



**Sordociegos de Venezuela, A.C.** Av. Jalisco, Edif. La Colonia,  
piso 3, Ofic. 3 – B.  
Urbanización Las Mercedes  
Caracas, Venezuela  
Telefax: (02) 9911725 - 1037  
[www.socieven.org](http://www.socieven.org)

## **LA EDUCACION DE LA PERSONA CON NECESIDADES MULTIPLES Y SORDOCIEGA EL RETO DE LOS ALUMNOS**

María Luz Neri de Troconis, Caracas, Venezuela, Junio 2001

Cuando nace un niño es un acontecimiento y una alegría para cada familia, cada madre. Su nacimiento y lo que sucede día a día sigue siendo un acontecimiento. Nos pasó cuando nacimos nosotros y cuando nacieron nuestros hijos y la mayoría de los niños que conocemos. Estos bebés pasan por una serie de vivencias y etapas relacionada con el vínculo que establecen con las personas y su entorno. Viven de una manera natural e individual riquísimas experiencias que garantizan se desarrollo integral: se pegan en el pecho de mamá para comer, lloran cuando tienen hambre y las madres les responden a esa necesidad, estableciendo las bases de la comunicación; son tocados y acariciados, trasladados y movidos con el acompañamiento de la voz del adulto y su cara alegre que les da seguridad; responden a sonidos y ruidos que hacen que sus ojos y cuello se fortalezcan tratando de buscar la fuente de sonido; lo que ven y oyen comienza poco a poco a tener significado, lo que sienten pueden comenzar a demostrarlo de diferentes maneras que su madre o adulto comienza a entender; se establece un diálogo no verbal y claro entre el bebé y el adulto. Se traslada gateando hacia lo que oyó o vio, comienza a decir sus primeras palabras que son reforzadas por el adulto y entra en el juego de lo lingüístico...y así sucesivamente. Es de relevante importancia que como profesionales de educación especial interioricemos los procesos típicos del desarrollo.

Cuando el bebé nace con alguna alteración, discapacidad o como llamamos “necesidad especial”, la mayoría de las veces sus padres no lo saben al principio y sin embargo el bebé esta en casa viviendo sus propias experiencias que serán base de su desarrollo integral aunque de una manera más lenta y diferente. Si no oye, utilizará la vista mayormente y podrá responder ante lo que está a su alcance visual, la cara alegre de mamá tendrá mucho significado más no lo que le dice; se podrá asustar si lo cargamos hablándole sin que nos vea pues no tuvo la anticipación, sus músculos del cuello se reforzarán menos al no moverlo para buscar la fuente del sonido y seguramente será un bebé aislado donde el adulto comienza a estimular menos pues no hay ese “rico” intercambio. Si es ciego o de baja visión suceden cosas diferentes que hacen al niño inseguro, se mueve hacia lo que oye más no a lo que no ve, si se cae o tropieza se asusta y le da miedo volverlo a hacer, no siempre lo que ve es claro para entender su significado. Si tiene retardo mental responde auditivamente y ve, es más lento al comprender, en su desarrollo motor y así sucesivamente....Se podría hablar un sin fin de situaciones que tanto conocemos como profesionales de la educación especial.

Para cuando los padres se dan cuenta, la mayoría de las veces ha pasado un tiempo muy valioso y el niño ha buscado sus propios estilos de aprendizaje para abordar el mundo. Es allí cuando entramos en acción los profesionales, la mayoría de las veces con el conocimiento de causa (especialidad en deficiencias auditivas o visuales o retardo mental o dificultades de aprendizaje y parálisis cerebral o autismo o trastornos motores) para abordar a ese niño y ayudar a la familia.

Ahora bien, ¿Qué pasa cuando ese niño no ve ni oye? ; ¿Cuándo ese niño ve pero tiene retardo mental y es sordo u oye, tiene parálisis y es ciego o de baja visión; cuando el niño oye y ve pero tiene un daño cerebral a nivel cortical que hace que se comporte como que no ve ni oye; cuando tiene parálisis cerebral, es ciego o ve poco y oye?. ¿Qué pasa en la relación de ese niño con el adulto y con el ambiente?. ¿Qué pasa con los servicios educativos donde están los especialistas desde los médicos, maestros, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionales y demás profesionales?. ¿Reciben atención “acertada” inmediata?, ¿Tienen garantizado su atención y prosecución escolar?, ¿Obtienen sus padres las respuestas acertadas para entender el problema de su hijo?, ¿A qué escuela van: de sordos, ciegos, retardo mental?.

Una de las mayores dificultades que existen en los países de América Latina es que la Modalidad o División de Educación Especial tiene muchos años de existencia, especializados en lo que se podría llamar Áreas de Atención, Programas o Departamentos: de Deficiencias Auditivas, Visuales y Ciegos, Retardo Mental, Parálisis Cerebral, Autistas, Problemas Motores, Intervención Temprana y otros. No tengo conocimiento de algunos de nuestros países donde exista a nivel del Ministerio de Educación (y si existe, pido la excusa pertinente) el Área de Multimpedimento o de Sordoceguera y que el Estado vele por la atención educativa de esta población.

La educación de la persona sordociega y/o con múltiples necesidades (multimpedido sensorial y/o multimpedido) tiene muy pocos años en nuestros países, alrededor de una década. Viene dada por el movimiento mundial surgido entre otros con la “*Declaración de Las Necesidades Básicas de Las Personas Sordociegas*” (adoptado por la IV Conferencia Mundial Hellen Keller, Estocolmo, 1989). La gestión en América Latina de agencias internacionales de la altura del Programa Internacional Hilton Perkins de la Perkins School for the Blind (USA), Unión Latinoamericana de Ciegos ULAC, Organización de Ciegos Españoles ONCE, Sense Internacional (Reino Unido), Deafblind Internacional (DBI), Consejo Internacional de Educación para la Atención a Personas con Deficiencia Visual (ICEVI), CBM Internacional, SHIA (Suecia) han facilitado este proceso. En la mayoría de nuestros países la atención educativa se ha iniciado a través de entes privados sin fines de lucro, instituciones públicas o escuelas de ciegos o sordos, colegios privados, centros de atención; movidos por la acción de padres, sordociegos adultos o de profesionales líderes que aceptaron el “reto de creer en esta población y luchar por el lugar que ellos merecen en nuestra sociedad”.

Hoy en día están naciendo muchos niños con una combinación de impedimentos, discapacidades o mejor llamados necesidades especiales y los servicios para niños y adultos están aumentando su interés en estos individuos y sus familias. Es muy difícil identificar a los alumnos con necesidades múltiples como multimpedidos sensoriales o sordociegos. Es común que estén equivocadamente ubicados como personas con severos trastornos del aprendizaje, autistas u otros. Para nuestros alumnos es cada vez más relevante su identificación lo más prontamente posible. Es muy difícil para los profesionales que no tienen experiencia en identificar a esta población; sin embargo vamos pensar en una serie de conductas que se pueden presentar en una sola persona y nos pueden indicar que estamos ante la presencia de una persona con necesidades múltiples:

- Niños que son torpes, lentos
- Niños que parecen inseguros en los espacios, lugares de juego amplios o en los columpios
- Niños inseguros moviéndose de ambientes oscuros a claros y viceversa
- Niños que adoptan posiciones extrañas para ver: cabezas en ángulos extraños y se les observa muy torcidos
- Niños que tienen dificultad para localizar, visualizar y seleccionar objetos
- Niños que tienen dificultad maniobrando objetos; haciéndolo toscamente
- Niños que parecen ser no aptos para anticipar los eventos, quienes le asustan los sonidos y movimientos bruscos
- Niños que son muy pasivos, mostrando muy poca curiosidad de explorar a su alrededor
- Niños que parecen estar desconectados en su mundo
- Niños que muestran miedos en salones ruidosos, lugares de juego, lugares con mucha gente; convirtiéndose dependientes y buscando seguridad en el adulto
- Niños cuyas respuestas son inconsistentes
- Niños que se distraen fácilmente con precaria concentración
- Niños cuyo desarrollo general es lento.
- Niños que parecen tener lagunas mentales que no son fáciles de explicar.
- Niños que muestran potencial (escondidos) en algunas áreas del desarrollo que llama la atención.
- Niños que reaccionan mejor cuando se les hacen adaptaciones en la comunicación: hablándole cerca de la cara o al frente, uso de pistas visuales, apoyo de gestos o toques.
- Niños que puede que no les guste o evitan el contacto visual o rechazan la interacción o quienes pueden presentar comportamientos hiperactivos
- Niños que presentan comportamientos estereotipados como golpearse con la mano, meter el dedo en el ojo, estimularse con la luz, mirar fijamente la luz.
- Niños que muestran comportamientos difíciles como frustración, traumas temperamentales, agresividad.

Lo identificamos y ahora hace falta conocerlo y entenderlo como persona con necesidades múltiples: ¿Qué es la Sordoceguera, el Multimpedimento y Multimpedimento Sensorial?, ¿Qué implica?, ¿Qué lo origina?, ¿Qué necesidades tiene esta población?, ¿Cómo abordarlos?. El artículo 10 de “*La Declaración de las Necesidades Básicas de las Personas Sordociegas*” (1989) se refiere a que es de primordial importancia que el público general tenga conciencia de las necesidades, capacidad y logros de las personas sordociegas para asegurar la ayuda de los gobiernos y de la comunidad en el desarrollo y mantenimiento de los servicios que éstos necesitan... En el artículo 1 de este documento se hace un llamado sobre la importancia de definir claramente la sordoceguera en cada país para evitar que se produzcan errores en el diagnóstico, favorecer la orientación y abrirle las puertas a las personas sordociegas.

Para hablar de la educación de las personas con necesidades múltiples, tenemos que estar claros a quienes se refiere. **“PERSONAS CON NECESIDADES MÚLTIPLES se utiliza para agrupar a aquel niño, joven o adulto que tiene retos múltiples, producto de las necesidades educativas especiales que presenta”**. En las últimas décadas se ha hablado y discutido mucho sobre los términos más adecuados para referirse a esta población:

- Se ha definido través del factor común como grupo ya sean personas sordas o ciegas donde la discapacidad adicional (física, sensorial, mental o conductual) es severa en sí misma que combinadas interfieren en el desarrollo normal o en la educación de la persona sorda o ciega: los especialistas del área de sordos se refieren al sordo multimpedido o con otras necesidades especiales; los especialistas del área de deficiencias visuales distinguen entre el impedimento visual con discapacidad adicional, el dual impedimento sensorial y

impedimento visual con múltiples discapacidades. Esto ha llevado a que las personas con necesidades múltiples fueran ubicadas o no en programas educativos, según si eran ciegos multimpedidos o sordos multimpedidos y / o fueran excluidos por tener una discapacidad agregada que *“no permitía que los programas se adaptaran a ellos”*; viviendo la familia la terrible situación de que nadie le brinde atención educativa a su hijo con necesidades múltiples.

- Estaría la definición más simple como persona multimpedida o con discapacidad múltiple que es cuando una persona presenta la combinación de dos o más discapacidades o necesidades educativas especiales.
- Hay otra dirección que se refiere a las personas que con más de un impedimento, discapacidad o necesidad especial puede ser definida en dos categorías de necesidades: “aditiva” e “interactiva”. La aditiva sería si la persona que es ciega, sorda o con retardo mental + polio lo que lleva a que en su educación se usen los métodos de los niños ciegos o sordos, de retardo mental o acorde. La “interactiva” puede ser la persona ciega, sorda o autista, por ejemplo + parálisis cerebral u otro lo que llevaría a pensar que necesita una educación específica para ello.
- También ha existido la osadía de definir a una persona que tiene más de una necesidad especial según la que los profesionales piensan que es *“más relevante o grave”*; así deciden que debe ser atendido en la institución para ello; como es el caso del niño sordo con Síndrome de Down quien, según este criterio debería estar en escuela de retardo mental ya que, “según”, el retardo está por encima de la pérdida auditiva; obviando lo comunicacional.

Todas estas maneras de ver a la persona con necesidades múltiples están lejos del concepto de “unicidad del individuo” por lo que hoy en día se tiene una definición más humana y amplia que abarque a la persona como un todo y en sí misma. Esta unidad es especialmente notoria en las personas sordociegas y con necesidades múltiples ya que viven en un mundo restringido a lo que pueden tocar, acercarse a los ojos, oír; generando una serie de implicaciones diferentes según la edad, los intereses, el momento de la adquisición de las necesidades especiales de cada quien que lo limitan en la interacción social, emocional, intelectual y física con el entorno, conllevando a graves problemas colaterales y de interpretación del mundo que lo rodea.

- La Universidad de Birmingham en Inglaterra utiliza el término *MULTIMPEDIDO SENSORIAL* “como una descripción funcional que refleja el hecho de que la persona con multimpedimento sensorial tiene unas muy especiales y complejas necesidades educativas y del desarrollo, relacionadas con el uso de información desde todos los sentidos”. El multimpedimento sensorial está relacionado con los efectos de la deprivación multisensorial.
- La sordoceguera hoy en día es vista y estudiada por sí misma. Agrupando la definición de diferentes autores de los Estados Unidos, España, Canadá e Inglaterra se puede decir que *LA SORDOCEGUERA* “es la necesidad especial que se refiere a la falta real de visión y audición en una misma persona que puede ser total o parcial en uno de los sentidos (vista u oído) o en ambos lo que combinados causan severos problemas de comunicación, del desarrollo y educativos que no se satisfacen con los programas que brinda la educación de la persona sorda, ciega o de severas discapacidades”. La población sordociega es heterogénea, puede ser congénita o adquirida. Está determinada por el tipo de lesión y el origen, la etiología; la edad, modo y orden de aparición; el nivel educativo y lingüístico previo, la existencia de otros problemas asociados y otros aspectos más. Cuando aceptamos a esta persona como sordociega ya le garantizamos la entrada al abordaje acertado; puede ser: sordociego total, sordociego con resto visual, sordociego con resto auditivo, sordociego con resto visual y auditivo. Dentro de la población sordociega también se encuentra el sordociego multimpedido que es aquel que tiene otros retos, además de la sordoceguera: parálisis cerebral, problemas motores, retardo mental u otros.

Hay que conocer las “necesidades individuales” de cada persona con necesidades múltiples ya que cada una tiene sus propias características, intereses, capacidades, fortalezas y debilidades, frustraciones y motivaciones que en sí mismas nos permiten entenderla. La educación de las personas con necesidades múltiples y sordociegas es una de las necesidades educativas especiales más difíciles e inexploradas en el campo de la educación especial. Hay que cerrar los ojos y responsablemente detenerse a pensar que ocurre en ellas desde su nacimiento o cuando lo adquieren; ¿Cuáles son sus MÚLTIPLES NECESIDADES y cuáles son las nuestras para abordarlas?.

#### NECESIDADES COMUNICACIONALES

- Presenta graves problemas de comunicación y comprensión de lo que sucede a su alrededor
- Perciba al mundo de forma distorsionada
- Presenta dificultad para comunicarse con su entorno
- Dificultad para anticipar sucesos futuros o el resultado de sus acciones
- Viven en un mundo inconsistente

#### NECESIDADES FÍSICAS

- Se vea limitado a un espacio reducido o a moverse libremente

- Tenga problemas médicos que puedan originar serios retardos en el desarrollo
- Retardo psicomotor
- Tenga percepciones distintas de las sensaciones táctiles
- Pobres respuestas propioceptivas
- Distorsión de la información visual y auditiva que recibe
- Necesidad de aparatos de soporte o adaptados a sus requerimientos físicos

#### NECESIDADES FÍSICAS AMBIENTALES

- Ambiente adaptado a sus necesidades
- Inseguridad para desenvolverse en el ambiente
- Necesidad de contraste de color, textura e información del ambiente
- Adaptación de espacios y requerimientos

#### NECESIDADES COGNITIVAS

- Sea clasificado equivocadamente con retardo mental o con trastorno emocional e incluso sea medicado por ello.
- Se vea privado de las motivaciones extrínsecas básicas.
- Desarrolle sus propios estilos de aprendizaje para compensar sus múltiples necesidades
- Lentitud en su desarrollo integral
- Necesidad de comprobar una y otra vez por mucho tiempo
- Poca discriminación entre ellos y el ambiente
- Dificultad para formar idea de las cosas fundamentales de la vida

#### NECESIDADES SOCIALES

- Presente conductas retadoras producto de la incomunicación
- Origine un mundo caótico a su alrededor
- Dificultad para interactuar con las personas
- Dificultad para aprender o realizar las necesidades básicas elementales como: comer, ir al baño, vestirse, dormir.
- Serias dificultades para orientarse y movilizarse independientemente
- Integración en ambientes de personas sordas, ciegas, típicas y comunidad en general

#### NECESIDADES EMOCIONALES

- Conductas retadoras producto de la situación de incomunicación
- Pasividad creciente
- Falta de expresiones corporales y mímicas
- Dificultad en la expresión de sus sentimientos
- Acentuada auto-estimulación
- Falta de iniciativa a la proximidad, exploración, interacción y comunicación social
- Repetidos patrones estereotipados de comportamiento
- Autodestrucción
- Patrones de comportamientos inexplicables

#### NECESIDADES FAMILIARES

- Familia en situación caótica
- Limitaciones en actividades propias de una familia
- Cambio de estilo de vida
- Demanda de atención al niño especial
- Descontrol de horarios y rutina familiar
- Incomprensión de lo que sucede
- Falta de respuestas de los profesionales y médicos

#### NECESIDADES EDUCATIVAS

- Estrategias educativas y de adaptación al entorno
- Servicios de atención especialmente diseñados para personas sordociegas congénitas y adquiridas y / o con necesidades múltiples
- Atención individual y grupal
- Profesional especializados o entrenados en el tema
- La clave de la educación y la rehabilitación es la COMUNICACIÓN

- Establecimiento de una vía eficaz para la comunicación a través del sentido del tacto, el aprovechamiento del resto visual y auditivo, la utilización del sistema de comunicación adecuado, incluyendo la comunicación alternativa
- La intervención temprana es fundamental para promover el desarrollo integral del niño.
- Trabajo en equipo, evolucionando desde lo multidisciplinario o Interdisciplinario a lo Transdisciplinario
- Dominio y coherencia del eje central que es la comunicación por parte de todos los profesionales y la familia.

#### NECESIDADES RECREATIVAS, NECESIDADES LABORALES y otros.

Cuando como profesionales entendemos lo que es la persona con necesidades múltiples y sordociega y lo que sucede en ella; ya tenemos buena parte de la batalla ganada. La aceptación de la persona tal cual es, la comprensión del porqué de sus acciones es más fácil de lo que pensábamos, más sencillo de lo que buscábamos; entendemos lo que le sucede y nos anima a actuar.

Las personas, los alumnos en sí mismo; sus múltiples necesidades, son un reto para nosotros lo que nos lleva a tomarlos de la mano a ellos y sus familias como *“maestros y profesionales integrales”*, asumiendo el objetivo primordial de *“mejorar su calidad de vida”*. El reto de los alumnos con necesidades múltiples es la clave de su educación, una visión humanista que piensa en el niño, joven o adulto, antes que la persona como sordociega o con necesidades múltiples; con sus propios valores y potencialidades. Para el ser humano y por ende para nuestros alumnos es determinante el desarrollo de sus formas propias de comunicación espontánea y conceptualizada, su estilo propio de aprendizaje lo que propiciará el desarrollo de una imagen valorada de sí mismo, la pertenencia a un grupo lingüístico y la seguridad para integrarse a la sociedad.

La situación de las personas con necesidades múltiples hay que abarcarla inserta en los procesos del desarrollo y en especial del lenguaje. El uso de una lengua o forma de comunicación es el reconocimiento de que existen otras personas, es decir que tiene una función social. En la educación del niño o joven sordociego y con necesidades múltiples la clave es crear y tener un ambiente comunicacional. Para ello se requiere de una lengua común que la mayoría de las veces para el sordociego es la lengua de señas debajo de sus manos o frente a la cara, el español oral, el braille, la letra impresa, los sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (toques, señalización, gráficos, objetos, indicadores...).

Conocer a nuestros niños es muy importante, cada uno es único e individual. La evaluación con intervención al momento donde desde la primera vez que *“los conocemos”* estamos estableciendo vínculos, *“entrando en su mundo y en el de su familia”*. La evaluación integral, funcional, natural y ecológica, basada en lo que es, en lo que hace, en lo que tiene, en su ambiente natural; en sus fortalezas... Esta es la raíz del árbol pleno y satisfecho que florecerá junto con nosotros.

Para desarrollarse como miembro útil de la sociedad las personas con necesidades múltiples son incluidas en todos los acontecimientos que suceden a su alrededor para poder relacionarse con su entorno. Para ello se utiliza lo que llamamos *“currículum funcional y ambiente ecológico dentro del hogar, la escuela y la comunidad”* basado en las necesidades del niño (según nos referimos con anterioridad); logrando las competencias para su desenvolvimiento independiente.

Un equipo de trabajo coherente, democrático e integrado brinda una maravillosa plataforma para abordar de manera integral y grupal a nuestros alumnos. Muchas cabezas logran grandes cosas y brindará un camino claro y seguro dentro de la causa de la sordoceguera como tal. La familia es vista como parte fundamental en la vida de la persona con necesidades múltiples y miembro fundamental del equipo del niño o joven.

***“Observación, comunicación, intervención, alegría, ambiente agradable, significado y significativo, pertenencia, integración, inclusión, desenvolvimiento independiente, orientación y movilidad, integración sensorial, respeto, plan de futuro personal, credibilidad...y al final vivimos con el niño, el joven y el adulto pleno, respetado por sus potencialidades, desarrollado, incluido en el medio educativo, familiar y social que le corresponda, en lo laboral, independiente, ¡FELIZ! ¿Qué más podemos pedir?”***

#### **BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA**

Universidad de Birmingham, Educación a Distancia en Multimpedimento Sensorial, Módulos de Causas e Implicaciones, 1996, UK

Neri M. Proyecto Atención Integral al Sordociego en Venezuela, 1994.

Alvarez, D. Revista Sordoceguera, ONCE, 1993.

Neri, M. Detección de la Sordoceguera, 1997, Caracas, Venezuela

Decalación de las Necesidades Básicas de las Personas Sordociegas. Adoptado en la IV Conferencia Mundial Hellen Kéller, Estocolmo, 1989

Taller Comunicación en el Sordociego, María Bove, Programa Internacional Hilton Perkins – ONCE, Argentina, 1993