a la adquisición del lenguaje, es decir, no nacieron con las limitaciones propias de la discapacidad.

En este grupo se encuentran las personas que nacieron sin deficiencias en la visión ni la audición y que adquieren la sordoceguera a causa de una enfermedad como la meningitis, encefalitis, traumatismos cerebrales, o algún tipo de síndrome, un accidente u otra razón.

De acuerdo a lo anterior, es pertinente mencionar que el orden de aparición de cada una de las deficiencias es un factor determinante a la hora de la clasificación de la sordoceguera, el momento en el que se producen los déficit sensoriales condiciona de manera esencial y principal la forma de comunicación y relación de la persona con sordoceguera, así como también la existencia o no de discapacidades asociadas.

1.3. Etiología

Las causas que provocan que una persona presente sordoceguera son diversas y variadas, y pueden producirse en distintos periodos del desarrollo vital. Dentro de las principales es

posible mencionar los nacimientos prematuros, la meningitis y síndromes diversos como el de CHARGE, entre otros, son hoy las principales causas de sordoceguera congénita.

La rubéola, aunque aún se atienden a muchas personas afectadas, ha dejado de ser una causa importante de desencadenar sordoceguera.

Síndrome de CHARGE

CHARGE es la designación diagnóstica para un grupo de malformaciones congénitas que incluye un conjunto de anomalías. Cada letra de la palabra CHARGE hace referencia tomado del inglés a una anomalía, esto es: C: coloboma, H: defectos del corazón, A: atresia coanal u obstrucción de los conductos posnasales, R: retraso en el crecimiento físico y/o defectos en el Sistema Nervioso Central), G: desarrollo genital incompleto, E: malformación del oído, frecuentemente acompañada de pérdida auditiva significativa.

Síndrome de USHER

El síndrome de Usher es una enfermedad hereditaria que se transmite genéticamente mediante un gen autonómico recesivo. Esto exige, para que se produzca, que el padre y la madre sean portadores del gen responsable. Se describe como un estado de sordera bilateral acompañado de una pérdida de visión progresiva producida por una retinosis pigmentaria, visualmente la retinosis se manifiesta por: ceguera nocturna, dificultad para adaptar la vista a la oscuridad, campo de visión restringido, deslumbramiento demasiado acusado. El síndrome de Usher es el responsable, aproximadamente, del 50 por 100 de los casos de sordoceguera.

Síndrome de WOLFRAM

Es una enfermedad neurodegenerativa, también conocida como DIDMOAD o DIDMAOS, tomando las iniciales de sus principales componentes clínicos: Diabetes Insípida, Diabetes Mellitus, Atrofia Óptica y Sordera.

El síndrome de Wolfram es una enfermedad genéticamente muy heterogénea, que afecta por igual a hombres y mujeres.

Las causas de este síndrome no se conocen con exactitud. En la mayoría de los casos se evidencia una herencia autosómica recesiva, aunque en algunas personas parece existir cierta herencia mitocondrial (que sería solamente de herencia materna). El gen de la wolframina, cuyas mutaciones podrían ser parte de la base de la enfermedad, se encuentra en células de todo el organismo, siendo sus concentraciones más altas en el corazón, cerebro, pulmones y páncreas; aunque su función se desconoce por ahora parece jugar un papel en el procesamiento de otras proteínas y en la supervivencia de las células nerviosas y pancreáticas.

El síndrome de Usher y el de Wolfram deben ser mencionados como causas más frecuentes de sordoceguera adquirida. Ambas enfermedades son de origen congénito pero la sintomatología que convierte a la persona en sordociega aparece más tarde.

2. AUTONOMÍA

Autonomía se entiende como la capacidad que tiene un individuo o un grupo social de autodeterminarse, es decir, de llevar a cabo una acción sin ningún tipo de interferencia o limitación, dándose a sí mismo una regla de acción. Según T. L. Beauchamp “se es autónomo solo si se es capaz de deliberar controladamente y actuar libremente.” (Beauchamp, 1987).

La autonomía requiere de la capacidad para decidir por sí mismo sin influencias de presiones externas o internas, regulando la conducta y decidiendo conscientemente qué reglas son las que determinarán su comportamiento.

Día a día el ser humano posee la capacidad de pensar, sentir y actuar según el entorno y las necesidades que éste requiera, ser capaz de hacer lo que se cree que se debe hacer también requiere de analizar estas mismas.

En relación a esto, es determinante fijarse en la conexión causal entre las acciones y los efectos que producen.

Por consiguiente en relación a lo antes mencionado y junto a la definición proporcionada por Álvarez Daniel, se comprenderá autonomía como la capacidad del individuo para la toma de decisiones, con responsabilidad para lograr llevar a cabo actividades que estén relacionadas con el desenvolvimiento de una vida independiente tales como; desplazarse, realizar tareas cotidianas, interactuar con el medio y socializar como acto propio de la vida en comunidad.

2.1 Tipos de autonomía

2.1.1 Autonomía funcional

Es aquella que abarca todos los aspectos que tienen que ver con la capacidad de dar respuesta y satisfacer las necesidades básicas, así como desplazarnos en el entorno social y

cultural sin depender de terceros, en lugares como el hogar y el trabajo en que se tiene la posibilidad de acceder a recursos básicos, al conocimiento de los códigos de comunicación, y a orientarse en el sistema de organización familiar, social y laboral.

2.1.2 Autonomía cognitiva

La autonomía cognitiva está relacionada con la autonomía emocional, ya que las emociones están asociadas a la inteligencia, es así como el uso de la razón y de la voluntad son imperativos para alcanzar ésta.

Desde muy pequeños existe un bombardeo de información, la cual si no es bien dirigida produce confusiones, es por esto la importancia de la selección de información significativa que favorece al desarrollo de la persona, colaborando en el bienestar y equilibrio de ésta.

Para percibir una autonomía cognitiva es necesario, entre otras cosas la inteligencia, la voluntad, la capacidad de análisis, el sentido crítico, los valores, que nos señalan el sentido correcto, la construcción del sentido moral, las competencias en el lenguaje y la comunicación, la capacidad de relacionar o de extraer conclusiones bien fundamentadas, e incluso la intuición.

2.1.3 Autonomía emocional

La autonomía emocional no es elegir lo que se siente sino más bien, tener conciencia de la emoción y ser capaz de regularla de tal forma que suponga una ventaja y mejora en la vida.

Engloba entre otras cosas las siguientes competencias: Consciencia emocional, autoconocimiento, gestión emocional, confianza en uno mismo, autoestima, empatía.

2.2 Autonomía y Educación

En el ámbito educativo y en relación a la autonomía, se plantea una propuesta por el Ministerio de Educación, la cual hace alusión a que la autonomía se refiere a las

capacidades que los niños adquieren gradualmente con el apoyo de los padres y de sus educadores y lo que les permitirá tener independencia en los diferentes planos del desarrollo humano.”¹⁰

Cabe mencionar que esta definición hace referencia al conocimiento, valoración y control que adquiere el alumno de sí mismo, como también de la interacción con el medio, el creciente control motor, la constatación de sus posibilidades y limitaciones, el proceso de diferenciación con el otro y la independencia de los adultos son aspectos fundamentales para el logro de la autonomía.

En este proceso los alumnos deben alcanzar el conocimiento y manejo global y parcial de su cuerpo, ampliar las posibilidades perceptivas y motrices, poder identificar las sensaciones que experimentan. A su vez, la importancia de este periodo para adquirir buenos hábitos de salud, higiene, alimentación, vestuario, expresar ideas, comenzar a diferenciar el comportamiento adecuado o inadecuado, la interacción con los pares y el respeto por ellos.

A nivel educativo también se desarrolla la autonomía, desde diversas dimensiones pertinentes a este contexto. A continuación se detallan tres de ellas, que contribuyen al desarrollo de la autonomía.

2.3 Dimensiones de Autonomía

2.3.1 Orientación y Movilidad

La capacidad de moverse y desplazarse es esencial para lograr realizar actividades cotidianas. De acuerdo a aquello, es que se incluyen tanto actividades que se realizan en interiores; en una casa, trabajo, escuela u otro espacio físico determinado, como aquellas que se llevan a cabo en el exterior; asociadas a la utilización de medios de transporte públicos y actividades de participación social.

La *orientación y movilidad* se define como: “Conjunto de técnicas que permiten el desplazamiento autónomo de las personas ciegas. Se trata de un concepto muy

¹⁰ Cuadernillo para la Reflexión Pedagógica, 2009.

importante en este contexto, que tiene ya un corpus de conocimientos científicos amplio y una metodología de actuación práctica bien desarrollada”.¹¹

De manera independiente, se logra definir el concepto de *orientación* como, habilidad del individuo para reconocer su ambiente circundante, temporal y en relación espacial consigo mismo.

Es decir, es aquella habilidad que permite al individuo reconocer el lugar de ubicación, diferenciar distintos espacios físicos, tanto internos como externos, logrando a su vez tener una noción del tiempo mediante la recopilación de información del entorno.

Mientras que la *movilidad*, se entiende como: “una capacidad inherente a todo ser biológico y que consiste en la habilidad del individuo de desplazarse de un lugar a otro en forma eficaz respetando sus características propias.”¹²

La unión de ambas áreas permite al sujeto un desplazamiento seguro e independiente, facilitando así su autonomía en la integración en el entorno familiar y social. Para esto existen ciertos niveles que permiten su efectividad; cognitivo (imagen corporal, reconocimiento del medio ambiente, relaciones espaciales, relaciones temporales, organización espacial, conceptos de orientación); sensorial (audición, visión, tacto, gusto y olfato); psicomotor (equilibrio y coordinación, direccionalidad y lateralidad, tiempo de acción y reacción).

Para que los individuos logren la *orientación* y *movilidad*, deben desarrollar habilidades que contemplan las áreas cognitivas, sensoriales y psicomotoras.

¹¹ Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad visual y Sordoceguera, 2010.

¹² Apuntes 1 Orientación y Movilidad, Millán Lucía, 2001.

2.3.2 Habilidades de Vida Diaria (HVD)

Las habilidades de vida diaria son aquellas destrezas que necesitamos para realizar las tareas cotidianas de cuidado personal, cuidado del hogar, actividades sociales y de comunicación mediante la utilización de técnicas de interacción con el entorno de forma segura, independiente y eficaz.

Para la realización de estas tareas es necesario adquirir habilidades básicas relacionadas con la motricidad fina y gruesa, desarrollo conceptual y perceptivo, etc.¹³

Dentro de las habilidades de la vida diaria, hay diversos tipos de actividades en que se puede apreciar el cumplimiento de tareas cotidianas, las cuales básicamente están enfocadas al bienestar personal y el desarrollo autónomo del día a día.

Entre las actividades cotidianas encontramos aquellas enfocadas a *Higiene y presentación personal*, que apuntan a la preocupación y ejecución de tareas que permiten mantener una presentación personal agradable para sí mismo y los demás.

Complementarias a las actividades señaladas, encontramos otras relacionadas al *Vestuario*, tales como vestirse y desvestirse utilizando distintos tipos de broches, cierres, botones, etc. accesorios propias de prendas de vestir que cada persona destina a utilizar.

La *Alimentación* es otra de las actividades propias del día a día, fundamental para subsistir, y que por ende, tiene gran relevancia para el ser humano; alimentarse autónomamente utilizando cubiertos, sirviendo bebestibles, comiendo la cantidad adecuada y manteniendo la boca cerrada, son tan solo algunas de las habilidades que el ser humano, desde la infancia, va adquiriendo paulatinamente para insertarse en la sociedad.

¹³ Concepto de Habilidades de la vida diaria:

www.ite.educacion.es/formacion/materiales/129/cd/unidad_6/m6_habilidades_vida_diaria.htm Fecha de consulta: 02 de Octubre de 2013.

2.3.3 Comunicación

La comunicación es el acercamiento al otro para compartir, poner un tema en común con el otro. Por ende, la comunicación, es lo que permite la relación entre seres vivos. El acto de comunicar es esencial para la vida en sociedad. Mediante este acto, la comunicación se constituye como el primer vehículo que permite la interacción, desarrollo y proyección de cualquier individuo al interior de un grupo social.

La comunicación utilizada por las personas con Sordoceguera se basa en la intensiva utilización de todos los recursos sensoriales que aún poseen: restos visuales y/o auditivos, tacto, olfato, gusto, pero es el sentido del tacto el que adquiere una especial relevancia en sus necesidades de comunicación, de adquisición de conocimientos, de aprendizajes". Dentro de las cuales se mencionan los Sistemas Alfabéticos (alfabeto de letras en relieve, alfabeto de letras en Braille, tablillas de comunicación en letra impresa y Braille o combinadas, alfabeto guante, Braille en los dos dedos o en la palma de la mano, dactilológico, letra cortada, escritura en la palma de la mano); Sistemas no Alfabéticos (lengua oral, lectura labio facial, tadoma, lengua de señas, lengua escrita)¹⁴

Estos Sistemas Alfabéticos y Sistemas no Alfabéticos de comunicación, son los que permiten a las personas que presentan sordoceguera, más allá de la forma, ponerse en contacto, compartir e integrarse socialmente.

Comprendemos que estamos ante una comunicación cuando se establece un *Discurso*; mediante la intención comunicativa, al seguir instrucciones, al responder asertivamente preguntas, cuando se expresan ideas y se formulan preguntas para iniciar, mantener y/o finalizar una conversación. Así también, mediante el *Diálogo*; al saludar y despedirse, socializar con otros, participando en conversaciones grupales y respetando turnos entre los demás integrantes en cuestión.

¹⁴ Álvarez et al., 2004.

3. EDUCACIÓN ESPECIAL

Las escuelas especiales y, así también los centros de capacitación laboral, constituyen servicios educativos para los estudiantes que presentan necesidades educativas especiales (NEE).

La Educación Especial, es una modalidad del sistema educativo que se implementa de manera transversal en los distintos niveles educativos, tanto en los establecimientos de educación regular como en los establecimientos de educación especial. Este provee de un conjunto de servicios, recursos humanos, recursos técnicos, conocimientos especializados y ayudas, con el propósito de asegurar, de acuerdo a la normativa vigente, aprendizajes de calidad a los estudiantes con NEE, con la finalidad de que accedan, participen y progresen en el currículum nacional en igualdad de condiciones y oportunidades que estima la Ley General de Educación y Ley 20.422.¹⁵

3.1 Institución Educacional Privada Y Pública

Según el diccionario de la Real Academia Española, *institución* se entiende por organismo que desempeña una función de interés público, especialmente benéfico o docente; *Pública*, es aquella perteneciente o relativa a todo el pueblo y; *Privada*: que no es propiedad pública o estatal, sino que pertenece a particulares.

Por ende, en relación a los establecimientos de educación especial, independientemente del tipo de institución en que se enmarque, se trata de un organismo que cumple con una función de interés público, con una estructura del orden social que rige el funcionamiento de una sociedad, en que se incluyen aquellas instituciones a las que hay acceso público, es decir, con financiamiento del estado, como aquellas financiadas por privados.

¹⁵ http://www.mineduc.cl/index.php?id_portal=20 Fecha de consulta: 02 de Abril de 2014.

3.2 Personas con Discapacidades Múltiples

No hay una definición concreta capaz de cubrir todas las condiciones asociadas a las discapacidades múltiples. Por parte de los profesionales a veces utilizan los términos, discapacidades severas y discapacidades múltiples, como una categoría única para definir a aquellos estudiantes que requieren de un apoyo inusualmente intensivo para mitigar sus déficits.

En Chile se conoce por discapacidades múltiples a los déficits que se encuentran en combinación. Sin embargo, algunos de los estudiantes puede que tenga una inteligencia promedio o por sobre el promedio, pero que, debido a que sus limitaciones físicas y de comunicación, podría estar oculta.

Discapacidades múltiples, como ya se mencionaba, significa presentar impedimentos concomitantes, entre los cuales se puede presentar una discapacidad intelectual-ceguera, o discapacidad intelectual-impedimentos ortopédicos, entre otros casos, cuya combinación causa necesidades educacionales tan severas que no se pueden acomodar en los programas de educación especial dirigidos a solo una discapacidad.

Algunos educadores e investigadores usan el término discapacidades severas y múltiples. Sin embargo se considera conveniente incluir la categoría “severas” bajo la categoría de “múltiples” debido a que la definición de “múltiples” incluye la severidad.

En EEUU, en el año 2006, aproximadamente el 2% de todos los estudiantes de 6 a 21 años pertenecían a la categoría de discapacidades múltiples (US Department of Education, Office of Special Education Programs, 2008). No obstante, Chile no cuenta con estadísticas que permitan con certeza señalar cuantos estudiantes presentan una discapacidad múltiple en este u otro rango etario, aun cuando si se revisan las estadísticas podríamos aproximarnos a una estadística similar a la de Estados Unidos.

En Chile, la Ley N° 20.201 de 2007, incorpora como potenciales beneficiarios de la subvención incrementada a los estudiantes con multidéficit. Sin embargo, en el Decreto 170 para efecto de corregir la terminología utilizada se establece que en adelante la denominación a utilizar es discapacidades múltiples, la cual se define por “la existencia de

más de una discapacidad en una misma persona, que impactan de manera significativa en su desarrollo educativo, social y vocacional”.

3.2.1. Personas con Necesidades Educativas Especiales Múltiples (NEE múltiples)

Los estudiantes que presentan Necesidades Educativas Especiales Múltiples, son aquellos que requieren de apoyos intensivos y permanentes, en todos los contextos, debido a que presentan múltiples barreras para aprender y participar en su medio social, educativo y familiar, no sólo por las necesidades que se derivan de su condición de salud, sino también por las diversas barreras sociales, culturales y educativas, que dificultan aún más sus posibilidades de participación, comunicación y socialización.

De acuerdo a lo que señala la Dra. María Bove (2001) lo que hasta ahora se les había ofrecido a estos estudiantes es: la poca discriminación entre ellos y el ambiente, el vivir “momento a momento”, y el no formarse una “idea de las cosas más fundamentales de su vida, y vivir en un mundo inconsistente. En consecuencia las estrategias deben estar referidas a estructurar su mundo sobre la base de una rutina, de acuerdo a sus necesidades cotidianas, que les brinde orden, de persona, tiempo y lugar.

La perspectiva educativa, aporta una mirada distinta a la del desarrollo. No obstante, el docente debe demostrar conocimiento sobre el desarrollo humano, incluyendo las implicancias de variadas formas de retrasos, desordenes y condiciones de discapacidad para el aprendizaje y el desarrollo efectivo.

Existen diversas causas prenatales, perinatales y postnatales que pueden desencadenar que una persona presente necesidades educativas múltiples. Los docentes deben conocer el desarrollo típico y atípico de cada área de dominio desde la temprana edad hasta la adultez, también se debe estar al tanto de la amplia variedad de estilos de aprendizaje y de cómo la vida del estudiante se ve influenciada por variables económicas, sociales y culturales. Debe conocer las características de las discapacidades que presentan sus estudiantes y estar

consciente de las repercusiones que tendrá para la vida de uno de sus estudiantes no aprender lo que necesita para vivir una vida digna y de calidad.

La población escolar que presenta necesidades educativas especiales es muy heterogénea, por lo cual no existe un abordaje metodológico determinado. El profesional que trabaje con ellos debe conocer el potencial (habilidades) y áreas que deben ser fortalecidas (debilidades), además de los efectos complejos de discapacidades adicionales en los estudiantes con Sordoceguera, tales como: discapacidades físicas, condiciones médicas y retos cognitivos.

3.2.2. Retos Múltiples

Los retos múltiples son los desafíos que nos plantean aquellos estudiantes que presentan alguno de los diversos tipos de NEE múltiples. La Real Academia Española señala que el significado de reto es: “Objetivo difícil de llevar a cabo, y que constituye por ello un estímulo y un desafío para quien lo afronta”.

En Chile, este concepto se ha utilizado en el marco de la línea de Innovación denominada Retos Múltiples que ha llevado adelante la Unidad de Educación Especial del Ministerio de Educación, con el apoyo de Perkins International (2007-2010). Este concepto fue acuñado en México por María Bove, experta asesora de Perkins International, para enfatizar que quienes presentamos los retos, somos todos aquellos que estamos involucrados en los procesos educativos de los estudiantes con discapacidades múltiples y/o sordoceguera.

El cambio de paradigma que requiere la educación de los alumnos y alumnas que presentan NEE múltiples mantiene los principios anteriormente expuestos, se enmarca en el **currículum funcional y ecológico** que incluye todas las áreas de desarrollo referentes a las necesidades actuales y futuras del educando. Este cambio de mirada paradigmática consiste en conocer al estudiante sobre la base de una evaluación auténtica que permita identificar

las fortalezas y necesidades, percibiendo a cada estudiante como un universo único, antes de definir su plan educativo individual.¹⁶

3.3. Currículum Funcional y Ecológico

En Chile, la sordoceguera está considerada una NEE múltiple. A partir de esto, encontramos que el Ministerio de Educación (MINEDUC), basa la educación de los estudiantes que presenten una NEE múltiple en “CONSTRUYENDO UN CURRÍCULO FUNCIONAL Y ECOLÓGICO PARA UN PROGRAMA DE SORDOCIEGOS EN BRASIL”, un programa creado por *Educational Leadership Program HILTON/PERKINS PROGRAM, PERKINS SCHOOL FOR THE BLIND, Massachusetts-U.S.A., CLASS 2000-2001*.

La principal función de este programa de trabajo es ayudar al profesor o cualquier profesional en la elaboración de la planificación escolar de los alumnos.

En las áreas de Sordoceguera y Múltiple Impedimento Sensorial, se presentan una gran cantidad de sugerencias de actividades en publicaciones referentes a currículos, en distintos niveles de desarrollo. Expresa que el profesional que actúa en esas áreas, es quien enfrenta el dilema de seleccionar las actividades más compatibles con las potencialidades y necesidades de los alumnos, considerando la forma específica de comunicación de cada uno y adecuando esas actividades según el modelo curricular que tiene.

Por lo tanto, el objetivo principal del programa es describir cómo se desarrolla un modelo de currículo para el programa de sordociegos y de múltiimpedidos sensoriales de la *AdefAV Associação para Deficientes da Audio-Visão - en San Pablo*. Ese modelo fue concebido para los profesionales de esa institución para la elaboración del programa funcional y ecológico de cada alumno. No se limita a describir actividades con detalles, sino señalar

¹⁶ Orientaciones y criterios curriculares para educar a estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples-ssordoceguera, 2010.

cómo elaborarlas, seleccionarlas, cómo programar la etapa siguiente y describir sugerencias.

El estudio también tuvo como objetivo permitir una gran discusión para que nuevas ideas, sugerencias y contribuciones fueran añadidas a fin de mejorar y fortalecer cada vez más la educación de sordociegos y de multiimpedidos sensoriales en Brasil. Es así como este proyecto no tiene un fin en sí mismo, es continuo, mejorable y las necesidades de los alumnos, de sus padres y de la institución, que deben ser respetadas a cada momento.

3.3.1. Modelo Funcional y Ecológico

El modelo que se presenta aquí es funcional, eso quiere decir que incluye todas las áreas de desarrollo referentes a las necesidades actuales y futuras del alumno. Hay también otro concepto que hace parte del modelo: ecológico, por considerar el ambiente diario del individuo y sus necesidades, integrando escuela, casa, familia, comunidad, respetando el medio cultural, ambiental, social y económico del alumno.

“Según MAR (1995; 320-321), la perspectiva funcional y ecológica incluye:

- . El desarrollo de habilidades que el alumno necesita para ser en el futuro lo más autónomo posible, integrado en la familia, escuela y comunidad;*
- . El ambiente físico y social donde vive el alumno. El conocimiento de ese ambiente es fundamental para la evaluación de los comportamientos comunicativos;*
- . El énfasis de los comportamientos comunicativos en un contexto de habilidades prácticas - actividades de vida diaria, escuela, trabajo y distracciones. De esa manera, los comportamientos comunicativos del alumno tienen mejor evaluación y comprensión en una situación de interacción con otros en distintas circunstancias;*
- . La identificación y comprensión por los profesionales de los distintos factores situacionales y ambientales que influyen y hacen cambiar los comportamientos comunicativos;*

- . *El aprendizaje de habilidades en la vida diaria por el alumno, para una integración en la escuela, familia y comunidad;*
- . *Las observaciones, evaluaciones e intervenciones del profesional, realizadas en un contexto de actividades naturales y significativas;*
- . *La intervención dirigida a la estructuración de un ambiente físico, escolar y social teniendo en cuenta las necesidades del alumno, sus preferencias, habilidades e intereses. Esa estructuración es un requisito para el éxito de una intervención;*
- . *Las interacciones entre el alumno y sus amigos de clase, familiares, educadores, profesionales y miembros de la comunidad. Esas interacciones son consideradas aún más importantes que el aumento cuantitativo de los comportamientos comunicativos específicos del alumno;*
- . *Estrategias para ayudar a otras personas a reconocer las oportunidades en que pueden relacionarse con el alumno, enseñándoles los medios más efectivos para comunicarse con él”.¹⁷*

¹⁷<http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%202010/DECRETOS/CurriculumFuncionalEcologico.pdf>

4. Marco legal y Legislativo

A nivel mundial existen diferentes leyes y decretos que regulan, amparan y apoyan el bienestar de personas con discapacidad. Los países de todo el mundo se adhieren a estas leyes y decretos, no siendo Chile una excepción. La convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, como también las leyes y decretos que hoy rigen sobre las políticas educacionales de las personas con discapacidad en Chile, viene a ser un constructo de un trabajo de años sobre la integración e inclusión de estas personas en la sociedad.

Convención sobre los derechos de las personas con Discapacidad (Decreto 201/08)

En relación al Artículo 1: ***Propósito***

“El propósito de la presente convención es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente...”

Artículo 4: ***Obligaciones Generales***

“Adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otra índole que sean pertinentes para hacer efectivos los derechos reconocidos en la presente convención”.

Desde la promulgación de la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad por parte de la Asamblea General de las Naciones Unidas en el año 2006. Chile se adhiere a ésta en el año 2008, a partir de la cual surgen disposiciones legales que materializan la inclusión social de personas en situación de discapacidad.

Artículo 24: ***Educación***

1.- “Los estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de igualdad de oportunidades...”

3.- “Los Estados Partes brindarán a las personas con discapacidad la posibilidad de aprender habilidades para la vida y desarrollo social, a fin de proporcionar su participación plena y en igualdad de condiciones en la educación y como miembro de la comunidad. A este fin, los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes, entre ellas”:

Desde el año 2008 en que el Gobierno de Chile se adhiere a la convención establecida por la organización de las naciones unidas (ONU) en el año 2006, es que el Estado de Chile se compromete a tomar medidas legislativas que beneficien el desarrollo pleno de las personas en situación de discapacidad, tanto en el nivel social como educativo, desde entonces nacen políticas públicas relacionadas que señalaremos a continuación.

Ley 20.422/10 Inclusión Social para personas con Discapacidad

La ley 20.422 “*establece normas sobre la igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*”. Esta ley derogó a la ley 19.284 “Ley de integración Social de las personas con discapacidad”, que tiene como objetivo asegurar el derecho de oportunidades de las personas con discapacidad, cambiando el paradigma desde el que se abordaban las temáticas de discapacidad desde una perspectiva integradora a una de carácter inclusiva.

Artículo 34.-

“El Estado garantizará a las personas con discapacidad el acceso a los establecimientos públicos, privados, y de educación especial del sistema de educación según corresponda... contemplarán planes para alumnos con necesidades educativas especiales y fomentarán en ellos la participación de todo el plantel de profesores y asistentes de educación”

Artículo 35.-

“La Educación Especial es una modalidad del sistema escolar que provee...de acuerdo a la normativa vigente, aprendizajes de calidad a niños, niñas y jóvenes con necesidades educativas especiales asociadas o no a una discapacidad, asegurando el cumplimiento del principio de igualdad de oportunidades, para todos los educandos”

Artículo 36.-

“Los establecimientos de enseñanza regular deberán incorporar las innovaciones y adecuaciones curriculares, de infraestructura y los materiales de apoyo necesarios para permitir y facilitar a las personas con discapacidad el acceso a los cursos o niveles existentes, brindándoles los recursos adicionales que requieran para asegurar su permanencia y progreso en el sistema educacional”

Artículo 39.-

“El Ministerio de Educación cautelará la participación de las personas con discapacidad en los programas relacionados con el aprendizaje, desarrollo cultural y el perfeccionamiento”

Artículo 41.-

“Promoverá el desarrollo de ofertas formativas acorde a las necesidades específicas de los alumnos a fin de facilitar el ingreso a la educación o a la formación laboral de las personas que, a consecuencia de su discapacidad, no hayan iniciado o concluido su escolaridad obligatoria”

Artículo 42.-

“Los establecimientos educacionales deberán, progresivamente, adoptar medidas para promover el respeto por las diferencias lingüísticas de las personas con discapacidad sensorial, sean sordas, ciegas o sordo-ciegas en la educación básica, media y superior, con el fin de que éstos puedan tener acceso, permanencia y progreso en el sistema educativo”.

Considerando lo expuesto en la ley 20.422 se manifiesta la importancia de incluir en el sistema educativo regular, especial, público o privado a aquellos estudiantes que posean algún tipo de discapacidad, que haya sido previamente diagnosticado por un grupo de profesionales acreditados por el Ministerio de Educación, para favorecer en ellos todas las áreas de desarrollo, logro de metas y objetivos propuestos, otorgando todas las ayudas necesarias desde la base de las adecuaciones curriculares, personal docente capacitado, materiales adecuados, sistema de comunicación alternativos entre otros.

Decreto 170/09

Este decreto fija normas que permiten determinar cuáles son los estudiantes con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial. La ley aclara que:

Artículo 73.-

“Se entenderá por multidéficit, en adelante discapacidades múltiples, la presencia de una combinación de necesidades físicas, medicas, educacionales y socio/emocionales y con frecuencia también, las pérdidas sensoriales, neurológicas, dificultad de movimientos y problemas conductuales que impactan de manera significativa en el desarrollo educativo, social y vocacional.

Para los efectos de este reglamento la sordoceguera será considerada como discapacidad múltiple y constituye una discapacidad con características únicas, que se caracteriza por la existencia de una discapacidad auditiva y una discapacidad visual lo suficientemente severas como para afectar la comunicación, la movilidad y el acceso a la información y al entorno”.

Artículo 74.-

“La evaluación integral del estudiante con discapacidades múltiples es un proceso dinámico, flexible y funcional que debe basarse en un enfoque multidisciplinario y global y no solo en la aplicación de instrumentos formales o de técnicas específicas aisladas.

Las escalas e instrumentos de evaluación que se utilicen deben considerar la edad del o la estudiante, sus características, necesidades y el tipo de destrezas que se pretende evaluar, así como el contexto cultural, social e individual en que éste se desarrolla.

Los resultados de la evaluación deben señalar los apoyos y recursos que la persona requiere para alcanzar su máximo desarrollo y aprendizaje”.

CAPÍTULO III. METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

En este capítulo, se abordará el proceso investigativo a través de la metodología utilizada en la investigación, con la finalidad de poder dar abarcaje al proceso realizado para luego determinar cuál es el nivel de autonomía de las personas con sordoceguera escolarizadas en establecimientos de la Región Metropolitana

1. Paradigma de la Investigación

La presente investigación se sustenta en el paradigma positivista. Según Lyotard (1979), que citado por Labra, enfatiza que el programa positivista tiene por objetivo de “...ya no busca relaciones inteligibles u orientadas por la finalidad, (...) sino, [de] interpretar la regularidad de las leyes sociales como un dato efectivo que tiene un significado totalmente objetivo...” Según esta concepción, el autor manifiesta que el positivismo es una ciencia exacta, y con ello empírica, lo que se relaciona directamente con esta investigación, pues lo que busca es determinar el nivel de logro de autonomía de las personas con sordoceguera, de acuerdo a indicadores observables que se demuestran en contextos educativos de la Región Metropolitana.¹⁸

2. Enfoque de la Investigación

La presente investigación se sustenta en un enfoque de tipo cuantitativo. Según (Sampieri, 2008:5)¹⁹, el enfoque cuantitativo “usa la recolección de datos para probar hipótesis con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías.” Esta definición del autor se relaciona con la investigación, pues su finalidad se centra en conocer, determinar e identificar el nivel de autonomía de las personas con sordoceguera, escolarizadas en establecimientos de la Región Metropolitana, todo esto a través, de la recolección de datos de manera sistemática

¹⁸ Positivismo y Constructivismo: Un análisis para la investigación social, Labra Oscar, 2013.

¹⁹ Metodología de la investigación, Sampieri, 2008.

y estructurada, que ratifiquen o desechen la hipótesis planteada en la presente investigación.²⁰

3. Carácter de la Investigación

El carácter de la presente investigación es de tipo exploratorio. En relación a esto, Danhke 1986, citado por Sampieri, se refiere a los estudios exploratorios del siguiente modo *“sirven para familiarizarnos con fenómenos relativamente desconocidos, obtener información sobre la posibilidad de llevar a cabo una investigación más completa sobre un contexto particular de la vida real...”* (Sampieri, 2001:59). Esta investigación se relaciona con el concepto ya que su finalidad es recolectar información para aproximarse a un tema poco explorado en la literatura, “nivel de autonomía” de las personas con sordoceguera escolarizadas en la región Metropolitana.²¹

4. Diseño de la investigación

El diseño de la investigación es de tipo no experimental y transeccional. Según Kerlinger 1979, citado por Sampieri, *“la investigación no experimental o ex post-facto es cualquier investigación en la que resulta imposible manipular variables o asignar aleatoriamente a los sujetos o a las condiciones”* (Sampieri, 2001:184).

En relación a la investigación transeccional, el autor plantea que *“los diseños de investigación transeccional o transversal recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único. Su propósito es describir variables, y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado”*. (Sampieri, 2001:186).

A partir de lo anteriormente expuesto, cabe mencionar que en el diseño de investigación no experimental se observan los fenómenos en su contexto natural, sin intervención ni manipulación de las variables y análisis posterior. Éste diseño se ajusta a la presente

²⁰ Metodología de la investigación, Sampieri, 2008.

²¹ Metodología de la investigación, Sampieri, 2001.

investigación puesto a que pretende observar el nivel de autonomía de las personas con sordoceguera en sus contextos cotidianos.

El diseño transeccional tiene como propósito analizar variables y su incidencia e interrelación en un momento en específico. Así como su contenido descriptivo permite especificar las características y rasgos importantes sobre la autonomía en la población de personas con sordoceguera, pertenecientes a la Región Metropolitana, consideradas en el estudio.

5. Operacionalización de la variable

La operacionalización de la variable consiste en la definición conceptual como operacional de la variable de investigación, correspondiente a la autonomía. Esta operacionalización contempla la clasificación de la autonomía en dimensiones y sub-dimensiones, que serán detalladas a continuación:

- Dimensiones: Comprenden un total de tres, siendo éstas; Orientación y Movilidad, Habilidades de la Vida Diaria y Comunicación. De este mismo modo existen subdimensiones dentro de estas mismas que se enuncian a continuación.

Subdimensiones: En relación a Orientación y Movilidad las subdimensiones son; Exteriores, Interiores y Transporte. En Habilidades de la Vida Diaria las subdimensiones respectivas son: Higiene y Presentación Personal, Vestuario y Alimentación. Por último en Comunicación, las subdimensiones son: Discurso y Diálogo.

Tabla 1: Operacionalización de la Variable Autonomía

Variable	Dimensiones	Subdimensiones
<p>Autonomía: “se comprenderá autonomía como la capacidad del individuo para la toma de decisiones, con responsabilidad para lograr llevar a cabo actividades que estén relacionadas con el desenvolvimiento de una vida independiente tales como; desplazarse, realizar tareas cotidianas, interactuar con el medio y socializar como acto propio de la vida en comunidad”. (Constructo de investigadores, 2013)</p>	<p>Dimensión 1: Orientación y Movilidad</p>	<p>Subdimensión 1.1: Interiores</p>
		<p>Subdimensión 1.2: Exteriores</p>
		<p>Subdimensión 1.3: Transporte</p>
	<p>Dimensión 2: Habilidades de la Vida Diaria</p>	<p>Subdimensión 2.1: Higiene y Presentación Personal</p>
		<p>Subdimensión 2.2: Vestuario</p>
		<p>Subdimensión 2.3: Alimentación</p>
	<p>Dimensión 3: Comunicación</p>	<p>Subdimensión 3.1: Discurso</p>
		<p>Subdimensión 3.2: Diálogo</p>

6. Universo

El universo de una investigación se define como *“Todos los posibles sujetos o medidas de un cierto tipo. La parte del universo a la que el investigador tiene acceso se denomina población”* (Fox, 1981), citado por (Muñoz, 2005:1)²². La definición anterior quiere decir que para poder obtener una población de estudio de investigación, es necesario tener un conjunto mayor, que corresponde al universo investigado. En la presente investigación el universo que se considera corresponde a personas con sordoceguera congénita y/o adquirida. Según datos obtenidos por la Agrupación Nacional de Sordociegos de Chile, que en el año 1999 realizó un Censo Nacional para detectar a personas con sordoceguera, se determinó que a la fecha setenta personas presentaban esta discapacidad, en su mayoría niños (ANSCH, 1999).

7. Población

Se define a la población como *“El conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones”* Selltiz (1974) citado por (Sampieri, 2001:204)²³. Considerando la definición anterior, la población correspondiente a la investigación se enmarca en personas con sordoceguera, residentes en la Región Metropolitana, particularmente en domicilios particulares, instituciones educacionales y puestos de trabajo.

8. Muestra

“La muestra suele ser definida como un subgrupo de la población” Sudman (1976), citado por (Sampieri, 2001:204)²⁴. De acuerdo a lo anterior, para esta investigación se utilizará una muestra no probabilística, definida como sujetos-tipo. Al ser una investigación no

²² Etapas del Proceso Investigador: Población y Muestra, 2005.

²³ Metodología de la investigación, Sampieri, 2001.

²⁴ Metodología de la investigación, Sampieri, 2001.

probabilística la elección de los elementos influyentes en la investigación no dependerá de la probabilidad sino, de los criterios propios de los investigadores. Así, la muestra sujetos-tipo, tiene su objetivo en la riqueza, profundidad y calidad de la información, no en la cantidad ni en la estandarización. En relación a esto, existe una serie de criterios de acuerdo a las necesidades y/o características de éstas mismas, que se muestran a continuación:

- Edad (15 años en adelante)
- Género (Femenino y Masculino)
- Persona en condición de sordoceguera congénita y/o adquirida que haya o esté siendo escolarizada en escuelas especiales y/o instituciones educacionales privadas y/o públicas de la Región Metropolitana.
- Autorización a las personas con sordoceguera, familias, profesionales a cargo y/o instituciones educativas, para la realización de la observación.
(Ver anexo N°3).

De acuerdo a los criterios y características anteriores, la muestra contempla un total de 9 personas con sordoceguera que han sido parte de un régimen de escolarización, que se detallan a continuación:

Cuadro N°1: Detalles de los Estudios de Caso en la Investigación

<p>Caso 1 Género: Masculino Edad: 21 años Ocupación: Estudiante Diagnóstico: Cromosomopatía, sordera bilateral profunda. Tipo de Sordoceguera: Congénita</p>	<p>Caso 2 Género: Femenino Edad: 15 años Ocupación: Estudiante Diagnóstico: Retinitis Pigmentosa, sordera profunda. Tipo de Sordoceguera: Adquirida</p>	<p>Caso 3 Género: Masculino Edad: 22 años Ocupación: Estudiante Diagnóstico: Síndrome de Usher. Tipo de Sordoceguera: Congénita</p>
<p>Caso 4 Género: Masculino Edad: 33 años Ocupación: Cesante Diagnóstico: Retinitis pigmentosa, sordera Profunda Tipo de Sordoceguera: Congénita</p>	<p>Caso 5 Género: Femenino Edad: 72 años Ocupación: Dueña de casa Diagnóstico: Ceguera legal, hipoacusia. Tipo de Sordoceguera: Adquirida</p>	<p>Caso 6 Género: Femenino Edad: 59 años Ocupación: Monitora, área Mujer Municipalidad de Rancagua Diagnóstico: Síndrome de Usher Tipo de Sordoceguera: Congénita</p>
<p>Caso 7 Género: Masculino Edad: 27 años Ocupación: Estudiante Diagnóstico: Síndrome Laurence-Moon Bardet-Biedl Tipo de Sordoceguera: Congénita</p>	<p>Caso 8 Género: Masculino Edad: 17 años Ocupación: Estudiante Diagnóstico: Retinopatía del prematuro, sordera bilateral profunda Tipo de Sordoceguera: Congénita</p>	<p>Caso 9 Género: Femenino Edad: 53 años Ocupación: Estudiante Diagnóstico: Miopía severa, Hipoacusia de transmisión bilateral Tipo de Sordoceguera: Adquirida</p>

Cuadro N°2: Resumen de datos obtenidos en Estudios de Caso

<u>Género</u>	<u>Femenino</u> 4 personas	<u>Masculino</u> 5 personas	<u>Total</u> 9 personas
<u>Edad</u>			
15 a 24	1	3	4
25 a 34	0	2	2
35 a 44	0	0	0
45 a 54	1	0	1
55 a 64	1	0	1
65 a 74	1	0	1
<u>Ocupación</u>			
Estudiante	2	4	6
Dueña de Casa	1	0	1
Cesante	0	1	1
Trabajador	1	0	1
<u>Diagóstico</u>			
Cromosomopatía	0	1	1
Retinitis pigmentosa	1	1	2
Ceguera legal	1	0	1
Síndrome de Usher	1	1	2
Síndrome Laurence-Moon	0	1	1
Bardet-Biedl			
Retinopatía del prematuro	0	1	1
Miopía severa	1	0	1
<u>Tipo de Sordoceguera</u>			
Congénita	0	5	5
Adquirida	4	0	4

9. Contexto del Estudio

En el marco de la investigación, las limitaciones físicas y geográficas se centran en tres contextos específicos dentro de la Región Metropolitana; domicilios particulares, puestos de trabajo e instituciones educativas. A continuación se describirán las características de las instituciones que conforman el contexto de estudio:

- Domicilios particulares: Uno de los contextos que conforman el estudio, son los domicilios particulares de las personas con sordoceguera, que por alguna razón personal o de salud, dejaron de asistir a instituciones educativas, recibiendo atención de profesionales del área en el propio domicilio. Las comunas asociadas fueron: La Pintana, Maipú, Renca, La Granja, Peñalolén, Conchalí y Rancagua (persona que asistió a una institución de la Región Metropolitana, Hellen Keller, antes de trasladarse a esta localidad).
- Puestos de trabajo: Municipio de la ciudad de Rancagua, Departamento de la Mujer. Hace más de 12 años integra a personas con discapacidad, brindando posibilidades de trabajo tales como monitores en talleres de telas, lanas, etc. dictados a mujeres de la ciudad.
- Instituciones Educativas: CIVEDI-VEN, Institución que funciona hace más de diez años, favoreciendo el desarrollo integral de personas que presentan retos visuales, múltiples y sordoceguera. Actualmente integra alrededor de ocho personas con sordoceguera, tanto en la escuela como en el centro de rehabilitación, apoyando el desarrollo personal, facilitando la inserción social y laboral de las personas con esta discapacidad.

10. Técnicas de Estudio

Esta investigación se realizará mediante el estudio de casos de las personas con sordoceguera que hayan o estén siendo escolarizadas en escuelas especiales y/o instituciones educacionales de la Región Metropolitana. Se entenderá por estudio de casos “método de

aprendizaje acerca de una situación compleja; se basa en el entendimiento comprensivo de dicha situación, el cual se obtiene a través de la descripción y análisis de la situación tomada como un conjunto y dentro de su contexto.”²⁵ Este estudio de casos es colectivo, en donde el interés está centrado en un grupo específico de personas con sordoceguera, consideradas para poder determinar el nivel de autonomía que presentan en base a dimensiones específicas.

11. Instrumento de Investigación

11.1. Pauta de Observación

Para la presente investigación se utilizará como método de recolección de datos, la pauta de observación de tipo estructurada. “*La observación consiste en el registro sistemático, válido y confiable de comportamiento o conducta manifiesta. Puede utilizarse como instrumento de medición en muy diversas circunstancias*” (Sampieri, 2001:309-310).

Para llevar a cabo una observación estructurada, se establecen criterios que apuntan y guían la información al sujeto de estudio. Esto se relaciona con la presente investigación debido a que tiene como propósito registrar los datos de forma sistemática y válida en relación al nivel de autonomía de las personas con sordoceguera que hayan sido escolarizadas en la Región Metropolitana.

La pauta de observación utilizada en la siguiente investigación, es un constructo en base a pautas ya establecidas²⁶, que comprende 59 criterios, que permiten observar el nivel de autonomía de personas con sordoceguera dentro de su contexto cotidiano. Los cuales se subdividen en 3 dimensiones; 9 de orientación y movilidad, 41 de habilidades de la vida diaria y 9 de comunicación. En relación a lo anterior, los indicadores de observación se encuentran desde *Logrado* si realiza la acción a *No logrado* si no realiza la acción. Es así como se asigna un porcentaje de frecuencia de manera que:

²⁵ Metodología de la Investigación Cualitativa, 1999.

²⁶ Manual de orientación y movilidad, Lucía Millán at. al, 2001; La Sordoceguera. Un análisis multidisciplinar, Álvarez Daniel at al, 2004; Guía: Educación para la transición, MINEDUC, 2013.

Logrado (L): Si la acción es observada y realizada en su totalidad o gran parte de ésta (100% a un 66,5%).

Medianamente logrado (ML): Si la acción es medianamente lograda o se realiza con dificultad (66,4% a un 33,2%).

No logrado (NL): Si la acción no se realiza (33,1% a un 0%).

No observado (NO): Si la acción no se observa.

Es importante mencionar que para efectos de este estudio se seleccionaron ciertos criterios que son transversales a la edad y al sexo, que permiten determinar el nivel de autonomía de las personas que presentan sordoceguera; en una observación parcial, durante el desarrollo de actividades frecuentemente realizadas de manera individual.

11.2. Validación del Instrumento

La validación del instrumento utilizado en este estudio, fue realizada por las docentes Myriam Soledad Salvo Carrasco, Claudia Rodríguez Gericke y María Verónica Caris Castro. (Ver anexo N°1).

11.3. Aplicación del Instrumento

En relación al instrumento aplicado, pauta de observación, es posible mencionar el progreso de trabajo para la ejecución del mismo.

En un primer momento se realizó un catastro de escuelas especiales y/o centros educacionales de la Región Metropolitana que pudiesen contemplar dentro de sus registros a estudiantes o ex estudiantes con sordoceguera. Luego de esto, se consideró a todas aquellas personas que cumplieran con los requisitos propuestos por los investigadores para la muestra. Posterior, se procedió a contactar a cada una de las personas y/o instituciones en cuestión para las autorizaciones pertinentes, para la pronta ejecución de la observación.

La pauta de observación se aplicó de manera personal a cada una de las personas con sordoceguera, siendo apoyados en algunos casos por familiares y/o docentes de las personas en cuestión, por motivos conductuales y de comunicación.

El proceso de aplicación del instrumento fue ejecutado en un periodo de tiempo de 3 meses aproximadamente, desde Enero del 2014 a marzo del mismo año, cabe mencionar que la aplicación fue interrumpida por motivos de vacaciones de los estudiantes. Cada observación duró en promedio 4 horas, realizándose en el contexto cotidiano de cada una de las personas con sordoceguera.

11.4. Análisis de Datos Obtenidos

Considerando los datos obtenidos en la aplicación de la pauta de observación, es posible señalar que el proceso realizado fue el siguiente:

- En un primer momento se realizó la sumatoria de puntajes obtenidos de cada una de las pautas de observación aplicadas a las 9 personas con sordoceguera. El valor asignado a cada uno de los indicadores es el siguiente:

Indicadores de logro:

Logrado (L): 4 puntos

Medianamente logrado (ML): 3 puntos

No logrado (NL): 2 puntos

No observado (NO): 1 punto

En relación al valor de los indicadores anteriores se otorga un puntaje ideal considerando la totalidad de las dimensiones (Orientación y Movilidad, Habilidades de la Vida Diaria y Comunicación), para calcular el nivel de Autonomía de los participantes del estudio. Aplicando la siguiente fórmula:

228	→	100%
Puntaje total	→	X

Luego de la obtención del puntaje total, se calcula el puntaje ideal por cada una de las dimensiones en cuestión, mostrándose de la siguiente manera:

Orientación y Movilidad

36	→	100%
Puntaje total	→	X

Habilidades de la Vida Diaria

156	→	100%
Puntaje total	→	X

Comunicación

36	→	100%
Puntaje total	→	X

De acuerdo a lo planteado con anterioridad, los datos serán organizados y tabulados en gráficos de columnas porcentuales, con la finalidad de mostrar como resultado los porcentajes con mayor frecuencia por cada uno de los 57 criterios que contempla la pauta de observación, permitiendo de esta manera el posterior análisis de los datos obtenidos.

12. Dimensión Ética de la Investigación

Considerando la dimensión ética dentro del proceso investigativo, es preciso destacar la importancia del mismo y mencionar, que dentro de este estudio se ha decidido mostrar respaldos éticos que dan sostén al mismo, los cuales son:

- A nivel de Institución Educativa: Con la finalidad de cumplir con el conducto regular de la Institución, y siguiendo lo pedido por ellos, se realizó una carta de autorización (Ver anexo N°3) para acceder al lugar físico. La Institución exigió que esta carta fuera dirigida a padre y/o familias de personas con sordoceguera, de tal manera que la institución fue la intermediaria para acceder al contacto de las personas que participarían del estudio.
- A nivel de domicilios particulares: Es preciso mencionar que el contacto con las personas con sordoceguera y/o familiares fue realizado de manera telefónica. De este modo, las autorizaciones para realizar la observación y utilizar el lugar físico, se efectuaron por este mismo canal, acordando para ello una fecha en particular.
- A nivel de puesto de trabajo: Cabe señalar que para acceder al lugar físico del puesto de trabajo de las personas con sordoceguera, no hubo necesidad de presentar una autorización por escrita, más bien fue hecha de manera oral por la autoridad del lugar, previo a la aplicación del instrumento a las personas con sordoceguera que allí trabajan.
- A nivel de personas observadas: Con la finalidad de no transgredir la privacidad de las personas con sordoceguera, se les planteó con distintas alternativas de comunicación la idea de participar del estudio, contándoles la finalidad de éste, y asegurándoles privacidad y confidencialidad en los datos obtenidos.

Por último, es necesario mencionar que los resultados obtenidos en el presente estudio, serán puestos a disposición de las personas implicadas, sus familias e instituciones participantes, de tal manera de que el proceso sea realizado de manera transparente, y con ello dar a conocer resultados actualizados para el área de la sordoceguera en la Región Metropolitana.

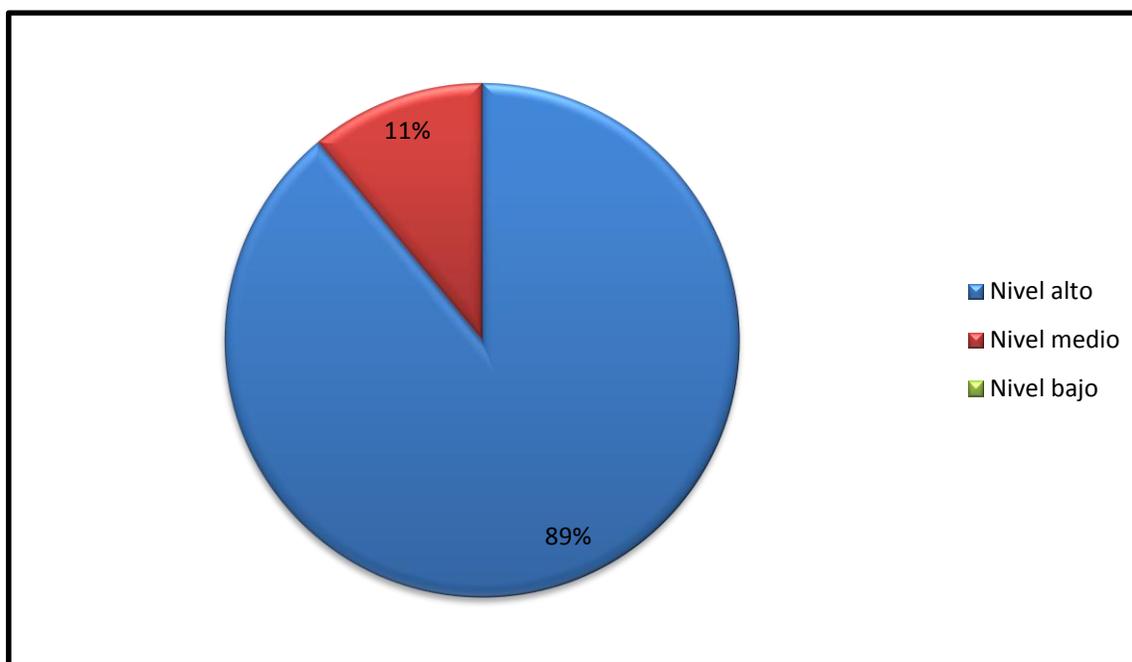
CAPÍTULO IV: RESULTADOS

En relación a las observaciones realizadas a las personas con sordoceguera pertenecientes a la Región Metropolitana, se establecen detalladamente los porcentajes obtenidos en relación al cumplimiento de los criterios que dan origen al nivel de autonomía. Para evaluar dicho nivel se utilizó una pauta de observación con indicadores de logro (ver Capítulo III: Metodología, Indicadores de logro, página 47).

Para el presente estudio, es importante mencionar que para realizar la interpretación de los porcentajes para cada una de las dimensiones que permiten determinar el nivel de autonomía, se agruparán los datos que posean una mayor frecuencia (logrado y medianamente logrado), para contrastar con la información que proporcionarán los otros dos indicadores (no logrado y no observado).

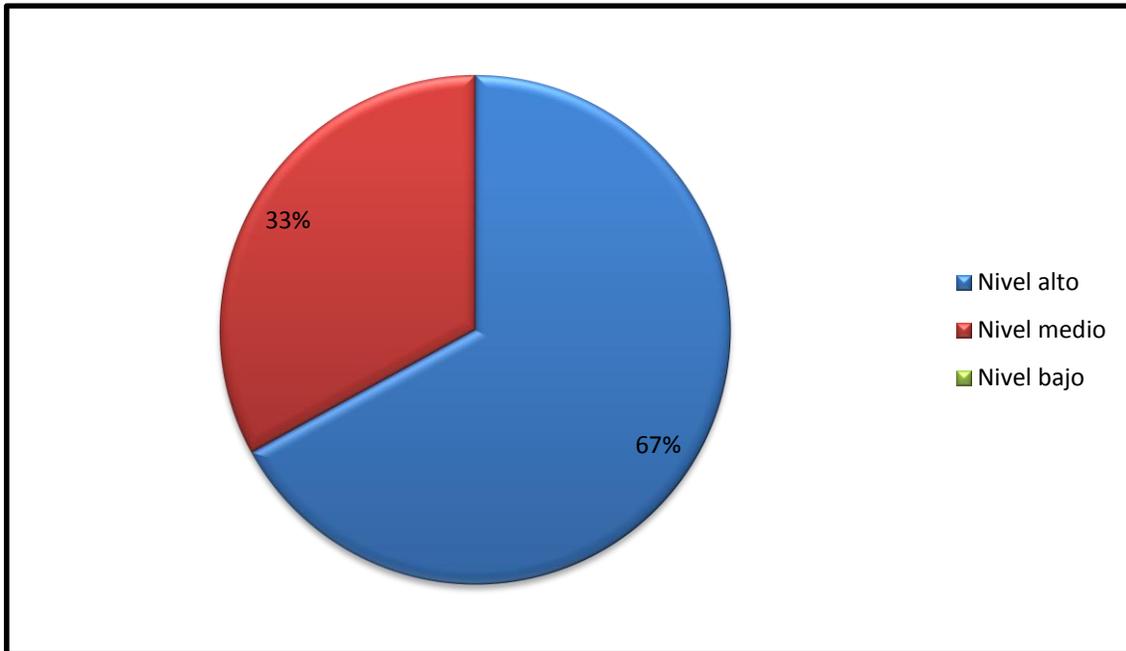
Para la finalidad de la presente investigación se observaron sólo tres dimensiones para determinar el Nivel de Autonomía, las cuales fueron: Orientación y movilidad, Habilidades de la vida diaria y Comunicación.

1. Gráfico 1: Nivel de autonomía de personas con sordoceguera.



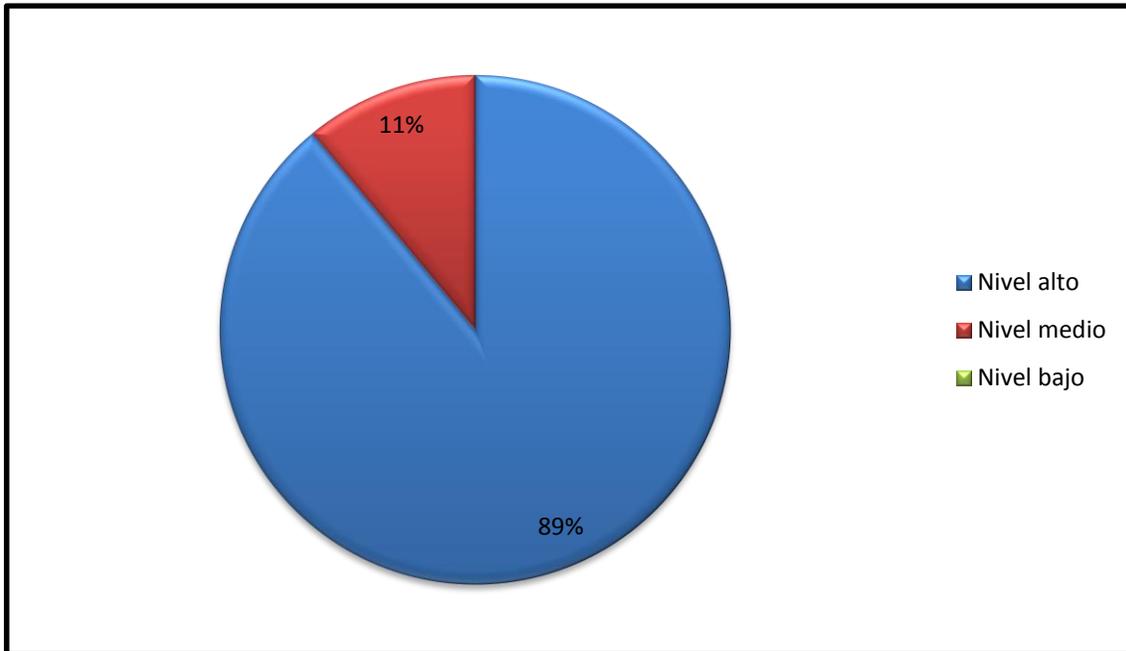
Este gráfico presenta el nivel de autonomía alcanzado por las personas con sordoceguera. A través de los resultados obtenidos se puede apreciar que el 89% de las personas alcanza un nivel alto, mientras que un 11% alcanza un nivel medio, no observándose nivel bajo dentro de la muestra.

2. Gráfico 2: Autonomía por dimensión: “Orientación y movilidad”.



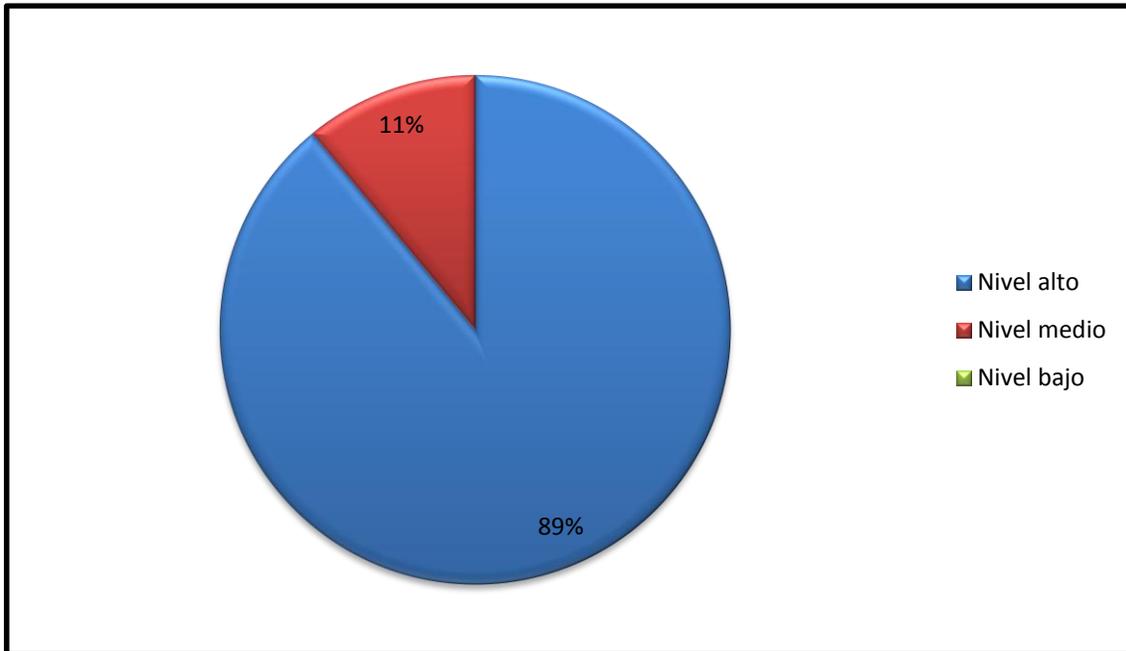
Respecto al gráfico que muestra la dimensión “Orientación y movilidad”, se observa que un 67% de las personas presenta un alto nivel de autonomía, mientras que un 33% presenta un nivel medio respecto a la misma.

3. Gráfico 3: Autonomía por dimensión: “Habilidades de la vida diaria”.



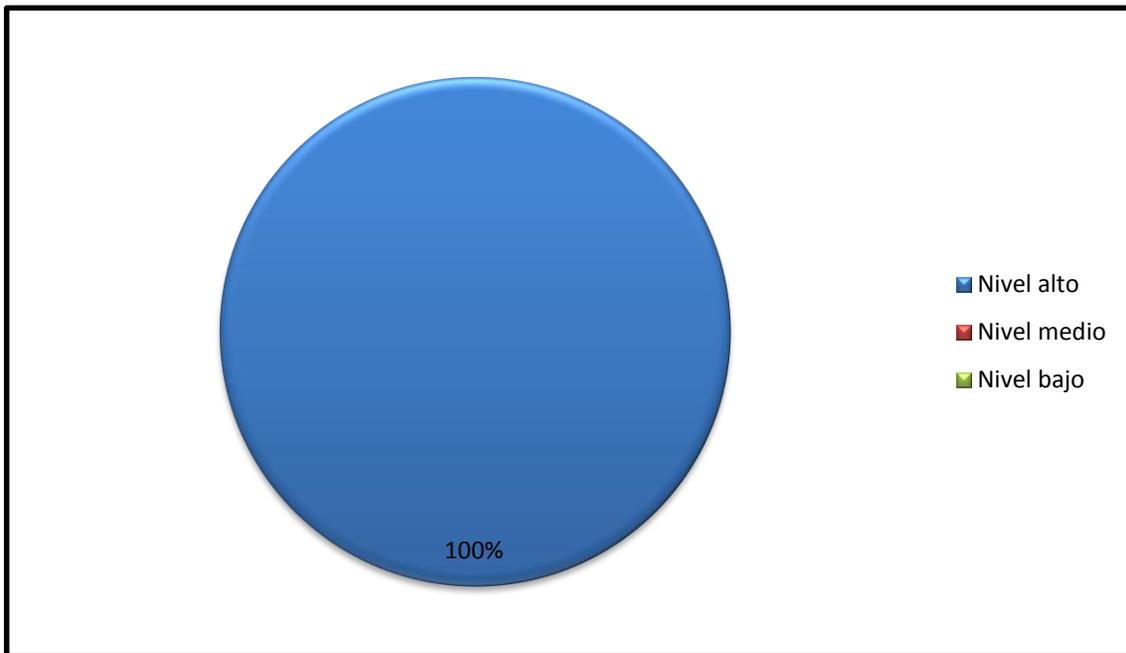
Respecto al nivel de autonomía en la dimensión “Habilidades de la vida diaria”, es posible observar que un 89% de las personas participantes del estudio presenta un alto nivel de autonomía, mientras que un 11% presenta un nivel medio. No se observa nivel de autonomía bajo entre las personas observadas respecto a dicha dimensión.

4. Gráfico 4: Autonomía por dimensión: “Comunicación”.



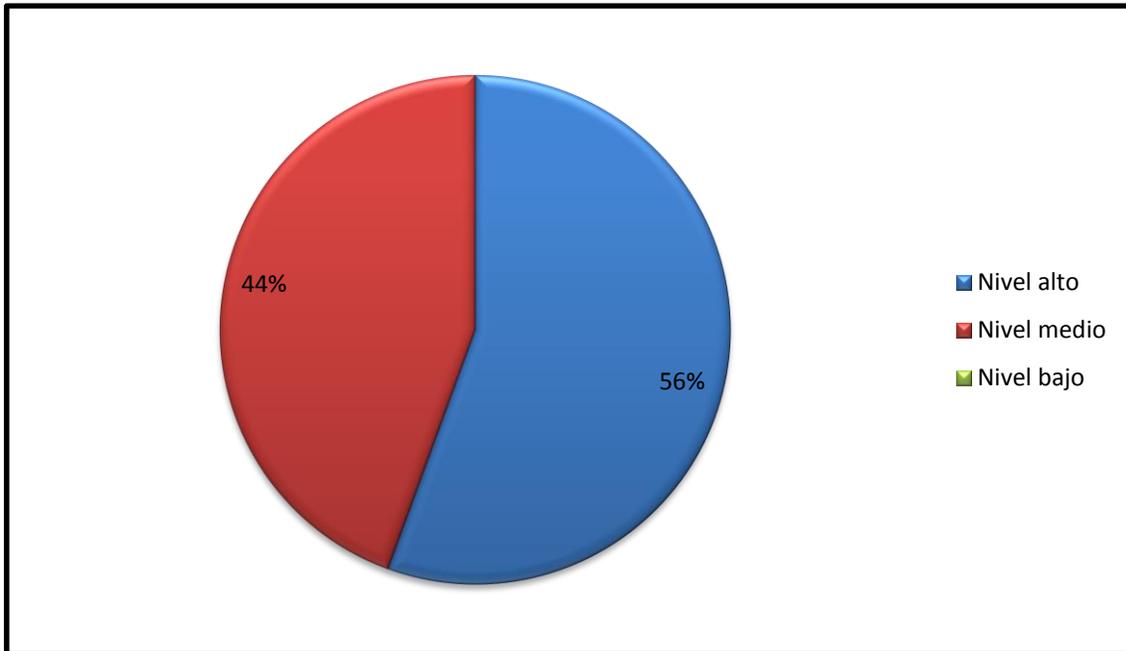
En relación al nivel de autonomía en la dimensión “Comunicación”, al igual que en la dimensión de “Habilidades de la vida diaria”, es posible observar que un 89% de las personas participantes del estudio presenta un alto nivel de autonomía, mientras que un 11% presenta un nivel medio. No se observa dentro de los participantes un nivel bajo.

5. Gráfico 5: Autonomía en Orientación y movilidad: “Interiores”.



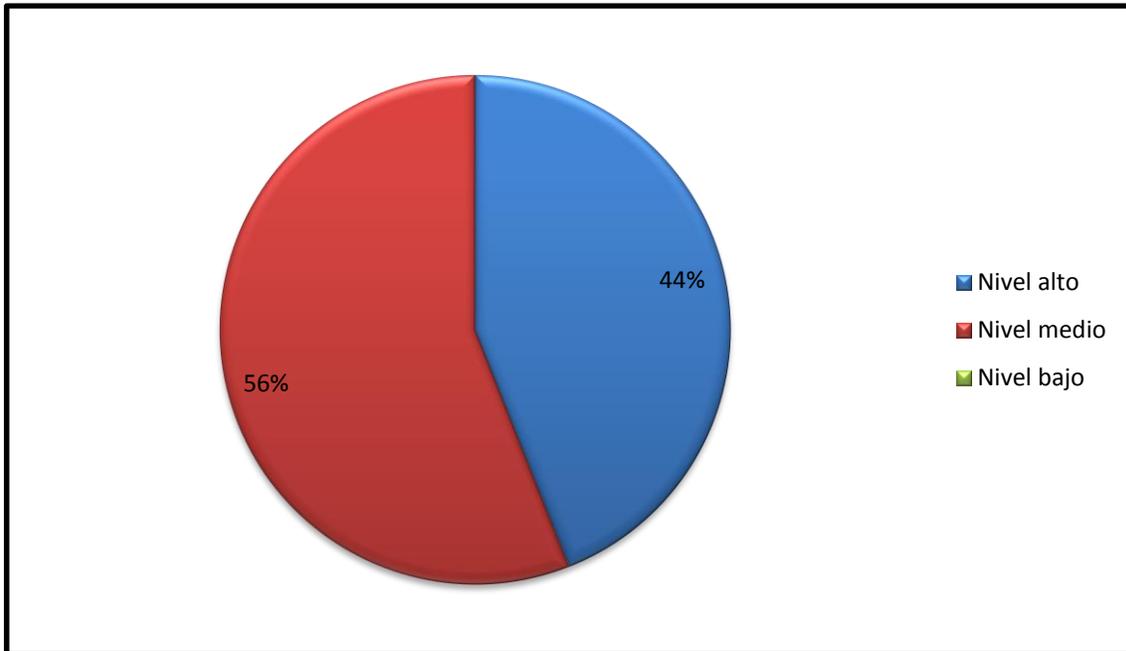
Considerando el gráfico anterior, que evidencia la autonomía alcanzada en la subdimensión *Interiores*, correspondiente a “Orientación y Movilidad”, es posible observar que el 100% de la muestra del estudio, equivalente a 9 personas, presenta un alto nivel de autonomía en dicha subdimensión.

6. Gráfico 6: Autonomía en Orientación y movilidad: “Exteriores”.



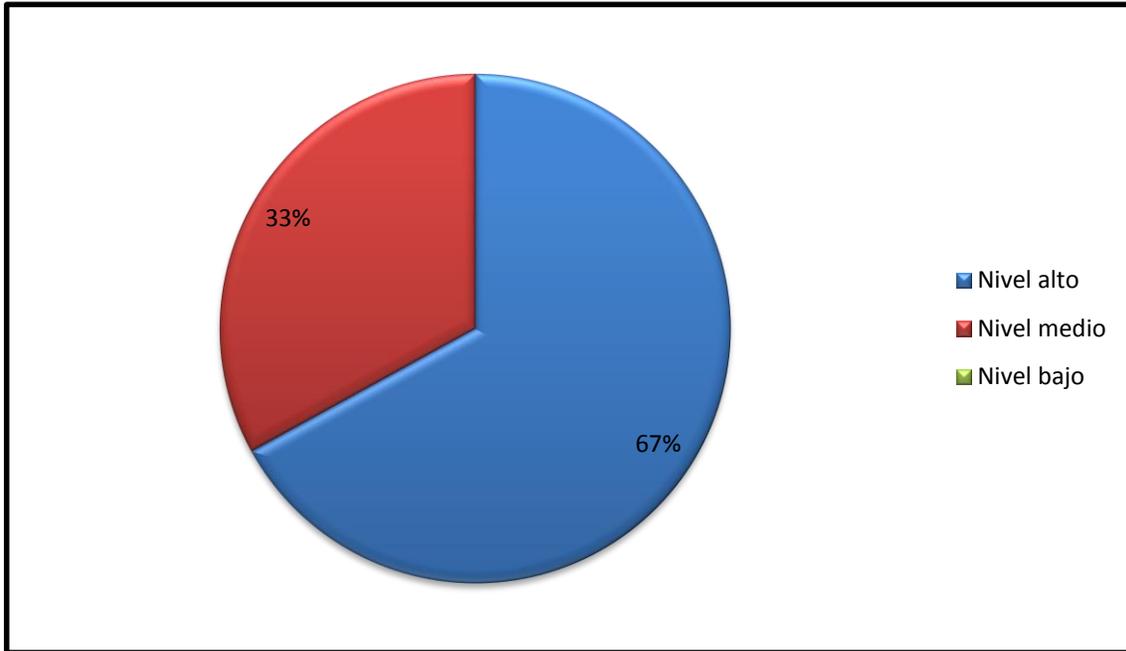
En relación a lo anterior, se muestra la autonomía alcanzada en la subdimensión *Exteriores*, correspondiente a “Orientación y Movilidad”, es posible considerar que el 56% de las personas observadas alcanzan un alto nivel de autonomía, mientras que un 44% presenta un nivel medio en dicha subdimensión.

7. Gráfico 7: Autonomía en Orientación y movilidad: “Transporte”.



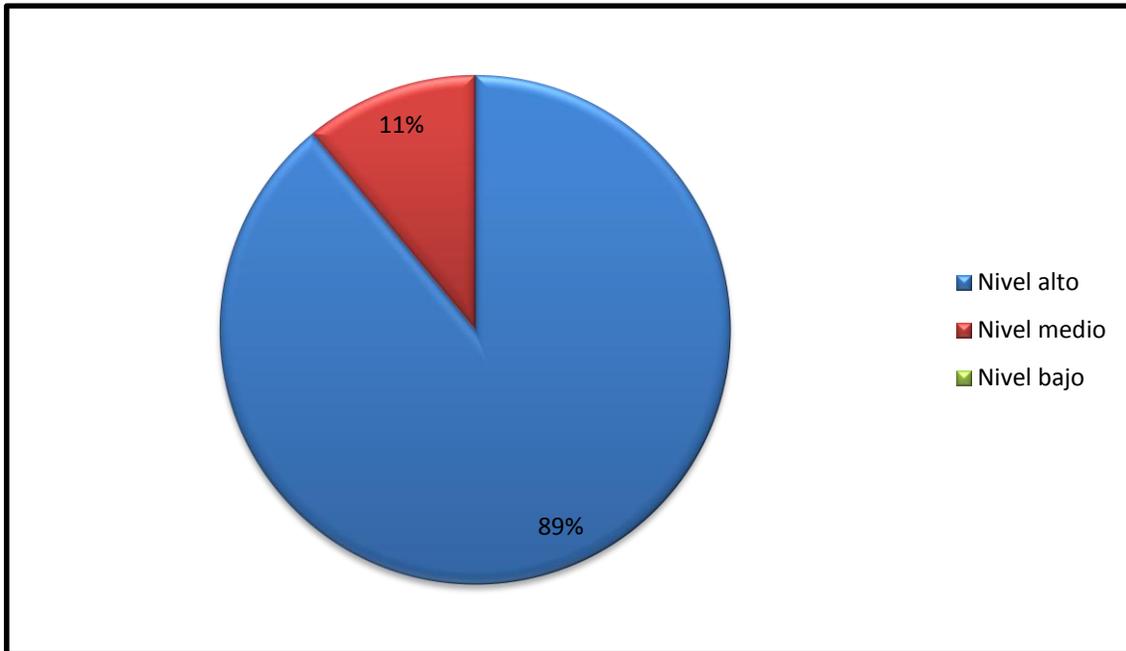
En base a la gráfica anterior, se muestra la autonomía alcanzada en la subdimensión *Transporte*, correspondiente a “Orientación y Movilidad”, es posible considerar que un 44% de las personas observadas alcanzan un alto nivel de autonomía, mientras que un 56% presenta un nivel medio, considerándose que el nivel medio predomina en dicha subdimensión.

8. Gráfico 8: Autonomía en Habilidades de la vida diaria: “Higiene y presentación personal”.



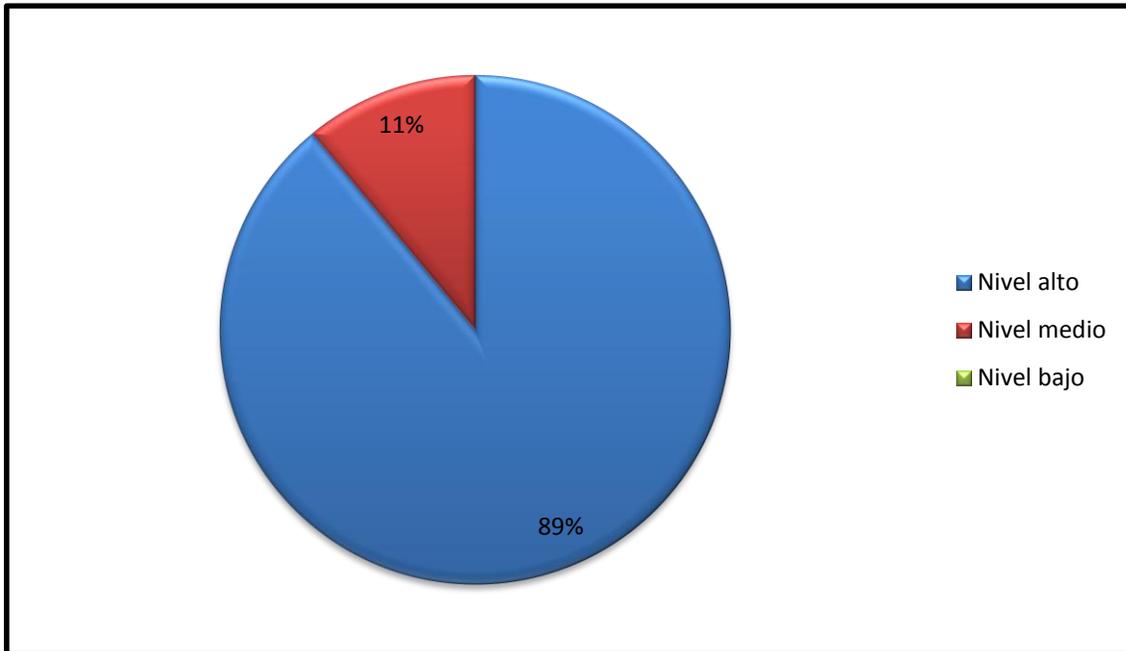
En el gráfico anterior, se muestra la autonomía alcanzada en la subdimensión *Higiene y presentación personal*, correspondiente a “Habilidades de la vida diaria”, es posible considerar que el 67% de las personas observadas alcanzan un alto nivel de autonomía, mientras que un 33% presenta un nivel medio, considerándose que dentro de la muestra no se observa un nivel bajo.

9. Gráfico 9: Autonomía en Habilidades de la vida diaria: “Vestuario”.



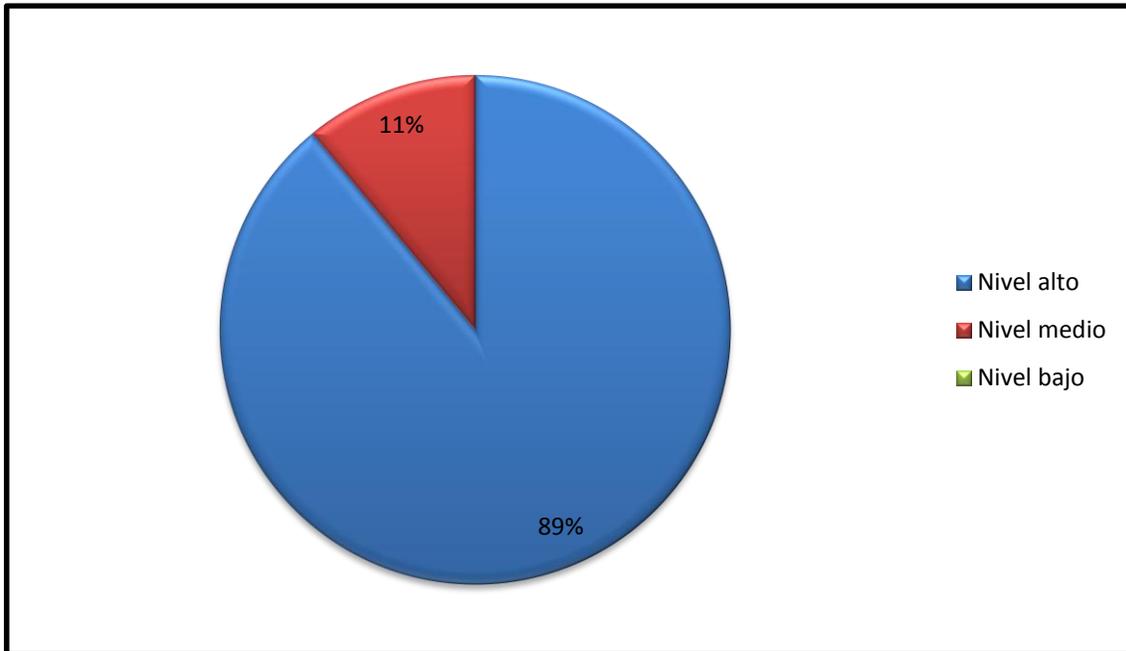
En base al gráfico, se muestra la autonomía alcanzada en la subdimensión *Vestuario*, correspondiente a “Habilidades de la vida diaria”, es posible considerar que en esta subdimensión el 89% de las personas observadas alcanzan un alto nivel de autonomía, mientras que un 11% presenta un nivel medio, considerándose que dentro de la muestra no se observa un nivel bajo en dicha subdimensión.

10. Gráfico 10: Autonomía en Habilidades de la vida diaria: “Alimentación”.



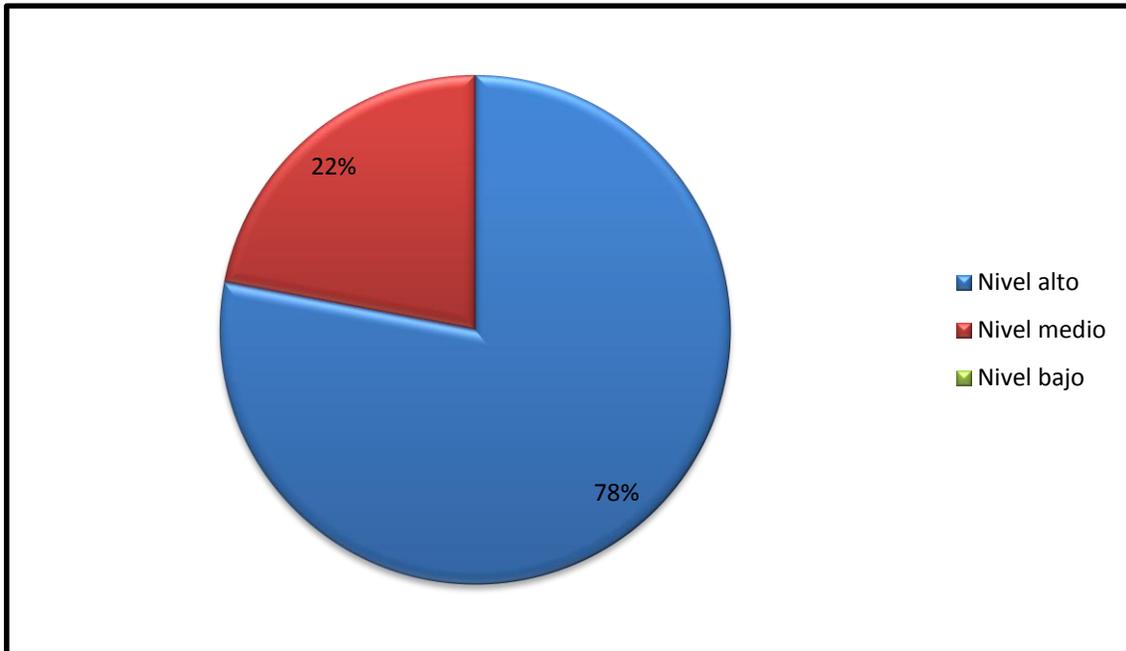
En relación a lo anterior, se muestra la autonomía alcanzada en la subdimensión *Alimentación*, correspondiente a “Habilidades de la vida diaria”, es posible considerar al igual que en el gráfico anterior, que el 89% de las personas observadas alcanza un alto nivel de autonomía, mientras que un 11% presenta un nivel medio.

11. Gráfico 11: Autonomía en Comunicación: “Discurso”.



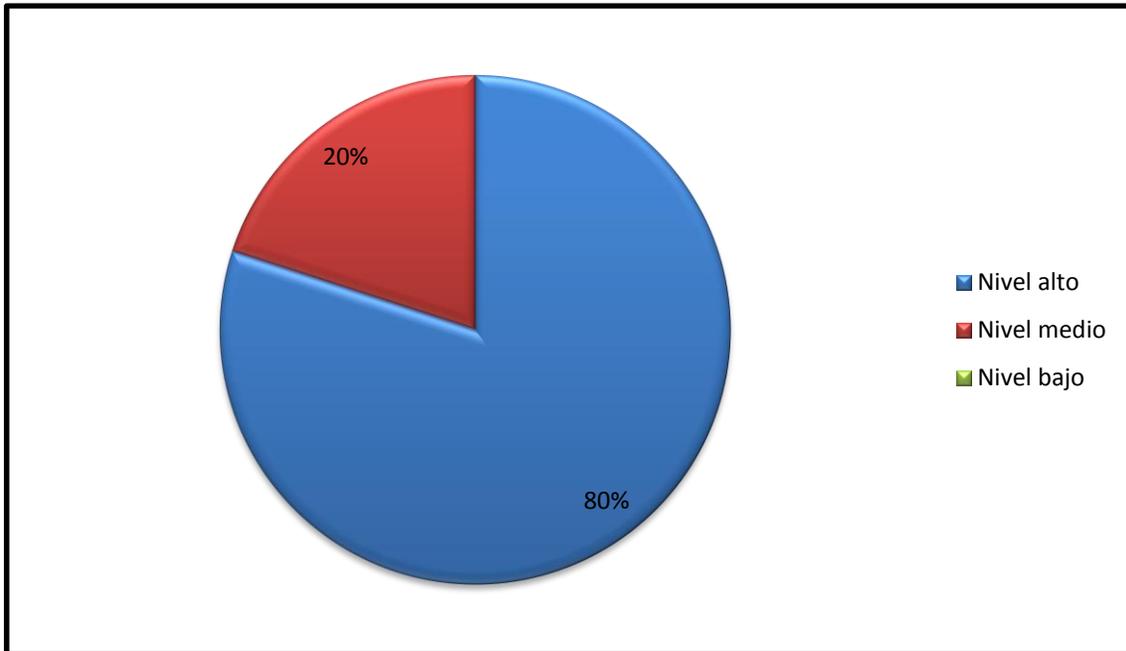
Considerando la información del gráfico, se muestra la autonomía alcanzada en la subdimensión *Discurso*, correspondiente a “Comunicación”, es posible considerar que el 89% de las personas observadas alcanza un alto nivel de autonomía, mientras que un 11% presenta un nivel medio. En dicha subdimensión no se observa un bajo nivel de autonomía por parte de las personas con sordoceguera.

12. Gráfico 12: Autonomía en Comunicación: “Diálogo”.



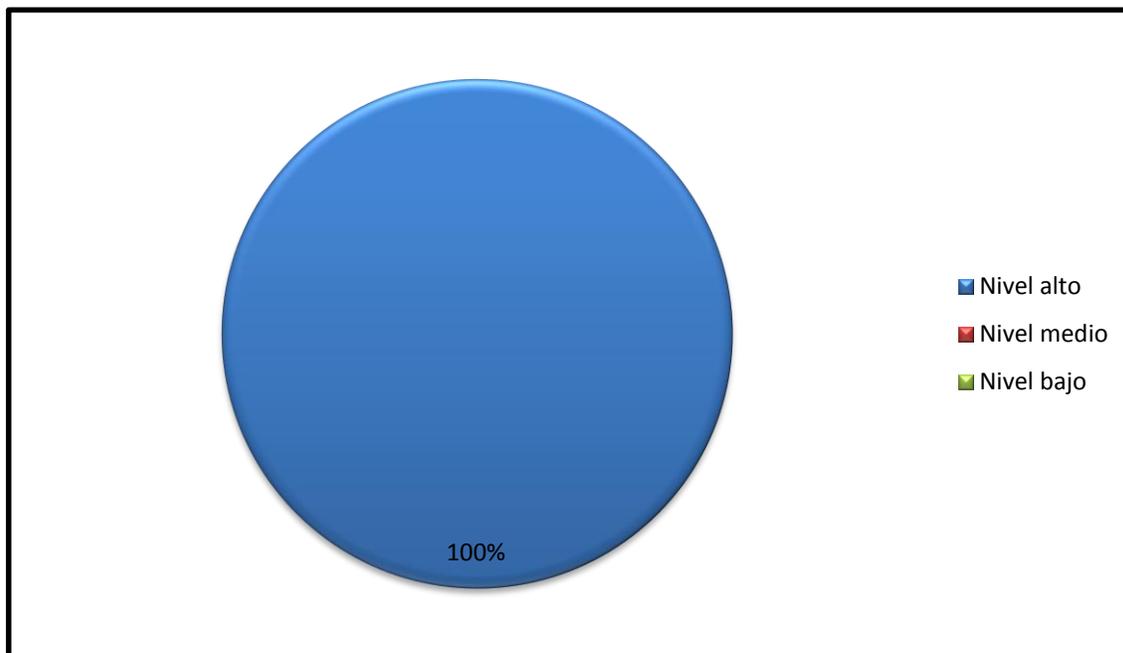
En base al gráfico anterior, se muestra la autonomía alcanzada en la subdimensión *Diálogo*, correspondiente a “Comunicación”, es posible considerar que el 78% de las personas observadas alcanza un alto nivel de autonomía, mientras que un 22% presenta un nivel medio. En dicha subdimensión no se observa un nivel bajo de autonomía.

13. Gráfico 13: Autonomía por tipo de sordoceguera: “Congénita”.



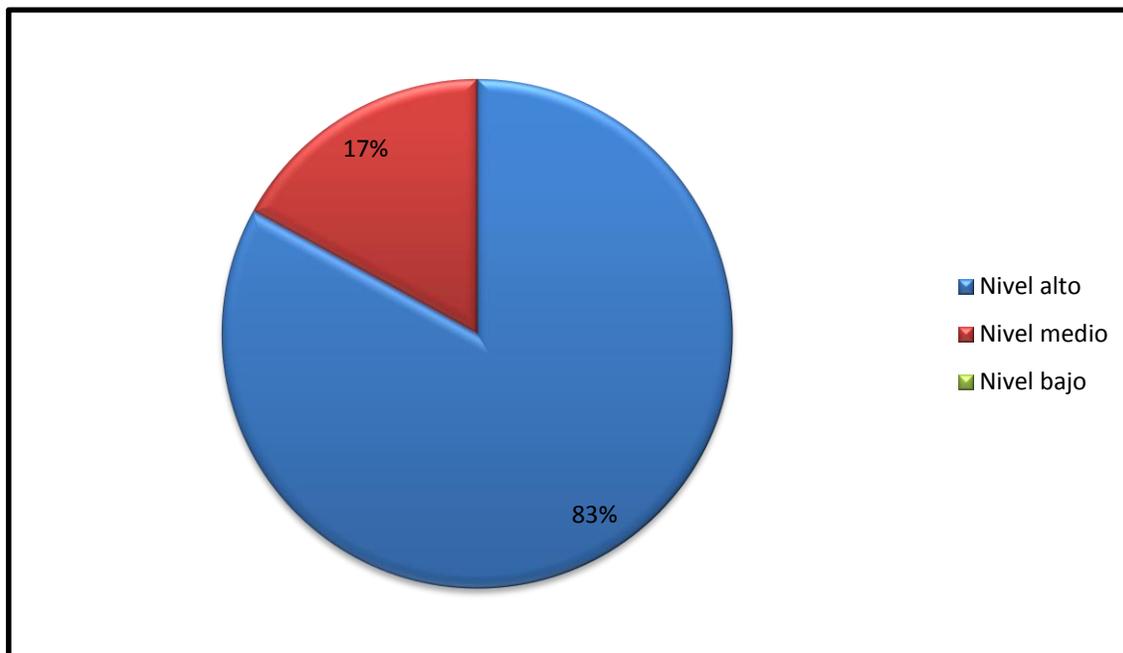
El gráfico anterior muestra el nivel de autonomía alcanzado por las personas que participaron del estudio, considerando el tipo de sordoceguera que presentan. En relación a la *Congénita*, es posible mencionar que el 80% de dicha población mantiene un nivel alto, mientras que un 20% presenta un nivel medio. No observándose un bajo nivel.

14. Gráfico 14: Autonomía por tipo de sordoceguera: “Adquirida”.



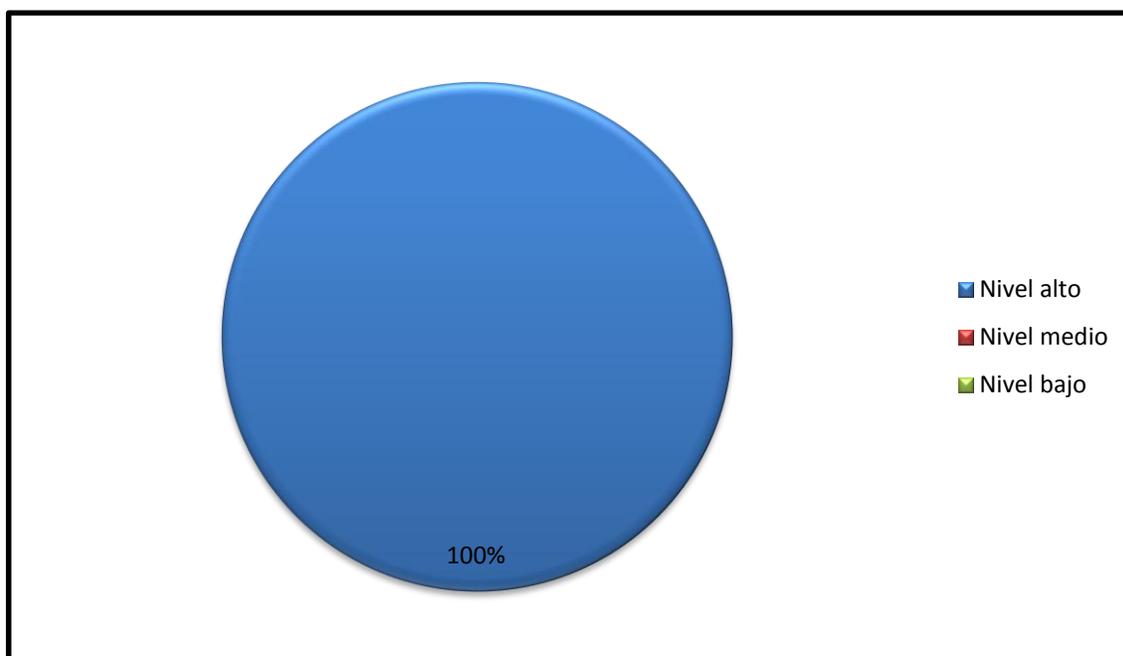
Considerando el gráfico del tipo de sordoceguera, es posible mencionar que el 100% de las personas que presentan sordoceguera *Adquirida* y participaron del estudio, mantienen un alto nivel de autonomía, alcanzando con ello un amplio puntaje para dicha categoría.

15. Gráfico 15: Autonomía por ocupación: “Estudiante”.



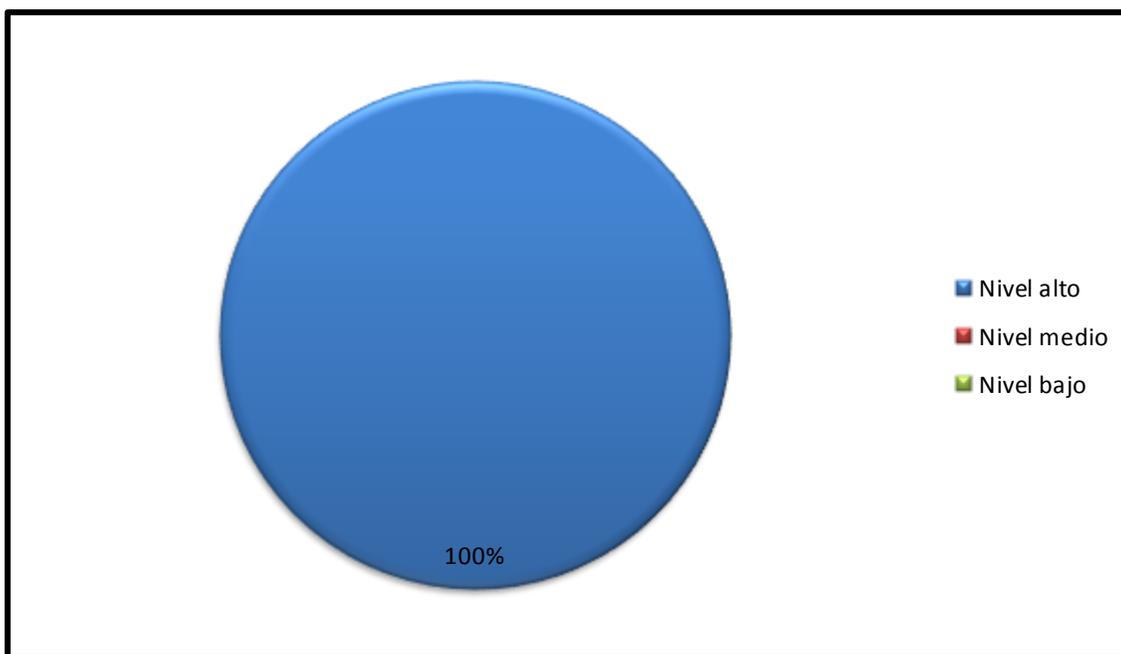
Cabe mencionar que en base al presente gráfico que muestra el nivel de autonomía por ocupación, la categoría *Estudiante*, presenta un nivel alto, alcanzando el 83%, seguido de 17% que mantiene un nivel medio. Cabe mencionar que en dicha categoría no se observa un bajo nivel.

16. Gráfico 16: Autonomía por ocupación: “Trabajador”.



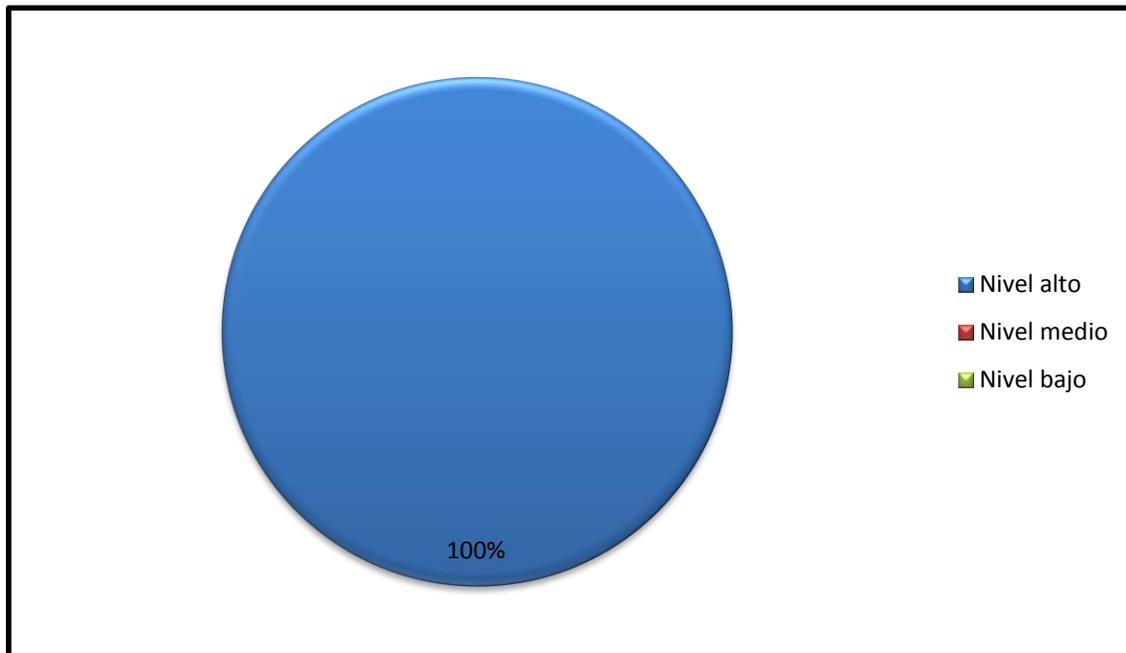
En base a este gráfico, en que se muestra el nivel de autonomía por ocupación, la categoría *Trabajador* presenta un nivel alto, que alcanza el 100% de logro por parte de las personas con sordoceguera que participaron de la muestra de la investigación.

17. Gráfico 17: Autonomía por ocupación: “Cesante”.



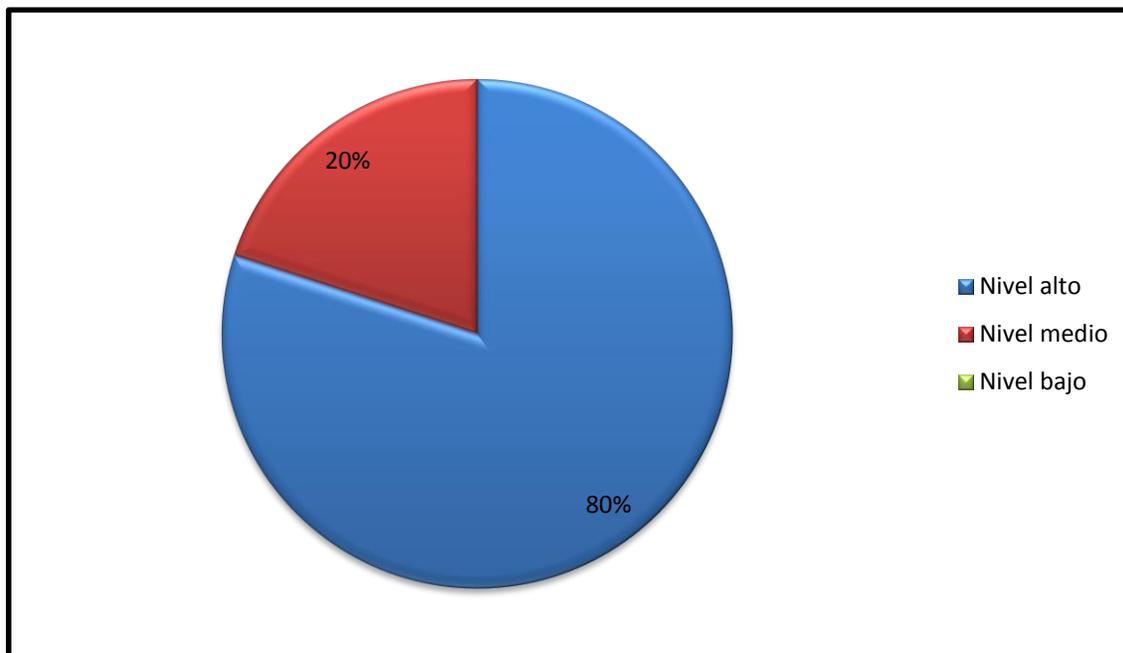
Es posible observar que en el nivel de autonomía por ocupación, la categoría *Cesante* presenta un nivel alto, alcanzando el 100% de logro por parte de las personas con sordoceguera observadas que participaron de la investigación.

18. Gráfico 18: Autonomía por género: “Femenino”.



En relación al nivel de autonomía por género, es preciso mencionar que la categoría *Femenino*, presenta un alto nivel de autonomía, alcanzando el 100% de logro en las personas observadas.

19. Gráfico 19: Autonomía por género: “Masculino”.



En relación al nivel de autonomía por género, es preciso mencionar que la categoría *Masculino*, presenta un alto nivel de autonomía alcanzando un 80%, mientras que el 20% de esta población alcanza un nivel medio. En dicha categoría no se observa un nivel bajo dentro de las personas participantes.

Tabla N°2: “Autonomía: Puntaje obtenido por caso e indicador”

A continuación se presenta una tabla con los resultados obtenidos por cada una de las personas con sordoceguera ya observadas, en relación a la autonomía. En ella se presentan los 57 criterios, divididos de acuerdo a los indicadores respectivos.

En la tabla es posible apreciar a las 9 personas observadas y el puntaje obtenido en relación a cada uno de los criterios de autonomía según los indicadores de logro (ver Capítulo III: Metodología, Indicadores de Logro, página 47), asignado para cada uno el puntaje correspondiente.

AUTONOMÍA/PERSONA	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Orientación y movilidad									
<i>Interiores</i>									
1°	4	4	4	4	4	3	4	4	4
2°	4	4	4	4	4	3	4	4	4
<i>Exteriores</i>									
3°	1	4	1	4	2	4	4	4	1
4°	4	4	4	4	2	1	4	1	1
5°	4	4	4	4	2	2	4	2	4
6°	4	4	4	2	2	2	3	2	3
7°	4	4	4	2	2	2	4	2	3
<i>Transporte</i>									
8°	4	4	2	3	2	2	4	2	2
9°	4	4	2	3	2	2	4	2	2

AUTONOMÍA/PERSONA	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Habilidades de la vida diaria									
<i>Higiene y presentación personal</i>									
1°	4	4	4	4	4	3	4	4	4
2°	4	4	4	1	2	1	4	1	4
3°	1	4	4	4	2	3	4	4	4
4°	4	4	4	4	1	1	3	3	4
5°	3	4	2	4	2	1	2	2	1
6°	4	1	2	4	2	1	4	2	1
7°	4	4	4	4	1	3	4	2	4
<i>Vestuario</i>									
8°	4	4	4	4	4	4	4	4	4
9°	4	4	4	4	4	4	4	4	4
10°	4	4	2	4	2	2	4	4	4
11°	4	4	2	4	4	2	4	4	4
12°	4	4	4	4	4	1	4	4	1
13°	4	4	4	4	4	1	4	4	1
14°	4	4	4	4	4	1	4	4	4
15°	4	4	4	4	4	1	4	4	4
16°	4	4	4	4	4	4	4	4	4
17°	4	4	4	4	4	1	4	4	1
18°	4	4	4	4	4	1	4	1	4
19°	4	4	4	4	2	2	4	4	4
20°	4	4	4	4	2	2	4	4	1
21°	4	4	4	4	2	2	4	4	4
22°	4	4	2	4	1	1	4	4	4
23°	4	4	4	4	2	2	4	1	4
<i>Alimentación</i>									
24°	4	4	4	4	4	4	4	4	4
25°	4	4	1	4	4	4	1	4	4
26°	4	4	4	4	3	4	4	4	4
27°	4	4	4	4	2	2	4	4	4
28°	4	4	4	4	4	3	4	4	4
29°	4	4	1	4	4	3	3	4	4
30°	4	4	4	4	4	3	4	4	4
31°	4	4	4	4	4	3	4	4	4
32°	4	4	4	4	2	1	4	4	4
33°	4	4	4	4	2	1	4	4	4
34°	4	4	4	4	4	4	4	4	4
35°	4	4	1	3	3	4	4	2	4
36°	4	4	4	3	2	4	4	2	4
37°	4	4	1	3	4	3	4	2	4
38°	4	4	1	3	4	4	4	3	4
39°	4	4	4	4	2	3	3	2	4

AUTONOMÍA/PERSONA	1	2	3	4	5	6	7	8	9
Comunicación									
<i>Discurso</i>									
1°	4	4	4	4	3	4	4	4	4
2°	4	4	4	4	3	4	4	4	4
3°	4	4	3	4	3	4	4	4	4
4°	4	4	4	4	3	4	4	4	4
5°	4	4	4	4	3	2	4	4	4
<i>Diálogo</i>									
6°	4	4	4	4	2	2	4	4	4
7°	4	4	4	4	3	3	4	4	4
8°	4	4	3	4	2	2	4	2	4
9°	4	4	2	4	2	2	4	2	4

20. Gráfico N°25 “Criterios de Autonomía utilizados sobre un 90% de logro”

En relación al gráfico N°25 y la tabla N° 2. Se señalan los 57 criterios observados durante el proceso de investigación. Dichos criterios fueron seleccionados por los investigadores para ser observados en el contexto cotidiano de las personas con sordoceguera. Posteriormente se destacaron aquellos criterios más utilizados por las personas, donde se consideró un 90% de ejecución del total de personas observadas para ser considerados como los criterios de autonomía que más se destacan.

Los criterios de autonomía que más se destacan se presentan en un primer momento sobre un gráfico de barras donde se muestran los 57 criterios, destacando aquellos que más valoración obtuvieron.

Posterior a ello, se presenta una tabla donde se detalla el nombre del criterio observado durante el proceso de investigación, resaltando aquellos que obtuvieron un porcentaje mayor al 90%.

Gráfico N°25 "Criterios de Autonomia sobre un 90% de logro"

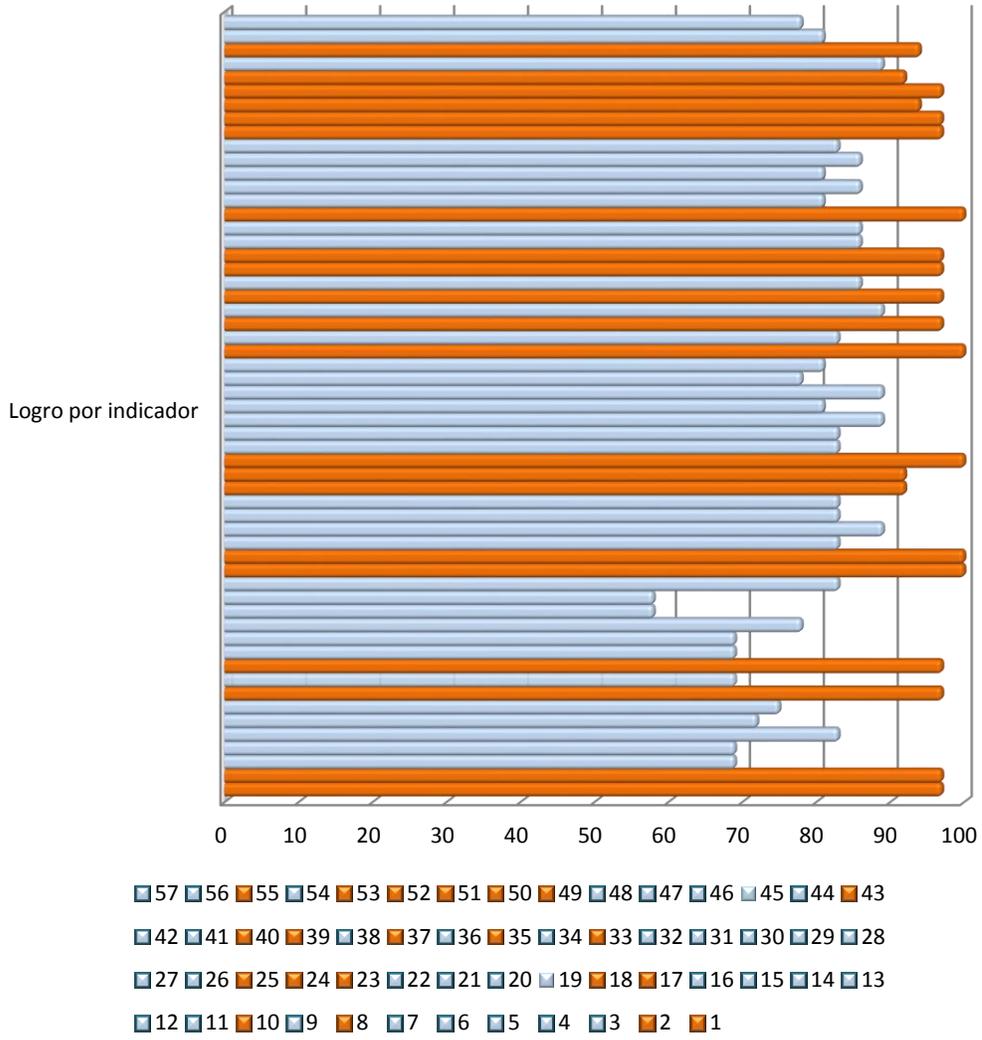


Tabla N° 3 Criterios de Autonomía superiores a un 90% de logro

1. Se orienta en interiores conocidos (casa, escuela o trabajo)
2. Se desplaza efectivamente en interiores conocidos (casa, escuela o trabajo)
3. Utiliza técnicas de guía vidente de manera funcional
4. Utiliza técnicas de bastón de manera funcional
5. Reconoce el entorno comunitario de su localidad (calles, paraderos, almacenes)
6. Se desplaza en el entorno comunitario de su localidad (calles, paraderos, almacenes)
7. Es capaz de orientarse, señalar y explicar alguna ruta utilizada frecuentemente
8. Conoce y es capaz de explicar recorridos de transporte público (micro, metro) que son necesarios para sus traslados
9. Utiliza diferentes tipos de locomoción colectiva de manera individual
10. Aplica jabón, enjuaga y seca sus manos de manera individual
11. Cepilla y peina su cabello
12. Cepilla sus dientes de manera individual, respetando los horarios o después de cada comida
13. Limpia sus oídos y fosas nasales
14. Limpia y corta sus uñas
15. Se afeita/depila de manera independiente y con la regularidad que amerite
16. Se preocupa por mantener un olor corporal agradable, verse ordenado/a y lucir bien
17. Se viste autónomamente
18. Se desviste autónomamente
19. Ata cordones

20. Desata cordones
21. Demuestra habilidad para usar velcro en vestuario y calzado
22. Demuestra habilidad para usar broches en vestuario y calzado
23. Sabe usar cierres en vestuario y calzado
24. Sabe abotonar vestuario
25. Se calza autónomamente
26. Abre y cierra prendas con hebillas
27. Sabe cuándo es oportuno cambiar vestuario y calzado, según condiciones climáticas
28. Elige auto determinadamente el vestuario que desea usar
29. Elige auto determinadamente el calzado que desea usar
30. opta por un estilo de vestuario y calzado que se ajuste a su físico y personalidad
31. Hace nudos y lazos
32. Elige libremente seguir o no las tendencias de moda
33. Domina la deglución
34. Succiona líquidos con bombilla
35. Logra sellado bilabial en tazones y vasos, sin provocar derrames
36. Sirve bebestibles desde una jarra u otro recipiente
37. Lava sus manos antes y después de alimentarse
38. Usa adecuadamente la servilleta
39. Usa correctamente la cuchara

40. Usa correctamente el tenedor
41. Usa correctamente el cuchillo
42. Corta alimentos con el cuchillo, apoyándose con el tenedor
43. Se alimenta autónomamente
44. No derrama alimentos mientras los consume
45. Come bocado en cantidad adecuada
46. Mantiene boca cerrada mientras mastica
47. Mastica en tiempo adecuado, según el tipo de alimento
48. Adopta una adecuada postura para alimentarse Ej.: espalda derecha, apoyado/a al respaldo de la silla, cabeza erguida y manos sobre la mesa, cada una al lado del plato, sin apoyarse sobre los codos
49. Demuestra intención comunicativa
50. Sigue instrucciones
51. Responde asertivamente a las preguntas que se le realizan
52. Expresa ideas
53. Formula preguntas para iniciar, mantener y terminar una conversación
54. Saluda y se despide espontáneamente
55. Se comunica y socializa con otros
56. Participa en conversaciones grupales
57. Respeta turnos en conversaciones grupales

CAPÍTULO V: ANÁLISIS

Una vez dados a conocer los resultados del nivel de autonomía de las personas con sordoceguera, se presenta el análisis correspondiente a las distintas dimensiones y sub-dimensiones, que contempla el nivel de autonomía de las personas con sordoceguera, éstas se encuentran detalladas en la operacionalización de la variable autonomía (ver Capítulo III: Metodología, Tabla N°1, página 39) y resultados obtenidos (ver gráficos, Capítulo IV: Resultados) de la presente investigación. Dentro de este análisis, se otorgará un mayor énfasis en los criterios que contemplan un nivel superior al 90% de frecuencia en cada una de las dimensiones y sub-dimensiones observadas. Es preciso considerar que los criterios que se encuentran dentro de este rango porcentual se clasifican como aquellos que sobresalen dentro de las observaciones realizadas.

1. Nivel de Autonomía por dimensión y sub-dimensiones

Considerando el nivel de autonomía se logra interpretar que las personas con sordoceguera pertenecientes a la Región Metropolitana, que hayan o estén siendo escolarizados, presentan un nivel de autonomía superior al 85%. De esta misma manera dentro de las dimensiones el mayor nivel de logro se observa en la Comunicación, lo que significa que a las personas con esta discapacidad les resulta de mayor facilidad adaptarse a situaciones donde sea necesario el diálogo con otros, como por ejemplo mostrar intención comunicativa, iniciar la conversación y mantener turnos dentro de la misma.

Respecto a la dimensión de Orientación y Movilidad, se puede evidenciar que la subdimensión correspondiente a “Interiores” muestra un mayor nivel de logro, alcanzando el 100%, dicho criterio prevalece por sobre las otras. Se puede concluir que esta subdimensión presenta un mayor nivel de logro por parte de las personas con sordoceguera debido a que les resulta más simple desplazarse y orientarse por entornos conocidos (casa, escuela, trabajo).

Cabe mencionar que en relación a la dimensión de Habilidades de la Vida Diaria, la subdimensión que sobresale es la de “Vestuario” y “Alimentación”, alcanzando un 89%. Se puede señalar que estas subdimensiones presentan un mayor nivel alcanzado producto de que las personas con sordoceguera son capaces de tomar decisiones respecto a la utilización de vestuario y calzado, se adecuan a las condiciones climáticas y para ello utilizan un vestuario determinado, muestran habilidad por la utilización de botones, cierres, broches, cordones. A su vez, presentan un mayor dominio en las conductas de alimentación como también en la utilización de cubiertos y espacios propios para dicha dimensión. Estos aspectos son relevantes para definir la autonomía de las personas con sordoceguera.

De acuerdo a Comunicación, se puede interpretar que el “Discurso” prevalece por sobre el “Diálogo”, producto de que las personas con sordoceguera presentan mayor facilidad para demostrar intención comunicativa, seguir instrucciones, expresar ideas y formular preguntas para iniciar, mantener y terminar una conversación.

Según el análisis previo de los gráficos y en relación a la variable de Autonomía, es evidente el predominio de la dimensión “Comunicación”, esto debido a que se hace indispensable el mantenimiento de contacto comunicativo con el resto de la gente por parte de las personas con sordoceguera, observándose directamente un mayor desempeño en demostrar intención comunicativa, responder asertivamente a preguntas realizadas, sociabilizar con otros, respetar turnos en conversaciones grupales, etc.

A su vez, en relación a las dimensiones y subdimensiones, es preciso concluir en una primera instancia que para que el nivel de logro de la autonomía de las personas con sordoceguera, se considere efectivo, es necesario que desarrollen habilidades en las dimensiones de Orientación y Movilidad, Habilidades de la Vida Diaria y Comunicación. Sin embargo, dentro de esto, existen subdimensiones que sobresalen dentro del resto. En el caso de Orientación y Movilidad, se destaca el nivel de logro de la subdimensión “Interiores”, esto se debe principalmente a que las personas con sordoceguera muestran mayor dominio en el desplazamiento en lugares cerrados, y de uso frecuente, donde la exposición es mínima en relación a calles, paraderos, almacenes así como también, al uso de diferentes tipos de transportes. Considerando la dimensión de Habilidades de la Vida

Diaria, es posible destacar el alto nivel en la subdimensión “Vestuario”, observándose principalmente en el uso y manejo de diversas prendas de vestir, elección autónoma del vestuario y/o calzado a utilizar, uso de cierres, botones, broches, etc. Esto se debe principalmente a que dentro de los objetivos propuesto por las distintas instituciones educacionales, que escolarizan a personas con Sordoceguera, se enfatiza el desarrollo de autonomía en diversos aspectos de rutina diaria, dentro de esto, el logro de un vestuario independiente desde los primeros años de escolarización, con la finalidad de promover la independencia de las personas con sordoceguera. En relación a la tercera dimensión; Comunicación, se observa que la subdimensión de “Discurso”, presenta una mayor frecuencia porcentual, esto, debido principalmente a que las personas con sordoceguera son capaces de expresar ideas, formular preguntas y demostrar la mayor parte del tiempo intención comunicativa para relacionarse con otros.

2. Nivel de Autonomía por tipo de Sordoceguera

En relación al tipo de sordoceguera es posible interpretar una mayor frecuencia de porcentaje en la sordoceguera “Adquirida”. Esto debido a la existencia de habilidades previas respecto a la pérdida visual y/o auditiva que se fue adquiriendo. De esta manera existe un predominio, respecto a las dimensiones de Orientación y Movilidad, Habilidades de la Vida Diaria y Comunicación en aquellas personas que adquirieron esta discapacidad por sobre aquellas que poseen sordoceguera congénita.

De acuerdo a la agrupación por tipo de sordoceguera, considerando las dimensiones (Orientación y Movilidad, Habilidades de la Vida Diaria y Comunicación), es posible señalar que la mayor frecuencia porcentual para determinar el nivel de autonomía en base al tipo de sordoceguera, es la “Adquirida”. Cabe mencionar que la frecuencia porcentual en cada uno de los casos se enmarca en un promedio superior al 80%, sin embargo, al hacer la distinción por dimensiones se puede apreciar que la “Comunicación” alcanza el más alto nivel, un 100% de logro en las personas que presentan esta discapacidad de manera adquirida. De esta forma se interpreta que las personas con sordoceguera adquirida

desarrollan habilidades en la comunicación que predominan respecto al desarrollo de Orientación y Movilidad y Habilidades de la Vida Diaria.

Considerando los gráficos que respectan al tipo de sordoceguera, se obtuvo un mayor nivel de logro, tanto en las dimensiones como en las sub-dimensiones asociadas a personas con sordoceguera adquirida. Ante esto se puede analizar que el hecho de haber presentado una audición o visión funcional, según sea el caso, en un momento determinado de la vida, su vivencia y experiencia fue útil para el posterior desenvolvimiento individual de las personas que adquieren dicha discapacidad múltiple.

3. Nivel de Autonomía por Ocupación

Mediante el tipo de ocupación, quienes se desempeñan como “Trabajador” o “Cesante”, presentan un mayor porcentaje de logro, esto puede estar directamente relacionado a que la autonomía de una persona sea lo que permita obtener un puesto de trabajo, independientemente de cuál sea este.

El menor porcentaje obtenido recae en el “Estudiante”, quien lleva un menor tiempo de desarrollo de la autonomía.

A partir de las dimensiones por ocupación, se logra desprender que tanto “Trabajador” como “Cesante” coinciden en el logro de las dimensiones, mientras que quienes se desempeñan como “Estudiante” poseen porcentajes de logros distintos y menores en cada uno de los casos.

Considerando los gráficos anteriores es posible analizar que la categoría “Estudiante” es la que se encuentra más descendida. Mientras que las categorías “Trabajador” y “Cesante”, sobresalen en cuanto a que ya han adquirido una mayor cantidad de habilidades que la primera continúa potenciando.

Considerando la categoría “Género”, es posible evidenciar que existe un alto nivel de logro alcanzado en ambos géneros, donde la frecuencia porcentual supera el 80%, cabe mencionar que el género “Femenino” destaca sobre el “Masculino” en las tres dimensiones; Orientación y Movilidad, Habilidades de la Vida Diaria y Comunicación.

Cabe señalar que el género “Masculino” se presenta más descendido en la dimensión de Orientación y Movilidad. Es posible interpretar esto, puesto que para las personas con sordoceguera orientarse, movilizarse y trasladarse supone un desafío mayor cuando el entorno es desconocido, aspecto que, según lo observado, acentúa esta dificultad al género “Masculino”.

4. Nivel de Autonomía por Género

En relación a la categoría “Género”, se aprecia que el “Femenino” posee un mayor porcentaje de logro, alcanzando un 100%. Mientras que “Masculino”, también alcanza un nivel alto, pero con un 80% de logro. Es importante mencionar que respecto al género “Masculino”, tanto la edad de los casos que en promedio no superan los 30 años, quienes se desempeñan como estudiantes presentan un menor porcentaje, esto puede deberse a que aún están en proceso de formación como personas autónomas.

En relación a los gráficos anteriores que corresponden al Género y de acuerdo a lo mencionado es posible señalar que “Femenino” supera cada una de las dimensiones y sub-dimensiones al género “Masculino”, no obstante, existe una estrecha diferencia porcentual con este último. Obteniendo cada género un nivel alto de autonomía.

CAPÍTULO VI: CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

1. Conclusiones

Mediante los resultados graficados y posterior análisis desarrollado en la actual investigación, focalizada en el nivel de autonomía de las personas con sordoceguera, a partir de los 15 años, escolarizados en el sistema de Educación Especial e instituciones Educativas privadas y/o públicas de la Región Metropolitana, se puede concluir que quienes han o están formando parte de un proceso de escolarización, presentan un alto nivel de autonomía, la cual se aprecia al reunir las dimensiones de *Orientación y movilidad*, *Habilidades de la vida diaria* y *Comunicación*.

En relación a la hipótesis planteada, que concierne que: **“El nivel de autonomía de las personas con Sordoceguera congénita y adquirida es bajo”**, los resultados obtenidos arrojan que la autonomía de las personas que presentan sordoceguera congénita y adquirida corresponde a un nivel alto, ya que promedia un 85% entre las dimensiones consideradas. Precisamente ante lo mencionado, es que la hipótesis resulta rechazada.

- **Orientación y Movilidad:** Tras el análisis de esta dimensión, se evidencia un 78% de logro en general, el cual correspondiente a un alto nivel. Así como también se vislumbra un alto nivel en cada una de sus sub-dimensiones, principalmente en Interiores, donde se obtiene un 97% de logro. El desplazamiento por lugares frecuentes, casa, escuela y trabajo, debido a ser una actividad reiterativa y que puede dar una mayor seguridad para el desplazamiento, ha de ser causal del alto nivel mencionado en dicha sub-dimensión a comparación de Exteriores y Transporte que la subsiguen.
- **Habilidades de la vida diaria:** Esta dimensión alcanza un 85%, lo cual refleja que hay un alto nivel de logro respecto a la dimensión. A su vez, en las sub-dimensiones que la componen, se identifica que todas poseen un alto nivel, Higiene y presentación personal, Vestuario y Alimentación, respectivamente. Sin embargo, el menor porcentaje lo presenta Higiene y presentación personal con un 75%, aspecto

posiblemente atribuible a la dificultad de referencia en relación a la imagen personal y rigurosidad que se requiere para obtener un óptimo resultado. Mientras que Vestuario destaca ante las demás con un 88%, en que se incluyen aspectos como la toma de decisiones ante prendas y calzado a utilizar, según preferencia y condiciones climáticas, sabiendo utilizar diversos tipos de botones, cierres, broches, cordones.

- Comunicación: Es la dimensión que obtiene el mayor porcentaje de logro, el cual adquiere un 91%, por tanto refleja un alto nivel. Respecto a sus sub-dimensiones, “Discurso” prevalece por sobre el “Diálogo” con una mínima diferencia porcentual de un 1%, ante esto, es que se señala que quienes presentan sordoceguera tienen una mayor facilidad para demostrar intención comunicativa, seguir instrucciones, expresar ideas y formular preguntas para iniciar, mantener y terminar la comunicación.

A partir de lo mencionado, es que en la variable de Autonomía, destaca la dimensión “Comunicación”, ante esto se divisa que para las personas que presentan sordoceguera se hace indispensable poder desarrollar o mantener el contacto comunicativo e insertarse en la sociedad activamente, en este caso y mediante lo observado, con el grupo social más próximo, apreciándose un mayor desempeño en ante actos como: demostrar intención comunicativa, responder asertivamente a preguntas realizadas, sociabilizar con otros, respetar turnos en conversaciones grupales, entre otros.

Mediante los resultados obtenidos, es posible decir que las dimensiones y sub-dimensiones pueden mejorar sus porcentajes de logro, a su vez se puede concluir que el nivel de autonomía alcanzado manifiesta que la autonomía es claramente alcanzable para las personas que presentan la multidiscapacidad conocida por sordoceguera.

Así también, en relación a las dimensiones y sub-dimensiones, es preciso concluir en una primera instancia que para que el nivel de logro de autonomía de las personas con sordoceguera, se considere efectivo, es necesario que desarrollen habilidades en las

dimensiones de Orientación y Movilidad, Habilidades de la Vida Diaria y Comunicación como conjunto.

Frente a la pregunta de investigación planteada en un comienzo, referida a: “**¿Cuál es el nivel de autonomía de las personas con Sordoceguera congénita y adquirida, a partir de los 15 años, escolarizados en el sistema de Educación Especial e Instituciones Educativas Privadas y/o Públicas de la Región Metropolitana?**”, es posible concluir que, a partir de las tres dimensiones y respectivas 57 sub-dimensiones analizadas, existe un nivel alto de autonomía en las personas que presentan sordoceguera congénita y adquirida, debido a que se obtuvo un 85% de logro.

2. Elementos destacados de la investigación

Mediante el desarrollo de la investigación, observación y aplicación del instrumento establecido, se produjeron algunos episodios puntuales, que llamaron la atención y permitieron analizar otros aspectos de la presente investigación, los cuales se detallan a continuación.

Al momento de establecer un espacio físico para aplicar el instrumento, acordado por los encargados de las instituciones educativas y/o familiares en muchas de las ocasiones, es importante señalar, que en los casos en que se llevó a cabo la aplicación en los domicilios de residencia de las personas con sordoceguera, la presencia de los investigadores se auto percibió como invasiva para los familiares. Si bien se explicó a grandes rasgos de qué trataba la investigación y que constaba de una observación, posteriormente se asignó un día y horario que quedó establecido por los dueños de casa, pero al momento en que los investigadores llegaban a éstas, hubieron familias que restringieron sus espacios para las visitas familiares, acomodaron o postergaron sus actividades diarias y, en algunos casos, interpretaron que a través de los investigadores podrían optar directamente a beneficios acotándose los tiempos de observación y aplicación propiamente tal.

También es relevante destacar que en los lugares en que se llevaron a cabo las observaciones, con las personas que consintieron formar parte de esta investigación, tanto

en escuelas, casas y puesto de trabajos, fueron espacios en que se permitió acceder sin problema y de acuerdo a las posibilidades propias de éstos lugares.

3. Impacto de la Investigación

Una vez finalizada la presente investigación, es posible señalar que uno de los mayores impactos es el que se ha producido en los mismos investigadores, puesto que, más allá de utilizarse para optar al título de educador diferencial especialista en problemas de la visión, logró formar expertos en el ámbito de la autonomía y sordoceguera.

A su vez, este estudio servirá como aporte bibliográfico para el departamento de Educación Diferencial, puesto que corresponde al primer trabajo vinculado a la temática, y de esta forma permitirá que futuras generaciones continúen investigando en el área y utilicen el estudio como fuente de conocimiento.

Además, esta investigación busca generar cambios en la visión de instituciones y profesionales vinculados al área de la sordoceguera, puesto que al no ser considerada como una discapacidad única, sino que una discapacidad múltiple, las investigaciones apuntan a esta última, dejando fuera las particularidades que presentan la sordoceguera. Es por esto que dicha investigación apunta a transformarse en un recurso de información para el trabajo que se realice en el ámbito de autonomía en personas con sordoceguera.

4. Sugerencias

Una vez finalizado el proceso de observación y análisis de estudio, se ha podido evidenciar la importancia del nivel de autonomía para las personas con sordoceguera, desde el punto de vista de las diversas dimensiones estudiadas; Orientación y Movilidad, Habilidades de la Vida Diaria y Comunicación, siendo indispensable como recurso para favorecer el proceso autónomo en distintos contextos; familiar, educativo, laboral entre otros. Sin embargo, a pesar de la importancia de la autonomía para las personas con sordoceguera, se presentan grandes dificultades, principalmente en la adquisición de la misma, puesto que la

sordoceguera al no ser considerada como una discapacidad única, sino bien, pertenecer a las discapacidades múltiples muchas veces no se le otorga la atención oportuna dentro del proceso de escolarización, puesto que no existe un currículum específico para dicha discapacidad. A su vez, por el desconocimiento que existe por parte de la sociedad sobre la sordoceguera, no se realiza una efectiva inclusión social de las personas que la padecen, puesto que se desconocen las características propias de la discapacidad, así como también las potencialidades y desafíos que se presentan.

En base a lo mencionado con anterioridad, es necesario poder establecer algunas sugerencias en distintos niveles; políticos-públicos, sociales, educativos y familiares, con la finalidad de aportar en el desarrollo y fortalecimiento de la autonomía de las personas con sordoceguera.

A nivel político-público, se ha logrado constatar que existen grandes falencias en relación a la instauración de políticas públicas en el ámbito de la educación diferencial, específicamente en sordoceguera. En la actualidad no existen políticas públicas que legislen a la sordoceguera como una discapacidad única, sino bien, dentro del decreto 170, propuesto por el Ministerio de Educación, es considerada bajo la mirada de discapacidad múltiple. Esto, imposibilita que la sordoceguera posea planes y programas específicos de acuerdo a las características que las personas con sordoceguera poseen, imposibilitando un currículum particular, que proporcione herramientas propias para esta discapacidad netamente sensorial.

En la actualidad, instituciones tales como CIDEVI-VEN, que escolariza a personas con sordoceguera, han logrado gestionar contactos con autoridades gubernamentales para abordar dicha petición, sin embargo, aún se desconocen resultados relaciones con la desvinculación de la sordoceguera de las discapacidades múltiples. En relación a esto, se sugiere que el Gobierno de Chile, en conjunto con el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), legislen a la sordoceguera como una discapacidad única, otorgándole así planes y programas específicos que se adecúen a las características que presentan las personas con sordoceguera, y de esta manera contribuir al desarrollo y fortalecimiento de la autonomía.

A **nivel social**, cabe mencionar que la mirada que se tiene sobre las personas con sordoceguera, es asistencialista, esto se debe principalmente a que se desconocen las características de esta discapacidad, así como también las potencialidades y desafíos que presentan. Es por lo anterior, que se sugiere a nivel social brindar posibilidades de inclusión a las personas con sordoceguera, principalmente en el ámbito laboral. En primera instancia interesarse e informarse por las características específicas que presentan las personas con sordoceguera, y posterior, incitar la participación activa de estas personas en diversos ámbitos; sociocultural, laboral y de emprendimiento, de esta manera potenciar aquellas habilidades y contribuir al desarrollo de la autonomía por parte de las personas con sordoceguera.

A **nivel educativo**, es posible destacar la importancia que tienen las escuelas especiales y las instituciones educacionales, puesto que son éstas las encargadas de brindar herramientas pertinentes para el desarrollo y fortalecimiento de habilidades de las personas con sordoceguera insertas en el ámbito educativo. Al no existir un currículum específico para sordoceguera, se utiliza el mismo que para discapacidades múltiples, dejando en evidencia que las necesidades a las que apunta no son las mismas. De esta manera se sugiere que se realicen adecuaciones al currículum cuando se trate de brindar atención a personas con sordoceguera, orientándolo al desarrollo integral de cada uno de sus estudiantes, y a desarrollar la autonomía de acuerdo a las características y necesidades presentes.

Dentro del nivel educativo, se hace necesario destacar el rol que deben tener los educadores especialistas en el área de la sordoceguera, en particular el rol de educadores especialistas en problemas de visión y audición. En relación a esto, se sugiere que los docentes se apropien de los desafíos que implica el trabajo en el área, que sean capaces de desarrollar habilidades que mejoren la calidad de vida de personas con esta discapacidad y a su vez, innoven y se especialicen en técnicas que fortalezcan la autonomía, con la finalidad de lograr una real inserción social por parte de las personas con sordoceguera.

A **nivel familiar**, cabe señalar la importancia que tienen los integrantes del núcleo para la persona con sordoceguera, son ellos los principales involucrados en el proceso de enseñanza que contribuyen a desarrollar habilidades para la futura inserción escolar. Sin embargo, a lo largo del proceso investigativo se apreció asistencialismo dentro de la rutina diaria de las personas con esta discapacidad, es por esto que se sugiere que la familia o

responsable a cargo identifique las potencialidades y desafíos de la persona con sordoceguera, para de esta manera permitir el desarrollo autónomo de ciertas tareas que sí pueden ser efectuadas de manera individual. Se sugiere además, que la familia sea partícipe activo del desarrollo integral de la persona con discapacidad, conociendo su sistema de comunicación, rutina diaria, etc. de esta manera también, participar en charlas informativas y/o participativas que tengan estrecha relación con la temática, permitiendo así que la autonomía se transforme en un aspecto trascendental dentro de la vida de la persona con sordoceguera.

5. Limitaciones de la investigación.

Durante el proceso de investigación se presentaron diversas limitaciones, en primera instancia, la adquisición de la información, puesto que a nivel país, no existe material teórico relacionado exclusivamente con la sordoceguera debido a que ésta no es considerada una discapacidad única, sino bien, pertenece a las discapacidades múltiples. Por esta razón, fue necesario recurrir a información de otros países tales como Venezuela, para fundamentar la temática de estudio.

Otra de las limitaciones, es que no existe un catastro relacionado con la base de datos de las personas con sordoceguera, por esta razón, fue complejo ubicar y acceder a éstas, provocando así que la aplicación del instrumento tardara más del tiempo estimado.

Finalmente, otra de las limitaciones que se hace relevante destacar al momento de la ejecución de la investigación, se relaciona directamente con las familias de los casos de estudio, observándose que este núcleo generalmente estuvo presente durante la aplicación del instrumento, interrumpiendo el proceso y dificultando la claridad y registro de la observación. También cabe destacar la existencia de casos y/o familias que se rehusaron a formar parte de esta investigación por no considerarse parte de la muestra.

6. Reflexiones de la Investigación.

En relación a los hechos que han enmarcado la historia de Chile con respecto a la discapacidad, desde las primeras leyes entre ellas, ley 19.284 “Ley de Integración Social para las Personas con Discapacidad”, luego derogada por ley 20.422 que establece “Normas de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad” permiten apreciar un progreso en cuanto al paradigma y el enfoque con el cual se trabaja, de esta forma es que actualmente se considera y enfatiza en que las personas con discapacidad deben recibir el apoyo educativo necesario, sin embargo, dentro de las leyes no existe una distinción sobre la diferencia que presenta una persona con sordoceguera con respecto a una con retos múltiples, considerando esa marginación que existe dentro de las leyes chilenas, es que es fundamental intervenir en esta población.

En consideración a lo antes mencionado, es importante que la carrera de Educación Diferencial Especialidad en Problemas de la Visión, dentro de su malla educativa se especialice en la formación de profesores competentes en el área de sordoceguera, para de este modo crear una nueva mirada mediante la cual se pueda reformular el Decreto 170 y considerar la sordoceguera como una discapacidad única.

Aun así hoy en día existen algunas Instituciones como CIDEVI y CORPALIV que se han encargado de cubrir necesidades educativas tan particulares como las que presenta la sordoceguera. El objetivo principal de estas Instituciones a desarrollar y fortalecer la comunicación para el logro de la interacción social. Es fundamental que existan estas Instituciones y sigan indagando y trabajando en esta área poco investigada, con el fin de crear redes que permitan a los estudiantes formar organizaciones y así también formar una entidad como personas con sordoceguera.

BIBLIOGRAFIA

- COMPENDIO. (2001). Lucía Millán. Orientación y Movilidad.
- García Muñoz (2005). Etapas del Proceso Investigador. Población y Muestra. En formato Word, extraído del sitio: https://www.google.cl/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CCsQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.univsantana.com%2Fsociologia%2Fpoblacionmuestra.doc&ei=L1NEU6LoH42osASmyoAw&usg=AFQjCNFWTF013kLfritVU9O_DuZwPsmdNw
- Hernández Sampieri. (2001). Metodología de la investigación. Lugar: México. Editorial: McGRAW- HILL.
- Hernández Sampieri. (2008). Metodología de la investigación. Lugar: México. Editorial: McGRAW- HILL / INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V.
- Labra Oscar (2013). Positivismo y Constructivismo. Un análisis para la investigación social. En formato PDF, extraído del sitio: http://www.ucecentral.cl/prontus_ucecentral2012/site/artic/20131010/asocfile/20131010185244/oscar_labra.pdf
- MINEDUC. (2002). Bases Curriculares para la Educación Parvularia. Autonomía. En formato PDF, extraído del sitio: http://www.mineduc.cl/usuarios/parvularia/doc/201307121719370.1639_AUTONO MIARGB.pdf
- MINEDUC. (2008). Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad. En formato PDF, extraído del sitio: http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/2012/Dcto_201_Ministerio_Relaciones_Exteriores.pdf
- MINEDUC. (2000-2001). Curriculum funcional y ecológico, Hilton Perkins Program. En formato PDF, extraído del sitio: <http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%202010/DEC RETOS/CurrIculumFuncionalyEcolOgico.pdf>
- MINEDUC. (2010). Decreto 170. En formato PDF, extraído del sitio:

<http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%202010/REGLAMENTOdecerto170.pdf>

- MINEDUC. (2005). División de Educación General, Unidad de Educación Especial. En formato PDF, extraído del sitio: <http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/File/DOCUMENTOS%20VARIOS%202008/POLITICAEDUCESP.pdf>
- MINEDUC. (2010). Orientaciones y Criterios Curriculares para educar a estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples-Sordoceguera.
- MINEDUC. (2010). Manual sobre la Ley N°20.422 que Establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad. En formato PDF, extraído del sitio: <http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201304231527430.ManualLeyN20422.pdf>
- MINEDUC. (2014). Unidad de Educación Especial. En formato PDF, extraído del sitio: http://www.mineduc.cl/index.php?id_portal=20
- ONCE. 2004. Álvarez, Arregui, Cenjor, García, Gómez, Martín, Martín-Blas, Martín, Puig, Reguera, Romero, Santos, y Zorita. La Sordoceguera, un análisis multidisciplinar. En formato PDF, extraído del sitio: <http://educacion.once.es/appdocumentos/educa/prod/Sordoceguera%20analisis%20multidisciplinar.pdf>
- ONCE. (2010). Andalucía. Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad visual y Sordoceguera. En formato PDF, extraído del sitio: http://www.juntadeandalucia.es/averroes/~29070760/images/manuales_neae/8_visual.pdf
- Rodríguez, Gíl y García. (1999). Metodología de la Investigación Cualitativa. Lugar: España. Editorial: EDICIONES ALJIBE.

RECURSOS DIGITALES

- Corporación para la Integración del Deficitario Visual y Sordoceguera CIDEVI (1992). Visión. Consulta en Enero de 2014, extraído de: <http://cidevi.cl/quienes-somos/mision-y-vision/>
- Educación Inclusiva. Personas con Discapacidad Visual. Habilidades de la Vida Diaria. Consulta en Octubre de 2013, extraído de: www.ite.educacion.es/formacion/materiales/129/cd/unidad_6/m6_habilidades_vida_diaria.htm
- Principio de Autonomía. Elena Postigo Solana. Consulta en Enero de 2014, extraído del sitio: http://www.academia.edu/2443840/Autonomia_principio_de
- SENADIS, Ministerio de Desarrollo Social Chile, CENSO 2012 http://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/2990/censo-2012-en-discapacidad-revela-que-las-personas-con-discapacidad-son-el-principal-grupo-vulnerable-en-chile
- SENSE. (1955). Tipos de Sordoceguera. Consulta en Noviembre de 2013, extraído del [sitio: http://www.sordoceguera.org/vc3/sordoceguera/clasificacion/sordoceguera_congenita.php](http://www.sordoceguera.org/vc3/sordoceguera/clasificacion/sordoceguera_congenita.php)
- ONCE. (2007). La Sordoceguera. Causas. Consulta en Noviembre de 2013, extraído del sitio: <http://www.foaps.es/la-sordoceguera/causas>

Anexos

ANEXOS

ANEXO N° 1:

Validación del Instrumento



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL
LICENCIATURA Y PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL ESPECIALIDAD PROBLEMAS DE LA VISIÓN

VALIDACIÓN JUICIO DE EXPERTO

Estimado Juez:

Agradecería a Usted evaluar los instrumentos adjuntos, los cuales serán empleados en nuestra tesis de grado.

Para operacionalizar la tarea se ha confeccionado una tabla de contingencia donde usted debe emitir su juicio mediante una calificación asociada a categorías para diversos indicadores, así como una serie de temas, que usted deberá asignar una calificación según corresponda.

Identificación del Juez:

NOMBRE COMPLETO	Claudia Gisela Rodríguez Gericke
TÍTULO PROFESIONAL	Educadora Diferencial Esp. P. V
UNIVERSIDAD	UMCE
GRADO ACADEMICO	- o -
INSTITUCION(ES) DONDE SE DESEMPEÑA	UMCE
CARGO	Académica Carrera Problemas Visión
FECHA DE REVISION	13 / 12 / 13
FIRMA	



Marque con una X su preferencia en la siguiente pauta de validación.

CATEGORIA	CALIFICACION	INDICADOR
<p>SUFICIENCIA</p> <p>Las preguntas o ítemes que apuntan a las variables o indicadores bastan para obtener la medición de estos.</p>	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	El instrumento no es suficiente para medir las variables o indicadores.
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento mide algunos aspectos de las variables o indicadores, pero no corresponden con su dimensión general.
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	Se deben incrementar algunos ítemes para poder evaluar el objetivo completamente.
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento es suficiente.
<p>CLARIDAD</p> <p>Las preguntas o ítemes se comprenden fácilmente, es decir, sus sintaxis y semántica son adecuadas.</p>	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	Las preguntas o ítemes no son claras.
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento requiere bastantes modificaciones o una modificación muy grande en el uso de las palabras de acuerdo a su significado o por la ordenación de los mismos.
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	Se requiere una modificación muy específica de algunos términos de la encuesta.
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento es claro, tiene semántica y sintaxis adecuado.



<p>COHERENCIA</p> <p>El instrumento tiene relación lógica con el indicador que se está midiendo.</p>	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	El instrumento puede ser eliminado sin que se vea afectada la medición del objetivo.
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento tiene una relación tangencial con el objetivo en estudio.
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento tiene una relación moderada con el objetivo que está midiendo.
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento tiene una relación lógica con el objetivo.
<p>RELEVANCIA</p> <p>El instrumento es esencial e importante, es decir, debe ser incluida.</p>	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	El instrumento puede ser eliminado sin que se vea afectada la investigación.
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento tiene alguna relevancia, pero hay otro ítem que ya incluye la medición de lo que mide este.
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento es relativamente importante
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento es muy relevante y debe ser incluido.
<p>ABORDAJE</p> <p>El instrumento aborda y considera todas las áreas necesarias para realizar el tema.</p>	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	El instrumento no considera todas las áreas
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento aborda solo algunas áreas del tema
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento considera las áreas, sin embargo, no se abordan las suficientes
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento considera todas las áreas en las preguntas



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL
LICENCIATURA Y PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL ESPECIALIDAD PROBLEMAS DE LA VISIÓN

VALIDACIÓN JUICIO DE EXPERTO

Estimado Juez:

Agradecería a Usted evaluar los instrumentos adjuntos, los cuales serán empleados en nuestra tesis de grado.

Para operacionalizar la tarea se ha confeccionado una tabla de contingencia donde usted debe emitir su juicio mediante una calificación asociada a categorías para diversos indicadores, así como una serie de temas, que usted deberá asignar una calificación según corresponda.

Identificación del Juez:

NOMBRE COMPLETO	MYRIAM SOLEDAD SALVO CARRASCO
TITULO PROFESIONAL	EDUCADORA DE PARVULOS - MAGISTER EN GESTION EDUC.
UNIVERSIDAD	UNIVERSIDAD DE CHILE.
GRADO ACADEMICO	MAGISTER EN GESTION EDUCACIONAL.
INSTITUCION(ES) DONDE SE DESEMPEÑA	UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACION.
CARGO	PROFESORAL ADMINISTRATIVA
FECHA DE REVISION	19 - DICIEMBRE - 2013
FIRMA	



Marque con una X su preferencia en la siguiente pauta de validación.

CATEGORIA	CALIFICACION	INDICADOR
SUFICIENCIA Las preguntas o ítems que apuntan a las variables o indicadores bastan para obtener la medición de estos.	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	El instrumento no es suficiente para medir las variables o indicadores.
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento mide algunos aspectos de las variables o indicadores, pero no corresponden con su dimensión general.
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	Se deben incrementar algunos ítems para poder evaluar el objetivo completamente.
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento es suficiente.
CLARIDAD Las preguntas o ítems se comprenden fácilmente, es decir, sus sintaxis y semántica son adecuadas.	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	Las preguntas o ítems no son claras.
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento requiere bastantes modificaciones o una modificación muy grande en el uso de las palabras de acuerdo a su significado o por la ordenación de los mismos.
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	Se requiere una modificación muy específica de algunos términos de la encuesta.
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento es claro, tiene semántica y sintaxis adecuado.



<p align="center"><u>COHERENCIA</u></p> <p>El instrumento tiene relación lógica con el indicador que se está midiendo.</p>	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	El instrumento puede ser eliminado sin que se vea afectada la medición del objetivo.
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento tiene una relación tangencial con el objetivo en estudio.
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento tiene una relación moderada con el objetivo que está midiendo.
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento tiene una relación lógica con el objetivo.
<p align="center"><u>RELEVANCIA</u></p> <p>El instrumento es esencial e importante, es decir, debe ser incluida.</p>	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	El instrumento puede ser eliminado sin que se vea afectada la investigación.
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento tiene alguna relevancia, pero hay otro ítem que ya incluye la medición de lo que mide este.
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento es relativamente importante
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento es muy relevante y debe ser incluido.
<p align="center"><u>ABORDAJE</u></p> <p>El instrumento aborda y considera todas las áreas necesarias para realizar el tema.</p>	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	El instrumento no considera todas las áreas
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento aborda solo algunas áreas del tema
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento considera las áreas, sin embargo, no se abordan las suficientes
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento considera todas las áreas en las preguntas



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL
LICENCIATURA Y PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL ESPECIALIDAD PROBLEMAS DE LA VISIÓN

VALIDACIÓN JUICIO DE EXPERTO

Estimado Juez:

Agradecería a Usted evaluar los instrumentos adjuntos, los cuales serán empleados en nuestra tesis de grado.

Para operacionalizar la tarea se ha confeccionado una tabla de contingencia donde usted debe emitir su juicio mediante una calificación asociada a categorías para diversos indicadores, así como una serie de temas, que usted deberá asignar una calificación según corresponda.

Identificación del Juez:

NOMBRE COMPLETO	ME IZÓNICA CARIS CASTRO
TÍTULO PROFESIONAL	PROF DE ESTADO EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL CON MENCIÓN EN T.U.
UNIVERSIDAD	UNIVERSIDAD DE CHILE
GRADO ACADEMICO	MAGISTER
INSTITUCION(ES) DONDE SE DESEMPEÑA	UMCE UNIVERSIDAD CENTRAL UNIVERSIDAD DE LAS AMERICAS
CARGO	DOCENTE
FECHA DE REVISION	20 - Diciembre - 2013
FIRMA	



Marque con una X su preferencia en la siguiente pauta de validación.

CATEGORIA	CALIFICACION	INDICADOR
<u>SUFICIENCIA</u> Las preguntas o ítemes que apuntan a las variables o indicadores bastan para obtener la medición de estos.	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	El instrumento no es suficiente para medir las variables o indicadores.
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento mide algunos aspectos de las variables o indicadores, pero no corresponden con su dimensión general.
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	Se deben incrementar algunos ítemes para poder evaluar el objetivo completamente.
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento es suficiente.
<u>CLARIDAD</u> Las preguntas o ítemes se comprenden fácilmente, es decir, sus sintaxis y semántica son adecuadas.	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	Las preguntas o ítemes no son claras.
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento requiere bastantes modificaciones o una modificación muy grande en el uso de las palabras de acuerdo a su significado o por la ordenación de los mismos.
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	Se requiere una modificación muy específica de algunos términos de la encuesta.
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento es claro, tiene semántica y sintaxis adecuado.



<p style="text-align: center;"><u>COHERENCIA</u></p> <p>El instrumento tiene relación lógica con el indicador que se está midiendo.</p>	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	El instrumento puede ser eliminado sin que se vea afectada la medición del objetivo.
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento tiene una relación tangencial con el objetivo en estudio.
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento tiene una relación moderada con el objetivo que está midiendo.
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento tiene una relación lógica con el objetivo.
<p style="text-align: center;"><u>RELEVANCIA</u></p> <p>El instrumento es esencial e importante, es decir, debe ser incluida.</p>	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	El instrumento puede ser eliminado sin que se vea afectada la investigación.
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento tiene alguna relevancia, pero hay otro ítem que ya incluye la medición de lo que mide este.
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento es relativamente importante
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento es muy relevante y debe ser incluido.
<p style="text-align: center;"><u>ABORDAJE</u></p> <p>El instrumento aborda y considera todas las áreas necesarias para realizar el tema.</p>	1.- No cumple con el criterio <input type="checkbox"/>	El instrumento no considera todas las áreas
	2.- Bajo nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento aborda solo algunas áreas del tema
	3.- Moderado nivel <input type="checkbox"/>	El instrumento considera las áreas, sin embargo, no se abordan las suficientes
	4.- Alto nivel <input checked="" type="checkbox"/>	El instrumento considera todas las áreas en las preguntas

ANEXO N° 2:

Instrumento de Investigación

INSTRUMENTO

PAUTA DE OBSERVACIÓN DE AUTONOMÍA DE PERSONAS CON SORDOCEGUERA

La presente Pauta de Observación, pretende recopilar información sobre el nivel de autonomía de las personas con sordoceguera congénita o adquirida, en relación a las dimensiones de orientación y movilidad, habilidades de la vida diaria y comunicación, en su contexto habitual.

El proceso de observación contempla un periodo de una observación por persona en su contexto cotidiano.

I. Antecedentes personas observadas:

Edad:	
Género	
Ocupación:	
Tipo de sordoceguera:	

I. Evaluador:

Nombre:	
Fecha de evaluación:	

INDICADORES

Logrado (L): Si la acción es observada y realizada en su totalidad o gran parte de ésta (100% a un 66,5%).

Medianamente logrado (ML): Si la acción es medianamente lograda o se realiza con dificultad (66,4% a un 33,2%).

No logrado (NL): Si la acción no se realiza (33,1% a un 0%).

No observado (NO): Si la acción no se observa.

ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD				
INTERIORES	L	ML	NL	NO
1. Se orienta en interiores conocidos (casa, escuela o trabajo).				
2. Se desplaza efectivamente en interiores conocidos (casa, escuela o trabajo).				
Observaciones:				

ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD				
EXTERIORES	L	ML	NL	NO
3. Utiliza técnicas de guía vidente de manera funcional.				
4. Utiliza técnicas de bastón de manera funcional.				
5. Reconoce el entorno comunitario de su localidad (calles, paraderos, almacenes).				
6. Se desplaza en el entorno comunitario de su localidad (calles, paraderos, almacenes) de manera individual.				
7. Es capaz de orientarse, señalar y explicar alguna ruta utilizada frecuentemente.				
Observaciones:				

ORIENTACIÓN Y MOVILIDAD				
TRANSPORTE	L	ML	NL	NO
8. Conoce y es capaz de explicar recorridos de transporte público (micro, metro) que son necesarios para sus traslados.				
9. Utiliza diferentes tipos de locomoción colectiva de manera individual.				
Observaciones:				

HABILIDADES DE LA VIDA DIARIA (HVD)

VESTUARIO	L	ML	NL	NO
8. Se viste autónomamente.				
9. Se desviste autónomamente.				
10. Ata cordones.				
11. Desata cordones.				
12. Demuestra habilidad para usar velcro en vestuario y calzado.				
13. Demuestra habilidad para usar broches en vestuario y calzado.				
14. Sabe usar cierres en vestuario y calzado.				
15. Sabe abotonar vestuario.				
16. Se calza autónomamente.				
17. Abre y cierra prendas con hebillas.				
18. Sabe cuándo es oportuno cambiar vestuario y calzado, según condiciones climáticas.				
19. Elige autodeterminadamente el vestuario que desea usar.				
20. Elige autodeterminadamente el calzado que desea usar.				
21. Opta por un estilo de vestuario y calzado que se ajuste a su físico y personalidad.				
22. Hace nudos y lazos.				
23. Elige libremente seguir o no las tendencias de la moda.				
Observaciones:				

HABILIDADES DE LA VIDA DIARIA (HVD)

ALIMENTACIÓN

L ML NL NO

24. Domina la deglución.				
25. Succiona líquidos con bombilla.				
26. Logra sellado bilabial en tazones y vasos, sin provocar derrames.				
27. Sirve bebestibles desde una jarra u otro recipiente.				
28. Lava sus manos antes y después de alimentarse.				
29. Usa adecuadamente la servilleta.				
30. Usa correctamente la cuchara.				
31. Usa correctamente el tenedor.				
32. Usa correctamente el cuchillo.				
33. Corta alimentos con el cuchillo, apoyándose con el tenedor.				
34. Se alimenta autónomamente.				
35. No derrama los alimentos mientras los consume.				
36. Come bocado en cantidad adecuada.				
37. Mantiene boca cerrada mientras mastica.				
38. Mastica en tiempo adecuado, según el tipo de alimento.				
39. Adopta una adecuada postura para alimentarse. Ej.: espalda derecha, apoyado al respaldo de la silla, cabeza erguida y manos sobre la mesa, cada una al lado del plato, sin apoyarse sobre los codos.				

Observaciones:

COMUNICACIÓN				
DISCURSO	L	ML	NL	NO
1. Demuestra intención comunicativa.				
2. Sigue instrucciones.				
3. Responde asertivamente a las preguntas que se le realizan.				
4. Expresa ideas.				
5. Formula preguntas para iniciar, mantener y terminar una conversación.				
Observaciones:				

COMUNICACIÓN				
DIÁLOGO	L	ML	NL	NO
6. Saluda y se despide espontáneamente.				
7. Se comunica y socializa con otros.				
8. Participa en conversaciones grupales.				
9. Respeta turnos en conversaciones grupales.				
Observaciones:				

ANEXO N° 3:

Autorizaciones

Santiago, 06 de Enero de 2014



AUTORIZACIÓN

Sr(a). Representante,
Presente

Junto con saludar, le contamos que somos estudiantes de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, que cursamos el X semestre de la carrera de Educación Diferencial con mención en Problemas de la Visión y nos encontramos realizando nuestra memoria de título relacionada con "Nivel de Autonomía de personas con Sordoceguera congénita o adquirida de la Región Metropolitana".

El motivo de nuestra carta es para solicitar la autorización de la aplicación del instrumento a los padres y/o familias de personas que presentan Sordoceguera, además del registro audiovisual durante la aplicación.

Atentamente,

Karen Arriola Saavedra

Rut. 17.565.049-0

Evelyn Galaz Acevedo

Rut. 16.978.839-1

Juan Ortega Candia

Rut. 17.312.837-1



Firma

Érika Valenzuela Carreño

Profesor guía

ANEXO N°4:

Glosario de Diagnósticos de Estudios de Caso

Glosario:

- **Ceguera Legal:** La ceguera es la falta de visión y también se puede referir a la pérdida de la visión que no se puede corregir con gafas o lentes de contacto, la ceguera parcial significa que la visión es muy limitada, la ceguera completa significa que no se puede ver nada, ni siquiera la luz (la mayoría de las personas que emplean el término "ceguera" quieren decir ceguera completa).

Las personas con una visión inferior a 20/200 con gafas o lentes de contacto se consideran legalmente ciegas en la mayoría de los estados en los Estados Unidos. La pérdida de la visión se refiere a la pérdida parcial o completa de ésta y puede suceder de manera repentina o con el paso del tiempo. Algunos tipos de pérdida de la visión nunca llevan a ceguera completa. (Medline Plus, 2012).

- **Cromosomopatía:** Grupo de enfermedades consecutivo a las variaciones numéricas, estructurales o combinadas en población normal de los cromosomas. Los cromosomas son estructuras nucleoproteicas compuestas por fracciones de ADN, que contienen la capacidad de transmitir los caracteres, de generación en generación. Las desviaciones de la normal fórmula cromosómica o sus alteraciones estructurales pueden producirse tanto en la serie cromosómica sexual, gonosomopatías, como en la somática, autosomopatías. Son todas las alteraciones causadas en uno o varios de los cromosomas, que se manifiestan clínicamente, por medio de síndromes. (Psico-Pedagogía, 2013).

- **Hipoacusia:** Es la incapacidad total o parcial para escuchar sonidos en uno o ambos oídos. La hipoacusia conductiva ocurre debido a un problema mecánico en el oído externo o el oído medio. Puede que los tres minúsculos huesos del oído (osículos) no conduzcan el sonido apropiadamente. El tímpano puede que no vibre en respuesta al sonido. Las causas de la hipoacusia a menudo se puede tratar y abarcan: acumulación de cera en el conducto auditivo externo, daño a los pequeñísimos huesos (osículos) que están justo detrás del tímpano, líquido que permanece en el oído después de

una **infección auditiva**, objeto extraño alojado en el conducto auditivo externo, agujero en el tímpano, cicatriz en el tímpano a raíz de infecciones repetitivas

La hipoacusia neurosensorial ocurre cuando las diminutas células pilosas (terminales nerviosas) que transmiten el sonido a través del oído están lesionadas, enfermas, no trabajan apropiadamente o han muerto. Este tipo de hipoacusia a menudo no se puede neutralizar. (Medline Plus, 2012).

- **Miopía:** Se presenta cuando la luz que entra al ojo se enfoca de manera incorrecta, haciendo que los objetos distantes aparezcan borrosos. La miopía es un tipo de error de refracción del ojo.

Las personas son capaces de ver debido a que la parte frontal del ojo puede inclinar (refractar) la luz y dirigirla hacia la superficie posterior de este órgano, llamada retina. La miopía ocurre cuando la longitud física del ojo es mayor a la longitud óptica, esto hace que para los ojos sea más difícil enfocar la luz directamente sobre la retina. Si los rayos de luz no se enfocan claramente sobre la retina, las imágenes que se ven pueden ser borrosas. La miopía afecta a hombres y mujeres por igual. Las personas con antecedentes familiares de visión corta son más propensas a presentarla. La mayoría de los ojos con miopía son sanos, pero un pequeño número de personas con miopía grave desarrolla una forma de degeneración retiniana. (Medline Plus, 2012).

- **Retinitis Pigmentosa:** Es una enfermedad ocular en la cual hay daño a la retina. La retina es la capa de tejido ubicada en la parte posterior del ojo que convierte las imágenes luminosas en señales nerviosas y las envía al cerebro. Las células que controlan la visión nocturna (bastoncillos) son más propensas a resultar afectadas; sin embargo, en algunos casos, las células del cono retiniano son las que reciben el mayor daño. El principal signo de la enfermedad es la presencia de depósitos oscuros en la retina. El principal factor de riesgo es un antecedente familiar de retinitis pigmentaria. Es una rara enfermedad que afecta a aproximadamente 1 de cada 4,000 personas en los Estados Unidos. (Medline Plus, 2012).

- **Retinopatía del Prematuro:** Es un desarrollo anormal de vasos sanguíneos en la retina del ojo que ocurre en bebés que nacen muy precoces (prematuros). Los vasos pueden dejar de crecer o crecen de manera anormal desde la retina dentro de la parte posterior del ojo. Los vasos son frágiles y pueden tener escapes y causar sangrado en el ojo.

Asimismo, se puede desarrollar tejido cicatricial y desprender la retina de la superficie interior del ojo. En casos graves, esto puede ocasionar pérdida de la visión.

En el pasado, el uso de oxígeno en exceso para tratar a los bebés prematuros provocaba el crecimiento vascular anormal. En la actualidad, hay disponibilidad de mejores métodos para controlar el oxígeno, de manera que este problema es poco común. Hoy, el riesgo de desarrollar ROP depende del grado de la prematuridad. El mayor riesgo lo corren los bebés más pequeños y con más problemas médicos. Casi a todos los bebés de menos de 30 semanas de gestación o que pesen menos de 3 libras al nacer se los examina en búsqueda de esta afección. Algunos bebés en alto riesgo que pesen de 3 a 4.5 libras o que nazcan después de 30 semanas también deben ser evaluados. (Medline Plus, 2003).

- **Síndrome de Usher:** El síndrome de Usher es un trastorno hereditario autosómico recesivo que se caracteriza por presentar un deterioro auditivo congénito neurosensorial con o sin afectación de la función vestibular y una alteración en la visión progresiva provocada por una retinosis pigmentaria. Existen varios tipos de Usher según la edad de comienzo de los síntomas, el grado de afectación coclear y retiniano y la evolución de los síntomas clínicos. Los pacientes afectados de síndrome de Usher tipo I presentan hipoacusia neurosensorial bilateral congénita profunda o severa, En el síndrome de Usher tipo II presentan hipoacusia neurosensorial bilateral congénita moderada o severa. En el síndrome de Usher tipo III la audición es normal al nacimiento o con una ligera pérdida que aumenta progresivamente. El síndrome de Usher constituye la primera causa de sordera hereditaria, aproximadamente algo más de la mitad de los casos de sordera asociada a ceguera son síndrome de Usher. (Servicio de Información sobre Discapacidad, 2003).

- **Síndrome Laurence-Moon Bardet-Biedl:** Es una enfermedad hereditaria multisistémica rara, se caracteriza por polidactilia (dedos adicionales), retardo mental, obesidad, subdesarrollo de los órganos reproductores, sordera y retinosis pigmentaria. Se estima una frecuencia de 1 por cada 50.000 recién nacidos, aparece con mayor frecuencia en varones. Clínicamente se caracteriza por una gran diversidad de los síntomas ya que existen variaciones no sólo entre familias sino también dentro de ellas:

Anomalías neurológicas: retraso mental de moderado a severo, trastornos del lenguaje, espasticidad (contracciones involuntarias persistentes de un músculo) y coordinación motora pobre. Anomalías visuales: ceguera nocturna, retinosis pigmentaria, se acompaña de otras alteraciones visuales como nistagmus, miopía, estrabismo, cataratas, glaucoma y distrofia macular. Anomalías endocrinas: obesidad, que puede estar presente ya en la niñez entre el primer y segundo año de vida, o antes de la pubertad y que normalmente se limita al tronco; desarrollo sexual tardío, hipogonadismo común en el sexo masculino. Anomalías cardíacas. (Federación Española de Enfermedades Raras, 2006).