

**EDUCACION SOCIAL/SEXUAL PARA NIÑOS
Y JOVENES SORDOCIEGOS**

Por

Tom Miller. M.S.
Supervisor Educacional
Perkins School for the Blind

EDUCACION SOCIAL/SEXUAL PARA NIÑOS Y JOVENES SORDOCIEGOS

Tom Miller, M.S.

El Sr. Miller es actualmente Supervisor Educacional en al Perkins School for the Blind en Watertown, Massachusetts. Ha trabajado en el campo de la sordoceguera y ceguera en los últimos veinticinco años. Continúa desarrollando e implementando programas de educación social/sexual, consultorías y conferencias a nivel nacional e internacional sobre el tema.

INTRODUCCION

"Estoy convencido que no es una cuestión de SI nuestro niño debería tener relaciones sexuales, sino CUANDO y DONDE. Nosotros debemos aceptar el hecho de que la educación sexual no puede ser demasiado temprana-pero puede ser demasiado tarde."
(Betty Penler, defensora y madre de niños con necesidades especiales)

Lo citado arriba apunta a la controversia de la educación social/sexual entre las familias de niños con y sin discapacidades. Es un tema que es personal y altamente público y que a través de la historia de la educación tanto regular como especial ha sido visto como un tema de primera prioridad y luego consecuentemente ignorado. Es un tópico sobrecargado de emociones y de una variedad de valores personales y culturales, y especialmente en el área de la educación para discapacitados ignorado hasta que surge una crisis o problema.

Al inicio de la década del 70, se produjo una gran cantidad de conocimientos, actividades acerca de los derechos sociales/sexuales de las personas con discapacidades. Una variedad de curriculum, artículos, seminarios y políticas se desarrollaron para guiar las necesidades de jóvenes y adultos con discapacidades simples o múltiples. Desafortunadamente, debido a la variedad de factores la intensidad de estos esfuerzos gradualmente decrecieron y la educación social/sexual para las personas discapacitadas continúa hasta hoy como un componente muy subdesarrollado en los programas escolares y de la comunidad. A menudo la educación social/sexual ocurre solamente en un nivel informal y reactivo, por ej. como una respuesta a la crisis del estudiante. El propósito de esta presentación será ofrecer un enfoque concreto y pro-activo para guiar los temas sociales/sexuales de los niños y jóvenes/adultos con sordoceguera.

PANORAMA GENERAL DEL PROBLEMA

¿Por qué el niño o joven/adulto sordociego a menudo realiza avances significativos en actividades estructuradas de destrezas de auto-ayuda o entrenamiento pre-vocacional, y luego demuestra tan severos déficit sociales, como la falta de iniciativa, la incapacidad para hacer uso de su tiempo libre, pobre habilidades en toma de decisiones o la limitación para entablar relaciones sociales? ¿Cuáles son algunos de los factores que yacen en la raíz de este tema? Esta falta de desarrollo social-emocional parece surgir de la interacción de muchos factores que no pueden ser verdaderamente aislados unos de otros. El objetivo de esta visión panorámica del problema, sin embargo será reflejar algunas de las causas de esta falta social y para ilustrar el rol del personal y los padres en la solución de los déficits en el aprendizaje de lo social/sexual.

La educación social/sexual para la persona sordociega, en realidad para todos los niños y jóvenes, es una tarea de aprendizaje a lo largo de la vida que necesita ser guiada desde la infancia en adelante. La premisa básica de esta presentación es que el niño o joven/adulto sordociego, de cualquier nivel de funcionamiento, tiene derecho sociales/sexuales y responsabilidades, y tanto los padres como el personal tienen la responsabilidad de educar y crear entornos que permitan a estas personas desarrollar totalmente sus potencialidades. La información que será presentada cubre un amplio rango de niveles de funcionamiento y ha sido usada exitosamente con niños y jóvenes/adultos sordociegos. Los enfoques e información también reconocen la diversidad de opiniones culturales y éticas sobre la educación social/sexual, pero la experiencia ganada ha demostrado ser adaptable a diversos conjuntos de valores y a un amplio rango de personas.

Lo siguiente provee un resumen de los tópicos que serán cubiertos durante esta presentación:

¿CUÁLES SON ALGUNOS ASPECTOS A CONSIDERAR EN LA EDUCACION SOCIAL/SEXUAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDADES?

1. Nosotros mismos y la sociedad
2. La persona con sordoceguera
3. Contenido del programa social/sexual
4. Técnicas para la formación para la educación social/sexual

NOSOTROS MISMOS Y LA SOCIEDAD

A fin de comprender la educación social/sexual para niños y jóvenes sordociegos necesitamos observar brevemente el tema de la educación sexual en general. El tema primario es tratar con la "sexualidad" y no con la discapacidad. La educación social/sexual es un tema controvertido, para cada uno de nosotros y para la sociedad en general. Tomemos algunos documentos, veamos televisión o videos, escuchemos la música en la radio, y seremos bombardeados con imágenes de expectativas sociales e imágenes sexuales de aquello que se supone que somos o creemos que deberíamos ser. Basado en estas imágenes y considerando los tópicos de los currículos de las escuelas públicas, estereotipos o malas interpretaciones, es aparente que existe una gran confusión social dentro del área de la educación social/sexual sobre lo que debe ser enseñado, quién debe enseñarlo, y cómo debe ser enseñado. En general, desafortunadamente, en la educación social/sexual en los niños y jóvenes con o sin discapacidades, si eso ocurre, sucede en un modo "reactivo". Muy a menudo el resultado es un tema no enseñado o ignorado hasta que llega a ser un problema, a menudo reconocido por los adultos con un gran OH NO!! La crisis es generalmente conducida de una manera negativa mediante la suspensión, castigo o solamente diciendo No con muy poco énfasis en un aprendizaje constructivo o en la preparación del niño para mejorar su comprensión y resolver el problema en el futuro. Tanto los adultos como los cuidadores, particularmente en el área de educación social/sexual debemos comenzar a darnos cuenta que el ignorar o no abordar este tema crea una situación donde los niños y jóvenes con o sin discapacidades son dejados a interpretar y crear valores e impresiones relacionadas al estilo de vida social/sexual y de relaciones sin una guía u orientación.

Aún cuando en el abordaje de los temas social/sexual nunca podamos vencer totalmente el sentimiento de "oh no", podemos abordar el tema de la sexualidad para la persona discapacitada de una manera pro-activa, esto es tratando conscientemente de enseñar y cubrir los temas social/sexual a lo largo de toda la vida de la persona. Utilizando un abordaje pro-activo centrando el énfasis en la educación e intervención que visualice las experiencias social/sexual para los niños y jóvenes con o sin discapacidades como "oportunidades" para el aprendizaje, señales de crecimiento, y como un escalón para el desarrollo completo de destrezas de toma de decisiones de acuerdo a las mejores habilidades individuales de cada persona.

Lo esencial para decidir nuestras acciones en el abordaje de la educación social/sexual para niños y jóvenes con sordoceguera es desarrollar un nivel de auto-conocimiento y conciencia de nuestros propios sentimientos y actitudes hacia los temas social/sexual tanto en relación a nosotros mismos como hacia la persona con discapacidad. Después de un gran énfasis en el desarrollo del juego y actividades sociales durante la temprana edad, la primera etapa en la educación social/sexual de los niños y jóvenes sordociegos es la actitud del personal/padres y la clarificación de valores y educación. Dada la confusión que existe en relación a la educación social/sexual entre las personas sin discapacidades, llega a ser de primordial importancia la exploración por parte del personal y de los padres tanto de sus propios valores social/sexual como de sus habilidades para abordar este tema. A través de talleres y poniendo a disposición los recursos que traten tanto los temas informativos como actitudinales relacionados al desarrollo social/sexual y a las personas con discapacidad, tanto los padres como el personal pueden ser de ayuda en la identificación y clarificación de sus propios valores personales.

Esta etapa inicial les permitirá iniciar conversaciones entre ellos y/o con la persona con discapacidad y empezar a desarrollar o acceder a recursos para alentar el desarrollo social/sexual de sus niños o rehabilitandos. La auto reflexión nos permitirá ver cómo adquirimos nuestro conocimiento social/sexual y conductas, y luego entonces aplicar o quizás corregir cómo los niños y jóvenes sordociegos aprenden estas conductas y ponerlas en práctica.

Necesitamos examinar nuestros propios sentimientos en relación a los derechos y responsabilidades de las personas que son sordociegas en las áreas de expresión sexual, privacidad, acceso a la información y servicios, la habilidad para seleccionar relaciones y lugar donde vivir, y en general a la toma de decisiones que afectan sus vidas social/sexual y permitirles desarrollar totalmente su potencial. (Gordon, 1974)

Sostenemos nosotros algunas de las mitologías relacionadas a la sexualidad y a la discapacidad por ejemplo que son asexuales; actitudes sexuales incrementadas; dependiente e infantil; una amenaza para los otros en la comunidad? (Chipouras, 1979) Reaccionamos a la idea de la sexualidad y la necesidad de la educación social/sexual para la persona discapacitada con escepticismo; apartamiento; anulación; represión; o activa estimulación? (Chipouras, 1979)

La primera etapa hacia un programa de educación social/sexual para personas sordociegas es concebir que la persona con una discapacidad sea esta ceguera, sordera, parálisis cerebral o discapacidades múltiples, no deje por su discapacidad de ser un ser social/sexual. Esta concepción proviene de una auto reflexión y solicitando información adecuada de lo que a menudo son nuestros conceptos erróneos en relación a la sexualidad y a la discapacidad que impide no solo nuestra habilidad para visualizar a la persona discapacitada como ser social/sexual, sino aún más restringida la posibilidad de ver factible el desarrollo de la expresión social/sexual apropiada, auto concepto, y la motivación para vivir tan independientemente como sea posible.

(Chipouras, 1979). Se logra la realización que por la pérdida del aprendizaje incidental a través de los sentidos de la visión y la audición por la sordoceguera la persona hace aun más imperativo para nosotros para intervenir e interpretar experiencias de vida y para proveer acceso a la información que les permita lograr independencia social/sexual en sus más completas potencialidades.

El desarrollo de un programa de educación social/sexual para la sordoceguera comienza con la creencia de que el niño y el joven sordociego tiene los mismos derechos y responsabilidades básicas que nosotros. Comienza con expandir la definición de sexo más allá del acto a la concepción que el sexo es lo que nosotros somos, que nuestra masculinidad y feminidad son una parte integral de nuestras interacciones diarias e instrucción con los niños y jóvenes sordociegos.

En la enseñanza de la educación social/sexual, nosotros necesitamos adherir a esta definición más amplia de sexualidad. El desarrollo social/sexual no está limitado al hogar o a la clase, sino que está totalmente integrado a nuestra existencia diaria. Nuestro mundo es un mundo social y vivir, en cualquier nivel no interesa que tan básico, la necesidad involucra la relación con uno mismo y con los otros. En todo nuestro trabajo, socialización e intereses "... la sexualidad es una expresión de la personalidad de uno y es evidente en las interacciones diarias". (Chipouras,1979)

Mediante la autoreflexión y la aceptación de esta definición amplia, nosotros además nos damos cuenta que la educación social/sexual no es un proceso estático. A diferencia de una habilidad tal como lavarse las manos que se enseña y se sabe se ha logrado, nuestra expresión social/sexual es relativa a nuestra edad, a la situación de vida, a los grupos sociales, etc. y cambia en el aprendizaje y/o en las circunstancias de vida para la persona con sordoceguera que llevará a la necesidad, o mejor a la oportunidad, de enseñar en un más alto nivel de habilidad o para hacer una adaptación necesaria.

LA PERSONA SORDOCIEGA

Debido a que el desarrollo social/sexual es un proceso en marcha, es necesario considerar algunos factores de la infancia que podrían impedir la progresión del aprendizaje social/sexual para los sordociegos con o sin impedimentos adicionales.

A diferencia de un niño sin impedimentos, que es capaz, comenzando del nacimiento, para recibir y responder a la estimulación física, verbal y social desde su entorno y los que están alrededor de él. El niño sordociego comienza su vida en un estado de privación sensorial. La naturaleza y la severidad del impedimento de los sentidos cercanos y de distancia le imponen al niño grados variados de aislamiento social. Para el niño sordociego la pérdida del lenguaje social auditivo y de la interacción visual total con el ambiente crea limitaciones severas en la movilidad temprana del niño, la exploración directa de su mundo y lo que es más importante el acceso al aprendizaje social.

El niño sordociego a menudo carece de contacto con otros niños y bastante seguido los padres y el personal están confundidos de cuál es la mejor estimulación o interacción con el niño más allá de cubrir sus necesidades básicas. Los patrones de interacción básicos del desarrollo tales como jugar significativamente con objetos o buscarlos, jugar con los padres, juego imitativo y cooperativo con otros son experiencias limitadas para el niño. Los impedimentos sensoriales disminuyen la exposición a experiencias sexuales repetidas que los niños que ven tienen todos los días. Las oportunidades para observar a los padres abrazarse o quererse, el uso de frases simples de amabilidad, expresiones de emoción, conductas de coqueteo y/o referencias de lenguaje corporal, momentos

compartidos entre los mejores amigos, variaciones en los estilos de vestirse, etc., aspectos considerados naturales en una persona que ve y oye, son muy a menudo inaccesibles para el niño sordociego y así esto lleva a una privación en el aprendizaje del área social/sexual. Como resultado de esto, el niño sordociego a menudo construye su pequeño mundo y descubre satisfacciones en conductas de auto-estimulación.

¿Qué sucede cuando esta persona social y emocionalmente con retraso en su desarrollo entra a la adolescencia? La adolescencia para el sordociego debe no solamente salir del laberinto del período de los cambios físicos sino también debe enfrentarse con sus nuevas demandas sociales. Debido a su crecimiento físico y a menudo un adecuado desarrollo en otras áreas de aprendizaje, el adolescente sordociego es de pronto confrontado con los esfuerzos de adaptar sus conductas sociales a las pautas apropiadas a su edad dentro de contextos específicos (ej.: el trabajo o el hogar). Algunas conductas, por ejemplo abrazar o estar en contacto físico con el personal no son vistas como apropiadas y se tornan conductas problemáticas que necesitan de modificación.

Durante este período, la persona sordociega a menudo permanece en un estado de aislamiento social en relación a la interacción con sus pares. Debido a la singularidad a los modos de comunicación usados por los estudiantes sordociegos o las limitadas habilidades para adquirir lenguaje puede existir una limitación para expresar sentimientos y emociones, y a menudo resulta en frustración y expresiones corporales de sus sentimientos. La escuela o el lugar de trabajo con su énfasis sobre la estructura puede fomentar además la frustración y/o continuar la sumisión o rigidez sin ofrecer oportunidades para hacer cambios o moverse hacia un crecimiento personal mayor. También el tiempo libre del estudiante puede ser programado de tal modo que las oportunidades de interacción social espontánea se vean obstaculizadas. Finalmente, una ausencia de modelos de roles sin la situación de vida y/o una falta de conocimiento por parte del personal o de los padres sobre cómo observar y fomentar el desarrollo social/sexual puede además impedir el crecimiento hacia una madurez social emocional. En resumen, la falta de conceptos básicos tales como nombre de las partes del cuerpo, contactos corporales apropiados/inapropiados, cómo decir algo de manera aceptable, tratar con extraños y habilidades para tomar decisiones sociales/sexuales ubica a la persona sordociega en un riesgo significativo de abuso físico y/o sexual.

El desarrollo de estas habilidades y conductas sociales/sexuales son esencialmente para la integración a la sociedad y para capacitar a los niños y jóvenes sordociegos a lograr y desarrollar relaciones sociales al máximo de sus potencialidades. Nuestro rol como padres y profesionales es el de mediadores o facilitadores. Necesitamos ayudar a ofrecer las realidades de las experiencias sociales/sexuales en un enfoque hacia la persona sordociega y exponer e interpretar la multiplicidad de lo social/sexual que están retrasadas debido a la privación sensorial. Idealmente, nuestro rol será el de socio dentro de la escuela y de los padres para trabajar juntos y desarrollar las habilidades esenciales sociales/sexuales para el éxito en la vida del niño/joven sordociego de cualquier nivel de funcionamiento.

Para realizar este pedido con claridad y trabajar juntos con gusto es necesario ver en realidad la vida que los niños y jóvenes sordociegos enfrentarán en el MUNDO REAL e identificar los recursos y cómo cada uno de nosotros personalmente los conducirá a este conocimiento esencial. Mientras la educación social/sexual es un proceso que ocurre en cualquier momento en que el personal o padres y estudiantes interactúan, la implementación de un programa de educación social/sexual requiere que cada uno de nosotros identifique, particularmente en el área de temas de sexualidad, nuestro nivel de confort con varios tópicos y desarrollar nuestras propias destrezas o buscar el apropiado conocimientos, recursos y/o personas para enseñar estos temas esenciales de la vida.

En situaciones de aprendizaje social/sexual, un modelo desarrollado por Annon (1974) ofrece una jerarquía de toma de decisiones para facilitarnos a cada uno de nosotros determinar nuestro nivel de confort con un tema y buscar tanto como sea necesario recursos profesionales y personales.

El modelo ofrece una progresión desde ofrecer permisos simples hasta proveer información limitada y sugerencias específicas y/o buscando una intervención terapéutica intensiva (Annon, 1974). Ofrece una oportunidad para que el personal y los padres trabajen juntos en definir sus respectivos roles en cuanto a cómo proceder en temas sociales/sexuales en la vida de sus niños y jóvenes sordociegos y darse cuenta que está bien buscar ayuda y no tener todas las respuestas en cómo intervenir o facilitar el desarrollo social/sexual de cada niño o joven-adulto.

CONTENIDO QUE/CUANDO ENSEÑAR

La educación social/sexual es más que solo los hechos, es una forma de vida. Es una parte íntima de nuestra vida diaria con el niño, adolescente o joven-adulto sordociego cualquiera sea su nivel de funcionamiento. Los temas de la vida social/sexual son los mismos para aquellas personas sordociegas como para aquellos sin discapacidades lo que variará será la formación del desarrollo y los aspectos experimentales en cuanto al modo y tipo de acceso a la información.

El dicho, "Hay dos cosas que podemos darle a nuestros niños, la primera son las raíces y la otra son las alas." (Anónimo), ofrece una analogía por lo que estamos tratando de enseñar al niño o adolescente sordociego en el desarrollo de sus destrezas y conocimiento social/sexual.

El contenido de lo que enseñamos en el área de educación social/sexual necesita ser visto de una manera integrada a todas las destrezas de la vida que nuestros niños aprenden desde el nacimiento.

Las raíces del desarrollo social/sexual de los niños y jóvenes sordociegos se unen al desarrollo de la autoestima, comunicación, elección y toma de decisión, control y la confección de una red de apoyos y relaciones. Las alas del desarrollo social/sexual son el contenido de las áreas de destrezas sociales/sexuales y el conocimiento necesario para facilitarle una participación tan plena de la vida como sea posible.

Los temas y desafíos sociales/sexuales para el niño y joven-adulto sordociego son iguales a aquellas personas sin discapacidad pero la habilidad para desarrollarse en estas áreas está a menudo más limitada que aquella que tienen sus pares debido a su medio social y a las oportunidades de aprendizaje. Muchos de nosotros, tanto padres como cuidadores, nos enfrentamos con el desafío de crear situaciones de aprendizaje apropiadas a la edad en áreas tal como relaciones entre amigos mientras nosotros mismos aún continuamos esforzándonos con estos temas en nuestra propia vida personal. O somos desafiados a cómo comunicar referencias sociales/sexuales que son a menudo no-verbales en un lenguaje y/o conceptos comprensibles para la persona sordociega. Más tarde al tratar la técnicas, veremos que las limitaciones de enseñanza y expresión de estos conceptos son la mayoría de las veces ejercicio de nuestra falta de creatividad y de ofrecer socialmente oportunidades de aprendizaje para niños y jóvenes-adultos con sordoceguera.

Dado a que en esta presentación no se puede ofrecer una explicación detallada del contenido de cada área de la curricula, se estimula al lector a utilizar la curricula y los recursos materiales citados en la referencia para abarcar un completo panorama de los

recursos disponibles. A continuación se ofrece una breve lista de las áreas centrales del currículum.

CURRÍCULUM DE EDUCACIÓN SOCIAL/SEXUAL

- ENTENDIMIENTO DE UNO MISMO: CONCIENCIA DE UNO MISMO (ej. partes del cuerpo; lenguaje corporal; sentimientos; autocontrol; desarrollo físico; género; etc.)
- ENTENDIMIENTO DE LAS FUNCIONES DEL CUERPO (ej. control de esfínteres; higiene; menstruación; etc.)
- ENTENDIMIENTO DE LAS DIFERENTES INDIVIDUALIDADES (ej. unicidad; pubertad; imagen corporal; autoconcepto positivo; etc.)
- ENTENDIMIENTO DE LA NECESIDAD DE RESPETARSE ASIMISMO Y A LOS OTROS (ej. privacidad; autoimagen; asertividad; etc.)
- ENTENDIMIENTO DE LA RELACIÓN CON OTROS (ej. familia; amigos; extraños; destrezas para tomar decisiones; evitando el abuso y la explotación; etc.)
- ENTENDIMIENTO DEL ESTILO DE VIDA ADULTO (ej. soltero; casado; homosexual; paternidad; grupo de vivienda; etc.)
- ENTENDIMIENTO DE LOS ASPECTOS MÉDICOS RELACIONADOS A LA SEXUALIDAD (ej. concepción; control de la natalidad; enfermedades transmitidas sexualmente; prevención; etc.)
- ENTENDIMIENTO DE TÉRMINOS SEXUALES (SEÑAS) (ej. partes del cuerpo; acciones; etc.)

Haciendo una revisión de esta lista, puede ser fácil decir que estos temas solamente se aplican a niños y jóvenes sordociegos de alto nivel de funcionamiento, sin embargo el acceso a este conocimiento al nivel más alto de su potencial es un derecho básico a todas las personas sordociegas. La falta de desarrollo social/sexual a menudo también es el resultado de esperar a exponer al niño o joven-adulto sordociego a estos conceptos esenciales de vida cuando sentimos que ellos no están listos para aprenderlos. Si como se mencionó con anterioridad, aún las personas sin discapacidad a menudo no acceden a un conocimiento completo en estas áreas centrales cómo podemos esperar que los niños y jóvenes adultos sordociegos progresen a través de éstas si no intentamos proporcionarles esta información? Para la mayoría de las personas discapacitadas severas la exposición a las señas y a la información diferirá en el grado más que en el nivel de conocimiento social/sexual requerido por el niño o joven adulto sordociego pero el abarcar todos los rangos de funcionamiento debe ser de conocimiento por parte del personal como un derecho de la persona.

En la vida de todos los niños estas tareas no pueden esperar de ser iniciadas a edades arbitrarias sino que se desarrollan desde el nacimiento y particularmente los niños sordociegos requieren nuestro esfuerzo constante para hacer que los aprendizajes que nosotros tenemos garantizados del mundo visual lleguen a ser concientes para ellos. Por ejemplo, uno no comienza de manera repentina a la edad de tres años a dominar las propias emociones. Nuestros padres han estado haciéndolo desde nuestro nacimiento y constantemente han sido reforzados por imágenes visuales y auditivas y a través de las interacciones con pares y también a través de la TV. El niño sordociego ha tenido oportunidades limitadas para el aprendizaje ocasional, nosotros debemos ofrecérselo usando modos de comunicación accesibles y pistas táctiles. Esto no es fácil, pero una

vez más la dificultad se vence en la medida en que nosotros como adultos comenzamos a llevar a nivel conciente el aprendizaje social/sexual a través de nuestras interacciones diarias con el niño.

Cuan a menudo desde la existencia del niño sordociego usamos señas para TODAS las partes de su cuerpo o nos referimos a ellos como varones o niñas?

Si el impulso más tarde es igual a la respuesta en términos de aprendizaje y lenguaje, entonces surge como esencial que usemos el lenguaje en el área de aprendizaje social/sexual con mayor frecuencia para un completo desarrollo del sentido de si mismo del niño.

Los programas de educación individual para cada niño y joven sordociego debe iniciarse estableciéndose las metas relacionadas a su actual nivel de desarrollo social/sexual y desafiar el logro mayor independencia y destrezas.

Las raíces solo pueden estar saludables si se les da el suficiente mantenimiento y espacio para crecer. Los niños sordociegos pueden lograr estas tareas si se les ofrece las oportunidades para practicar y repetir las destrezas sociales/sexuales. La adolescencia nos ocurre a todos, no podemos detener el proceso del desarrollo físico, pero el conocimiento social/sexual que hayamos compartido con los niños sordociegos los encontrará mejor preparados cuando esto ocurra.

Las tareas del adolescente sordociego será la misma a la de todos los jovenes, pero la forma en que se presenta la información puede variar conjuntamente con las oportunidades de practicar y dominar las destrezas sociales/sexuales de este período. Los aspectos significativos que hacen al cambio fisiológico puede variar dependiendo de la existencia de discapacidades físicas y emocionales adicionales.. Por ejemplo, para el adolescente sordociego con discapacidades adicionales, los cambios físicos y los cambios anímicos del adolescente pueden ser expresados por masturbaciones que ocurren en momentos y lugares inapropiados. Para aquellas personas sordociegas de alto nivel de funcionamiento, los temas puntuales pueden ser iniciar y mantener amistades. El contenido de este período adolescencia/joven adulto que continúa hasta la vida adulta es nuevamente el contenido que cada uno de nosotros necesitó y continúa necesitando para aprender a manejarnos con otros a nivel social/sexual. Es el contenido del desarrollo de uno mismo , de auto cuidado y de las tareas relacionadas social y sexualmente con otros.

Nuestra tarea es actuar como apoyo para permitirle al niño o joven adulto sordociego balancear sus necesidades y dominar las tareas sociales/sexuales de este período al máximo nivel de sus posibilidades.

TECNICAS

¿Cómo hacemos esto? ¿Qué técnicas podemos usar más efectivamente para enseñar a la persona sordociega estas tareas esenciales de vida teniendo en cuenta sus niveles de funcionamiento y situaciones de vida? Aquí es donde la enseñanza actual de las destrezas sociales/sexuales para niños y jovenes adultos sordociegos a menudo se tropiezan con grandes dificultades. Usualmente, podemos convencernos a nosotros mismos que necesitamos abordar esta tema, pero cuando vemos a la persona sordociega, sacudimos nuestra cabeza y nos preocupamos por donde comenzar. Sin embargo, el punto clave no es donde comenzar sino cómo y cuándo es más efectivo ofrecer y facilitar el aprendizaje social/sexual para las personas sordociegas.

Los niños y adolescentes sordociegos son muy distintos en términos de sus niveles de funcionamiento, situaciones de vida y niveles de apoyo social por lo que no hay una

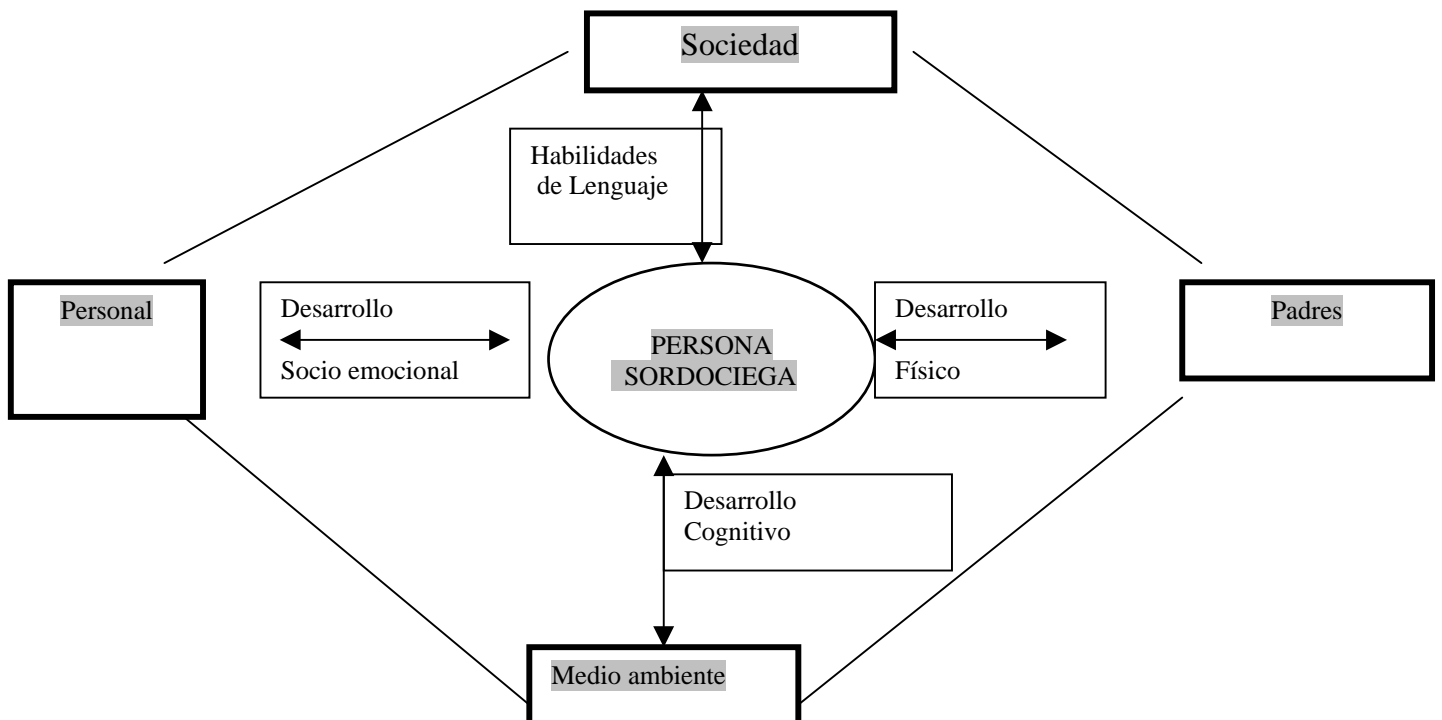
respuesta que pueda darse en relación a cómo y dónde enseñarles. Dado que cada niño, joven o adulto lleva consigo a cada situación su personalidad única, su propio nivel de destrezas, su propio estilo de aprendizaje, sus propias necesidades es que las estrategias de intervención deben ser consideradas desde una perspectiva individual. Monat (1982) ha delineado los factores que afectan las habilidades de la persona con discapacidades múltiples en el ejercicio de sus derechos y responsabilidades sociales/sexuales de la siguiente manera:

- NIVEL COGNITIVO:** Ej. el grado de impedimento (ej. media, moderada, Severa, profunda)
- DESTREZAS ADAPTATIVAS:** Ej. concepto de si mismo, actitudes sociales, pares, Padres, personal, etc.
- MEDIO AMBIENTE:** Ej. modo de vivir--independiente, grupo de Vivienda, hogar de la familia, facilidades Residenciales, etc. (Monat, 1982).

Cada uno de estos factores afectaría tanto el tipo de abordaje usado en la comunicación de las responsabilidades y derechos sociales/sexuales de la persona como el nivel en el que ellos podrían ejercitar efectivamente esos derechos. Por ejemplo, en el nivel más bajo de desarrollo y spectrum de modo de vida, el abordaje de intervención puede ser más con una orientación conductual y/o concentrado más en la conducta del personal en relación a los derechos del estudiante en cuanto a la privacidad y al manejo físico apropiado a la edad.

Mientras que en un nivel más alto, el método de intervención debería consistir en mayor educación formal y oportunidades de ejercitar sus derechos y responsabilidades. El siguiente gráfico (Miller, 1994) intenta bosquejar los factores internos/externos en la toma de decisiones para planificar las intervenciones educativas sociales/sexuales.

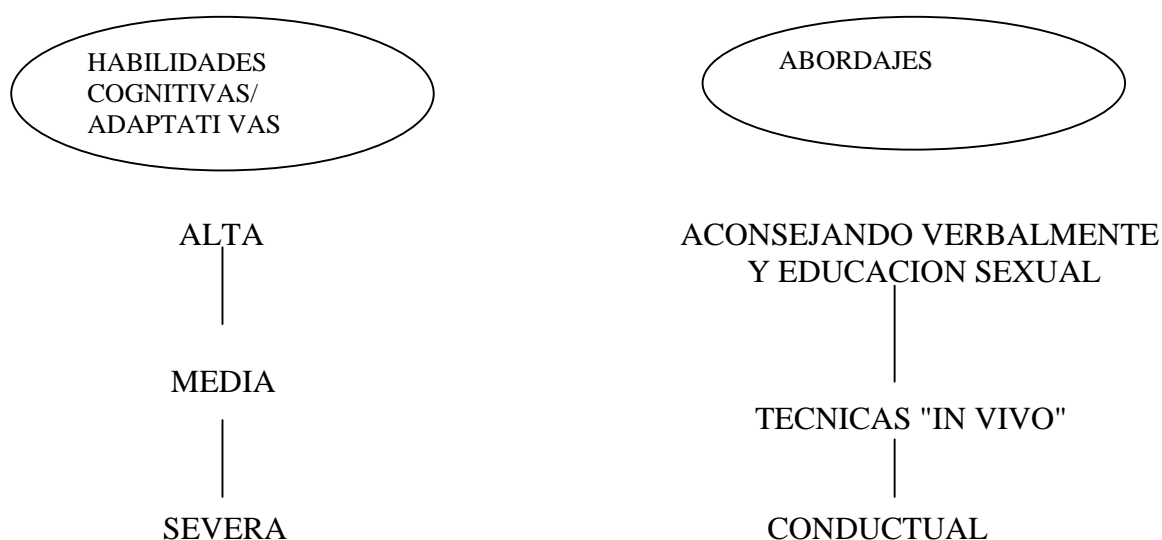
FIGURA 1



Una intervención efectiva debe lograr un balance entre las causas a menudo conflictivas del desarrollo físico de la persona sordociega entre ellas su nivel de lenguaje funcional, desarrollo cognitivo y socio-emocional, su modo de vivir y factores ambientales adicionales tales como el social, parental, cultural y expectativas del personal.

El nivel y método de intervención necesita ser revisado de manera continua, las variaciones en el abordaje son necesarias de acuerdo al nivel de adaptación del niño / joven adulto, a las habilidades cognitivas y a su modo de vida presente y futura.

FIGURA 2



MODO DE VIVIR: hogar; dormitorio; institución; grupo de vivienda en la comunidad; departamento.

Al utilizar todas las técnicas descritas a continuación en énfasis debe ser puesto en la "acción". Todos nosotros aprendemos "haciendo" y el aprendizaje de las destrezas sociales/sexuales funcionales puede ser "muy divertido".

Los componentes claves de un método de enseñanza para niños, adolescentes o adultos sordociegos con o sin discapacidad adicional en el desarrollo de destrezas sociales/sexuales son un abordaje que se adapte a un amplio espectro de niveles de funcionamiento y personal que se sienta con confianza y cómodo en el manejo de estos temas. Uno de los abordajes que ha sido usado exitosamente con estudiantes severos y de alto funcionamiento fue desarrollado por Jean Edwards en dos de sus curriculas, SIENDO (1979) y SINTIENDOME LIBRE (1982). A continuación se presenta un breve resumen de su abordaje.

Los conceptos claves propuestos por Edwards (1982) ofrecen un método de definir conductas sociales/sexuales y tareas organizadas en cuatro categorías:

APROPIADO/INAPROPIADO
PUBLICO/PRIVADO

Se usa apropiado/inapropiado no para referirse a que si una situación es correcta o incorrecta, pero si para determinar si la conducta se equipara a la situación. En muchos casos es una decisión de sentido común (por ej. seleccionar si es apropiado o no calzar sandalias en la nieve), mientras que en otras instancias está ligado a expectativas sociales (por ej. cómo nosotros saludamos a extraños como opuesto a saludos más íntimos con miembros de la familia).

El segundo grupo de categorías, "publico/privado" se define de la siguiente manera:

PRIVADO: cualquier lugar donde nadie puede verte y hay escasa o ninguna posibilidad de ser visto (ej. baño o dormitorio con puertas y cortinas cerradas).

PUBLICO: cualquier lugar donde las personas pueden verte.

(Edwards, 1982)

El uso de estas categorías ofrecen términos concretos para ayudar a los padres, personal y estudiantes en definir y encontrar soluciones o conductas alternativas en situaciones sociales/sexuales. Estos términos también insisten en conductas apropiadas a la edad y estimula las habilidades de toma de decisiones por parte de los niños y jóvenes sordociegos con o sin discapacidades adicionales. Finalmente estas categorías se adaptan a la planificación de las intervenciones de acuerdo a los niveles de funcionamiento y en actitudes relajadas hacia el manejo de situaciones sociales/sexuales.

Sin embargo, deben ocurrir los debates sobre la sensibilidad cultural y ser tenidos en cuenta para definir ciertas conductas en determinadas situaciones (ej. hogar vs. Escuela), en nuestra experiencia estos conceptos pueden ser usados para definir la mayoría de las conductas sociales/sexuales y sirven como un trampolín para desarrollar planes de intervención y planes de clases de educación social/sexual.

Por ejemplo, ya sea en el hogar o en la residencia, es inapropiado para un adolescente sordociego masturbarse en público. Entonces se puede desarrollar una secuencia de aprendizaje basada en el nivel de funcionamiento de la persona para enseñarle el lugar y el momento apropiado para masturbarse en cada modo de vivir. O en el nivel más alto de desarrollo se puede enseñar la educación social/sexual en relación a derechos y responsabilidades usando técnicas interactivas y modelos para tomar decisiones acerca del coito y del uso de normas de seguridad.

Sin embargo, la curricula de Edwards (1979; 1982) nos ofrece una organización concreta para definir muchos tópicos de aprendizaje social/sexual en el hogar, en la escuela, en el grupo de vivienda u otros modos de vivir en la comunidad, uno necesita usar una variedad de técnicas o abordajes para poner la curricula en acción.

Los abordajes que revisaré tienen un concepto superficial, como personal y cuidador; necesitamos tanto **APROVECHAR EL MOMENTO**----- y **ALGUNAS VECES CREAR EL MOMENTO** para optimizar las oportunidades de aprendizaje social/sexual para el nivel de funcionamiento o grado de independencia.

Las siguientes son algunas técnicas que han sido útiles en el desarrollo de conceptos sobre los derechos y responsabilidades de los niños y jóvenes sordociegos:

1. **Role Play:** Esta técnica se puede utilizar en un amplio espectro de niveles de funcionamiento. Por ejemplo, para preparar a una niña, en un rango de moderada a severa, para la menstruación, y dado que los niños sordociegos en este rango

funcional tienen dificultad para manejar los cambios en sus rutinas, la niña debería ser iniciada a usar toallas femeninas sobre una base mensual.

Las situaciones de role play (ej. en una clase de movilidad) donde el personal no conoce al estudiante, el relacionarse para tratar que venga con ellos, se puede usar para enseñar a los niños y jóvenes adultos, de medio y alto nivel de funcionamiento, las técnicas de protección y cómo manejarse con extraños.

Las actitudes tales como bailar, comer en un restaurant pueden también repetirse a través del role play con seguimiento de oportunidades prácticas en situaciones de la vida real. Finalmente el role play donde el personal o cuidadores representan las conductas del niño pueden usarse para revisar las situaciones sociales/sexuales, tales como conductas en lugares de trabajo o en la comunidad, después que hayan ocurrido las experiencias en la comunidad.

2. **Consultoría In vivo/Enseñanza:** Esta técnica involucra el uso de oportunidades ocasionales de aprendizaje social/sexual. Especialmente para los niños y jóvenes adultos que no podrían aprender fuera de contexto, esta técnica tiene en cuenta la demostración de la conducta apropiada y el lenguaje en la situación actual. Por ejemplo, si un niño consistentemente deja el baño y regresa al aula con sus pantalones desabrochado, el personal no debería arreglar la ropa del niño en el pasillo o en el aula sino que debería regresar al baño para ilustrar el momento, el lugar y conducta apropiada para arreglar el pantalón. En el caso de otra estudiante quien persistentemente levanta su remera en público para acomodarse su portaseños, el personal y los miembros de su familia intervinieron, llevando a la estudiante a un baño u otra área privada repitiendo y enseñando las conductas y el lenguaje apropiado para una actividad privada.
3. **Fotos, diapositivas, dibujos:** pueden usarse tanto para el enriquecimiento del lenguaje como en la toma de decisiones en conductas sociales/sexuales públicas/privadas y apropiadas/inapropiadas. Este medio cualquiera sea el recurso que se use dibujos; diapositivas producidas por uno mismo o fotos o fotos y diapositivas disponibles en los comercios (Edwards, 1979,1982; Stanfield Publishing, 1997; Sexual Exploitation Curriculum, 1979) permite al niño o joven adulto sordociego revisar en múltiples oportunidades imágenes de situaciones sociales/sexuales; expresiones de emoción o sentimientos; y/o aprender las partes básicas del cuerpo. Por ejemplo, las historias de experiencias de lenguaje o el método conversacional de señas de Van Dijk, láminas de revistas o fotos actuales del niño o adolescente sordociego en ciertas situaciones podrían ser usadas para ofrecer lenguaje acerca de sentimientos o conductas en aquellas situaciones.
4. **Video:** ofrece la oportunidad de ver situaciones sociales/sexuales actuales para reforzar conductas positivas y para ofrecer opciones u oportunidades de aprendizaje para manejar conductas inapropiadas. Por ejemplo, mientras se gravaba a un grupo de adolescentes sordociegos en un taller , se observó a una alumna que periódicamente tocaba el muslo de un compañero varón sentado al lado de ella por debajo de la mesa. Ambos estudiantes han sido incluidos en un programa de educación social/sexual y se los expuso a los conceptos de públicos/privados y apropiado/inapropiado. (Edwards, 1978,1982). El video fue visto individualmente con los estudiantes para revisar y ofrecer lenguaje en relación a los temas de

conductas públicas y privadas en el taller; los lugares donde tal conducta podría ser más apropiada, y las partes del cuerpo públicas y privadas y el derecho de la persona para rechazar o permitir ser tocado.

5. **Modelos:** Sin embargo, para los niños y jóvenes sordociegos es mejor ofrecerles los nombres/señas de sus partes corporales sexuales durante aquellas oportunidades que ocurren naturalmente desde edades tempranas (ej. a la hora del baño) de la vida como modelos de partes corporales sexuales (Modelos Pélvico Jackson) y/o muñecas anatómicamente correctas (ej. Enseñar un cuerpo, Casa de muñecas Victoria) se pueden usar como ayuda de intervención y enseñanza. Tales conceptos como uso de normas de seguridad, coito, menstruación, tocar apropiadamente/inapropiadamente y nacimiento se pueden enseñar usando estos modelos. El estudio de caso que sigue esta técnica revisa ilustraciones que pueden usarse con estos modelos.
6. **Libros; Cassettes:** Sin embargo aún continúa siendo una necesidad el incremento de números de libros en braille o en cassette en el área de educación social/sexual para el uso de niños y jóvenes adultos sordociegos, este a menudo es un recurso para los estudiantes de mediano y alto nivel de funcionamiento. Un cassette tal como *Tú cuerpo cambiando* (Allen, 1974) ofrece un tiempo para una exploración guiada de uno mismo y puede construir tanto habilidades conceptuales como de lenguaje y ofrece una base para la enseñanza de los cambios corporales y del desarrollo. Libros en cassette o en braille pueden también ofrecer temas comunes para padres, personal y el niño o joven adulto para compartir información sobre temas sociales/sexuales.
7. **Grupos de apoyo de pares:** ofrece una oportunidad a los niños y jóvenes sordociegos para explorar temas sociales/sexuales en un contexto seguro. Tales grupos ofrece una oportunidad para debatir y/o asumir el role de ... para facilitarle a los niños y jóvenes sordociegos exponerse a, practicar o revisar estrategias para manejar temas sociales/sexuales en sus vidas. Algunas semanas subvencionadas por escuelas de ciegos, sordos o sordociegos u organizaciones basadas en la comunidad para sordociegos podrían ser utilizadas para ofrecer una oportunidad a los cuidadores y a la educación social/sexual.
8. **Poniendo todo esto junto:** Permítanme un momento para tratar brevemente de poner todo esto junto para desarrollar un plan de acción que reviva nuestro conocimiento de cómo deberíamos comenzar para mejorar el desarrollo de estas habilidades esenciales de vida entre las personas sordociegos de todas las edades.

FIGURA ·3

<p>HOJA DE DESARROLLA DE PROGRAMA DE EDUCACION SOCIAL/SEXUAL</p> <p>DEFINA LA CONDUCTA O TEMA:</p> <p>IDENTIFIQUE SUS SENTIMIENTOS HACIA LA CONDUCTA O TEMA:</p> <p>PLANIFICANDO EL ABORDAJE CONSIDERADO POR USTED:</p> <ul style="list-style-type: none">*Factores ambientales (tipo de vivienda o donde ocurre la conducta)*Factores adaptativos (personas o factores sociales involucrados)*Habilidades cognitivas (nivel de lenguaje y/o nivel general de habilidades) <p>Y SI LA CONDUCTA PUEDE SER DEFINIDA COMO:</p> <p>pública---privada apropiada--inapropiada</p> <p>META:Cuál es la nueva conducta o necesidad de aprendizaje? (ej. un lugar y momento más apropiado para la conducta; nivel de destreza más elevado; o nivel de información , etc.)</p> <p>QUE TECNICAS-ESTRATEGIAS-PLAN PUEDE USARSE PARA CUBRIR EL TEMA? (ej. role play, abordaje, conductual, clase formal, videos, lecturas, consultoría In vivo; grupo de apoyo de pares; etc.)</p> <p>REGRESAR AL PLAN: OTRAS ALTERNATIVAS/ESTRATEGIAS CREATIVAS</p> <p style="text-align: right;">(Miller, 1994)</p>
--

La hoja de planificación descrita arriba facilitará tanto a padres como personal a comenzar un abordaje y trabajo hacia las situaciones sociales/sexuales desde una organización común. Esta organización busca clarificar cada nivel de comodidad de la persona y la habilidad para manejarse en situaciones sociales/sexuales y participar en la definición de los resultados esperados. Las preguntas son sobre lo que puede ser fácilmente internalizado para que el desarrollo del conocimiento social/sexual o reacciones a situaciones sociales/sexuales para los niños y jóvenes sordociegos de cualquier edad pueda llegar ser algo natural en nuestro hogar o curriculum escolar tanto como las actividades de la vida diaria.

DESARROLLO DE POLITICAS: PROYECCION FUTURA

La educación social/sexual de los niños y jóvenes sordociegos debe ocurrir tanto en las relaciones hogareñas como en la de la escuela. En la actualidad, ambas partes defieren o no cubren los temas hasta que surge alguna crisis. La escuela y los padres necesitan trabajar juntos para desarrollar una atmósfera de vida que ofrezca óptimas oportunidades para el desarrollo social/sexual de cada uno de los estudiantes como personalidades individuales únicas. Como todas las áreas de aprendizaje para las personas sordociegos, quizás aún más en el área de educación social/sexual, es necesario lograr un balance entre la formación profesional del personal con la cultura de los padres y/u otras creencias con la convicción de que cada persona sordociega es única para favorecer un crecimiento óptimo en esta área. Las escuelas, los grupos de viviendas, las facilidades residenciales y las agencias que ofrecen servicios a los niños, jóvenes adultos sordociegos deberían desarrollar políticas que resuman claramente los derechos individuales y las responsabilidades del personal y del estudiante en el área de educación social/sexual y de conductas. La formación tanto para padres como del personal debería ser ofrecida para comunicar claramente que las metas de la escuela o agencia tanto como con las otras áreas del aprendizaje es facilitar a la persona sordociega alcanzar el nivel más alto de independencia social/sexual como sea posible. Una política definida claramente desarrollada con el aporte del personal, padres y propios interesados debería describir no solamente la filosofía de la escuela o agencia sino más importante los roles y responsabilidades del niño, joven o adulto sordociego y del personal para asegurar el aprendizaje social/sexual. Si bien las políticas variarán de acuerdo al lugar en donde resida la persona, se sugiere al lector referirse para ejemplos de políticas útiles al *Human Sexuality Handbook: Guiding People toward Positive Expressions of Sexuality* - Manual de Sexualidad Humana: Una Guía hacia Expresiones Positivas de la Sexualidad - (Brown, 1994) y to *Being Me* -Siendo- (Edwards, 1979)

Referencias

Allen, Pat, and Lipke, Lee Ann, Your Changing Body: Audiotape, Perennial Education, Inc.: Illinois, 1974.

Annon, Jack S. The Behavioral Treatment of sexual problems, Vol. 1 and 2, Enabling Systems, Inc. Hawaii, 1974.

Bell, Ruth, Changing Bodies, Changing Lives, Random House, New York, 1980.

Brown, Gail T. Human Sexuality Handbook; Guiding People Toward Positive Expressions of Sexuality, The association for community Living, Massachusetts, 1994.

Briggs, Dorothy, Your Child's self esteem, Doubleday and Company, New York, 1975

Chipouras, S. Cornelius D, et al, Who Care? A Handbook of Sex Education and counseling services, George Washington University, W. DC. 1979.

Curriculum for developing an awareness of sexual exploitation and self-protective techniques, comprehensive health education foundation, 20814 Pacific Highway So, Seattle WA, 98188.

Dechesne, BHH, Pons, C. and Schellen AMCM (edited by) Sexuality and handicap, Charles C. Thomas Publisher, Springfield Illinois, 1986.

Edwards, J. And Wapnick, Being Me (1979) and Feeling Free (1982), Ednick communications Box 3612, Portland OR 97208.

Franck, Roger, and Edwards, Jean, Building self-esteem in person with developmental disabilities, Ednick communications, Oregon 1988.

Greenberg, Polly, Character development: encouraging self-esteem and self-discipline in infants, Toddlers and Two-year-olds, National association for the education of Young Children, Washington, DC. 1991.

Griffiths, Dorothy M., Vernon L., and Hingsburger, David, Changing Inappropriate Sexual Behavior, Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, Maryland, 1989

Gordon, S. Sexual Rights for the People ...Who Happen To Be Handicapped, Syracuse: Center on Human Policy development, Syracuse University, 1974

Hargie, Owen, Saunders, Christine, and Dickson, David, Social Skills in Interpersonal Communication, Croom Helm, London, England, 1987

Jackson Pelvic Models, 33 Richdale Avenue, Cambridge, MA 02140, 617 864 9063

Katchandourian H.A. and Lunde D.T. Fundamental of human sexuality, Holt Rinehart And Winston, N.Y. 1975

Kolodny R. Masters J. And Johnson, Textbook of sexual medicine, Little, Brown and Co. Boston 1979.

Kroll, Ken and Klein Erica Levy, Enabling Romance, Woodbine House, Bethesda MD 1995.

Marshall, Hermine, The Development of Self Concept, Young Children 1989

McGinnis, Ellen and Goldstein Arnold, Skillstreaming in Early Childhood, Research Press Company, Champaign, Illinois 1990.

Miller T., Social/sex Education for the Deafblind, Keynote Presentation: Fourth Canadian Conference on Deafblindness, New B. Canada 1994.

Monat, Rosalyn Kramer, Sexuality and the Mentally retarded. College Hill Press, San Diego, California, 1982.

Monat Haller, Rosalyn Kramer, Understanding and Expressing Sexuality, Paul H. Brookes Publishing Co. MD 1992.

O'Day Bonnie, Preventing Sexual Abuse of person with disabilities, Minnesota Program or victims of Sexual assault, St. Paul MN 1983

Pomeroy, Wardell B., Boys and Sex, Dell Publishing Co. Inc. New York NY 1981.

Pomeroy, Wardell B. , Girls and Sex , Dell Publishing Co. Inc. New York NY, 1981.

Project MORE, Developing Responsible sexuality, Hubbard Illinois, 1978.

Ratner, Marilyn and Chamlin, Susan, Straight Talk, Viking penguin Inc. New York NY, 1987.

Santa Clara Country Social Skills Curriculum, developed under SCORE regionalization project, to order contact B.J. Mc. Callum 1296 Maripose Ave. San Jose CA. 95126, at (408) 971 1353.

Teach a Bodies Instructional Dolls. P:O: Box 101444, Ft. Worth, Tx 76185,

Tymchuk, Alexander J. , Effective Decision Making, Ednick communications, Inc. Portland, Oregon, 1985.

Victoria House Dolls, P:O: Box 663, Forestville CA 95436, 707-887-1516

Zilbergeld, Bernie, Male Sexuality, Bantam Books Inc. New York NY 1978

Zimbardo, Phillip, Shyness, Addison-Wesley Publishing Ccompany, MA. 1978.