

**UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR**  
FACULTAD DE HUMANIDADES  
LICENCIATURA EN CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

**"DOCUMENTAL AUDIOVISUAL SOBRE LA COTIDIANIDAD Y BARRERAS DE COMUNICACIÓN  
A LAS QUE SE ENFRENTAN LOS NIÑOS CON SORDO CEGUERA."**

TESIS DE GRADO

**VALERIE GABRIELLE ECHEVERRIA RUANO**

CARNET 11944-10

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, JUNIO DE 2018  
CAMPUS CENTRAL

**UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR**  
FACULTAD DE HUMANIDADES  
LICENCIATURA EN CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

**"DOCUMENTAL AUDIOVISUAL SOBRE LA COTIDIANIDAD Y BARRERAS DE COMUNICACIÓN  
A LAS QUE SE ENFRENTAN LOS NIÑOS CON SORDO CEGUERA."**

TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE  
HUMANIDADES

POR  
**VALERIE GABRIELLE ECHEVERRIA RUANO**

PREVIO A CONFERÍRSELE

EL TÍTULO Y GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA EN CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, JUNIO DE 2018  
CAMPUS CENTRAL

## **AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR**

RECTOR: P. MARCO TULIO MARTINEZ SALAZAR, S. J.

VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO

VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO

VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.

VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS

SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

## **AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE HUMANIDADES**

DECANO: MGTR. HÉCTOR ANTONIO ESTRELLA LÓPEZ, S. J.

VICEDECANO: DR. JUAN PABLO ESCOBAR GALO

SECRETARIA: LIC. ANA ISABEL LUCAS CORADO DE MARTÍNEZ

DIRECTORA DE CARRERA: LIC. MIRIAM AMARILIS MADRID ESTRADA DE VALDEZ

## **NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN**

MGTR. NORMA MARCELA HERNANDEZ HASBUN

## **REVISOR QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN**

MGTR. ERICK RENÉ GÁLVEZ GORDILLO

Guatemala, 22 Mayo 2018

*Señores*

*Miembros del Consejo*

*Facultad de Humanidades*

*Presente*

Estimados Señores

Me dirijo a ustedes para hacer de su conocimiento que de leído el proyecto de tesis de la estudiante Valerie Echeverria Ruano, Carnet: 1194410, "**Documental audiovisual sobre la Cotidianidad y Barreras de comunicación a las que se enfrentan los niños con sordo ceguera**".

El trabajo cumple con los lineamientos del Departamento de Ciencias de la Comunicación, razón por la cual solicito asignar revisor final para proseguir a optar al título de Licenciado en Ciencias de la Comunicación.

Por este medio sugiero que sea considerado que el alumno reciba reconocimiento por su proyecto, debido a la calidad del mismo, el esfuerzo y el aporte en el tema de la cotidianidad de tres niños en distintos departamentos de Guatemala.

Atentamente



M.A. Norma Hernandez Hasbun

Cod. 14463



Universidad  
Rafael Landívar

Tradición Jesuita en Guatemala

FACULTAD DE HUMANIDADES  
No. 052713-2018

### Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante VALERIE GABRIELLE ECHEVERRIA RUANO, Carnet 11944-10 en la carrera LICENCIATURA EN CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN, del Campus Central, que consta en el Acta No. 051849-2018 de fecha 7 de junio de 2018, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

**"DOCUMENTAL AUDIOVISUAL SOBRE LA COTIDIANIDAD Y BARRERAS DE COMUNICACIÓN A LAS QUE SE ENFRENTAN LOS NIÑOS CON SORDO CEGUERA."**

Previo a conferírsele el título y grado académico de LICENCIADA EN CIENCIAS DE LA COMUNICACIÓN.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 18 días del mes de junio del año 2018.



**LIC. ANA ISABEL LUCAS CORADO DE MARTÍNEZ, SECRETARIA  
HUMANIDADES  
Universidad Rafael Landívar**

## Índice

<b>I.INTRODUCCIÓN</b> .....	01
1.1 Antecedentes.....	02
1.2 Marco Teórico.....	13
1.2.1 Comunicación.....	13
1.2.2 Barreras de comunicación.....	19
1.2.3 Discapacidad.....	21
1.2.4 Sordoceguera.....	26
1.2.5 Institución dedicada a la sordoceguera FUNDAL.....	41
1.2.6 Documental audiovisual.....	43
<b>II.PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA</b> .....	51
2.1. Objetivos.....	52
2.2 Público al que va dirigido.....	53
2.3 Medios a utilizar.....	53
2.4 elementos de contenido.....	53
2.5 Alcances y Limites.....	55
2.6 Aporte.....	55
<b>III. MÉTODO</b> .....	<b>57</b>
3.1 sujetos y fuentes de información.....	58
3.2 técnicas e instrumentos.....	59
3.3 perfil del proyecto.....	62
3.4 procedimiento.....	63
3.5 cronograma.....	64
3.6 presupuesto.....	65

<b>IV. DISCUSIÓN DE RESULTADOS.....</b>	<b>66</b>
<b>V.RESULTADOS.....</b>	<b>67</b>
<b>VI. RECOMENDACIONES.....</b>	<b>69</b>
<b>VII. REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....</b>	<b>70</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>81</b>

## **RESUMEN**

El presente proyecto de comunicación tiene la finalidad de conocer y demostrar la situación actual de los niños con sordoceguera de Guatemala, ya que es un grupo de la población invisibilizado y vulnerable al rechazo por parte de la sociedad por desconocer en qué consiste la discapacidad de la sordoceguera. En el documental se enfatiza el vital apoyo para los miembros del núcleo familiar de los niños y la necesaria mejora en las barreras arquitectónicas y barreras de comunicación con las que se enfrentan en su diario vivir. Con este proyecto se pretende lograr concientizar y sensibilizar tanto a las instituciones responsables (Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, El Estado, etc.) por una digna atención con las personas que padecen esta discapacidad, así como también a la sociedad en general que brinde atención, interés y apoyo con este sector poblacional; permitiendo por este medio ser un instrumento facilitador para el conocimiento sobre la temática de discapacidad de la sordoceguera.



## I. INTRODUCCIÓN

La sordoceguera es una única discapacidad que combina dos deficiencias: la deficiencia visual y la deficiencia auditiva.

“La combinación de la sordera y la ceguera en una misma persona, origina, en casi todos los casos, problemas de comunicación más o menos complejos, especialmente fuera del entorno habitual. Por ello, la comunicación efectiva es la clave de nuestra más plena participación social. Tenemos que poner todos nuestros recursos interiores y exteriores para llegar a saber comunicarnos en todo tipo de situaciones, tanto en situaciones normales de la vida cotidiana, como en situaciones imprevistas.” (Reyes 2004 p.1)

La comunicación es el proceso por el cual el ser humano se comunica, la mayor información es recibida por el sentido auditivo (sonidos, palabras. etc.) y el sentido visual (imágenes). ¿Imaginen que no cuentan con esos dos sentidos? Que difícil sería la comunicación cotidiana con su entorno social, familiar y educativo.

En Guatemala no hay mucha información sobre la sordoceguera y cuáles son las dificultades que las personas que la padecen enfrenta día a día, son pocas las instituciones que trabajan con personas que padecen esta discapacidad, FUNDAL es la única entidad que trabaja en la incorporación en el área educativa y social de las personas que padecen de sordoceguera. Asimismo, desde hace varios años se intenta que se decrete en el país la sordoceguera como una discapacidad ya que al tener una ley que lo indique se puede crear centros de estudio capacitados tanto en personal como en infraestructura para que las personas que padecen la discapacidad para que puedan desarrollar su potencial como persona.

“Para superar esta dificultad es esencial la enseñanza de sistemas de comunicación alternativos (lengua de signos, dactilológico, etc.) y la figura del guía intérprete, que éste tenga presente las características particulares de la persona sordo ciega y de ese modo se consiga una comunicación satisfactoria y una adecuada relación con el entorno. Por ello, adquiere gran relevancia la formación

de estos guías intérpretes, con habilidades de síntesis y con dominio de los sistemas de comunicación alternativos.” (Martin, 2000 p. 28).

Durante la niñez desarrollan los sentidos y las capacidades para la realización de diferentes trabajos en la vida cotidiana. Entre los factores que afecta a la población que padece la sordoceguera es lo económico y la falta de información sobre esta discapacidad. Por lo que es necesario transmitir la información apropiada de una manera visual a nivel nacional ya que una gran parte de la población de Guatemala tiene la educación básica o es analfabeta, por lo cual es idóneo la realización de un video porque el ser humano aprende de una mejor forma con el lenguaje visual además es más entendible en un tema tan complejo como lo es la sordoceguera.

El objetivo de estudio es realizar un documental audiovisual sobre la cotidianidad y barreras de comunicación a las que se enfrentan los niños con sordoceguera.

## **1.1 Antecedentes**

En el siguiente trabajo se presentan antecedentes nacionales sobre la sordoceguera en Guatemala y su más relevante aportación sobre el tema y su problemática.

García (2011) investigó sobre la estimulación de los sentidos para niños y adolescentes con sordoceguera y retos múltiples de FUNDAL, con el objetivo de brindar propuestas alternativas a padres y maestros, especificando actividades motivadoras para los mismos, siendo un factor importante para los alumnos del centro; porque una persona sorda, más allá de su imposibilidad de oír es tan valiosa como cualquier ciudadano común que habita en el país. La muestra la conformaron niños y adolescentes con sordoceguera, los padres de familia y maestros involucrados con la corriente de problemas y limitaciones cotidianas. La metodología utilizada para alcanzar los objetivos propuestos fueron talleres, observaciones, charlas, con la finalidad de poder realizar un plan de intervención para lograr un control emocional que lograra motivar la conducta deseada para que prevalezca el comportamiento del adolescente.

Esta investigación concluye que en Guatemala no existen servicios prestados por el Estado que les garanticen a los niños y niñas con sordoceguera y retos múltiples su derecho a la educación. Por esta razón es sumamente importante afianzar, mejorar e incorporar nuevos servicios que les brinden todas las herramientas, que les permitan incorporarse como miembros activos de su comunidad y sociedad, que por derecho les corresponde. También se menciona que las oportunidades de recreación y de interacción social son alternativas de relación maestro-alumno, que proporcionan alternativas educativas conforme a las necesidades ambientales que presenta la persona con sordoceguera. La autora recomienda establecer rutinas simples en el trabajo individualizado del alumno con sordoceguera y retos múltiples; organizando los ambientes agradables y desarrollando constantemente la comunicación anticipada; esto ayudará a descubrir junto con los padres las necesidades que presentan sus hijos.

Cáceres (2007) realizó un estudio con el objetivo de describir los procesos emocionales por los que atraviesan los padres del niño con sordoceguera que asiste a FUNDAL XELA. La muestra la conformaron un grupo de madres de niños especiales, quienes relataron sobre lo difícil que fue y que aún sigue siendo para ellas, el educar y sacar adelante a sus hijos con problemas de sordoceguera. Los instrumentos utilizados para la investigación fueron la técnica de entrevista semi estructurada, técnica de observación, y cuestionario, estudiando tres etapas del desarrollo del niño las cuales fueron, el nacimiento y diagnóstico médico, primeros pasos y la inducción institucional. El autor concluye que en Guatemala los niños con sordoceguera no tienen las mismas oportunidades en cuanto a educación se refiere, ya que el Estado no tiene programas para ayudar a niños discapacitados. También menciona que la sociedad guatemalteca en su mayoría no conoce sobre la discapacidad del niño sordociego, ni conoce las dificultades que se presentan durante el proceso adaptativo de los padres de dichos niños y que la mayoría de papas dejan solas a las madres en la educación institucional del niño y en la mayoría de actividades que se llevan a cabo en el hogar.

Leal y Morales (2010) investigaron sobre una propuesta metodológica para la creación de un centro de educación especial para personas con discapacidad múltiple a nivel metropolitano, con el objetivo de elaborar una metodología auto-sostenible a implementarse o ejecutarse en un centro de educación especial a nivel metropolitano, que atienda a personas con discapacidad múltiple a través de organizaciones gubernamentales, no gubernamentales y/o privadas comprometidas al desarrollo de un mejor país a través de la educación y más específicamente, la educación especial. La muestra la conformaron cuatro diferentes instituciones que brindan sus servicios a personas con discapacidad múltiple y discapacidad específicamente Centro Educativo FUNDAL- Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex-, Centro Educativo Pedro Bonilla, Obras Sociales del hermano Pedro y Fundación Pro-Bienestar del Minusválido-FUNDABIEM. Instituciones comprometidas con la situación educativa de las personas con discapacidad múltiple. La metodología utilizada fue la aplicación de encuestas y la guía de observación, las cuales sirvieron de base para la recolección de información de fuentes primarias especializadas en el tema, con el fin de evaluar y cumplir con los objetivos, de crear una propuesta metodológica para el centro de atención para personas con discapacidad múltiple a nivel metropolitano.

Esta investigación expone que la reducida tasa de cobertura de los servicios dirigidos hacia la persona con discapacidad múltiple se debe a los altos costos en términos económicos, humanos y técnicos que implica la atención educativa y terapéutica. Los autores concluyen que gran parte del mejoramiento de las personas con discapacidad múltiple está relacionada con factores intrínsecos y con medidas organizativas y técnicas que dependen de los profesionales de la educación especial que forman parte de las instituciones en las cuales se atiende a esta población.

Figuroa (2005) investigó sobre las barreras de comunicación a los que se enfrentan los adolescentes de la comunidad de sordos de la ciudad de Guatemala. La muestra la conformaron adolescentes entre los 13 y 18 años en promedio

quienes fueron diagnosticados con diferentes niveles de sordera y que cursan por segunda ocasión la primaria en un sistema adaptado por la institución adaptado por la institución, en la jornada diurna matutina. Así mismo 15 padres de familia. La metodología utilizada en esta investigación fue la de grupos focales con los adolescentes y entrevistas con padres y sesiones de observación, donde se buscó una serie de factores y términos que reflejaran situaciones que, por definición, se percibieran como un impedimento del desarrollo de igualdad de oportunidades y acceso a una calidad de vida y desenvolvimiento independiente y normal de los sujetos. Esta investigación encontró una serie de definiciones y análisis del hallazgo de 9 barreras principales que son; autoritarismo, un direccionalidad, apatía, dependencia, aislamiento, conformismo, pasividad, ritmo, minoría y sobreprotección. La autora concluye que las barreras descritas son situaciones recurrentes que afectan los procesos de comunicación de los adolescentes sordos en diferentes ámbitos que se desenvuelven. Dichos ámbitos presentan, además, situaciones que potencialmente pueden incidir en los procesos de comunicación.

Ramírez (2005) investigó sobre alcances y limitaciones de la sección de subsidios para la población ciega y deficiente visual del benemérito comité pro ciego y sordo de Guatemala. Con el objetivo de generar un aporte que pueda mejorar la calidad de vida de las personas subsidiadas por la institución y para una mejor intervención y desempeño del Trabajo Social en dicha sección. La muestra la conformaron cien personas que son subsidiadas por el Benemérito Comité Pro Ciegos y Sordos de Guatemala, de las cuales cincuenta y cinco corresponden al departamento de Guatemala y los cuarenta y cinco restantes son de varios departamentos de la República. La metodología utilizada fueron la observación directa e indirecta, entrevistas estructuradas y no estructuradas, visitas domiciliarias, historias de vida e investigación bibliográfica, entrevistas. La investigación expone que a pesar que el total de la población subsidiada tiene derecho y puede ser beneficiada con atención médica (medicina general), solamente el 72% acude al Hospital Dr. Rodolfo Robles Valverde y sus diferentes hospitales en el interior del país; de lo contrario asisten a hospitales nacionales u otros que les queden más cerca y sean de más fácil acceso; no obstante, cuando

de parte de los hospitales nacionales se les ha referido para algún examen médico, se les puede apoyar con el costo del mismo, previo estudio socio-económico y trámites administrativos correspondientes.

La autora concluye que la sección de Subsidios a través del servicio que en ella se brinda, es un aporte a la superación de la población que atiende y de alguna manera se ayuda a mejorar la calidad y esperanza de vida de la persona ciega de la tercera edad y de las personas ciegas con otra discapacidad o enfermedad colateral, en condiciones de pobreza que por sí solas no podrían satisfacer las necesidades.

Quiñones (2012) diseñó un libro digital que sirva como herramienta didáctica en la capacitación que se imparten a padres y madres oyentes con hijos sordociegos, para la Fundación Guatemalteca para niños con sordoceguera Alex –FUNDAL-Mixco, Guatemala. La muestra la conformaron los padres de familia que asisten a las capacitaciones y talleres educativos de la Fundación y el segundo grupo se entrevistó a expertos en comunicación y diseño. El instrumento que se utilizó fue la investigación simple, la recopilación de información al momento de reunir y tabular los datos, se trabajó una encuesta que tiene tres áreas principales: parte objetiva, parte semiológica y parte operativa. La autora concluyó que por medio del diseño en imágenes se puede educar a los padres oyentes con niños sordociegos para mejorar la comunicación con ellos en su hogar.

De acuerdo a las investigaciones antes mencionadas se observa que lo que pretende cada uno de los autores es ayudar a la inclusión de las personas que padecen de sordoceguera a la sociedad en el área educativa, social y laboral, también ayudar a los padres de familia a manejar los sentimientos que les ocasiona tener un hijo con esta discapacidad.

A continuación, se describen los antecedentes internacionales sobre el tema de la sordoceguera y su aportación sobre la mejora en la educación de estas personas.

Gonzales y Nariño (2005) investigaron sobre el diseño de un programa de estimulación cognoscitiva por medio del juego para el desarrollo de la competencia

comunicativa en niños sordociegos y/o multimpedidos, quienes se encuentran en la etapa del pensamiento pre conceptual y asisten a un instituto en la ciudad de Bogotá Colombia. Con el objetivo de Evaluar la efectividad del programa de juego para niños sordociegos y/o multimpedidos en su competencia comunicativa. La muestra la conformaron niños sordociegos y/o multimpedidos entre las edades de 8,10 y 13 años, que se encuentran en una etapa simbólica pre conceptual quienes asisten a un colegio especial para discapacitados visuales y auditivos en la ciudad de Bogotá. La metodología utilizada fue una guía de observación directa y juegos simbólicos para incrementar los niveles de competencia comunicativa es por esa razón que el instrumento midió el nivel de competencia comunicativa de cada niño antes y después de la participación en el programa de estimulación por medio del juego. Esta investigación expone que el juego es una actividad durante la cual el niño sordociego imprime su personalidad y controla las actividades sobre sus propias habilidades y posibilidades. Cualquier actividad dirigida sobre cualquier clase de objeto puede llegar a ser un juego. Un juego significa la obtención efectiva de información, este es un método para transferir desde la ignorancia hasta el conocimiento. Los autores concluyeron que la aplicación logró incrementar notablemente la competencia comunicativa de los participantes, evidenciando la efectividad del programa, logrando cumplir a cabalidad los objetivos planteados en los participantes.

Figuroa (2011) investigó sobre el diseño de un modelo de apoyo educativo para personas con discapacidad auditiva, visual y con sordoceguera en Jalisco México. Con el objetivo de dar apoyo educativo que integre componentes didácticos (educativos), recursos humanos y tecnológicos necesarios para lograr el desarrollo académico y profesional de las personas con discapacidad en un ambiente formal o informal, dependiendo de las necesidades e intereses de cada usuario y tomando en cuenta su entorno social, familiar y psicológico como elementos fundamentales que intervienen en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

La muestra la conformaron encargados de bibliotecas de cinco universidades del estado de Jalisco que son; la Universidad Panamericana (UP), el Tecnológico de Monterrey (TEC), el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente

(ITESO), la Universidad del Valle de Atemajac (UNIVA) y la Universidad de Guadalajara (UDG). Así mismos estudiantes con discapacidad auditiva, visual y con sordoceguera. Los instrumentos utilizados fueron entrevistas semi estructuradas vía telefónica para conocer los servicios y apoyos que actualmente reciben las personas con discapacidad en el ámbito educativo superior y encuestas grupales con preguntas cerradas a personas con discapacidad auditiva, visual y con sordoceguera para conocer su situación actual y entrevistas semi estructuradas.

Esta investigación expone que las personas con discapacidad auditiva y con sordoceguera prácticamente no tienen opciones educativas en instituciones de educación formal, y las personas con discapacidad visual tienen un apoyo muy reducido; por lo anterior no es de sorprender el bajo nivel educativo que alcanzan a tener estas personas. La autora concluye que la integración de un modelo de apoyo educativo-productivo sería de gran apoyo para las personas con discapacidad, porque se crearía un ambiente integral, en el que podrían desarrollar otro tipo de capacidades y habilidades para la vida diaria que son indispensables cuando se habla de este tipo de personas, sobre todo para las personas con sordoceguera.

Mancillo (2010) investigó sobre Mejoramiento de los servicios educativos para los niños(a) y jóvenes con retos múltiples y sordoceguera del Instituto de educación especial “María Buitrón de Zumárraga” de la ciudad de Portoviejo, provincia de Manabi, con el objetivo de mejorar el nivel de atención de los niño(a) y jóvenes mediante la implementación de espacios físico-ambiental especialmente adaptada, la ejecución de una metodología pedagógica apropiada a las necesidades educativas y partición de un equipo humano idóneo. La muestra la conformaron autoridades del instituto, estudiantes, docentes, padres de familia y la comunidad en general. Los instrumentos utilizados en la investigación fueron material didáctico (hojas bon, cartulina, etc.), y equipo electrónico (proyector, computadoras, etc.). La autora concluye que el mejoramiento de los servicios educativos de la institución permite replantear las prácticas de gestión



institucional, mirar al interior de cómo se están desarrollando los procesos de enseñanza aprendizaje, en definitiva la institución se transforma de acuerdo a las necesidades de los estudiantes más no de los docentes.

Rodríguez (2010) investigó sobre los modelos de enseñanza en la educación de niños sordociegos en Puerto Rico en relación a los métodos utilizados en los Estados Unidos el objetivo de esta investigación documental es explorar a través de la revisión de la literatura los modelos de enseñanza que son utilizados en Puerto Rico para la enseñanza de los niños sordociegos tanto en los Estados Unidos como en nuestro sistema educativo. De igual manera es de interés de esta investigadora el conocer las diferencias existentes entre los modelos que son presentados y analizados en la literatura. La muestra con la que se trabajó esta investigación fueron datos en línea (Google, Proquets, etc), artículos científicos, realizados en Estados Unidos y dos tesis realizadas en Puerto Rico seleccionadas de la base de datos de tres universidades: Universidad Interamericana de Puerto Rico Recinto Metro, Universidad Metropolitana Cupey, Avenida Ana G. Méndez y Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río de Piedra. En la investigación se encontró que en Puerto Rico hay dos modelos de enseñanza que son utilizados en la educación de los niños y jóvenes sordociegos. De igual manera en la literatura sobre modelos de enseñanza que son utilizados en Estados Unidos se encontró que son utilizados con mayor frecuencia el Modelo de la Intervención de Comunicación y el Modelo de Intervención Diagnóstica.

La investigadora concluyó que los modelos de enseñanza para sordociegos es un trabajo en equipo: maestros y profesionales, para la enseñanza y servicios: un instituto donde reciban el seguimiento de las destrezas para lograr resultados duraderos. El propósito principal de esta investigación documental es determinar el conocimiento de los modelos de enseñanza más efectivo que contribuye a mejorar el proceso de enseñanza aprendizaje de los niños diagnosticados con sordoceguera, al identificar los modelos de enseñanza a ser utilizadas en sala de clases con aquellos estudiantes que son sordociegos.

Proaño (2006) realizó un estudio en Quito Ecuador con el objetivo de diseñar una propuesta de trabajo que la educadora parvulario pueda aplicar para lograr la sensibilización y aceptación de los niños/as regulares hacia los niños/as con discapacidad visual, para una integración efectiva. La muestra la conformaron profesores integradores, maestros regulares, padres de familia de los niños/as reguladores y con deficiencia visual. Los instrumentos a utilizar en esta investigación fueron las encuestas, cuestionarios y fichas de observación. La investigación expone que evaluación psicológica es muy importante para incorporar un niño/a a la escuela regular y también en la adolescencia y la evaluación social para orientar la ayuda de materiales, sin dañar el proceso de autonomía de la persona ciega y para entregar un programa de Orientación Familiar acorde a la realidad del entorno. También es importante enseñarles a los niños a respetar las diferencias. La autora concluye que las unidades didácticas constituyen una apropiada modalidad de trabajo para sensibilizar ya que los niños/as ya conocen este tipo de trabajo escolar, utilizando modalidades de trabajo cooperativo que promueven la interacción entre los alumnos videntes y no videntes.

Amalla (2008) realizó un estudio en la Habana Cuba con el objetivo de proponer un programa para la enseñanza de la informática en escolares ciegos y con baja visión, en los grados preescolar y primero, mediante el programa informático JAWS. La muestra la conformaron escolares ciegos y con baja visión de preescolar y primer grado que asiste a la Escuela Especial “Abel Santamaría Cuadrado”, así mismo docentes, especialistas de esta educación y padres de escolares. Los instrumentos utilizados para esta investigación fueron la observación, encuestas y entrevistas. La investigación expone que el proceso de experimentación e interacción de los escolares ciegos y con baja visión con el mundo circundante es similar al de los escolares videntes pero transcurre a un ritmo de proyección diferente, se puede decir más lento, este va a estar en dependencia de varios factores como pueden ser: el tipo de deficiencia visual,patología, la atención especializada desde los primeros momentos de su nacimiento, el medio en que se desarrolla, la influencia social, entre otros. La

autora concluye que el estado actual del problema en la práctica revela insuficiencias en el proceso de enseñanza-aprendizaje de la informática para escolares ciegos y con baja visión de los grados preescolar y primero, dado por inadecuaciones del programa vigente a las vías de acceso del aprendizaje de los escolares ciegos y con baja visión y a la dirección del proceso enseñanza-aprendizaje de estos escolares.

Duran (2011) investigó sobre el aporte de las madres en los procesos pedagógicos desarrollados en el aula para mejorar la comunicación en el hogar de niños y niñas con retos múltiples del servicio de preescolar del grupo de discapacidad múltiple del centro de educación especial de San Ramón en el año 2011. Con el objetivo de diseñar y aplicar un Plan de Capacitación en Comunicación Alternativa con la participación de las madres de niños y niñas con retos múltiples del centro educativo en estudio. La muestra la conformaron madres de niños con Discapacidad Múltiple de 4 y 5 años de edad, que asisten al Servicio de Preescolar de Discapacidad Múltiple del Centro de Educación Especial de San Ramón. Los instrumentos utilizados fueron una guía de observación y proceso de reflexión y acción sobre el aprendizaje de Sistemas de Comunicación Alternativa en sus hijos con Retos Múltiples. La investigación expone que, durante los treinta y nueve años de historia, se han realizado una serie de cambios en lo que respecta a la edad y el tipo de atención que se brinda al estudiantado. En la actualidad, se brinda atención educativa desde los 0 meses hasta los 21 años de edad, por lo que se cuenta con una variedad de servicios educativos, dentro de los cuales pueden mencionarse: Estimulación Temprana, Maternal, Kinder, Preparatoria, I, II, III y IV Ciclo, Discapacidad Múltiple. Así como también servicios de apoyo educativo, tales como Estimulación Visual, Terapia de Lenguaje, Fisioterapia, Trastornos Emocionales y de Conducta, Artes Plásticas, Educación para el Hogar, Artes Industriales y Educación Física.

La autora concluye que las madres logran no solo establecer que la discapacidad múltiple es una condición que afecta dos o más habilidades adaptativas de sus hijos, incluyendo dentro de estas la comunicación, así como también consiguen

determinar qué producto de las limitaciones en el área de la comunicación el niño o niña tiene dificultades en la interacción con las demás personas.

Martínez (2011) investigó la construcción de la identidad del adolescente sordo a partir de sus interacciones sociales dentro de una escuela bilingüe. Con el objetivo de develar los significados de las interacciones sociales en el proceso de construcción de la identidad del adolescente sordo que asiste a una escuela bilingüe en México DF para futuras intervenciones del Trabajo Social. La muestra la conformaron alumnos de sexto año de una escuela primaria bilingüe especializada para personas sordas que, en el caso de la escuela, era conformado por 6 alumnos, una mujer y cinco hombres. Los instrumentos utilizados fueron entrevistas abiertas semiestructuradas y grupos focales. La investigación expone que la sordera entonces es significada por los padres y genera procesos de interacción con los cuales el hijo construirá su identidad. El hijo se identifica con las acciones que su familia toma respecto a su sordera y el empatar con un entorno bilingüe escolar manifiesta en ellos un ideal de padres. Para los seis adolescentes la sordera debe tomarse como un suceso de la realidad. La autora concluye que hay una necesidad del adolescente sordo por identificarse en forma positiva contemplándose como miembro de una minoría lingüística y no como discapacitado, pues consideran que su lengua les brinda una identidad más que una forma de comunicación. Aún con las contradicciones que esto implica, los seis adolescentes sordos utilizan la Lengua de Señas Mexicana como una forma de identificarse a partir de lo que consideran que son, lo cual es una oportunidad para la intervención del trabajador social y cualquier otra disciplina que desee intervenir en esta población.

Después de haber investigado se concluye que lo que buscan cada uno de los autores es que se mejoren los métodos de enseñanza que se utilizan en las instituciones que reciben en sus aulas a niños con la discapacidad de la sordoceguera, también la creación de programas que ayuden en la enseñanza que se les imparten en la actualidad a estos niños, la incorporación de los padres de familia para mejorar la comunicación de los niños en el hogar. Y se realice la

creación de centros especializados en infraestructura y personal capacitado para trabajar con personas que padecen una discapacidad, dar a conocer cuáles son los alcances y límites que padecen estas personas y poder ayudar a que logren desarrollarse como un ser humano independiente no importando su estado físico. La importancia de realizar un documental audio visual es que por medio de las imágenes la sociedad en general conozca cómo estas personas enfrentan su día a día en un país no apto para su discapacidad.

## **1.2 Marco Teórico**

### **1.2.1 Comunicación**

Es necesario especificar qué es la comunicación para lograr un entendimiento y tener presente la importancia que está representa, así mismo realizar un uso correcto y concreto del mensaje que se transmite y los diferentes elementos dentro del proceso de comunicación.

Montaner y Moyano (como se citó en Baéz, 2000) expone que la comunicación es una técnica o herramienta utilizada para conectar, informar y compartir. Como expone el autor es idóneo dar una correcta utilización de la comunicación con el objetivo de conectar con el destinatario, informar correctamente el mensaje y por último el compartir permitiendo el espacio a una retroalimentación provocando que sea una comunicación fluida y no tradicional donde se enfoque únicamente en transmitir.

Según Mejía (2004) la comunicación es “el proceso mediante el cual dos o más personas intercambian conocimientos y experiencias. Este intercambio se realiza fundamentalmente a través de símbolos, señales y signos.”

Como menciona el autor la comunicación consta de un proceso el cual es necesario e inevitable en el desarrollo de ejercer la comunicación, cabe destacar que ha mención de que debe de existir dos o más personas debido a que con esta manera se torna mucho más enriquecedor y se lleva a cabo correctamente la

comunicación adjudicando los elementos como símbolos, señales, signos, ya que estos sirven como complemento en el proceso.

Por otro lado, Ibarra (1999) expone que “comunicar significa dar a conocer alguna cosa (como por ejemplo, un pensamiento, un hecho) y, por otra, aprender algo.”

El ser humano para comunicarse utiliza un lenguaje de símbolos, signos y códigos el cual se vale para expresar sus ideas, ya sea de forma oral, escrita o visual, no importa de qué manera se transmita el mensaje este siempre tendrá un significado para las personas a continuación se explicará más a fondo el tema del código del mensaje.

### **a) Código del mensaje**

Cuando se habla o se escribe se utiliza un lenguaje que se le denomina código, una serie de señas orales con una representación gráfica de las cuales el ser humano se vale para expresar sus ideas, esto puede ser de diferentes formas orales, escritas y visuales. A este proceso se le puede llamar el código o clave del mensaje. Este se puede estructurar de una manera que tenga significado para un determinado grupo de personas. “Un código es cualquier cosa que tenga un grupo de elementos (un vocabulario) y un procedimiento para combinarlos en forma significativa (sintaxis). Para saber si un grupo de símbolos es un código se debe de aislar su vocabulario y observar si hay una forma sistemática (estructura) de combinar esos elementos. Para comunicar hay diferentes tipos de códigos como los idiomas, música, pintura, baile, etc.” (Arias 1981). Todo proceso de comunicación requiere de un código del mensaje ya sea para cifrarlo o codificarlo hay que tomar en cuenta los elementos y métodos de estructura que se usaran para tener un mejor entendimiento del código del mensaje.

Según Serna y Laffon (s/f), En la base de todo proceso de comunicación existe el signo elemento con el que el emisor codifica su mensaje para que el receptor lo reciba y lo entienda. Para entender un poco mejor lo que significa el signo serna (s/f) lo describe como “objeto perceptible por los sentidos que representa a otro objeto”.

Por su parte Eco (1973). Define signo como medio por el cual se transmite información, para referirse o indicar a alguien algo que conoce y quiere que lo conozcan los demás. Y lo demuestra en el siguiente esquema del proceso de comunicación; “Fuente-emisor-canal -mensaje-destinatario” (Eco 173. p.19). El autor también señala que el signo no es solamente un elemento dentro del proceso de comunicación si no que este también puede transmitir y comunicar una serie de sonidos sin ningún significado, sino que es una forma parte del proceso de significación.

Es importante que el ser humano tenga una comunicación exitosa, y para lograr esto debe existir un proceso adecuado a la comunicación y que sea entendida y tenga una retroalimentación no solo como un proceso de estímulo- respuesta. Para Beltrán (2005) la comunicación debe tener un modelo de comunicación horizontal donde ambas partes tenga acceso, dialogo y participación en una conversación. Además de definir el proceso de interacción social democrática basada en un intercambio de símbolos con los que el ser humano comparte voluntariamente experiencias bajo un acceso libre e igualitario, dialogo y participación social.

Arias (1981), expone que toda actividad humana requiere de una comunicación ya que es la base de la interacción de unos con otros, siempre teniendo un propósito que muchas veces se basa en el no estar a solas y más bien ser capaces de ser seres sociales. El autor también expone que se puede hacer comunicación por medio de los sentidos ya que estos pueden ser instrumentos de comunicación atreves de expresiones faciales, movimientos de manos o del cuerpo, por medio de este lenguaje se pueden expresar ideas, pensamientos y estados de ánimo. El ser humano siempre está en constante aprendizaje ya sea de manera oral, escrita y visual.

Para las autoras Verderber y Verderber (2005), la comunicación es un proceso de crear y compartir significados en una conversación informal, ya sea con una sola persona o con un grupo de personas.

Según Sosa (1979) la comunicación puede ser de diferentes formas, se puede utilizar en una manera de orden, pregunta, regaño, petición, etc., no importa de qué manera se utilice no deja de ser comunicación.

De acuerdo con los autores la comunicación es el medio por el cual el ser humano se comunica con su entorno, no importando el lenguaje que utilice o los distintos medios por el cual se logra comunicar con los otros individuos, algunos de los medios pueden ser signos, señales, gestos, palabras, dibujos, fotografías etc. A continuación, se explicará más lo que es la comunicación humana.

### **b) La comunicación humana**

La vida del hombre sin el acto comunicativo sería inconcebible. El hombre es por naturaleza un ser gregario, requiere de la interacción con sus semejantes para su existencia. En este sentido, la comunicación ocupa un lugar privilegiado en la creación y desarrollo de las sociedades. Para llevar a cabo la comunicación se requiere del uso de lenguajes. En sentido amplio, lenguaje es todo aquello que nos permite realizar la comunicación. (Mejía, 2004).

Para el desarrollo del ser humano es importante el poder comunicarse con su entorno por el cual la comunicación es de suma importancia. El ser humano se logra comunicar con sus semejantes por medio del lenguaje.

- **Lenguaje**

El lenguaje es el uso de un sistema de signos que dan referencia a acontecimientos dentro de una sociedad. (Hofstatter, 1966).

Ampliando un poco más lo que es el lenguaje Grisez (1977) expone que el lenguaje tiene una función esencialmente comunicativa, son las mediaciones privilegiadas entre una persona con los demás; se podría decir que son objetos psicosociales por excelencia, pero también se consideran medios de búsqueda y de intervención, logrando considerarse los métodos mismos de lenguaje más o menos normalizados.



Mejía (2004) explica que el lenguaje es un don que todo ser humano posee que le permite la comunicación exclusivamente humana. Esta capacidad es innata del ser humano, es decir que es parte de su naturaleza, vinculada directamente con su capacidad de razonar.

Entonces se puede decir que el lenguaje es el medio de comunicación que tiene el ser humano para comunicar sus pensamientos, sueños, ideas, etc.

- **Lengua**

La lengua es el elemento por el cual el ser humano lleva a cabo la comunicación del lenguaje. La lengua está conformada por elementos que permiten que el ser humano logre comunicarse con su especie.

La lengua es la realización del lenguaje. Es un sistema de signos lingüísticos. Un sistema es un conjunto de elementos entre los que existen relaciones establecidas, por una serie de reglas internas que son propias de cada sistema. Cada uno de los elementos del conjunto constituye una estructura en la que el valor de cada término depende del valor que posean los otros miembros.

- **Dialecto**

El dialecto es una de las variantes de la lengua según la región o nación la fonética de la lengua es distinta. Cada una tiene variantes diferentes que se caracterizan la región o país de origen.

- **Habla**

“El habla es una actividad humana que varía sin límites precisos en los distintos grupos sociales, porque es una herencia puramente histórica del grupo, producto de un hábito social manteniendo durante largo tiempo”. (Sapir, 1954 p.10).

El habla es la forma de expresar en forma verbal, los sentimientos, las ideas, pensamientos entre dos personas o más personas.

Para que el ser humano tenga una buena comunicación necesita de un proceso de comunicación que ayude a transmitir de una mejor manera el mensaje que

quiere dar a sus receptores por eso a continuación se explicara a detalle lo que conlleva un proceso de comunicación.

### **c) Proceso de la comunicación**

Berlo (2004) define “proceso” como cualquier fenómeno que presenta una continua modificación a través del tiempo, o también como cualquier operación o tratamiento continuos.

Si se define algo como proceso, también se está significando que este algo carece de principio, de fin o de una secuela fija de acontecimientos; que no es estático, no descansa; que se halla en movimiento. Los componentes de un proceso “interaccionan”, es decir, cada uno de ellos influye sobre los demás. Zacharis y Coleman (1989) exponen que se puede considerar como proceso a la comunicación debido a que siempre está en constante movimiento. La manera en que la persona se acomoda a la comunicación dependerá de la manera que se adapte dinámicamente, y como logre llevar el ritmo de esta. Conociendo sus variables y reacciones del cambio, es decir, “se puede comenzar un proceso constructivo para desarrollar el propio enfoque individual”. (p.25)

El proceso de la comunicación tiene diferentes elementos que facilitan el acto de la comunicarnos, en ese sentido Mérida (2011) expone que los elementos a utilizar en el proceso son:

- **Emisor:** puede ser una persona o un grupo que desea transmitir algún mensaje al receptor.
- **Receptor:** es la persona o grupo de personas que escucha y recibe el mensaje del emisor. también llamado decodificador.
- **Mensaje:** es la información que el emisor ha codificado, para ser transmitido por medio del habla en el contexto que desea dar a conocer al receptor.

- **Canal:** es el medio de comunicación por el cual se emitirá el mensaje para que llegue con efectividad al receptor, el emisor decide cuantos canales necesita para dar su mensaje.
- **Código:** es la forma lingüística que se utiliza para enviar el mensaje.

La comunicación como se mencionó antes es una parte importante del ser humano, esta puede tener algunas barreras que no nos permiten tener una clara recepción del mensaje que se deseamos transmitir.

### 1.2.2 Barreras de la comunicación

Las barreras de comunicación según Román (2005) es la existencia de cualquier tipo de ruido u obstáculo en el proceso de transmisión del mensaje de comunicación que se lleva a cabo. Por lo que es necesario conocer los diferentes tipos de barreras de comunicación que se puedan presentar para descartarlos en dicho proceso y lograr así una comunicación efectiva.

Román (2005) plantea 3 tipos barreras de comunicación que son, barreras debidas al entorno, al receptor y al emisor.

- **Barreras debidas al entorno:** el autor se refiere a todas las posibles causas físicas que se puedan exhibir en el proceso de comunicación. Por ejemplo, medio ambiente (clima, ruido en el exterior), características físicas del espacio (espacio con tamaño idóneo), causas debidas a la organización de la actividad (interrupción por teléfono, aglomeraciones de gente). Aunque el entorno ambiental como tal no se pueda controlar completamente se debe estar prevenido para la presencia de cualquier barrera de este tipo.
- **Barreras debidas al emisor y receptor:** se expone como todo aquello que tiene relación con el sujeto en el papel que desempeñe, es decir por una parte el emisor le falta una guía o desconoce del tema y viceversa, así como también la ambigüedad del lenguaje la falta de lógica o seguimiento en su discurso, además de evitar caer en la redundancia en el mensaje. Así

mismo las habilidades de falta de comunicación por parte del emisor pueden afectar, las creencias o prejuicios del exponente o receptor y por último cualquier actitud negativa que lleguen a contaminar el mensaje. Cabe destacar que las características expuestas anteriormente se acoplan tanto al emisor como receptor del mensaje.

León (2005) por su parte plantea que las barreras de la comunicación es todo aquello que interfiere total o parcialmente en el proceso de la comunicación alterando el mensaje a transmitir, esto quiere decir que el mensaje puede ser entendido de manera errónea debido a la distorsión de la barrera que se presente; las cuales según el autor pueden ser cinco: semánticas, físicas, fisiológicas, psicológicas e ideológicas.

- **Semánticas:** este tipo de barrera se presenta por la falta similitud entre el emisor y receptor en relación al significado y el sentido de las palabras ya que cada uno de los actores pueden acoplarlo en un contexto semántico diferente de acuerdo a su conocimiento o realidad. En la comunicación escrita, la ortografía y caligrafía afectan en el alcance del mensaje ya que el emisor y el receptor mutuamente deben tener una conexión de entendimiento para evitar equivocaciones en el desarrollo del mensaje.
- **Físicas:** son todas aquellas relacionadas con el ambiente en el cual se desempeñe el trabajo con factores como ruido en el exterior problemas técnicos (aparatos electrónicos), inadecuado uso de luz o de otros medios a utilizar para transmitir el mensaje.
- **Fisiológicas:** se presentan cuando hay problemas en la audición o fonación por parte del emisor o receptor afectando el mensaje porque al momento de que el sujeto no gestiona correctamente, se dificulta la transmisión del mensaje, por otra parte, si existen problemas de audición se generaría mala percepción del mensaje que se pretende transmitir.
- **Psicológicas:** surgen al momento que se transmite el mensaje, se generan discrepancias entre el emisor y el receptor debido a la personalidad de cada individuo lo que termina afectando el proceso del mensaje. Por otra parte,

cada sujeto asume una conducta diferente dependiendo de su entorno y los prejuicios que lo rodean afectando eso en la relación emisor receptor.

- **Ideológicas:** son aquellas que se presenta conflicto debido a las diferentes creencias ideológicas, además que en este caso tiene un gran peso la cultura y la sociedad en la que el individuo se desenvuelve así será la manera de percibir el mensaje lo que puede causar ruido entre el emisor y receptor debido a las diferentes culturas o ambientes en los que involucran.

Para concluir cabe mencionar que es necesario evaluar cada uno de los aspectos que puedan llegar a influir en el desarrollo de la comunicación para que no se vea afectado el proceso de la comunicación, ya que como se expuso anteriormente existen diferentes tipos de barreras que se deben evitar para lograr que el mensaje tenga el éxito deseado.

La comunicación es importante para el desarrollo del ser humano, este puede tener alguna barrera que no permita que nos podamos comunicar de forma clara y precisa a la cual podríamos decir que es una discapacidad de comunicación.

### **1.2.3 La Discapacidad**

La terminología utilizada para referirse a las personas con algún tipo de discapacidad, ha ido variando y evolucionando a lo largo de la historia en forma paralela a las tecnologías de intervención aplicadas y a los procesos de interrelación humana generados socialmente.

Históricamente el término fue clasificado de una forma negativa durante las diferentes épocas que han cambiado con el pasar del tiempo, generando controversia a nivel nacional e internacional, así como diversas definiciones y modelos explicativos los cuales se analizarán, pero debe tomarse como referencia inicial una discapacidad puede surgir desde el nacimiento y que se puede obtener en cualquier instante de la vida del ser humano, por distintas causas.

De acuerdo con la Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala, ODHAG, (2005) discapacidad es toda restricción o ausencia de (debida a una

deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que entró en vigor el 3 de mayo de 2008 emitió su concepto como: las personas con discapacidad que incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con los demás.

Existen muchos indicios que señalan que, ni el término ni el concepto de discapacidad resultan plenamente satisfactorios para describir esta situación y ha habido intentos para cambiarlo. Aunque el término de “personas con capacidades diferentes” nació en México a través de la campaña electoral presidencial del año 2000 por el entonces candidato Vicente Fox, como parte del slogan de su campaña. En un afán de querer suavizar el término o “resaltar” las virtudes o habilidades de las personas con discapacidad. A lo largo de su mandato este término se oficializó indebidamente, lo que ocasionó que, en los discursos de los políticos, documentos o discursos de gobierno, se utilizara esta definición.

Esta imprecisión logró tal alcance que quedó registrado en ordenamientos importantes como la Constitución política, algunas leyes federales, locales, así como en el actual reglamento del tránsito metropolitano. A lo largo del mandato se oficializó indebidamente, lo que ocasionó que, en los discursos de los políticos, mensajes institucionales o documentos del gobierno, se utilizará esta definición.

La Organización de la Salud, OMS (2011), indica que discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un

fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.

Pero el término de capacidades diferentes no cuenta con fundamento etimológico, médico, académico, o de ningún tipo que lo sustente. El diccionario de la Real Academia Española (2001), señala que el término capacidad viene del latín *capitas*, *atis*, mismo que tiene varios significados: aptitud, talento, cualidad que dispone alguien.

Aptitud para ejercer personalmente un derecho y el cumplimiento de una obligación. Por lo tanto, todas las personas cuentan con cualidades únicas y diferentes a otra, por lo que el término aludido califica a cualquier persona.

Para concluir, se puede decir que, el trabajo que han realizado por años en la Organización Mundial de la Salud, los médicos, lingüistas, rehabilitadores, organizaciones de personas con discapacidad y diversas instituciones por acuñar el término que mejor califique la condición de discapacidad. Y superar así, las aseveraciones negativas o peyorativas que se han utilizado para referirse a este grupo de personas. El uso inadecuado de este término ha causado graves confusiones en los ámbitos jurídicos y sociales. Incluso ha implicado retrocesos en la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, por qué al utilizar un término ambiguo, es igualmente ambiguo, quienes son los poseedores de estos derechos. Por esta razón se puede concluir que la discapacidad, en general, a pesar de que es una condición inherente al ser humano, es algo que toma tiempo aceptar, por las connotaciones negativas que le rodean. En algunos casos no se acepta nunca, a pesar de las apariencias.

Pareciera ser que se han podido identificar numerosas clases de deficiencias o limitaciones asociadas a las distintas capacidades, por ello se han clasificado y partiendo de esta distinción se han ordenado.

#### **a) Tipos y grados de discapacidad**

En 1980 la Organización Mundial de la Salud presentó un documento, “Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías”,

(CIDDM) con el objeto de facilitar la recopilación de información estadística de las personas con discapacidad, para que existan programas encaminados a mejorar la calidad de vida de estos. Además, sirve para definir a las personas con discapacidad, no por la causa de sus minusvalías sino por las consecuencias que éstas le han generado.

Según la Organización Mundial de la Salud OMS (2011), la discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas en situaciones vitales.

Gonzales (como se citó en la clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud CIF) (2004) se contempla el problema de la discapacidad, entendida globalmente, como una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socio ambiental en el que se desenvuelve, es decir, entre las funciones y estructuras alteradas del cuerpo, las actividades que puede realizar como persona, su participación real en las mismas, y las interacciones con los factores externos medio/ambientales que pueden actuar como barreras y ayudas.

Maginon (como se citó en la clasificación de la OMS) (1983)” explica que la discapacidad es toda restricción o ausencia (debido a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano”. (p.46)

“Las personas que presentan algún tipo de discapacidad sin distinción de clase social, raza, cultura, género, edad y condición económica, pertenecientes a un grupo familiar o solas demandan de la sociedad el derecho a una vida en igualdad de condiciones. Esto se traduciría en el acceso equitativo a los servicios de salud, educativos, ocupacionales y recreativos, así como en el ejercicio de sus derechos, civiles y de otro tipo, para tener una vida digna y de buena calidad, además de



participar plenamente en la sociedad y contribuir al desarrollo socioeconómico de su comunidad. ” (Amate y Vázquez, 2006)

## **b) Categorías de Discapacidades**

Son varias las discapacidades que el ser humano puede tener, por la falta o atrofia de un sentido. Muchas veces el ser humano encasilla a otras personas por su discapacidad en su desarrollo físico, mental y emocional, por ello es un error encasillarlos ya que son personas inteligentes que lo único que lo diferencia de los demás son sus capacidades diferentes.

Según la ley federal conocida como el Acta para la Educación de Individuos con Discapacidades (“Individuals with Disabilities Education Act,” o IDEA) (2014) proporciona definiciones de los distintos tipos de discapacidades, algunas de las definiciones son las siguientes:

- **Sordoceguera**

Es la falta de dos sentidos, el sentido de la vista y el auditivo por lo cual la comunicación es más difícil para la persona.

- **Sordera**

Es la falta de sentido auditivo por el cual a las personas le es difícil la comprensión de la lingüística en su vida.

- **Impedimento auditivo**

Es la atrofia del sentido de la audición puede ser permanente o parcial dependiendo de cómo la persona se vaya desarrollando en su diario vivir.

- **Discapacidades múltiples**

Es el impedimento de dos o más sentidos y partes del cuerpo en las cuales se puede mencionar el retraso mental-ceguera, retraso mental-impedimento ortopédico, en esta discapacidad no entra la sordoceguera.

- **Impedimento del habla o lenguaje**

Es el desorden de comunicación, el impedimento de articular palabras o el impedimento de la voz.

- **Impedimento visual, incluyendo la ceguera**

Es la falta del sentido de la vista, que puede ser parcial o total dependiendo del desarrollo de la persona.

El que una persona posea una discapacidad no la hace inferior a las demás personas, porque puede hacer lo que una persona sin discapacidad hace, simplemente desarrollan diferentes habilidades que ayudan a su desarrollo. Para fines de este estudio, se explicará más lo que es la discapacidad de la sordoceguera, la cual es parte fundamental de este proyecto.

#### **1.2.4 Sordoceguera**

“Esta discapacidad, generada por la combinación de déficit graves de visión y audición es única entre todas las demás discapacidades, ya que una persona con cualquier otra discapacidad que no sea la sordoceguera puede utilizar la visión o bien la audición, o ambas. Por eso, es importantísimo comprender el concepto de sordoceguera, las necesidades básicas y las claves para la inserción social de las personas sordo ciegas”. (Reyes, 2004)

Cada persona con sordoceguera tiene un grado particular de pérdida visual y auditiva que puede ir de moderada a total. Otros canales sensoriales pueden o no estar dañados. La aparición de la pérdida visual y auditiva puede ocurrir antes de nacer o a cualquier edad. La vista y el oído pueden perderse a la vez o independientemente. Ambas pérdidas pueden ser graduales o totales y pueden estar o no acompañadas de la disminución de otras funciones corporales. (FUNDAL, 2013).

Una persona sordo ciega debe aprender a organizar su propio mundo, con poco o ningún contacto visual o auditivo. Generalmente la vista y el oído son utilizados para recopilar información sobre los alrededores. De esta forma, una imagen total

puede ensamblarse y ser usada para el mejor entendimiento del entorno inmediato. En este sentido Reyes (2004) expone que el acceso de una persona sordo ciega al contexto real, al mundo que le rodea, viene determinado por su capacidad y habilidad para salvar las barreras y los espacios vacíos que se han producido por la falta de vista y oído. Esta característica de la no conexión inmediata con el ambiente y la necesidad de utilizar el sentido del tacto para recibir la información y comunicarse con el medio y con los demás, hacen de la sordoceguera una minusvalía única, que no puede contemplarse como la suma de dos. De esto se deriva la necesidad de estrategias y técnicas específicas, tanto para educar a los niños con sordoceguera, como para facilitar la adaptación a su nueva situación de los adultos que han quedado sordociegos, es decir, se requieren servicios de calidad que posibiliten un acceso adecuado al medio.

Cada persona que padece de la discapacidad de la sordoceguera ve el mundo de diferente manera; ya que si desde pequeño tiene la discapacidad no cambia nada ya que su entorno no cambia, pero si la discapacidad la adquieren después, su perspectiva del mundo es diferente ya que si tuvo la oportunidad de conocer su entorno exterior.

Dentro de esta discapacidad que es la sordoceguera se puede encontrar diferentes niveles que a continuación se describen.

#### **a) Niveles de sordoceguera**

Esta discapacidad se caracteriza por la singularidad de cada caso, por encerrar en si misma todo un mundo especial de las particularidades y formas de aprendizaje, signos que solo reconoce la persona sorda ciega y las personas que la rodean.

Según Rodríguez y Martínez (2009) describen 3 niveles de sordoceguera:

- En el primer nivel se encuentra la sordoceguera congénita, que se da 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 bebe” (p. 4).

- Los autores exponen que el segundo nivel es la sordoceguera congénita con ceguera adquirida donde el individuo nace sordo y desarrolla posteriormente la ceguera, “Este grupo es más numeroso e incluye a las personas sordo ciegas por Síndrome de Usher, que es una enfermedad congénita, hereditaria y recesiva (es decir, se nace con ella pero los problemas aparecen más tarde)” (p. 4).
- Por último, el tercer nivel es la sordoceguera congénita con sordera adquirida, este es al revés del anterior pues aquí la persona nace ciega y desarrolla posteriormente la sordera. En este sentido Rodríguez y Martínez (2009) exponen que “una de las causas es el uso de medicamentos que afectan el órgano de la audición, (ortotoxicidad), que se define como el daño del oído interno producido por un fármaco u otra sustancia que ha entrado en el organismo, y el daño puede ser permanente o transitorio (que cede al retirar el fármaco)” (p. 5).

Para las personas que padecen de sordoceguera su perspectiva es diferente ya que solo conocen los que puede tocar, por lo cual hay diferentes sistemas de comunicación ya que no todas las personas se comunican de la misma manera, a continuación, se describirán los sistemas de comunicación de las personas sordo ciegas.

### **b)Sistemas de comunicación de personas sordociegas**

Todos los seres humanos necesitan de la comunicación, para poder desarrollarse en diferentes entornos. Para para las personas con sordoceguera el lograr comunicarse es un reto día con día ya que necesitan de un sistema de comunicación que los ayude a transmitir lo que desea decir. Dorado (2004) expone que “el sistema de comunicación deberá ser seleccionado de acuerdo a las características sensoriales y a las capacidades individuales de cada persona, con el fin de que le permita conectar con el mundo y cubrir sus necesidades en cada momento; es decir, el sistema será determinado de manera individualizada”. (p.129)

La clasificación de los sistemas de comunicación son varios, en esta investigación solo se citará a los más importantes.

### c) Sistemas alfabéticos

El sistema alfabético es la más utilizado en personas con discapacidad visual y auditiva que con el tiempo desarrollan la sordoceguera, siendo para ellas su comunicación oral con las demás personas. Dorado (2004) explica que los sistemas alfabéticos son los que se basan en deletreo del mensaje letra por letra en la mano de las personas con sordoceguera, conservando la estructura propia de la lengua oral.

Según Flores y Flores (2010), los sistemas alfabéticos tienen una gran variedad de formas y variantes que se podrían clasificar de la siguiente manera

- **configuraciones de la mano:**En este sistema cada letra del alfabeto tiene una forma, una configuración en la mano y los dedos del interlocutor, esto se hace apoyado en la palma de la mano de la persona sordo ciega o en el aire, dependiendo de sus capacidades.
- **Trazado de letras:**El interlocutor emite el mensaje dibujando con su dedo las letras del alfabeto en la palma de la mano de la persona con sordo ceguera. En este tipo de sistema entra también la escritura en letras mayúsculas y el dedo como lápiz.
- **Trazados de símbolos:**En este sistema como su nombre lo dice las letras del alfabeto están representadas por un símbolo que puede ser líneas, puntos, roce con la mano, todo esto se realiza en la palma de la mano de la persona sordo ciega.
- **Toques con los dedos en un punto de la mano:**Las letras del alfabeto están representadas con un toque leve con la yema de los dedos del interlocutor en distintos puntos de la mano de la persona con sordoceguera; no importando la posición de la mano de la persona.
- **sistema dactilológico táctil o en palma:** consiste en deletrear el mensaje letra por letra sobre la palma de la mano de la persona sordo ciega, para

que logre entender táctilmente el mensaje que se le transmite. Dorado (2004) explica que la manera en que se debe colorar el interlocutor dependerá de la costumbre y preferencia de la persona sordo ciega; a su derecha, para interpretar sobre su mano diestra, esto puede ser los dos mirando hacia adelante o estar cara a cara, o a su izquierda ambos mirando al frente todo esto dependerá en el lugar donde se encuentren. También comenta que este sistema de comunicación es desgastante para ambas personas por el desgaste físico y concentración que se necesita para poder hacer una comunicación entendible para ambos.

- **Braille manual:** este es un método de lectoescritura que es por medio del tacto donde les facilita el acceso a la lectura, escritura, información y cultura a las personas con deficiencias visuales y ciegas.

#### **d) Sistemas no alfabéticos o signados**

Este sistema de comunicación no alfabético no es de una emisión de mensaje letra por letra, este consiste en la transmisión de una palabra o idea completa a través de un signo, por lo que es más rápido el entendimiento de los mensajes que los sistemas alfabéticos. Estos son recibidos por la persona sordo ciega por el canal visual o el táctil. Dorado (2004).

Según Hernández y Hernández (2010), los sistemas no alfabéticos cuentan con una variedad de lenguajes que se clasifican de la siguiente manera:

- **Lenguaje de signos naturales:** Son signos espontáneos, naturales, que expresan globalmente una necesidad, un deseo, y que solo son comprendidos por las personas más próximas a su entorno.
- **Lengua de signos:** La lengua de signos es un sistema de signos convencional, con una estructura y unas reglas de combinación, utilizados por las personas sordo ciegas para comunicarse con su entorno.
- **La lengua de signos táctil o apoyada:** en este caso la persona con sordoceguera apoya sus manos sobre las del interlocutor para poder percibir por medio del tacto el mensaje.

- **Lengua de signos en campo visual:** se denomina también lengua de signos a distancia. En este caso el interlocutor tiene que ubicarse a una distancia donde la persona sordo ciega pueda abarcar los signos dentro de su campo de visión.
- **Lengua de signos a corta distancia:** El interlocutor tendrá que ubicarse a una distancia más corta de lo habitual, esto depende de que tanta pérdida visual tenga la persona, manteniéndose en su campo visual.
- **Lengua de signos apoyada en la muñeca:** La persona sordo ciega apoya su mano sobre la muñeca activa del interlocutor de esta forma la persona recibe los mensajes a través de dos canales sensoriales que se complementan como lo son la vista y el tacto.

#### e) Sistemas basados en la lengua oral.

Este sistema transmite los mensajes a través de la lengua oral, con diferentes adaptaciones, que percibe las personas con sordoceguera a través de distintos canales de comunicación: auditivo, visual o táctil. (Dorado, 2004).

Según la revista digital para profesionales de la enseñanza (2010), expone el significado de los sistemas de la lengua oral:

- **Lengua oral adaptada:** Sistema de comunicación que consiste en expresar los mensajes en lengua oral para que la persona con sordoceguera los perciba desde su canal auditivo, cuando todavía hay restos sensoriales.
- **Lectura labial:** Este sistema consiste en leer las palabras a través de los movimientos de los labios. Tomando en cuenta la iluminación, vocalización y fluidez.
- **Tadoma:** el objetivo de este sistema es la lengua oral a través del tacto. Donde la persona con sordoceguera coloca su mano en la boca del interlocutor de manera que puede percibir los movimientos de los labios y mandíbula cuando se está hablando y así logre entender el mensaje.

Según las necesidades de las personas sordo ciegas hay un sistema de comunicación al cual se adaptan cada una de ellas, pero no solo la comunicación es el impedimento de estas personas ellos también tienen otros tipos de necesidades son las que padecen, a continuación, se describirán algunas de ellas.

#### **f) Necesidades de las personas sordociegas**

Las personas que padecen esta discapacidad tienen capacidades básicas diferentes a las de las personas normales, ya que al no poseer el sentido de la vista y el auditivo su entorno se limita a todo lo que puede tocar y oler.

Según Perkins Internacional (como se citó en folleto Fundal, 2013) algunas de las necesidades básicas son:

- Sentirse seguro: la seguridad y la confianza les permite a los niños poder interactuar con las personas y con su ambiente.
- Comunicarse: se debe encontrar el mejor sistema y aprovechar sus habilidades y destrezas para mejorar y aumentar la comunicación.
- Control: es importante darles la oportunidad de expresar sus necesidades cuando van de un lugar a otro, teniendo así participación durante el proceso. La participación activa puede alcanzarse con preguntas y permitiendo que la persona tome decisiones.
- Ambiente físico: mantener el contacto físico con el ambiente ayuda en la construcción de conceptos y en la orientación, también provee seguridad.
- Movimiento independiente: algunos niños que no pueden caminar, pueden hacer movimientos independientes. Pueden comenzar gateando o arrastrándose, esto para iniciar movimientos básicos.
- Consistencia y rutina: es necesario trabajar en equipo para describir las estrategias de transición de una actividad a otra, también seleccionar las rutinas diarias que el alumno utilizara.

Según el Dr. Norman Brown (2000) las necesidades a tomar en cuenta de una persona sordociega en Argentina son:



- Las personas con múltiple-necesidades tienen tantas discapacidades que es imposible trabajarlas una sola persona o un solo profesional; debe ser atendido en equipo.
- Las personas con multi-impedimento Sensorial no pueden decir lo que quieren por eso se necesita de la comprensión y ayuda de las demás personas; especialmente se necesita que la familia ayude al niño.
- Estos niños se comunican mayormente con las personas a través de las conductas.
- El hecho de nacer de este modo no significa que los niños les falte algo. La mayoría de las personas con una discapacidad siente que les falta algo o que han perdido algo en su vida, tienen que entender que no les hace falta nada que se tienen que aceptar tal y como son.

#### **g) Características y necesidades del niño sordociego:**

Tamayo (1996) describe a los niños sordociegos así: Desarrollo motor y psicológico: El desarrollo y la inteligencia sensorial motriz del niño sordociego presentan serio retraso debido a la limitación en el movimiento y dificultad para realizar muchas actividades que favorecen la integración sensorial y la motricidad.

El niño sordociego presenta marcadas dificultades en el dominio y manejo de las diferentes partes del cuerpo y frecuentemente se acompaña de alteraciones en la motricidad.

La difícil relación del niño sordociego con sus padres interfiere su desarrollo cognitivo, especialmente en los primeros años de vida, donde la afectividad contribuye a orientar las iniciativas intelectuales del niño.

- **Aspectos personales, sociales y familiares:** Todo el proceso de adquirir conocimientos está basado en las capacidades de recepción de los cinco sentidos. El niño sordociego carece de las más valiosas fuentes de información: la vista y el oído.

La comprensión y la aceptación del hijo sordociego por parte de la familia, es la condición más importante para lograr un desarrollo equilibrado del niño. Por otra parte, las dificultades de comunicación hacen que los padres se sientan inseguros en el manejo del problema de su hijo, lo que fácilmente puede llevar al niño sordociego al aislamiento. En ocasiones, la sordoceguera pone a prueba la paciencia de los adultos, quienes se ven impotentes para manejar al niño y terminan por adoptar una actitud de rudeza que limita el contacto con él.

- **Problemas de comunicación:** Teniendo en cuenta que la mayor limitación que posee la persona sordociega es la comunicación con el medio y con las personas que lo rodean, se le debe acariciar, mecer, jugarle a la hora del baño, establecer estrecha relación en todas las actividades de la vida diaria.

El niño que carece de audición y visión, organiza sus contactos con el mundo de un modo muy particular, utilizando las otras vías sensoriales como medio de suplencia. La principal fuente de información para el niño sordociego es el tacto.

Para el sordociego más que para cualquier otra persona, es sumamente importante tener múltiples experiencias, vivencias y sensaciones de diferentes ambientes y situaciones.

- **Problemas de movilidad:** La persona sorda-ciega presenta serias limitaciones en el área de orientación y movilidad; tiene graves problemas para detectar obstáculos, lo que dificulta su desplazamiento.

Por lo general se ha dicho que los sordos suelen ser más introvertidos que los oyentes y poseen un agudo sentido de la percepción visual de detalles.

Por el contrario, se cree que el adulto ciego es más extrovertido y más sociable. En realidad, no existe un patrón de personalidad que pudiera considerarse típico; pero lo que sí se sabe, es que la sordera o la ceguera repercuten de una manera diferente en cada uno, dependiendo del grado de

severidad, de la edad de inicio, de la educación y de la rehabilitación que se reciba.

Son varias las necesidades que este grupo de personas padecen y cada una tiene su propia característica, pero ellos tienen grandes desventajas a las cuales les toca enfrentarse día con día.

#### **h) Desventajas que enfrenta el sordociego:**

Según Fernández (1996), ser sordociego significa tener cuatro desventajas o handicaps básicos:

- **Desventaja biológica:** Se basa en la necesidad de la integridad del oído y del ojo para advertir ciertos peligros; ésta es la razón por la cual la persona ciega o sorda está expuesta a un mayor número de accidentes.
- **Desventaja verbal:** Ésta es específica del sordo. Constituye el handicap más llamativo de todos cuantos pudiera tener un sordo y se traduce en la mudez y el mutismo. Cruelmente la sociedad los ha llamado “sordo-mudos,” desconociendo que el órgano del habla no tiene problema alguno. Según esto, ningún sordo debería ser mudo y, si lo es, se debe a la falta de una terapia de rehabilitación adecuada y temprana.
- **Desventaja social y afectiva:** Se traduce en un fenómeno más evidente en la persona sorda: el aislamiento. Algunas veces es mirado como un ser diferente e inferior y esto hace que se llene de temor e incompreensión. Este fenómeno no suele ser frecuente en el ciego, quien parece apoyarse en un mecanismo compensatorio de mayor comunicación con el mundo que lo rodea.
- **Desventaja intelectual:** Algunas veces, el sordo y el ciego pueden tener una actividad intelectual ligeramente por debajo de la del oyente o del vidente. Lo que sí es cierto, es que muchos niños limitados responden de manera asombrosa a la terapia y desarrollan una extraordinaria capacidad intelectual.

En los niños sordociegos de nacimiento, independientemente de la causa, la presencia de una severa pérdida de estos dos sentidos inevitablemente produce una serie de conductas anormales, repetitivas e improductivas tales como mecerse repetitivamente, chasquear los dedos, golpearse. Típicamente parecen tener una relación bastante desorganizada con el mundo exterior. Indudablemente, cada caso en particular debe ser analizado por separado, ya que la severidad de las limitaciones condiciona diferencias muy importantes de un niño a otro (Tamayo, 1996).

### **I) Rehabilitación del Sordociego:**

La rehabilitación, es el proceso de desarrollar sus capacidades como individuo hasta lograr la independencia de cada uno de ellos.

Según Villacres (s/f) la persona sordociega debe ser rehabilitada desde su comienzo para que este proceso se consiga y logre sus reales objetivos. En muchos de los casos se puede brindarles un adiestramiento pre-vocacional tendiente a conseguir el desempeño de un oficio.

En muchos países latinoamericanos, como en Colombia, tienen programas de rehabilitación para personas sordociegas, lo que garantiza un mejor desarrollo de dichas personas. Los sordociegos que no tienen déficit mental, pueden ser grandes artistas en la escultura, cerámica, confección de velas, envasado, embalaje, costura, tejido, bordado, macramé, carpintería, etc.

Una de las características de la persona sordociega es su alto grado de concentración en el trabajo y su gran responsabilidad (una vez más, se subraya, si es que estas personas no tienen afectada su área intelectual)

Saéz (s/f), da las siguientes recomendaciones para los padres de familia y profesionales en la orientación y movilidad en la rehabilitación de los niños sordociegos.

- **“Tolerancia:** aceptar establecer contacto físico con diferentes elementos y texturas que se encuentran a su alrededor.

- **Conciencia:** saber, conocer, las formas y texturas de los objetos que le rodean.
- **Reconocimiento:** tener repetidas experiencias con los elementos que le rodean para poder reconocerlas como parte de un lugar en particular.
- **Integración:** asociar toda la información obtenida para identificar algún lugar de la casa o escuela (saber dónde está, a través de las pistas que le proporciona el medio y las experiencias vividas en él).
- **Aplicación:** usar toda esa información para realizar un mapa mental y así poder desplazarse de un lugar a otro”. (Sáez, (s/f).)

La rehabilitación de las personas sordo ciegas es de suma importancia para el desarrollo individual de cada una de estas personas, pero no solo queda en ellos la familia también juega un papel importante en este proceso ya que deben tomar en consideración que a estos niños les es más complicado el entender y el desarrollarse entre grupos de personas con o sin discapacidad.

#### **j) Dinámica familiar**

Es en 1950 cuando comienzan las primeras investigaciones de familias en vivo. El principal ímpetu para el desarrollo de la investigación de la estructura familiar procedió de investigadores como Naathan Ackerman en Nueva Cork; Murria Bowen en Topeka y Washington, D.C. Lyman Wynne y Margaret Singer en los Institutos Nacionales de Salud Mental en Bethesda; Cark Wiltwyck en estado de Nueva York; Iven Boszormenyi Naagy, James Framo y Gerald Zuk, Dona Jackon, Jay Haley, John Walkland, Paul Watzlawick Joh Belly Virginia Satir en Palo Alto. Trataban de definir a la familia como un sistema: “Entidad cuyas partes covariaban entre sí y que mantenían equilibrio en una forma activada por errores” (p.20). En este trabajo de investigación se tomará como base el trabajo de Bowen, quien presenta la Psicoterapia Sistémica.

La familia es un sistema que trasciende los límites de la persona aislada; y sin embargo, es lo bastante pequeña y claramente limitada que sirve como comunidad de investigación. La familia es un ser orgánico individual que interactúa como un todo dentro del sistema social. Una definición completa de familia incluye

tres perspectivas: estructura, organización y evolución que se asocian con la integración de la familia como tal y de la sociedad y los individuos sobre ella, de modo que en su estudio se incluye también su marco de creencias y valores. Todos estos elementos están en constante interacción. Según Andolfi (1991), para poder determinar la interacción de la familia desde un punto de vista sistemático se debe tomar en cuenta los principios básicos que se formulan dentro de los diversos sistemas.

La familia es un sistema en la medida en que está constituida por una interrelación; es natural porque responde a necesidades biológicas y psicológicas inherente a la supervivencia humana; y tiene características propias, en cuanto a que no hay ninguna otra instancia social que hasta ahora haya logrado reemplazarla como fuente de satisfacción de las necesidades psico-afectivas tempranas en todo ser humano; teniendo en cuenta que por medio del afecto se generan los fenómenos de vinculación emocional (Hernández, 1999).

La familia como sistema tiene una interacción muy dinámica e influyente con otros sistemas de la sociedad, éstos provocan un cumplimiento de normas que condicionan o no a un mejor desarrollo inter e intrafamiliar. El equilibrio dinámico del sistema familiar es connotado sin duda alguna como el mayor sistema dentro de la sociedad. Es indudable que el contorno social sistemático influye en la interacción familiar. (Andolfi, 1991).

A pesar de su intensa interacción con el ambiente, cada familia es un organismo social que conserva su organización y su identidad, aunque a lo largo del tiempo cambien las relaciones efectivas que tienen sus integrantes. Esto significa que lo que se modifica es sólo el modo de conservar su organización, pero no su estructura esencial pues de lo contrario perdería su autonomía y su identidad, dejando de ser reconocible como unidad y como totalidad.

El grupo familiar, como todo sistema, tiene unos límites, cuya función es la de velar porque cada uno de los miembros cumplan con sus obligaciones y que obtengan los mayores beneficios del contorno social. Su fin es mantener a los

miembros unidos y al sistema estable. También como sistema, la familia se ajusta al concepto de causalidad circular, en cuanto a que, siendo un grupo de individuos interrelacionados, un cambio en uno de ellos afecta a los demás y al grupo total.

Los roles de madres, padres e hijos son exclusivos de la familia y encarnan expectativas sociales que a su vez movilizan patrones de interacción correlativas a normas de orden cultural. Los patrones de interacción son secuencias comunicacionales repetitivas, que caracterizan a cada unidad familiar conforme al “principio de redundancia”, y su reiteración en el tiempo los va convirtiendo en “reglas”. Éstas tienen un carácter netamente descriptivo de las secuencias interaccionales del sistema, pero a medida que avanza la familia por su ciclo vital, actúan como “normas” que sirve para evaluar la conducta de los miembros, en consonancia con valores que provienen de la cultura y de la religión, a su vez asimilados en una forma particular en cada familia.

A lo largo de su historia, la familia podrá reorientar o reestructurar su sistema de normas, estableciéndose una dinámica entre las normas y los hechos, de manera que, por ejemplo, la forma como una familia asimile el nacimiento de un hijo, dependerá de la concepción que tenga acerca de ese mismo hecho y de los patrones de funcionamiento que despliegue en coherencia para enfrentarlo.

Según Hernandez (1999), el proceso morfostático, orientado a preservar la estabilidad, es insuficiente para comprender la marcha de un sistema abierto como la familia, por lo cual su funcionamiento se explica además con base en procesos morfogenéticos, gracias a los cuales ejerce su flexibilidad para adaptarse a los cambios externos e internos a los que está sujeta. Estos últimos corresponden a los imperativos del desarrollo, en la medida en que la familia como todo y cada uno de sus integrantes, evolucionan en el curso de su ciclo de vida, los cambios externos corresponden a eventos críticos provenientes del entorno, pero tanto los unos como los otros demandan modificaciones en los patrones de interacción, con

el fin de que la familia logre establecer ese balance entre estabilidad y cambio, propio de los sistemas complejos.

Otra de las características típicas de la familia es su estructura de poder, con una jerarquía asociada con las diferencias de edad y de sexo de sus integrantes, cuya valoración e implicaciones para la interacción, están determinadas tanto por los factores culturales como por los idiosincrásicos de cada familia.

En las familias en donde existe un miembro con comportamiento patológico se ha evidenciado que existen transacciones dirigidas a mantener reglas cada vez más al servicio del homeostasis. La homeostasis ha sido mal interpretada y mal manejada en su concepto, lo que ha impedido determinar la evolución real de una familia con miembros con rasgos patológicos. Buckley (1970), llegó a determinar y evidenció que el proceso de homeostasis permite un crecimiento, evolución y desarrollo del sistema familiar. La homeostasis y la capacidad de transformación son indispensables para mantener el equilibrio dinámico dentro del sistema mismo en un continuo circular.

La interacción de la familia permite que los miembros de la misma provoquen la aplicación de ensayo y error de normas; esto permite una mejor adaptación en el proceso sistemático. La familia es un sistema orgánico activo, siendo siempre susceptible a cambios, tanto interfamiliares como intrafamiliares; tales como, muertes, nacimientos, mudanzas, establecimientos de valores, etc., haciendo que se motive o provoque un proceso de adaptación y desarrollo que permita un proceso óptimo del sistema.

Las tendencias homeostáticas y el deseo de transformación son susceptibles a modificaciones que se puedan dar dentro del sistema de la familia, provocando perturbaciones psiquiátricas o cambios de roles, por lo que permite observar la importancia del proceso sistemático. Cuando hay una disfunción dentro de la familia es importante que el terapeuta oriente hacia la búsqueda de la causa y que se determine nuevamente la búsqueda de los roles y una función adecuada de los mismos. Dentro de la visión sistémica, los trastornos individuales se connotan



como síntomas de una disfunción familiar, teniendo en cuenta que, si bien el comportamiento y el desarrollo de un individuo son desadaptativos en relación con el exterior, pueden ser funcionales adaptativos dentro del contexto familiar.

Los desajustes individuales operarían entonces como un regulador de la estabilidad familiar, aunque en otro nivel se aparezca como expresión y motivo de tensión dentro del sistema.

Dada la naturaleza circular de la causalidad, la respuesta familiar al desajuste individual será un importante factor de recuperación del individuo portador sintomatología, considerando que las familias que atraviesan por un período de disfunción tienden a mantener los síntomas a través de los procesos interaccionales. Los síntomas serían indicios del intento del sistema total por maximizar o minimizar una cierta conducta, proceso que aparece entonces como una desviación extrema de su rango homeostático, pero tal desviación es sojuzgada finalmente mediante procesos de orden superior y pueden incluir otros sistemas. Es decir, la aparición de síntomas en una persona será tan sólo un punto específico dentro de los patrones recursivos y reflejaría un intento de su sistema familiar de ajustarse a modificaciones de su estructura interna, de su desarrollo o a exigencias del entorno en el proceso de interacción (Hernández, 1999).

El proceso que atraviesan las personas que padecen de sordoceguera y sus familiares es largo, pero hay instituciones que se dedican a ayudar a las familias que tiene un miembro con esta discapacidad, aquí en Guatemala hay una sola institución que su función es apoyar a estas personas.

### **1.2.5 Institución dedicada a la sordoceguera: FUNDAL**

FUNDAL(2011),Helen de Bonilla cuenta que a mediados de 1996 nació en el corazón de una familia guatemalteca un sentimiento especial cuando conocieron y adoptaron a Alex, un niño de 4 años que no veía, no oía y tampoco hablaba: Era un niño con sordoceguera. Sus padres buscaron la ayuda de médicos especialistas, pero su pérdida visual y auditiva no era recuperable por el Síndrome

de Rubéola Congénita. Lo más difícil y doloroso para la familia era no poder comunicarse con él, por lo que llenos de amor hacia su hijo se dieron a la tarea de informarse e investigar cómo educarlo. En Guatemala la sordoceguera era desconocida. En su larga búsqueda supieron de Perkins School for the Blind en Massachussets y su Programa Hilton Perkins que apoyaba proyectos educativos para niños con sordoceguera. Los contactaron y su respuesta fue generosa y abierta poniéndolos en comunicación con otros padres para poner en práctica todo lo aprendido. Al ver que estos pequeños milagros le proporcionaban bienestar no sólo a su hijo sino a toda la familia, consideraron que era necesario compartir con otros padres lo que ellos habían recibido. Así, en diciembre de 1997 con un grupo de amigos y colaboradores, y con el apoyo profesional del programa Hilton Perkins, constituyeron legalmente La Fundación Guatemalteca para Niños con Sordoceguera Alex “FUNDAL” y su primer Centro Educativo improvisado en una bodega familiar para la atención de sus primeros alumnos.

FUNDAL es una institución privada, no lucrativa, cuya labor es crear y fortalecer vínculos de comunicación para niños y adolescentes con sordoceguera y retos múltiples, a través de métodos especializados, aplicados con amor dignidad y respeto.

Apoya e involucra a las familias en el proceso de incorporación para la sociedad. Así mismo, llevan a cabo acciones de sensibilización, prevención, formación de recurso humano, divulgación y reconocimiento de los derechos y dignidad de los niños con sordoceguera y retos múltiples.

Dentro de los servicios que FUNDAL brinda están los siguientes:

- Evaluación educativa inicial
- Programa educativo individual y personalizado
- Programa para alumnos sordos con otra discapacidad
- Programa para alumnos ciegos con otra discapacidad
- Fisioterapia educativa y funcional
- Orientación y capacitación a padres de familia

- Psicología
  - Centro de práctica para educación especial y fisioterapia
  - Orientación y referencias
  - Actividades de sensibilización a la comunidad frente a la discapacidad sensorial
- Actualmente FUNDAL brinda apoyo a bebés, niños y adolescentes, quienes se encuentran divididos en los siguientes niveles, de acuerdo a su edad, capacidades y retos: estimulación temprana, pre-escolar, escolar, pre-vocacional.

Cabe resaltar que existe un número representativo de niños y jóvenes con retos múltiples (que presentan una combinación de deficiencias sensoriales, motoras, intelectuales, en el comportamiento, etc.) que asisten a FUNDAL y personas que adquieren la sordoceguera en edad adulta que aún no están recibiendo los servicios adecuados.

Actualmente en Guatemala solo hay una institución que se dedica a educar y capacitar a las personas que padecen de esta discapacidad, por medio del documental audiovisual se le puede mostrar a la gente como es que estas personas logran salir adelante.

### **1.2.6 Documental audiovisual**

Biasutto (1994) El documental audiovisual (video, cine, montaje de diapositivas) es el que puede abarcar un campo bastante amplio; donde se dé a conocer un oficio, actividad, u hecho realmente importante, etc. Su característica primordial es el dar a conocer hechos reales apartados de la fantasía o ficción. Es un registro de acontecimientos de la realidad, tomando en cuenta el momento y tiempo exacto con escenarios verdaderos y personas reales que no tienen ningún libreto todo se muestra tal y como es. Esto con el fin de comprobar una hipótesis y hacer contar un tema o hecho en específico en una exhibición.

Mientras que para el autor Breschard (2002). "Documental significa interrogarse sobre el estatuto de la realidad frente a la cámara, la relación entre el filme y la realidad significa elegir un eje de reflexión".

El documental es un desafío a la creatividad, porque se debe trabajar con una historia real que ya tiene un contexto, una problemática, un desenlace. Con la cual de acuerdo a la visión, criterios artísticos y técnicos del productor se debe crear una narración más humana para que transmita sentimientos y emociones al espectador. Los campos de aplicación del documental pueden ser bastante diversos, porque la actividad de un ser humano es así; social, político, cultural, etc. Y hay mucho material donde se puede trabajar. Biasutto (1994).

En conclusión, podemos decir que el documental es un espacio de expresión creativo donde la persona puede plasmar sus ideas de un hecho o realidad de manera escrita, audiovisual o auditivo, siempre tomando en cuenta que este debe informar, educar y entretener al espectador.

Según Dominick (2006), el documental audiovisual tiene un mecanismo que se divide en tres:

1. Enterarse de información por medio de fuentes.
2. Reunir hechos y buscar nuevas fuentes.
3. Desarrollar un archivo abundante de información

De acuerdo a Medellín (2005), existe una estructura para la realización de un documental audiovisual el cual se presentan a continuación:

#### **a) Lenguaje audiovisual**

El lenguaje audiovisual es un sistema de comunicación multisensorial quiere decir que tiene elementos visuales y auditivos, según Jiménez (2008) el lenguaje audiovisual “Es un lenguaje sintético que origina un encadenamiento de mosaico en el que sus elementos sólo tienen sentido si se consideran en conjunto”. En este lenguaje al igual que el lenguaje verbal utiliza dos elementos importantes que son, los elementos visuales y los elementos sonoros.

En este lenguaje tenemos la ventaja que podemos crear al espectador un concepto en segundos por medio de imágenes. Antes de hacer la toma, se debe de tener clara la idea de que es lo que deseamos transmitir a la audiencia.

## **b) La guía documental**

Es importante crear una guía documental ya que por medio de esta podemos conocer toda la información recaudada por el investigador y nos ofrece un panorama histórico y bibliográfico del tema, nos da una idea de la realidad con respecto al tema, autores y análisis que se hayan realizado con respecto al tema.

“Cuando uno realiza una investigación debe de responder a las cinco preguntas periodísticas de información: ¿Qué?, ¿Cuándo?, ¿Cómo?, ¿Quién? y ¿Dónde?, si lo que se desea es profundizar más en información, se añaden las preguntas: ¿Por qué? y ¿Para qué?, las respuestas deben ser lo las más claras posibles y se trata de recopilar información del pasado para compararla con el presente y luego organizarla”. Medellín (2005).

Por su parte Antich y Orte (2002). Los objetivos que se debe perseguir son:

- Definir y delimitar el área de interés.
- Conocer los tipos de documentos que existen y la documentación que pueden aportar.
- Aportar marcos teóricos sobre el tema.
- Obtener una bibliografía relevante y actualizada que evite la duplicación de datos.
- Posibilitar el acceso a disciplinas relacionadas con el tema que se investiga. Estas guías pueden apoyarse con imágenes, diseños, fotos o dibujos y los planos que se realizarán.

Y para poder conseguir estos objetivos se debe conocer previamente:

- El Centro o Centros de Documentación.
- Bancos de Datos respecto al tema.
- Descriptores y Palabras Clave.
- Tipos de documentos e información que aportan.

## **c) Estructura del documental**

El documental durante muchos años ha sido un género importante para la televisión y el cine este ha ido variando con forme a las épocas que siempre van en constante evolución. Este consta de tres fases importantes que son; narrador, entrevistas y musicalización. Casanellas (2010).

- **Narrador**

El narrador es la voz que nos cuenta o nos proporciona la información importante de los hechos, por medio de el podemos conocer los pensamientos y sentimientos de las involucrados en la historia, nos presenta la información en tiempos determinados. Casanella (2010, p.277) nos describe a “El narrador es un enlace o eslabón, no un elemento que interrumpa y dificulte la acción lógica de las escenas”. El narrador nos anticipará los que sucederá en la escena siguiente, por lo cual es un canal relevante para lograr transmitir el mensaje de la imagen de una manera más clara y precisa. El narrador no es indispensable en un material audiovisual, pero les da un toque más humanístico a las historias ya sean ficción o realidad.

- **Entrevista**

La entrevista es un proceso de comunicación que se realiza entre dos personas, en esta comunicación el entrevistador obtiene información del entrevistado, podemos considerar que la conversación nos puede llevar a ampliar los objetivos sobre el tema que estamos investigado. Existen tres clases de entrevistas esta la semi estructurada, no estructurada y estructurada.

“Frederick Greenwood, primer director del Pall Mall Gazette, decía que ‘nadie es demasiado elevado para ser entrevistado, y nadie es tampoco demasiado humilde’. En cualquier época de la humanidad, el hombre ha vivido inmerso en su propio mundo, acosado e influenciado por el de los demás, necesitado de saber qué pasa y siempre dispuesto y anhelante de decir su verdad.” (Ibarrola, 1986:16). Toda persona es apta para ser entrevistada no importando su nivel socioeconómico, cultural, etc. El ser humano siempre está atento a lo que pasa en la vida de sus semejantes, para tomar como ejemplo los errores cometidos por los

demás y no llegar a cometer los mismos, por cual la entrevista nos proporciona esta información, siempre tiene uno que se claro y preciso en los que se habla durante la misma.

- **La musicalización**

Para la creación de un buen ambiente en las escenas de un documental se recurre a utilizar los efectos de sonidos, pistas musicales o melodías, este recurso nos permite crear el ambiente apropiado para que el espectador interprete de una mejor manera el material. Esta fuente nos permite reforzar el sentimiento que se narra en la esa escena. Casanella (2010) no dice que el material lo podemos presentar de diferentes formas, algunas de las que hablamos son:

- Efecto de sonido-narrador.
- Entrevista primer plano y baja a fondo para dar paso al narrador en primer plano, el cual presenta y baja a segundo plano.
- Narrador-efectos de sonido-entrevista.
- Fragmento musical-narrador primer plano y música a fondo.
- Música-entrevistado-narrador.
- Entrevista-efectos de sonido-entrevista

Ya cuando tenemos preparado la estructura del documentar ya pasamos al paso más importante que es la producción del documental donde ya ponemos en claro las ideas, locaciones, sujetos, etc. esto en el proceso de preproducción, producción y post producción que a continuación se desarrollara el tema para entender mejor esta etapa.

**d) producción del documental**

Todo material audiovisual empieza con una lluvia de ideas sobre cómo se quiere platear la realidad de un tema para mostrar al espectador, este puede ir variando con forme se vaya agregando o quitando fuentes de información, así como escenarios, vestuarios, luces, etc. Ya con esto claro se empieza la realización del material visual.

Según Espinoza y Abbate (2009), para la creación de un material audiovisual se pueden distinguir tres fases para el proceso.

## **I. pre producción**

La preproducción es la etapa más larga de la producción, toda va depender de los obstáculos que se puedan encontrar en el material que tenemos, en esta etapa se llevan a cabo reuniones con los directivos de la producción para presentar la estructura de la misma , se toman en cuenta las ideas de cada uno para mejorar la estructura inicial, se acuerda que imágenes y entrevistas se tomaran en cuenta para la elaboración del material que tipo de musicalización se incluirán en cada una de las secuencias clasificadas. En esta etapa la producción puede ir en el camino correcto o desviarse del rumbo de lo que deseamos. Así mismo Dominick (2006), establece las diferentes facetas para la preproducción de un documental:

- Presentación del tema y delimitación del mismo.
- Investigación de la problemática (su historia, antecedentes, actualidad etc.).
- Búsqueda de fuentes necesarias.
- Organización de las fuentes primarias y secundarias.
- Conseguir entrevistas a profesionales, víctimas o testigos.
- Obtener locaciones, instituciones, organizaciones etc.
- Bosquejo general (las guías, los diálogos, los entrevistados, etc.).
- Contratación del equipo de producción; dirección, productor, camarógrafo, editor, etc.
- Contratación del equipo técnico necesario para las grabaciones (cámara, baterías, micrófonos, luces, transporte, etc.).

En esta etapa uno de los puntos importantes es el guion ya que por medio de este se establece el contenido y las condiciones necesarias para que el rodaje se realice óptimamente.

En esta etapa elaboramos el pre-guion, en la cual se coloca la hora, planos de la grabación, todas las locaciones de las entrevistas, los efectos visuales, la



musicalización, la narración y los más importante el orden de las preguntas que se realización en las diversas entrevistas. También elaboramos el plan de rodaje que consiste en presentar en orden las tomas realizadas durante la grabación.

## **II. producción**

La producción es la etapa donde se trabaja el material visual de acuerdo a la escaleta que se entregó de la pre-producción, esto nos servirá para obtener nuestro material final. Gutiérrez y Villareal (1997), señalan que la producción es la fase tras pre producción y la base de la post producción. Esto quiere decir que en esta fase es cuando ya se tienen claro lo que se desea grabar, como se desea grabar que locaciones que vestuario que sujetos el costo de cada equipo a utilizar, etc. todo ya está contemplado solo es cuestión de que el productor de la señal para empezar con el proyecto.

Según con Dominick (2006), los directores de grabación se reúnen con las personas que se entrevistarán en diferentes locaciones, se empezará el rodaje de las mismas de acuerdo con la escaleta que se le presentó, después se traslada a otra locación hasta terminar todas las tomas necesarias para el material. Es importante determinar elementos como:

- El cumplimiento y puntualidad de los horarios planificados.
- Mantener la línea del contexto.
- Desarrollar la historia según el tema.
- Coordinar y cumplir los rodajes con las personas a entrevistar.
- Planificación y movilización de las luces, cámaras, trípodes, maquillaje, vestuario, etc.
- Tener en cuenta imprevistos (lluvia, tráfico, permisos, etc.).

En esta etapa se debe de tomar en cuenta hasta el más mínimo detalle, ya que después de terminada esta etapa no se tendría la posibilidad de volver a grabar en las entrevistas y las locaciones en las que se trabajaron, por lo cual el entrevistador debe de realizar previamente un documento con la información bien

detallada de lo que vamos a recopilar de las personas a quienes vamos a entrevistar

### **III. Post producción**

Esta es la última etapa de la elaboración del material, en esta etapa se reúnen el director de escena, el productor y los investigadores para trabajar en equipo, para revisar el material visual obtenido de las diferentes tomas y decidir cuáles son las imágenes, entrevistas y escenario que se incluirán en la edición del documental, Casanella (2010) nos indica que toda toma de las entrevistas que contengan balbuceos o información que no tenga relación al tema que se está trabajando debe ser excluida del material. Así es como se clasifican las imágenes principales y las quedarán como material de apoyo o secundario de la producción.

En esta etapa es donde la producción organiza la información que se obtuvo y se crea una secuencia de imágenes que sea comprensible para la audiencia. Después de tener la secuencia se procede a incluir en cada escena el sonido que previamente se seleccionó. Según Dominick (2006), señala que “cerca del 10 al 15 por ciento del diálogo en exteriores debe ser grabado nuevamente debido a los ruidos de la interferencia” es importante que durante la etapa de la producción se revisen a detalle las imágenes y el audio de cada una de las tomas realizadas para que cuando las mismas lleguen a post producción no se tenga ningún problema, en esta etapa es muy difícil volver a grabar a los entrevistados y que conseguir el permiso de grabación en las mismas locaciones.

De acuerdo a la problemática que se ha planteado a lo largo de la investigación es importante realizar un Documental audiovisual que informe y concientice a la sociedad guatemalteca sobre la discapacidad de la sordoceguera y las dificultades que enfrentan los niños en su entorno educativo, familiar, social y se conozca cómo a pesar de los grandes retos que enfrentan en un país que no posee las condiciones adecuadas logran salir adelante.

## II. Planteamiento del problema

La sordoceguera es una única discapacidad que combina dos deficiencias: la deficiencia visual y la deficiencia auditiva. Esta discapacidad se caracteriza por la razón de que las personas sordociegos sólo conocen su entorno más próximo: el que pueden tocar, oler o sentir.

Cuando se habla de la sordoceguera es difícil imaginar cómo es la vida de los niños que la padecen que no pueden ver, hablar o escuchar, y es más triste imaginar que estas personas no puedan estudiar y desarrollar todo su potencial en los diferentes ámbitos de su vida diaria, la sociedad muchas veces ignora esta discapacidad porque no la conoce o no sabe cómo tratar a los niños en esta condición, por ello no los toma en cuenta.

De acuerdo con estudios de la Organización Mundial de la Salud (OMS) 2003, se estima que en el mundo viven 500 personas con sordoceguera por cada millón de habitantes, cifra que se incrementa hasta en un 50% en los países en vías de desarrollo, se estima que en Guatemala existen alrededor de 8 a 10 mil Sordociegos.

Esta discapacidad se caracteriza por la singularidad de cada caso, por encerrar en sí misma todo un mundo especial de particularidades y formas de aprendizaje, signos que sólo reconoce la persona sordociega y las personas que la rodean. Según, Gómez y Muñoz (2012) “Lo que para nosotros una simple cuchara, una pelota o un trozo de algodón significan objetos, para Clara significa la hora de la comida, el momento de jugar y su espacio de relax y tranquilidad”. (p.76)

Guatemala ha luchado durante 5 años para la aprobación y reconocimiento de la sordoceguera como una discapacidad específica, y lograr así darles a las personas que la padecen una mejor calidad de vida, con derechos que los respalden y les den una mejor atención en la sociedad.

“No hay peor ceguera y sordera que la indiferencia e insensibilidad humana”.  
(Keller,1997)

Por lo que se propone la realización de un documental audiovisual para que las personas conozcan la discapacidad y cuáles son las limitaciones de comunicación que estos niños poseen para poder llevar una vida normal y poderse incorporar a una sociedad que no está apta para sus necesidades de vida y su forma de comunicarse.

## **2.1 Objetivos**

### **2.1.1 Objetivo General**

Realizar un documental audiovisual sobre las barreras de comunicación y cotidianidad en la vida de niños con sordoceguera, su inclusión y desarrollo social.

### **2.1.2 Objetivos específicos**

- ✓ Realizar un documental audiovisual que eduque sobre la discapacidad de la sordoceguera y sus limitantes en la comunicación en una sociedad poco informada.
- ✓ Mostrar la forma en que los niños con sordoceguera se desenvuelven en su vida cotidiana en el área educativa, social y familiar.
- ✓ Describir las dificultades y limitaciones de comunicación a las que se enfrentan los niños con sordoceguera en su contexto educativo, social y familiar.
- ✓ Demostrar como las barreras de comunicación afectan su inclusión y desarrollo social.
- ✓ Identificar cuáles son las formas de comunicación que utilizan los niños sordociegos.

## 2.2 Público al que va dirigido

El presente documental audiovisual va dirigido a tres públicos:

a. La sociedad guatemalteca entre los 15 a 80 años de edad de ambos géneros, sin hacer distinciones en su nivel socioeconómico y educativo, este grupo de personas es el presente y el futuro de la sociedad guatemalteca que puede ayudar a la inclusión de estos niños que padecen la discapacidad de la sordoceguera en la sociedad.

b. Padres de familia con y sin niños con sordoceguera sin hacer distinciones en su nivel socioeconómico y educativo para que conozcan la discapacidad de la sordoceguera y las dificultades a las que se enfrentan día con día y cómo a pesar de ello, logran salir adelante en una sociedad poco informada.

c. Maestros que convivan o no con estos niños sin hacer ninguna distinción de su nivel socioeconómico y educativo, para que puedan desarrollar la comunicación entre los alumnos regulares y los niños que padezcan la discapacidad de la sordoceguera y así lograr una inclusión de ellos a la sociedad.

## 2.3 Medio a utilizar

Los medios que se utilizaran son los portales electrónicos como youtube, video, redes sociales, etc. DVD para la reproducción en diferentes actividades como en espacios de expresión, foros, etc. De la misma manera FUNDAL lo podrá utilizar en conferencias y subirlo a su página web o utilizarlos en diferentes actividades que realizan.

## 2.4 Elementos de contenido

- **Documental audiovisual:** “El género documental tiene la responsabilidad estética y conceptual de profundizar, contar, develar, exponer, cuestionar, indagar, explora, conservar, recuperar, reelaborar, reinventar, retratar e interpretar subjetivamente- con dignidad y respeto todo el “ proceso”

investigativo que se ha llevado a cabo para registrar y narrar con un lenguaje cinematográfico, lo que hasta ahora era oculto, olvidado, marginado, desconocido, ignorado, subvalorado e invisible, sobre algún aspectos relevante del ser viviente, en su entorno social y todo aquello que connota su existencia y su realidad´´. (Osorio, 2009, p.31).

- **Cotidianeidad:** ´´la cotidianeidad es lo que pasa todos los días o cada uno de los días. Tan cotidiana es la pluma o el comunicar a alguien algún mensaje, que es el fin concreto y pragmático del escribir una carta. Al escribir una carta estoy también con alguien, su receptor, semejante a mí, capaz de entender lo que le escribo; con los otros me encuentro cotidianamente en distintas esferas o secciones de la vida cotidiana: en mi trabajo, en mi ocio, entendido como el tiempo que me queda libre después del trabajo, en mi vida familiar. Eso que hago o percibo, pienso todos los desde mi nacimiento hasta mi muerte. ´´ (Uscatescu, 2001, p.212).

Como plantea el autor en su definición, la cotidianidad existe en cada uno de los diferentes entornos y ambientes que todo ser humano se desenvuelve, por lo que en el videola cotidianidad que se hará evidente en los niños con sordoceguera es en sus diferentes niveles, educativo, familiar y social.

- **Sordoceguera:** La Asociación de Sordociegos de España- ASOCIDE- (2007), afirma lo siguiente: Algunas personas sordociegas son totalmente sordas y ciegas, mientras que otras tienen restos auditivos y/o visuales. En todo caso, el efecto de incomunicación y desconexión con el mundo que produce la combinación de las dos deficiencias es tal, que la persona sordociega tiene graves dificultades para acceder a la información, a la educación, a la capacitación profesional, al trabajo, a la vida social y a las actividades culturales.
- **FUNDAL:** institución dedicada a trabajar con personas sordo ciegas en Guatemala, su misión es lograr Potencializar los talentos de las personas

con Sordoceguera y Retos Múltiples para que sus vidas sigan inspirándonos y juntos construir un futuro libre de exclusión y lleno de oportunidades. (FUNDAL, 1998).

## **2.5 Alcances y límites**

El documental dará a conocer la discapacidad y cuáles son los retos de comunicación que los niños que padecen de sordoceguera se enfrentan en su entorno personal, social y educativo día con día.

Así mismo abarca el análisis y estudio de las limitaciones y dificultades que intervienen en el proceso de la comunicación interpersonal, su entorno social y educativo, desde la realidad de los niños que padecen esta discapacidad, y de esta manera dar a conocer los problemas de comunicación que enfrentan, así como los retos desde su diario vivir.

El documental se limitará solamente a 3 historias de niños de 0 a 18 años que se preparan en FUNDAL (Fundación guatemalteca para niños con sordoceguera Alex) de la ciudad capital y occidente del país Xela y Huehuetenango. Esta es una fundación específicamente para personas con la discapacidad de sordoceguera y sus retos múltiples, la única oficialmente reconocida que trabaja principalmente con personas que padecen la sordoceguera.

También se limitará solo a grabar las barreras de comunicación a las que se enfrentan estos niños con esta discapacidad no se tomaran en cuenta otras discapacidades.

## **2.6 Aporte**

Un aporte importante del presente estudio será la información y concientización a la sociedad guatemalteca sobre la discapacidad de la sordoceguera y las dificultades que enfrentan los niños que la padecen día a día, sobre su entorno personal, social y educativo, debido a que existe poca información sobre el tema. A través del video se dará a conocer el punto de vista de los niños que padecen esta discapacidad y su sentir.

Por consiguiente, que se logre evidenciar dicha carencia dando a conocer cómo a pesar de esta dificultad logran salir adelante.

También pretende ser una ayuda, para los niños con sordoceguera, así como el medio de comunicación por el cual la sociedad civil logre comunicarse con estos niños y puedan entender cómo se desenvuelven día a día y los grandes retos que enfrentan en un país que no posee las condiciones adecuadas para este tipo de discapacidad.

Desde el punto de vista humanista y social, el documental por medio de imágenes persigue narrar de una manera más cercana el hecho relevante de la sordoceguera y tener una mayor cercanía con las personas involucradas, además de tener mayor impacto en la sociedad y una mayor y mejor comunicación social con este grupo.

El documental audiovisual se utilizará como una herramienta para dar a conocer a la sociedad sobre esta discapacidad, las barreras a las que se enfrentan tanto la familia como la persona que la padecen y de esta manera ayudar al miembro del núcleo con sordoceguera a que ellos logren incorporarse en la sociedad como profesionales.

Con este estudio se podrá aportar a futuras generaciones de comunicadores como fuente de información en investigaciones que se realicen sobre la temática. Además de fundamentar que por medio de un documental audiovisual se puede llegar a concientizar a la sociedad, así como también, aprender y enseñar temas que en Guatemala se desconoce la realidad, con una utilización correcta de las herramientas visuales.

El contenido de este documental puede ser utilizado por las diferentes instituciones que se dedican a trabajar con la discapacidad de la sordoceguera, medios de comunicación visual, estudiantes de carreras de educación especial, estudiantes de medicina y psicología, como material de apoyo para la información y reflexión del tema.



### III. Método

La realización de la propuesta del documental audiovisual sobre la Cotidianidad y Barreras de comunicación a las que se enfrentan los niños con sordoceguera tiene como objetivo concientizar y dar a conocer las condiciones de vida y situaciones que se enfrentan los niños con esta discapacidad. Por lo que se llevará a cabo una investigación descriptiva, con el fin de dar a conocer y especificar datos o características de un grupo de personas como lo son los niños con sordoceguera.

Según Hernández, Fernández, Baptista (2010) “La investigación descriptiva consiste en describir fenómenos, situaciones, contextos y eventos: esto es, detallar como son y se manifiestan, es decir únicamente pretende medir y recolectar información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos y variables”. (p. 80).

El estudio tiene enfoque cualitativo, ya que no se tiene la finalidad de demostrar datos numéricos, sino se pretende descubrir por medio de preguntas de investigación, observación, la perspectiva y puntos de vista de los participantes. El principal instrumento es la entrevista semi estructurada.

Según Gómez (2006) el enfoque cualitativo consiste en la descripción profunda, que se hacen a los sujetos de estudio de acuerdo con lo que el investigador observe en situaciones, conductas, emociones, con el fin de analizarlas y comprender de manera individual o grupal con la finalidad de comprenderlos y generar conocimientos.

La investigación se llevará a cabo por medio de un documental audiovisual relacionado con la discapacidad de la sordocerguera en niños, con el fin de dar a conocer la realidad de estas personas y que al público que va dirigido tome acciones para involucrarse en un cambio social y buscar el bienestar de los niños que padecen esta discapacidad. Ardevól (2006) señala que el documental registra un acontecimiento real sin manipular ni distorsionar, la corriente reflexiva intentando demostrar al público, la realidad que se captura a través de la cámara.

### **3.1 Sujetos y Fuentes de información:**

#### **3.1.1. Fuentes de información:**

Se tomará un grupo de expertos en el tema de la discapacidad de sordoceguera quienes desde su experiencia permitirán conocer y describir la situación actual de los niños.

a. Mgtr. Ileana Ninette Ruiz Monterroso: Mgtr. En Docencia superior Terapeuta del lenguaje y Psicóloga, Maestría en docencia de la Educación Superior Universidad Rafael Landívar (URL), Pos- grado de Especialización en el Aprendizaje y Docencia Universitaria, Técnica en Problemas del Lenguaje URL. Catedrática en universidad Rafael Landívar, Universidad del Valle de Guatemala y Universidad Mariano Gálvez. Cuenta con 25 años de experiencia en el área de terapeuta del lenguaje y psicología.

b. Diana Isabel Bonilla Sinibaldi : Hermana de Alex, voluntaria en FUNDAL desde sus inicios, se integró al equipo docente en 2004, cuenta con estudios de Profesorado en Educación Especial y Licenciatura en Psicología General de la USAC. Post grado en Liderazgo Educativo de Perkins School for the Blind. Posee una Maestría en Comunicación Estratégica e Imagen Institucional de la Universidad Rafael Landívar.

c. Licda. Carmen Lucía Guerrero de Prado: Profesorado en Problemas Auditivos, posee una Licenciatura en Educación de la UVG, Maestría en Sordoceguera y Discapacidad Múltiple en Costa Rica. Post grado en Liderazgo Educativo de Perkins School for the Blind. Ha trabajado durante 10 años en el área educativa y brinda apoyo a FUNDAL en la educación de los niños que padecen de sordoceguera.

### 3.1.2 Sujetos:

Para la siguiente investigación se tomara en cuenta 3 familias con niños sordociegos de 2 a 17 años de edad de ambos géneros, sin distinción de nivel económico, de tres diferentes regiones que son; Ciudad Capital, Huehuetenango y Xela pertenecientes a la fundación Guatemalteca para niños con sordoceguera Alex-FUNDAL .

Los sujetos se seleccionarán conforme el tipo de muestra bola de nieve, el cual consiste en que el primer caso refiera a otro caso con la misma discapacidad, así sucesivamente esto con la finalidad de completar a los sujetos necesarios y oportunos para la realización de la investigación.

#### Características de los sujetos:

Sujeto	Edad	Género	Nivel Socio-económico	Nivel de escolaridad	Grado de discapacidad	Zona en la que vive
A	13 años	Masculino	Medio	Primaria	Sordoceguera Congénita	Xela
B	16 años	Femenino	Medio	Primaria	Sordoceguera Congénita	Mixco Capital
C	2 años	Masculino	Bajo	Pre-primaria	Sordoceguera congénita	Huehuetenango

## **3.2 Técnicas e Instrumentos**

### **a) Entrevista**

Como instrumento para el presente estudio se usará la entrevista. “ La entrevista, es una forma oral de comunicación interpersonal, que tiene como finalidad la obtención de información en relación a un objetivo, se ubica como una forma estructurada de interacción en donde la conducta del hombre se polariza justamente entre solidez del intercambio y la dinámica de la reciprocidad; por ello, cuando se da realmente, sus recursos, expresados en un sistemático acopio de datos, sirve para tomar ciertas decisiones, como pueden ser: la evaluación , la contratación o el despido de un empleado, o cambiar el equipo de una área de producción, o tomar medidas preventivas para abatir los índices de accidentes, etc”. (Ibañez y Lopez, 2000, p.10).

La entrevista de acuerdo a la explicación anterior es la más oportuna para la recopilación de información que se necesita conocer y fundamentar en la investigación sobre las barreras de comunicación que enfrentan los niños sordociegos.

La entrevista, puede clasificarse en estructurada y semi estructurada. Según Bautista (2011) la entrevista estructurada es un esquema establecido con preguntas concretas con un orden establecido ayudándole al entrevistador a cubrir todos los temas en el orden establecido. Y la semi estructurada es un procedimiento de conversación libre con el fin de recaudar información por medio de preguntas abiertas, reflexivas, etc. Para fines de este estudio se utilizarán los dos tipos de entrevista de la siguiente manera:

#### **a.1 ) Entrevista estructurada para profesionales**

La entrevista estructurada se utilizará con los profesionales para definir los aspectos, las dificultades y limitaciones a las que se enfrentan la niñez con sordoceguera. Dichas entrevistas se realizarán a profesionales expertos en diversos temas, que apoyen el acceso a conocer la realidad de estos niños, como

lo son la psicología, educación especial y comunicación, así como la directora de FUNDAL, para enriquecer más el tema sobre la situación de los niños sordociegos.

La entrevista estructurada estará conformada por 11 preguntas relacionadas al tema de la sordoceguera en las diferentes áreas antes mencionadas y la discapacidad, se aplicarán de manera personal con cada experto, con el objetivo de poder recopilar información importante sobre esta discapacidad desde los diferentes puntos de vista de cada uno, logrando así tener información que fortalezca esta investigación para el documental audiovisual. (Ver anexo III).

#### **a.II) Entrevista semi estructurada para padres de familia**

Se realizaran entrevistas semi estructuradas para los padres de familia, donde se utilizará como guía 11 preguntas abiertas, esto no limitará al entrevistador la realización de preguntas extras si lo considera necesario para profundizar en el tema de su interés. Con la información brindada por el entrevistado permitirá el adentrarse en la situación, dificultad, y contexto familiar que vive su hijo que padece esta discapacidad.

Las entrevistas serán documentadas en diferentes escenarios como casas, parques, colegios, carro, etc., para que se logre transmitir de una forma más realista y cercana la situación de estos niños. (Ver anexo IV).

#### **b) Observación:**

Según Hernández, Fernández, Baptista (2010) “No es mera contemplación (“sentarse a ver el mundo y tomar notas”); implica adentrarnos en a situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente. Estar atento a los detalles, sucesos, eventos e interacciones.” (p.441)

Esta técnica de observación complementará a la entrevista en la recopilación de datos, ya que consistirá en evaluar la conducta en 3 áreas de la vida del niño sordociego: educativa, familiar y social. Esta técnica servirá para evidenciar las dificultades y limitaciones a las que se enfrentan estos niños en su diario vivir.

Para poder llevar un control de la observación se basará en una tabla de cotejo como guía, en la cual se recopilarán tanto datos descriptivos como interpretativos del acontecer diario de los niños de la muestra que serán grabados en el documental. ( Ver anexos V, VI y VII).

### 3.3. Perfil del proyecto

Tipo de Proyecto:	<b>Documental</b>
Formato a utilizar:	Full HD
Tiempo:	30 minutos
Equipo Técnico:	Computadora memoria de ram Disco duro externo e interno Windows XP
Software:	Adobe premiere cs6 Adobe After Effects CS5 Adobe Illustrator CS5
Cámara equipo:	Digital HD video Samsung WB800F WIFI 16MP 21X 3" PANTALLA TÁCTIL. Canon P520 18 megapíxeles y una pantalla de 3,2 pulgadas de material LCD. Tripode Luces Micrófonos

### 3.4 Procedimiento

Este proyecto dio inicio con la selección de un tema de investigación que fuera novedoso y de relevancia nacional, al tener el tema aprobado por el Departamento de Ciencias de la Comunicación se plantearon los objetivos generales y específicos de la investigación, los cuales dieron paso a los alcances y límites de dicha investigación. Con este proceso ya realizado, se pasó a buscar los antecedentes del tema que reforzara la importancia de dicho proyecto. Luego se desarrolló el marco teórico donde se explica detalladamente las teorías y temáticas que fundamentan la investigación, seguidamente se estableció la metodología que se seguirá para dar por culminado el proyecto.

Al aprobar el curso de Tesis I, se presentará el anteproyecto al Departamento para su aprobación y continuar con los siguientes pasos:

1. Se solicitará autorización a FUNDAL para la observación y grabación del comportamiento de los niños con sordoceguera en el ámbito educativo.
2. Se contacta con los padres de los sujetos y fuentes de información para una explicación sobre el proyecto y el apoyo que se necesitará de su parte.
3. Planificar en orden el cual se realizarán las entrevistas con los sujetos y fuentes.
4. Luego se realizarán las entrevistas y grabaciones con los profesionales en diferentes escenarios.
5. Se procederá a realizar las entrevistas y grabaciones con los padres de familia con hijos sordociegos en los diferentes ámbitos de su vida cotidiana.
6. Se verificarán las tomas y audio para la edición de las mismas.
7. Se seleccionarán las tomas apropiadas para el documental.
8. Se seleccionarán la musicalización adecuada.
9. Se realizará la edición de tomas de los profesionales, padres de familia y niños.
10. Se validará el material con asesor y posteriormente con los directivos de FUNDAL.

11. Se realizará el análisis y descripción de los resultados.
12. Se elaborará la discusión de resultados
13. Se realizará la redacción de conclusiones y recomendaciones Revisión del documental audiovisual.
14. Integración del informe final.

### 3.5 Cronograma:

Descripción de Actividades	Sep. 2015				Octubre 2015					Noviembre 2015					Diciembre 2015					Enero 2016				Febrero 2016				Marzo 2016					Abril 2016				Mayo 2016			
	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	5	1	2	3	4	1	2	3	4
Reunión con los directivos de Fundal	█																																							
Reunión con los padres de familia y fuentes para dar a conocer el proyecto		█																																						
Reunión con los expertos en el tema			█	█																																				
Grabación de los niños en su cotidianidad					█	█	█			█	█	█			█					█																				
Grabación de entrevista con padres de familia					█	█	█			█	█	█			█																									
Grabación de entrevista a Profesionales										█	█	█																												
Verificación de Tomas y audio																				█	█																			
Selección de tomas y musicalización apropiadas para el documental																						█	█																	
Edición del documental																							█																	
Validación de material con asesor y posteriormente con los directos de FUNDAL																							█	█	█	█														
Análisis y discusión de resultados																																								
Desarrollar conclusiones y recomendaciones																																								
Integrar la información final de la investigación																																								
Entrega Final del Documental																																								



### 3.6 Presupuesto:

#### Preproducción

Material/Actividad	Monto
Gasolina visitas	Q, 1,000.00
Parqueos	Q 80.00
Comida	Q 1,000.00
Impresiones y otros gastos	Q 400.00
Saldo para contactar las fuentes	Q 300.00
<b>Total</b>	<b>Q. 2,780.00</b>

#### Producción

Descripción	Detalles	Costo
Equipo de producción	3 memorias de 32G	Q. 600.00
	Programa de edición para video paquete Adobbe	Q. 800.00
	Computadora Mac	Q. 11,000.00
	Disco externo 280	Q. 280.00
	2 Paquete DVD 10 unidades	Q. 200.00
	Hospedaje	Q. 3,000.00
	Gasolina al occidente	Q. 2,000.00
	Alimentación	Q. 1,500.00
	<b>Total</b>	<b>Q. 19,380.00</b>

**Total, pre producción y producción del documental**

**Q. 22,160.00**

#### **IV. DISCUSIÓN DE RESULTADOS:**

El objetivo general de este trabajo es realizar un documental audiovisual sobre las barreras de comunicación y cotidianidad en la vida de niños con sordoceguera, su inclusión y desarrollo social. Por medio de las entrevistas se evidenció que los niños con la discapacidad de la sordoceguera en Guatemala viven en un ambiente no apto en infraestructura, salud y educación, aspectos que afectan la movilización y desarrollo de los niños con dicha discapacidad, debido a todo esto hace que el niño o la persona con discapacidad no puedan ser independiente necesitando ayuda o compañía de otra persona por el riesgo de poder lastimarse. Refiriéndose a que el país no posee una adaptación idónea a nivel estructural en calles, aceras, transporte público, etc.

En el tema de salud se pudo constatar con los sujetos de estudio que a nivel nacional se carece de atención médica y profesionales especializados en la temática de la discapacidad de la sordoceguera, ya que al tener el contacto con los padres de los sujetos se corrobora que siempre ha sido una dificultad en el desarrollo del niño contar con un médico especialista.

Lo mencionado anteriormente se pudo comprobar desde el comienzo de la investigación, porque al buscar un profesional médico para que formara parte de las fuentes de información del proyecto no se logró encontrar a ninguno.

Cuando se habla de educación para estos niños es de admirar a la única institución en Guatemala FUNDAL dedicada a la enseñanza de los niños sordociegos ya que se enfoca en un método individual, además manejan un tipo de apoyo para incorporar a los niños a colegios con la facilidad de brindar asesoría a maestros y compañeros de clase para mejor desempeño y aprendizaje del niño.

Por otro lado, es importante destacar según información brindada por los profesionales los niños se exponen a diversas barreras de comunicación como lo es la dificultad de transmitir algún mensaje por ejemplo el hacer mención si les duele algo, a donde quieren ir, etc. Estos niños se enfrentan a una barrera diferente cada vez que se relacionan en un nuevo ambiente que ellos no conocen.

En lo que respecta al aspecto psicológico de los niños, el Estado de Guatemala no cuentan con un amplio apoyo, ni para ellos como para sus familiares. Con el desarrollo del proyecto, cada uno de los diferentes días en el proceso de grabación se podía evidenciar de manera latente las deficiencias con las que el sector población de personas con sordoceguera enfrentan después el inicio de su vida.

Cada uno de los especialistas que formaron parte los sujetos en el documental recalcan la importancia de incorporar y apoyar en el desarrollo desde la niñez como en cada etapa de su vida a las personas con discapacidad, así como también a los miembros de cada uno de las familias.

Se evidencia en el desarrollo y proceso de elaboración del proyecto la necesidad e importancia de este tipo de materiales de comunicación ya que permiten conocer y aportar en el desarrollo de dicho sector poblacional para lograr así una inclusión social.

## **V. RESULTADOS**

El proceso de grabaciones inicio en el mes de septiembre del 2015 con la recopilación de datos, se acudió a diferentes instituciones como lo fueron Prociegos y Sordos de Guatemala y FUNDABIEN, sin embargo, las instituciones consultadas refirieron a FUNDAL, como la única institución con experiencia y trabajo en la discapacidad de la sordoceguera en Guatemala, por lo que es oportuno hacer mención que se trabajó de la mano con dicha institución para el desarrollo del proyecto.

Por consiguiente, se trabajó en la elección de tres niños con diferentes con ubicaciones geográficas y clases sociales, con el objetivo de contar la historia de cada uno de ellos de acuerdo a su entorno y ambiente en el que se desarrollan, el contacto con los niños seleccionados se facilitó por medio de FUNDAL. La selección de la ubicación de los sujetos se realizó basada en localizar a un sujeto por cada uno de las diferentes sedes de FUNDAL, siendo estos lugares la Ciudad Capital, Quetzaltenango, Huehuetenango; así como también la selección de diferentes

edades para conocer el desenvolvimiento de la discapacidad y las diferencias que puedan existir en el proceso de crecimiento de las personas con la discapacidad de la sordoceguera.

El primer sitio a visitar fue Huehuetenango siendo Marvin el sujeto, en el mes de octubre se cubrió la grabación en Quetzaltenango con José, en noviembre fueron grabados los diversos profesionales que formaron parte del documental y por último en el mes de diciembre de 2015 y enero del 2016 en la ciudad capital se grabó a María Fernanda.

Cabe mencionar que los días de grabación se extendieron más del tiempo estipulado por cuestión que las carreteras por diversas razones permanecían cerradas por lo que limitó la movilización, así también un aspecto más relevante es la salud de los niños debido a que por sus defensas son más propensos a padecer convulsiones o fiebres dependió de atrasar las grabaciones hasta que estuvieran lo más estableces posibles.

Con un tiempo de 3 meses y medio de post-producción con más de seis horas de grabación y 7 entrevistas, en el proceso de edición se tuvieron problemas en algunas tomas por lo que generó la necesidad de grabar nuevamente para poder continuar y lograr así poder entregar un buen proyecto final.

## VI. RECOMENDACIONES:

- El Estado debe de tener un fácil acceso a la información sobre las personas que padecen la discapacidad de la sordoceguera y así trabajar en mejoras del sector salud, educativo, social.
- Las instituciones educativas trabajar en la contemplación de adaptar sus sistemas educativos para este sector población y lograr así fortalecer el proceso educativo de los niños.
- Promover acciones por parte del Estado o instituciones interesadas para dar a conocer la existencia de la sordoceguera, permitiendo que la sociedad se sensibilice y se les dé un trato digno y preferencial.
- Trabajar en la erradicación de las barreras arquitectónicas con las que se enfrentan y permitir así un facilitar la inclusión en la sociedad guatemalteca.
- Desarrollo de cursos o actividades que impulsen el aprendizaje para comunicarse con personas con dicha discapacidad.
- Enfatizar por parte del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, la necesidad de la formación de médicos especialistas para la sordoceguera, ya que dicha carencia afecta en el desarrollo y en el tratamiento idóneo para un mejor control en su historial médico.
- Planificar charlas de orientación enfocada en los padres de familia con el fin de apoyar psicológicamente para lograr que entiendan y acepten su estilo de vida.
- Realizar actividades de convivencia entre la sociedad y personas con discapacidad, con la finalidad de la inclusión.
- Hacer prioridad el ser pacientes al momento de tener contacto con personas discapacidad debido a que el modo de aprendizaje y comunicarse en diferente al nuestro.
- Elaboración de diversos proyectos de comunicación que den a conocer la sordoceguera y sus retos múltiples, para erradicar la invisibilidad y ser ignorados por la sociedad.

## VII. Referencias Bibliográficas

- Amate, A y Vázquez, A (2006) Discapacidad: lo que todos debemos saber. Washington, D.C: OPS. (Publicación Científica y Técnica No. 616); Organización Panamericana de la Salud. Recuperado de; [https://books.google.com.gt/books?id=bnf6zhhwfDQC&pg=PT163&dq=DISCAPACIDAD+ALICIA+AMATE&hl=es&sa=X&redir\\_esc=y#v=onepage&q=DISCAPACIDAD%20ALICIA%20AMATE&f=false](https://books.google.com.gt/books?id=bnf6zhhwfDQC&pg=PT163&dq=DISCAPACIDAD+ALICIA+AMATE&hl=es&sa=X&redir_esc=y#v=onepage&q=DISCAPACIDAD%20ALICIA%20AMATE&f=false)
- Amaya (2008). Programa para el proceso enseñanza-aprendizaje de la Informática en escolares ciegos y con baja visión de los grados preescolar y primero de la Escuela Especial “Abel Santamaría Cuadrado”, mediante el programa informático JAWS. Instituto Superior Pedagógico “Enrique José Varona”. Recuperado de; [http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.unesco.org%2Fnew%2Ffileadmin%2FMULTIMEDIA%2FFIELD%2FHavana%2Fimages%2Folga\\_vandrell.pdf&ei=bagqVZuXI8HXsAX\\_qYDIDA&usq=AFQjCNG56v2Xichij22S\\_q-N5jNEMIPZFW&bvm=bv.89947451,d.b2w](http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.unesco.org%2Fnew%2Ffileadmin%2FMULTIMEDIA%2FFIELD%2FHavana%2Fimages%2Folga_vandrell.pdf&ei=bagqVZuXI8HXsAX_qYDIDA&usq=AFQjCNG56v2Xichij22S_q-N5jNEMIPZFW&bvm=bv.89947451,d.b2w)
- Andolfi, M. (1991). Terapia familiar. Un enfoque interaccional. Barcelona, España: Paidós.
- Antich, M. y Orte, C. (2002). Métodos de búsqueda documental: Creación de una guía. Recuperado de; [http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.DescargaArticuloIU.descarga&tipo=PDF&articulo\\_id=2752](http://www.quadernsdigitals.net/index.php?accionMenu=hemeroteca.DescargaArticuloIU.descarga&tipo=PDF&articulo_id=2752).
- Ardevól, E. (2006). La búsqueda de una mirada: Antropología visual y cine etnográfico. Barcelona: Editorial UOC.
- Arias, C. (1981). Teoría y proceso de la comunicación (1º Ed.) Costa Rica: Instituto Interamericano de ciencias Agrícolas de la OEA.

- Asociación de sordociegos de España. -ASOCIDE- (2007). La sordoceguera-definición. Recuperado de: <http://www.asocide.org/personas-sordociegas/definicion/>
- Báez, C. (2000). La comunicación efectiva; instituto tecnológico de Santo Domingo 1ª ed.). Editorial BÚHO. Santo Domingo, R.D. Recuperado de; [https://books.google.com.gt/books?id=W211HV9C5rAC&printsec=frontcover&dq=teoria+de+la+comunicaci%C3%B3n&hl=es&sa=X&ved=0CCwQ6AEwA2oVChMI-fzyq\\_aLxwIVxGseCh1rxwaf#v=onepage&q=teoria%20de%20la%20comunicaci%C3%B3n&f=false](https://books.google.com.gt/books?id=W211HV9C5rAC&printsec=frontcover&dq=teoria+de+la+comunicaci%C3%B3n&hl=es&sa=X&ved=0CCwQ6AEwA2oVChMI-fzyq_aLxwIVxGseCh1rxwaf#v=onepage&q=teoria%20de%20la%20comunicaci%C3%B3n&f=false)
- Bautista, N. (2011). Proceso de la investigación cualitativa; epistemología, metodología y aplicaciones. Bogotá: Manual moderno.
- Beltran, L. (2005). La Comunicación para el desarrollo en Latinoamérica: un recuento de medio siglo (1º. Ed.). Buenos Aires Argentina: UNESCO.
- Berlo, D. (2004). El proceso de la comunicación: Introducción a la teoría y a la práctica. (3ª ed.). Buenos Aires: El Ateneo. 2004. pp. 21- 22.
- Biasutto, M. (1994). Comunicar realizar un documental. Red de revistas científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal, sistema de información científica. Recuperado de; <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15800322>
- Breschand, J. (2002). El documental la otra cara del cine. , (1º Ed) Barcelona, España: Paidós Recuperado de; [http://books.google.es/books?id=Rk97Ro6mEkMC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](http://books.google.es/books?id=Rk97Ro6mEkMC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)
- Bronw, N. (2000). Necesidades a tomar en cuenta de las personas con múltiples necesidades, Argentina. Socieven. Recuperado de; <http://www.socieven.org/Content/biblio/Inf%20%20B%C3%A1sica%20sobre%20Nec%20%20por%20Dr%20%20Norman%20Brown.pdf>
- Buckley, W. (1970). *La sociología y la teoría moderna de los sistemas*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

- Cáceres (2007). Los sentimientos que manejan los padres del niño con sordoceguera. (Tesis de Licenciatura Inédita), Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala.
- Casanellas, A. (2010). La dinámica del lenguaje radio periodístico, Manual de la imagen sonora. Recuperado de;   
<http://books.google.es/books?id=jlvdTsqg7rIC&printsec=frontcover&dq=casanellas+a.+%282010%29.+la+din%C3%A1mica+del+lenguaje+radio+period%C3%ADstico+manual+de+la+imagen+sonora.&hl=es&sa=X&ei=bv1MUtqaLITg8ATYg4AI&ved=0CDEQ6AEwAA#v=onepage&q=casanellas%20a.%200%282010%29.%20la%20din%C3%A1mica%20del%20lenguaje%20radio%20period%C3%ADstico%20manual%20de%20la%20imagen%20sonora.&f=false>
- Dominick, R. (2006). La dinámica de la comunicación masiva (8°. Ed.) Mexico: Mc Graw Hill
- Dorado, M. (2004). La sordoceguera: un análisis multidisciplinar. Madrid (1ª ed.); Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).
- Duran (2011). Aporte de las madres en los procesos pedagógicos desarrollados en el aula para mejorar la comunicación en el hogar de niños y niñas con retos múltiples del servicio de preescolar del grupo de discapacidad múltiple del centro de educación especial de san ramón en el año 2011. (Tesis de Licenciatura Inédita), Universidad Latina campus Heredia. Recuperado de;   
<http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&ved=0CCMQFjAB&url=http%3A%2F%2Fperkinsla.org%2Frecursosbiblio%2F261TESIS%2520MILAGRO%2520HERNANDEZ%2520%2520HILTON%2520PERKINS.pdf&ei=fKkgVdKfLcOQsAXI4ICYDg&usq=AFQjCNHnp1KngyqFzXW5WzwUqCvLYgE1Kg&bvm=bv.89947451,d.b2w>
- Eco, H. (1973) Signo (2° Ed.) Editorial labor.Barcelona.
- Espinosa, S y Abbate, E. (2005). La producción de video en el aula (1°Ed.) Argentina: Cohlive



- Figueroa (2005). Barreras de comunicación a las que se enfrentan los adolescentes de la comunidad de sordos de la ciudad de Guatemala. (Tesis de Licenciatura Inédita), Universidad Rafael Landívar, Guatemala.
- Figueroa (2011). Diseño de un modelo de apoyo educativo para personas con discapacidad auditiva, visual y con sordoceguera. (Tesis de maestría). Universidad de Guadalajara Red universitaria de Jalisco. Recuperado de; [http:// tesis\\_zairavazquez\\_2007b.pdf](http://tesis_zairavazquez_2007b.pdf).
- Flores, H. y Flores, H. (2010) Aproximación a los sistemas de comunicación de la Sordoceguera. En Arnaiz, P.; Hurtado, M<sup>a</sup>.D. y Soto, F.J. (Coords.) 25 Años de Integración Escolar. España: Tecnología e Inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario. Murcia:Consejería de Educación, Formación y Empleo.
- Fundación guatemalteca para niños con sordoceguera Alex “Fundal”. (2013).Folleto que es la sordoceguera. Guatemala: FUNDAL.
- Fundación guatemalteca para niños con sordoceguera Alex, “Fundal” (2011). Recuperado de;<http://www.fundal.org.gt/>
- García (2001). Estimulación de los sentidos para niños y adolescentes con sordoceguera y retos múltiples de Fundal. (Tesis de Licenciatura Inédita), Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala.
- Gómez, J. y Muñoz, D. (2012) Vivir con tres sentidos, Reportaje. Recuperado de; <http://elideario.com/reportaje-sordoceguera-vivir-con-tres-sentidos/>
- Gómez, M. (2006). Introducción a la metodología de la investigación científica. (1<sup>a</sup> ed).-Córdoba: Brujas.
- Gómez, M. (2006). Introducción a la metodología de la investigación científica. Editorial Brujas. Córdoba Argentina.
- Gonzales y Nariño (2005). Diseño de un programa de Estimulación Cognoscitiva por medio del juego para desarrollo de la competencia comunicativa en niños sordociegos y/o multimpedidos, quienes se encuentran en la etapa del pensamiento pre conceptual y asisten a un

instituto en la ciudad de Bogotá. (Tesis de Licenciatura Inédita), Universidad de la Sabana Cuba. Recuperado de; [http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.suagm.edu%2Fumet%2Fbiblioteca%2FUMTESIS%2FTesis\\_Educacion%2FEducacion\\_especial\\_2010%2FMMoralesRodriguez5202010.pdf&ei=TaAgVfbMM8OjsAWF0YHYDA&usg=AFQjCNG\\_r1dwDYWZ7CwU1ATh8VpBNgxEWg&bvm=bv.89947451,d.b2w](http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.suagm.edu%2Fumet%2Fbiblioteca%2FUMTESIS%2FTesis_Educacion%2FEducacion_especial_2010%2FMMoralesRodriguez5202010.pdf&ei=TaAgVfbMM8OjsAWF0YHYDA&usg=AFQjCNG_r1dwDYWZ7CwU1ATh8VpBNgxEWg&bvm=bv.89947451,d.b2w).

- Gonzales, M. (2004). Discapacidad/Dependencia Unificación de criterios de valoración y clasificación. España, Madrid; IMSERSO. Recuperado de; <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0181.pdf>
- Grisez, J. (1977). Métodos de la psicología social. Madrid-4: ediciones Morata. S.A. p. 46
- Gutiérrez, M. y Villareal, M. (1997). Manual de la producción para tv. (1ª. ed.) México, D.F: Trillas.
- Hernández H. y Hernández, H. (2010). Aproximación a los sistemas de comunicación de la sordoceguera. En Arnaiz, P.; Hurtado, Mª.D. y Soto, F.J. (Coords.) 25 Años de Integración Escolar en España: Tecnología e Inclusión en el ámbito educativo, laboral y comunitario. Murcia: Consejería de Educación, Formación y Empleo. Recuperado de; <http://diversidad.murciaeduca.es/tecnoneet/2010/docs/hhernandez.pdf>
- Hernández, A. (1999). El enfoque sistémico como fundamento epistemológico de la intervención con familias. Documento presentado en la conferencia organizada en Cali. Colombia.
- Hernández, A. (2009). Familia, ciclo vital y sicoterapia sistémica breve. Santa Fe de Bogotá: el Búho.
- Hofstatter, P. (1966). Introducción a la psicología social: análisis de las leyes de la convivencia, con vistas a la resolución de los problemas de la vida en comunidad. Barcelona, España: editorial Luis Miracle, S. A. Recuperado de; <http://www.google.com.gt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CBwQFjAA&url=http%3A%2F%2Fbiblioteca.usac.edu.gt%2Ftesis%2F1>

[5%2F15\\_1285.pdf&ei=s7cgVYTrJcqxsAWXzoHgAQ&usq=AFQjCNGJV6pHdc\\_5k\\_I4BBdEqtit7GuWQA&sig2=tKZj33nLxS1jZlBeydS9Gw](#)

- Ibañez, A. y Lopez, A. (2000). El proceso de la entrevista: conceptos y modelos. Mexico DF: Editorial Limusa, S.A.
- Ibarra, S. (1999). Principios de teoría de las comunicaciones. Editorial Limusa, S.A. de C.V., grupo Noruega, México, DF. Recuperado de; [https://books.google.com.gt/books?id=W211HV9C5rAC&printsec=frontcover&dq=teoria+de+la+comunicaci%C3%B3n&hl=es&sa=X&ved=0CCwQ6AEwA2oVChMI-fzyq\\_aLxwIVxGseCh1rxwaf#v=onepage&q=teoria%20de%20la%20comunicaci%C3%B3n&f=false](https://books.google.com.gt/books?id=W211HV9C5rAC&printsec=frontcover&dq=teoria+de+la+comunicaci%C3%B3n&hl=es&sa=X&ved=0CCwQ6AEwA2oVChMI-fzyq_aLxwIVxGseCh1rxwaf#v=onepage&q=teoria%20de%20la%20comunicaci%C3%B3n&f=false)
- Ibarrola, J. (1986). *La entrevista*. Editorial Gernika, México.
- Jiménez, P. (2008). Lenguaje cinematográfico. Creative Commons. Recuperado de; <http://www.zemos98.org/descargas/eacine/02LenguajeApuntes.pdf>
- Leal y Morales (2010). Propuesta metodológica para la creación de un centro de educación especial para personas con discapacidad múltiple nivel metropolitano. (Tesis de Licenciatura Inédita), Universidad de San Carlos de Guatemala, Guatemala.
- León, A. (2005). Estrategias para el desarrollo de la comunicación profesional. México. Editorial Limusa S. A. de C.V. Recuperado de; [https://books.google.com.gt/books?id=2yXjdKrQh-4C&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs\\_ge\\_summary\\_r&cad=0#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.gt/books?id=2yXjdKrQh-4C&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false)
- **Ley Federal conocida** como el Acta para la Educación de Individuos con Discapacidades (“Individuals with Disabilities Education Act,” o IDEA) (2014). Categorías de Discapacidad. Center for parent information and resources. Recuperado de; <http://www.parentcenterhub.org/repository/categorias/>
- Maginon, R. (2007) Caracterización de los estudiantes con discapacidad: Revista pedagógica, 28(81): 43-79. Venezuela; Universidad central de Venezuela.

- Mancillo (2010) Mejoramiento de los servicios educativos para los niños/as y jóvenes con retos múltiples y sordoceguera del instituto de educación especial “María Buitrón de Zumárraga” de la ciudad de Portoviejo, provincia de Manabi. (Tesis de maestría), Universidad politécnica Salesiana Ecuador. Recuperada de;  
<http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fdspace.ups.edu.ec%2Fbitstream%2F123456789%2F4912%2F1%2FUPSQT02796.pdf&ei=0aYgVY3SLsulsAXCooDICg&usg=AFQjCNFgZmo4NnhcgjZrndxDcCwys-Gaw>
- Martin, M (2000). IV CONFERENCIA ESTATAL DE PERSONAS SORDOCIEGAS. Madrid. recuperado de;  
[https://books.google.com.gt/books?id=W211HV9C5rAC&printsec=frontcover&dq=teoria+de+la+comunicaci%C3%B3n&hl=es&sa=X&ved=0CCwQ6AEwA2oVChMI-fzyq\\_aLxwIVxGseCh1rxwaf#v=onepage&q=teoria%20de%20la%20comunicaci%C3%B3n&f=false](https://books.google.com.gt/books?id=W211HV9C5rAC&printsec=frontcover&dq=teoria+de+la+comunicaci%C3%B3n&hl=es&sa=X&ved=0CCwQ6AEwA2oVChMI-fzyq_aLxwIVxGseCh1rxwaf#v=onepage&q=teoria%20de%20la%20comunicaci%C3%B3n&f=false)
- Martínez (2011). La construcción de la identidad del adolescente Sordo a partir de sus interacciones sociales dentro de una escuela bilingüe. (Tesis de maestría), Universidadnacional autónoma de México escuela nacional de trabajo social programa de maestría en trabajo social. Recuperada de;  
[http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.cultura-sorda.eu%2Fresources%2FTesis-FranciscoM2011.pdf&ei=EaogVePLCMSZsAXUuIDIBg&usg=AFQjCNGWSsTGBDnAiNn7OabwUS\\_S6YqiUg&bvm=bv.89947451,d.b2w](http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB4QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.cultura-sorda.eu%2Fresources%2FTesis-FranciscoM2011.pdf&ei=EaogVePLCMSZsAXUuIDIBg&usg=AFQjCNGWSsTGBDnAiNn7OabwUS_S6YqiUg&bvm=bv.89947451,d.b2w)
- Medellín, F. (2005). Cómo hacer televisión, cine y video. (1ª. Ed.). Bogotá, Colombia: Paulinas.
- Mejía, A. (2004) Estrategias para el desarrollo de la comunicación profesional. México, DF: Editorial Limusa, S.A. de C.V grupo Noriega Editores. pp 11-19.

- Merida, I. (2011) El progreso de la comunicación y sus componentes, PV Argos. Recuperado de;  
<http://argos.portalveterinaria.com/noticia/6581/articulos-archivo/el-proceso-de-la-comunicacion-y-sus-componentes.html>
- Oficina de Derechos Humanos del Arzobispado de Guatemala, ODHAG, [http://www.google.com.gt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=books&cd=1&ved=0CBsQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.odhag.org.gt%2Fpdf%2FR\\_PERSONAS\\_CON\\_DISCAPACIDAD.pdf&ei=78YgVY6SM4fvsAX44KwAq&usq=AFQjCNEqlfUJDJx5aorF98hc4ohD4c-OSg](http://www.google.com.gt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=books&cd=1&ved=0CBsQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.odhag.org.gt%2Fpdf%2FR_PERSONAS_CON_DISCAPACIDAD.pdf&ei=78YgVY6SM4fvsAX44KwAq&usq=AFQjCNEqlfUJDJx5aorF98hc4ohD4c-OSg)
- Organización Mundial de la salud (2003). Informe sobre la salud del mundo. Recuperado de; [whqlibdoc.who.int/whr/2003/9243562436.pdf](http://whqlibdoc.who.int/whr/2003/9243562436.pdf)
- Organización mundial de la salud OMS (2011) Discapacidad. Recuperado de; <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>.
- Organización Mundial de la Salud, (1980). Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, (CIDDM) Recuperado de; [http://www.insor.gov.co/descargar/cif\\_funcionamiento\\_discapacidad.pdf](http://www.insor.gov.co/descargar/cif_funcionamiento_discapacidad.pdf)
- Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) (2004). Dirección General. Unidad Técnica de Sordoceguera. La Sordoceguera. Un análisis multidisciplinar. (1ar ed). Madrid,
- Osorio, S. (2009). Acercamiento al documental en la historia del audiovisual colombiano. Libro inédito, universidad nacional de colombia, Bogotá, Colombia. Recuperada de;  
[http://www.google.com.gt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&ved=0CDYQFjAD&url=http%3A%2F%2Fwww.documentalcolombia.org%2Fpdf%2FAcercamiento%20al%20documental%20en%20la%20historia%20del%20audiovisual%20colombiano.pdf&ei=CXzxUs2FCpLisAS9w4HACw&usq=AFQjCNEyEkwu3Qukx87fLY\\_cbJfGc-UQAA](http://www.google.com.gt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=4&ved=0CDYQFjAD&url=http%3A%2F%2Fwww.documentalcolombia.org%2Fpdf%2FAcercamiento%20al%20documental%20en%20la%20historia%20del%20audiovisual%20colombiano.pdf&ei=CXzxUs2FCpLisAS9w4HACw&usq=AFQjCNEyEkwu3Qukx87fLY_cbJfGc-UQAA)
- Proaño (2006). Diseño de una propuesta de trabajo que la educadora parvularia pueda aplicar para lograr la sensibilización y aceptación de los niños/as regulares hacia los niños/as con discapacidad visual, para una

integración efectiva en Quito Ecuador. (Tesis de Licenciatura inédita).  
Universidad de Recuperada de;

- [http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB4QFjAA&url=http%3A%2F%2F repositorio.ute.edu.ec%2Fbitstream%2F123456789%2F11414%2F1%2F27173\\_1.pdf&ei=qacqVej8Jla4sAWs1oGACA&usq=AFQjCNEJOB7PCbr1GLeyFkP3Sc1GG5TXQ&bvm=bv.89947451,d.b2w](http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB4QFjAA&url=http%3A%2F%2F repositorio.ute.edu.ec%2Fbitstream%2F123456789%2F11414%2F1%2F27173_1.pdf&ei=qacqVej8Jla4sAWs1oGACA&usq=AFQjCNEJOB7PCbr1GLeyFkP3Sc1GG5TXQ&bvm=bv.89947451,d.b2w)
- Quiñones (2012) Diseño de un libro digital que sirva como herramienta didáctica en las capacitaciones que se imparten a padres oyentes con hijos sordociegos para la fundación guatemalteca Fundal Mixco Guatemala 2012. (Tesis de Licenciatura Inédita), Universidad Galileo. Guatemala. Recuperada de;[http://issuu.com/facom/docs/2011042\\_qui\\_omez\\_mendoza\\_claudia\\_lucrecia\\_2007263](http://issuu.com/facom/docs/2011042_qui_omez_mendoza_claudia_lucrecia_2007263)
- Ramírez (2005). Alcances y límites de la sección de subsidios para la población ciega y deficiente visual del benemérito comité de pro ciegos y sordos de Guatemala. (Tesis de Licenciatura inédita), Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala.
- Real academia española, (2001). Capacidad. Recuperado de; <http://lema.rae.es/drae/srv/search?id=NxLOsQpMPDXX2AxtccVV>
- Revista digital para profesionales de la enseñanza (2010). Temas para la educación. No. 8. Federación de enseñanza de CC.OO de Andalucía, España. Recuperado de; <http://www.feandalucia.ccoo.es/docu/p5sd7253.pdf>
- Reyes, D. (2004). La sordoceguera: un análisis multidisciplinar. Madrid (1ª ed.); Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE).
- Rodríguez (2010). Investigación documental sobre los modelos de enseñanza en la educación de niños sordociegos en Puerto Rico en relación a los utilizados en los Estados Unidos. (Tesis de maestría), Universidad Metropolitana Escuela de educación, Puerto Rico. Recuperada

de;

[http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.suagm.edu%2Fumet%2Fbiblioteca%2FUMTESIS%2FTesis\\_Educacion%2FEducacion\\_especial\\_2010%2FMMoralesRodriguez5202010.pdf&ei=TaAgVfbMM8OjsAWF0YHYDA&usq=AFQjCNG\\_r1dwDYWZ7CwU1ATh8VpBNqxEWg&bvm=bv.89947451,d.b2w](http://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0CB0QFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.suagm.edu%2Fumet%2Fbiblioteca%2FUMTESIS%2FTesis_Educacion%2FEducacion_especial_2010%2FMMoralesRodriguez5202010.pdf&ei=TaAgVfbMM8OjsAWF0YHYDA&usq=AFQjCNG_r1dwDYWZ7CwU1ATh8VpBNqxEWg&bvm=bv.89947451,d.b2w)

- Rodríguez, L., Martínez, L. (2009). Educación Especial, La Sordoceguera. Recuperado de; <https://educacionespecial4.files.wordpress.com/2009/06/la-sordoceguera1.doc>.
- Román, J. (2005). Libro de las Habilidades de comunicación, Como mejorar la comunicación personal (2 ed.). España. Editorial, Díaz de Santos S, A. Recuperado de; <https://books.google.com.gt/books?id=7ldQbFzhRBkC&printsec=frontcover&dq=libro+en+pdf+Carlos+J.+van+der+Hofstadt+Rom%C3%A1n&hl=es&sa=X&ved=0CCIQ6AEwAWoVChMlipm8uoGVxglVs0SMCh3fBgYp#v=onepage&q&f=false>
- Sáez, D. (s/f). ORIENTACION Y MOVILIDAD, SENSE Latinoamericano, Inglaterra. Recuperado de; [http://www.sordoceguera.org/vc3/para\\_maestros\\_profesionales/orientacion\\_movilidad.php](http://www.sordoceguera.org/vc3/para_maestros_profesionales/orientacion_movilidad.php)
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, P. (2010). Metodología de la Investigación. México. D.F.: Mc Graw Hill.
- Sapir, E. (1954). El lenguaje. México, DF; fondo de cultura económica. p 10.
- Serna, J. y Laffon, C. (s/f). Tema 1: Lenguaje y comunicación. San Jose de la rinconada. Sevilla. Recuperado de; [http://eva.universidad.edu.uy/pluginfile.php/147219/mod\\_resource/content/0/Elementos\\_proceso\\_de\\_comunicacion\\_funciones\\_del\\_lenguaje\\_el\\_signo.pdf](http://eva.universidad.edu.uy/pluginfile.php/147219/mod_resource/content/0/Elementos_proceso_de_comunicacion_funciones_del_lenguaje_el_signo.pdf)

- Sosa, L. (1979). Comunicación. Cincinnati, Ohio, U.S.A. South-Western Publishing Co. p3.
- Tamayo, M. (1996). Manual de manejo integral, en Retinitis Pigmentosa y síndrome de USHER (Aspectos importantes en Sordo-ceguera). Bogotá, Colombia. Instituto nacional para ciegos- INCI-. Recuperado de; [http://www.derechoaladesventaja.org/documentos/manua2\\_genetica\\_de\\_la\\_rp.pdf](http://www.derechoaladesventaja.org/documentos/manua2_genetica_de_la_rp.pdf)
- Uscatescu, J. (2001). Investigación sobre la cotidianidad como comienzo de la filosofía. Revista científica de la UNED. Recuperado de; <http://revistas.uned.es/index.php/rif/article/view/5426/5200>
- Verderber, R. y Verderber, K. (2005).!Comunícate!. (11 ed.). México, DF: Thomson Editores, S.A. de C.V. p4.
- Villacres (s/f). Ponencia para la I conferencia subregional sobre integración de las personas con discapacidad visual. La sordoceguera: importancia de la comunicación, la educación y rehabilitación. Recuperado de; [http://www.juntadeandalucia.es/averroes/caidv/interedvisual/ftp/lasordoceguera\\_importancia\\_.htm](http://www.juntadeandalucia.es/averroes/caidv/interedvisual/ftp/lasordoceguera_importancia_.htm)
- Zacharis, J. y Coleman C. (1989): Comunicación oral. 2da. Reimpresión. Limusa. México.



# Anexos

Universidad Rafael Landívar

Licenciatura en Ciencias de la Comunicación

Tesis de grado: Documental audiovisual sobre la cotidianidad y barreras de comunicación de niños sordos ciegos.

Valerie Echeverría Ruano Carnet: 1194410

### **Anexo I**

#### **Entrevista dirigida a Psicóloga/o Clínica**

La entrevista se realizará a un/a profesional en el área de psicología clínica.

1. ¿La sordoceguera es una enfermedad o una discapacidad?
2. ¿Desde el área de la psicología como se trata la discapacidad y retos múltiples en un niño o adolescente?
3. ¿Desde qué edad se puede diagnosticar la discapacidad del lenguaje en una persona?
4. ¿Cómo se evalúa la conducta de un niño con discapacidad y retos múltiples visual y auditivo en sus diferentes entornos?
5. ¿Qué reacciones y actitudes poseen los padres de familia durante el proceso de diagnóstico de la discapacidad de sus hijos?
6. ¿Cómo se maneja la autoestima de padres de familia con niños sordociego?
7. ¿Qué nivel de autoestima manejan los niños con discapacidad y retos múltiples?
8. ¿Qué tipo de apoyo y atención deben recibir los niños con esta discapacidad desde sus diferentes entornos familiar, educativo y social?
9. ¿Qué tipos de dificultades y limitaciones se pueden llegar a encontrar en la comunicación de los niños sordos ciegos con sus padres?
10. ¿Qué barreras de comunicación se encuentra un niño con discapacidades visuales y auditivas o ambas en relación con sus diferentes ambientes educativo, familiar y social?
11. ¿Una persona con discapacidad y retos múltiples le es más fácil acoplarse y comunicarse con personas con discapacidad que con una que no posee ninguna discapacidad?

Universidad Rafael Landívar

Licenciatura en Ciencias de la Comunicación

Tesis de grado: Documental audiovisual sobre la cotidianidad y barreras de comunicación de niños sordos ciegos.

Valerie Echeverría Ruano Carnet: 1194410

## **Anexo II**

### **Entrevista en el área educativa/Maestros especializados en esta discapacidad**

La siguiente entrevista se realizará a una/o maestro de grado educativo de personas sordo ciegas.

1. ¿Desde qué edad se puede poner a estudiar a un niño sordociego?
2. ¿La educación de un niño sordociego es diferente a la de un niño ciego?
3. ¿Cuál es la estructura educacional que se utiliza para el aprendizaje de niños sordociegos?
4. ¿Qué parámetros académicos han establecido para ascender a los niños sordos ciegos a otros cursos, por ejemplo, talleres, clases, et?, que ayuden a su desarrollo de aprendizaje?
5. ¿Qué tipo de comunicación utilizan para dar las clases a los niños con esta discapacidad?
6. ¿Qué es lo más difícil de enseñar a un niño con sordoceguera?
7. ¿Cómo maestra que retos encuentra para enseñar a estos niños?
8. ¿Cuántos niños se trabaja por clase?
9. ¿Qué dificultades y limitaciones pueden encontrar los niños en el proceso de enseñanza-aprendizaje?
10. ¿Qué tipo de apoyo deben recibir los niños en el ambiente familiar, para que su proceso de aprendizaje sea todo un éxito?
11. ¿Qué tipo de comunicación es el más fácil para la enseñanza del niño con sordoceguera?

Universidad Rafael Landívar

Licenciatura en Ciencias de la Comunicación

Tesis de grado: Documental audiovisual sobre la cotidianidad y barreras de comunicación de niños sordos ciegos.

Valerie Echeverría Ruano Carnet: 1194410

### **Anexo III**

#### **Entrevista a profesionales en área de comunicación**

##### **Con niños sordociegos**

La siguiente entrevista será realizada a profesionales en el área de la comunicación de niños sordos ciegos de FUNDAL.

1. ¿Qué tipo de comunicación utilizan los niños sordociegos?
2. ¿Cuántos tipos de comunicación hay para niños sordociegos?
3. ¿Qué tipos de talleres utilizan para el desarrollo de la comunicación de estos niños?
4. ¿Cómo se enseña a los padres de familia el lenguaje de estos niños?
5. ¿Cuál es el método que recomiendan?
6. ¿Cuánto tiempo se lleva enseñar a un niño sordociego el lenguaje de señas?
7. ¿Cuál es el mayor reto de enseñar a un niño sordociego?
8. ¿Cuánto tiempo se lleva en que un niño con sordoceguera aprenda a comunicarse?
9. ¿Qué es lo más difícil de trabajar con niños que padecen de esta discapacidad?
10. ¿Qué dificultades o limitaciones son las que más afectan al niño con sordocguera?
11. ¿Qué tipo de apoyo deben de obtener los niños con sordoceguera en sus diferentes entornos (Familiar, Educativo y social)?

Universidad Rafael Landívar

Licenciatura en Ciencias de la Comunicación

Tesis de grado: Documental audiovisual sobre la cotidianidad y barreras de comunicación de niños sordos ciegos.

Valerie Echeverría Ruano Carnet: 1194410

## **Anexo IV**

### **Entrevista para padres de familia**

La siguiente entrevista se realizará a los padres de familia con niños sordociegos.

1. ¿A qué edad fue su hija/o diagnosticado con esta discapacidad?
2. ¿Qué tipo de comportamiento tenía su hija/o que lo impulso a ir al médico?
3. ¿Cuál fue su reacción al saber que su hija/o padecía de esta discapacidad?
4. ¿Qué reacción tuvo el resto del núcleo familiar al saber el diagnóstico de su hija/o?
5. ¿Cómo aprendieron a comunicarse con su hija/o?
6. ¿Qué es lo más difícil de tener un hijo con esta discapacidad?
7. ¿Qué considera que fue lo más difícil en la comunicación entre padre e hijo?
8. ¿Cuáles cree que son las barreras que se enfrenta un niño sordociego en la sociedad guatemalteca?
9. ¿Cuál es el entorno donde se le hace más fácil o difícil desenvolverse a su hija/o?
10. ¿Dónde es el lugar de estudio de su hija/o?
11. ¿Considera que ha tenido cambios el comportamiento de su hija/o desde que fue diagnosticado a la fecha?

Universidad Rafael Landívar

Licenciatura en Ciencias de la Comunicación

Tesis de grado: Documental audiovisual sobre la cotidianeidad y barreras de comunicación de niños sordos ciegos.

Valerie Echeverría Ruano Carnet: 1194410

### **Anexo V**

#### **Guía de observación para niños sordociegos en el área Educativa**

Esta guía servirá para observar la conducta de los niños sordos ciegos en sus diferentes entornos: educativo, familiar y social.

Nombre del niño: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Género: \_\_\_\_\_

Nivel de escolaridad: \_\_\_\_\_

Evaluación desenvolvimiento niños sordociegos			Observación
<b>Atención y concentración</b>			
<b>El Niño manifiesta:</b>	<b>Sí</b>	<b>No</b>	
Inquietud para comunicarse.			
Mantiene la atención cuando le hablan.			
Acata instrucciones.			
Se distrae con facilidad.			
Dificultad para comunicarse.			

Limitaciones en su comunicación.			
Controla movimiento de manos y pies.			
Dificultad para dedicarse a una actividad.			
Utiliza diferentes formas de comunicarse ¿Cuáles? (Lápiz en mano, braille, dactilológico, lenguaje de señas, etc.).			
Tiene fluidez en interacción con las personas.			
Reciben atención de su alrededor.			
Aceptan o rechazan esta atención.			

Universidad Rafael Landívar

Licenciatura en Ciencias de la Comunicación

Tesis de grado: Documental audiovisual sobre la cotidianidad y barreras de comunicación de niños sordos ciegos.

Valerie Echeverría Ruano Carnet: 1194410

**Anexo VI**  
**Guía de observación para niños sordociegos en el área Familiar**

Esta guía servirá para observar la conducta de los niños sordos ciegos en sus diferentes entornos: educativo, familiar y social.

Nombre del niño: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Género: \_\_\_\_\_

Nivel de escolaridad: \_\_\_\_\_

Evaluación desenvolvimiento niños sordociegos			Observación
Atención y concentración			
El Niño manifiesta:	Sí	No	
Inquietud para comunicarse.			
Mantiene la atención cuando le hablan.			
Acata instrucciones.			
Se distrae con facilidad.			



Dificultad para comunicarse.			
Limitaciones en su comunicación.			
Controla movimiento de manos y pies.			
Dificultad para dedicarse a una actividad.			
Utiliza diferentes formas de comunicarse ¿Cuáles? (Lápiz en mano, braille, dactilológico, lenguaje de señas, etc.).			
Tiene fluidez en interacción con las personas.			
Reciben atención de su alrededor.			
Aceptan o rechazan esta Atención.			

Universidad Rafael Landívar

Licenciatura en Ciencias de la Comunicación

Tesis de grado: Documental audiovisual sobre la cotidianidad y barreras de comunicación de niños sordos ciegos.

Valerie Echeverría Ruano Carnet: 1194410

**Anexo VII**  
**Guía de observación para niños sordociegos en el área Social**

Esta guía servirá para observar la conducta de los niños sordos ciegos en sus diferentes entornos: educativo, familiar y social.

Nombre del niño: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Género: \_\_\_\_\_

Nivel de escolaridad: \_\_\_\_\_

Evaluación desenvolvimiento niños sordociegos			Observación
Atención y concentración			
El Niño manifiesta:	Sí	No	
Inquietud para comunicarse.			
Mantiene la atención cuando le hablan.			
Acata instrucciones.			
Se distrae con facilidad.			
Dificultad para comunicarse.			

Limitaciones en su comunicación.			
Controla movimiento de manos y pies.			
Dificultad para dedicarse a una actividad.			
Utiliza diferentes formas de comunicarse ¿Cuáles? (Lápiz en mano, braille, dactilológico, lenguaje de señas, etc.).			
Tiene fluidez en interacción con las personas.			
Reciben atención de su alrededor			
Aceptan o rechazan esta atención.			

**Guion Documental:**

Tiempo	Video	Audio
00:00 00:05	Logo URL	
00:06 01:18	Introducción al Tema de la Sordoceguera  Rushes de niños y actividades realizadas por FUNDAL	Voz en Off  Música
01:19 01:34	Título del Documental  “La Sordoceguera una sonrisa de Luz”	Música
01:35 02:10	Descripción a la institución “FUNDAL”  Rushes de la infraestructura de FUNDAL	Voz en Off  Música
02:11 03:49	Animación de Marvin Alvarado  Problemática  Rushes de Marvin en sus diferentes actividades diarias	Música  Entrevista

03:50	Animación de José Eduardo Montes	Música
07:33	Problemática  Rushes de José en sus diferentes actividades diarias	Entrevista
07:34	Animación de María Fernanda López	Música
10:14	Problemática  Rushes de María Fernanda en sus diferentes actividades diarias	Entrevista
10:15	Desarrollo del estilo de vida de los niños en su entorno familiar y educativo.	Música
14:43	Rushes de los niños en sus diferentes ambientes.	Entrevista
14:44	Profesionales	Música
24:06	¿Cómo es la comunicación del niño con sordoceguera en sus diferentes entornos?  Rushes de los niños	Entrevista

24:07	Profesionales	Música
27:19	¿Qué barreras de comunicación y desafíos que enfrentan?  Rushes de los niños	Entrevista
27:20	Profesionales	Música
28:49	¿Qué recomendaciones le da a la sociedad en general?  Rushes de los niños	Entrevista
28:50	Conclusión y recomendación	Voz en off
29:47	Rushes de los niños con su familia	Música
29:48	Créditos	Música
30:18		
30:19	Logo URL	Música
30:21		

