

ESTRATEGIAS DE PARTICIPACIÓN Y COLABORACIÓN CON LAS FAMILIAS: CLAVE PARA EL ÉXITO DE CADA ESTUDIANTE SORDOCIEGO

Recurso: Saramarie Rivera Ramos
Coodinadora de Familias de Puerto Rico (NCDB)
APNI-Proyecto Sordociegos de Puerto Rico
23 de septiembre de 2025



El contenido de esta presentación se desarrolló bajo una subvención del Departamento de Educación de los EE. UU., # H326T230046. Sin embargo, esos contenidos no representan necesariamente la política del Departamento de Educación de los EE. UU., Y no debe asumir el respaldo del Gobierno Federal.



Descripción



- Cada niño merece la oportunidad de aprender y prosperar en su escuela y comunidad. Las colaboraciones sólidas entre familias, escuelas y comunidades son fundamentales para fomentar el éxito de los estudiantes. Esta sesión mostrará cómo las familias están creando una buena vida para sus hijos.



Objetivos:



- ❑ **Comprender el impacto** de tener un hijo con sordoceguera en la familia.
- ❑ Los profesionales y las familias aprenderán que la **clave del éxito es apoyarse mutuamente**.
- ❑ Comprender la **importancia de la comunicación** para una mejor dinámica de equipo.
- ❑ Comprender el **valor de la participación familiar** para las personas sordociegos.
- ❑ Expresar cómo **las familias, los educadores y los colaboradores comunitarios desempeñan un papel importante** para garantizar el éxito de los estudiantes sordociegos.
- ❑ Aprender **estrategias prácticas de base científica** que las familias, las escuelas y las comunidades utilizan para lograr cambios en el sistemas.

Playa y montaña



https://youtu.be/2dFtnHWbBlw?si=V_ZO0Y3pzAU31NEu



“Si la vida cambia de rumbo conocerás otros lugares que también pueden ser maravillosos”.

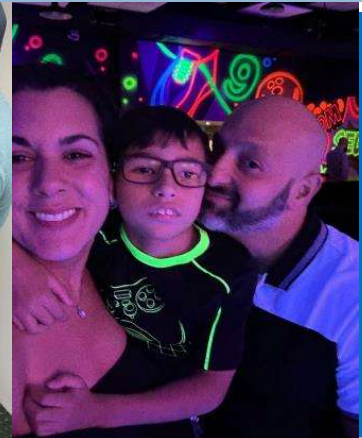
Mi familia

Proyecto Sordociegos
Puerto Rico PSCPR



¿Qué significa tener un niño sordociego?

Proyecto Sordociegos
Puerto Rico PSCPR



Entendiendo el proceso del duelo



- No se experimentan en un orden específico.
- Son recurrentes durante nuestras vidas; muchas de las veces detonadas por etapas en el desarrollo.
- Pueden ocurrir inesperadamente.



Factores que influyen en la vida de un niño con sordoceguera



- ☐ Cuestiones médicas
- ☐ Necesidades especiales/retos
- ☐ Integración social
- ☐ Cuestiones educativas
- ☐ Vida adulta



¿Qué es lo que sabemos?



- ☐ El papel principal del maestro es enseñar al alumno.
- ☐ Las familias son las que mejor conocen a sus hijos/alumnos.
- ☐ Para que el alumno tenga éxito, las familias y los profesionales deben estar en la misma página.
- ☐ Cuanto más eficazmente trabaje con la familia y la apoye.... más se beneficiará su alumno.

1. Conocer al niño/alumno

- ☐ Diagnóstico (Síndromes)
- ☐ Discapacidades (ataxia, sordoceguera)
- ☐ Necesidades médicas
- ☐ Puntos fuertes y necesidades de apoyo
- ☐ Gustos y aversiones (problemas sensoriales)
- ☐ Estilo de aprendizaje

- Origen genético
- Complicaciones prenatales/congénitas



Síndrome de CHARGE

El síndrome de CHARGE es un trastorno que afecta diversas áreas del cuerpo. CHARGE es la abreviatura de varias de las características comunes del trastorno: coloboma, defectos cardíacos, atresia de coanas (también conocida como atresia de coanas), retraso del crecimiento, anomalías genitales y anomalías auditivas.

Síndrome de Usher

El síndrome de Usher es una afección caracterizada por pérdida parcial o total de la audición y la visión, que empeora con el tiempo. Esta pérdida auditiva se clasifica como neurosensorial, lo que significa que está causada por anomalías del oído interno. La pérdida de visión se debe a una enfermedad ocular llamada retinosis pigmentaria, que afecta la capa de tejido sensible a la luz en la parte posterior del ojo (la retina). Se han identificado tres tipos principales: I, II y III.

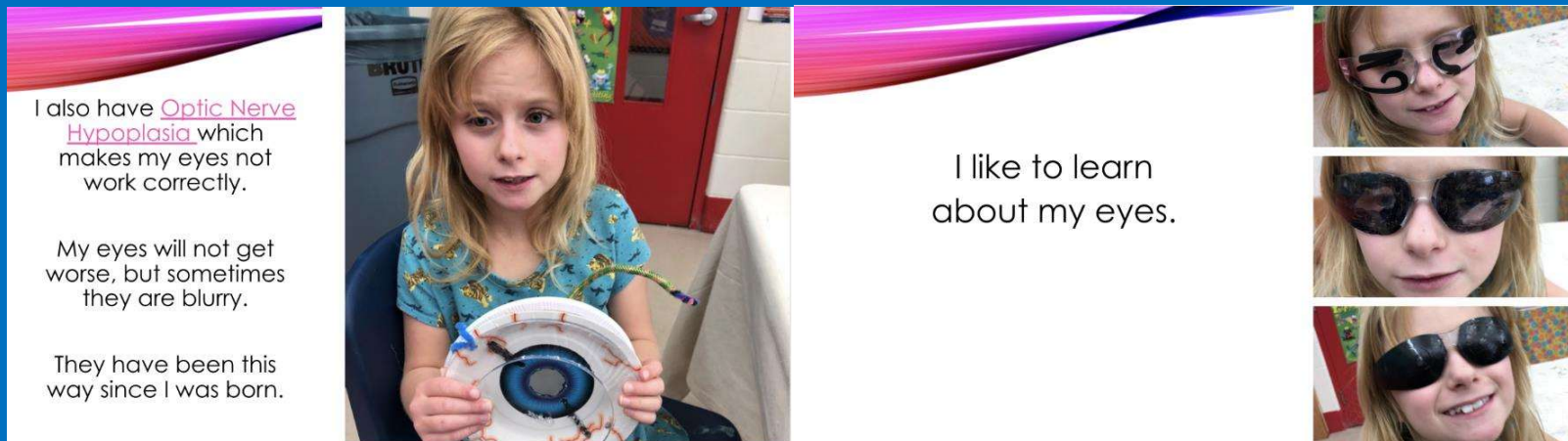
Síndrome de Down (trisomía 21)

El síndrome de Down es una afección cromosómica asociada con discapacidad intelectual, una apariencia facial característica y un tono muscular débil en la infancia. Todas las personas afectadas experimentan retrasos cognitivos, pero la discapacidad intelectual suele ser de leve a moderada. Las personas con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de sufrir problemas de audición y visión, así como diversos defectos congénitos.

Citomegalovirus congénito

El citomegalovirus (CMV) es un virus común que infecta a personas de todas las edades. La mayoría de las personas infectadas con CMV no presentan signos ni síntomas. Cuando un bebé nace con una infección por citomegalovirus, se denomina CMV congénito y puede causar problemas en el cerebro, el hígado, el bazo, los pulmones y el crecimiento. El problema a largo plazo más común es la pérdida de audición, que puede estar presente al nacer o desarrollarse más adelante en la infancia (CDC, 2019). También puede causar deficiencias visuales, como estrabismo, deterioro visual cortical, nistagmo y atrofia del nervio óptico (Jin et al., 2017).

- Ponga al estudiante “primero”
- Cuando el énfasis se coloca en el mejor interés para el estudiante, el equipo mantendrá el rumbo correcto.



<https://www.pathstoliteracy.org/creating-vision-portfolio-students-multiple-disabilities/>

2. Defina los resultados deseados

- ☐ Defina expectativas y objetivos para su hijo/alumno.
- ☐ Establezca prioridades.
- ☐ Implice a todos los miembros del equipo.
- ☐ Busque los recursos disponibles.
- ☐ Participe en talleres informativos para aumentar sus conocimientos.
- ☐ En el caso de los padres, participe en grupos de apoyo.



3. Conocer al equipo del PEI

- ☐ Conozca a los miembros del equipo.
- ☐ Conozca las funciones y responsabilidades de cada uno.
- ☐ Establezca un plan de colaboración.



La Importancia de la participación de la familia en el proceso de planificación educativa

- ❑ **Proporcionará al equipo información importante sobre su hijo/alumno:**
 - Gustos, aversiones
 - Fortalezas y debilidades
 - Formas preferidas de comunicación, etc.
- ❑ **Compartirá las prioridades familiares vs las educativas** (pueden no ser las mismas)
- ❑ **Fomentará el respeto** hacia el niño, los padres y los profesionales durante el proceso de planificación.

Pensemos en la colaboración



- Es muy poco realista pensar que **una sola persona posee todos los conocimientos y habilidades** para aplicar todas las estrategias, adaptaciones y modificaciones adecuadas y necesarias.
- Los mejores programas educativos se consiguen cuando un grupo de personas (familia, proveedores de servicios, maestros y administradores) **trabajan juntos**, se comprometen con el éxito del alumno y están dispuestos a compartir sus conocimientos y habilidades.
- Incluso cuando **una persona es experta en una disciplina concreta**, es esencial el trabajo en equipo- familia y equipo educativo.

Colaboración



- ❑ La colaboración es la **acción conjunta, coordinada y cooperativa** de dos o más personas o entidades, cuyos esfuerzos se suman para **lograr una meta deseada**.
- ❑ **Dos ingredientes fundamentales** para lograr una colaboración eficaz:
 - ❑ **comunicación**
 - ❑ **disposición**

Comunicación



Es el intercambio de información (que tiene algún propósito) entre personas a través de diferentes métodos:

- Oral
- Escrita
- No-verbal



Disposición



Aprender

Salir de su zona de confort (área de responsabilidad)

Cooperar/ayudar/apoyar

Para lograr un mismo fin

Trabajar en conjunto

Compartir responsabilidades

Compartir

Información o conocimientos

Comprometerse

Hacer otras/nuevas tareas

Participar

Ser un miembro activo equitativo

Colaboración



- ❑ Considera tu punto de vista sobre las familias de niños con necesidades especiales **y piensa en tu papel en sus vidas.**
- ❑ Acércate a ellos donde están, es su **agenda**, no la tuya.
- ❑ Haz que las reuniones sean una experiencia positiva, **sé flexible** con los horarios y el orden del día.

¿Por qué es importante la colaboración entre familias y profesionales?

1. Implica compartir, flexibilidad y compromiso por ambas partes **para construir y mantener líneas abiertas de comunicación** y entendimiento.
2. Es una forma útil de **comprometerse** a un nivel significativo.
3. **Trabajar juntos** requiere un mayor esfuerzo cuando las familias y los proveedores de servicios vienen de entornos diferentes.
4. Esta será **una experiencia de aprendizaje** para toda la vida.



Comunicación



- **Escuchar** lo que tienen que decir los padres sobre su hijo.
- **Comprender la frustración** de los padres cuando se sienten excluidos.
- Dedicar tiempo a **explicar cualquier proceso**: acomodados, proceso de evaluación, estrategias de enseñanza.
- Identifique y tenga en cuenta las **preferencias de comunicación de la familia**.
- **Escuchar activamente** (crea compenetración y confianza)
- Recuerda que una **comunicación deficiente** puede dar lugar a malas experiencias.

Comunicación: Obstáculos comunes



- **Entender el verdadero significado de lo que es un equipo**
 - Cada miembro tiene su propio concepto de lo que es ser, realmente, un equipo
- **Disponibilidad de tiempo y conflictos en horarios**
 - Impiden que los integrantes del equipo se reúnan
- **Concentración en sus áreas de responsabilidad**
 - No querer diversificarse para abordar otros temas
- **Antecedentes u otros conflictos pasados**
 - Experiencias negativas

Colaboración de la familia



☐ Acciones inmediatas

- Aprender y usar sistemas de comunicación multimodal (lengua de señas táctil, objetos de referencia, Haptic, Protáctil).
- Documentar las rutinas, intereses y necesidades del estudiante para compartir con la escuela.

☐ A mediano plazo

- Participar activamente en el PEI (Plan Educativo Individualizado).
- Asistir a capacitaciones y talleres sobre sordoceguera.
- Crear un canal de comunicación regular con la escuela (agenda diaria, aplicaciones, llamadas).

☐ A largo plazo

- Unirse a redes de familias y asociaciones de sordoceguera para incidir en políticas públicas.
- Ser defensores del derecho a la inclusión y accesibilidad educativa.

Colaboración de la escuela



☐ Acciones inmediatas

- Garantizar un entorno accesible y seguro (señas táctil, materiales adaptados).
- Identificar un equipo interdisciplinario (maestro de salón, especialista en sordoceguera, terapistas, intérprete).

☐ A mediano plazo

- Implementar estrategias de enseñanza multisensoriales.
- Capacitar al personal docente en sordoceguera y comunicación táctil.
- Adaptar evaluaciones y currículo (Braille, relieve, materiales digitales accesibles, entre otros).

☐ A largo plazo

- Crear una cultura inclusiva en *toda la escuela*, sensibilizando a estudiantes y personal.
- Establecer protocolos de transición (de un grado a otro, o de escuela a vida adulta).

Colaboración de la comunidad



☐ Acciones inmediatas

- Involucrar a servicios de salud, recreación y cultura en la atención al estudiante.
- Ofrecer espacios accesibles para actividades extracurriculares.

☐ A mediano plazo

- Desarrollar alianzas con organizaciones locales y nacionales de sordoceguera.
- Organizar talleres comunitarios de sensibilización sobre accesibilidad e inclusión.

☐ A largo plazo

- Incidir en políticas públicas para más recursos (terapeutas, intérpretes, tecnología asistiva).
- Crear programas de empleo protegido y formación laboral para jóvenes sordociegos.

Estrategias prácticas con base científica



☐ **Colaboración familia–escuela–comunidad**

La investigación muestra que cuando las familias participan activamente en la educación, los resultados académicos y sociales de los estudiantes mejoran.

☐ **Comunicación multimodal**

El acceso a comunicación aumenta la participación y reduce conductas de frustración.

☐ **Currículo adaptado y accesible**

La diferenciación instruccional mejora el aprendizaje en estudiantes con discapacidades múltiples.

Estrategias prácticas con base científica



- ☐ **Capacitación de educadores y comunidad**
Programas de formación continua para maestros y cuidadores mejoran la calidad educativa.
- ☐ **Apoyo emocional y social**
La inclusión social fortalece autoestima y bienestar.
- ☐ **Incidencia y cambios en el sistema educativo**
La participación organizada de familias y comunidades puede generar reformas en políticas públicas.

Conclusión



- ❑ Los **cambios en el sistema educativo** para estudiantes con **sordoceguera** se logran:
 - con colaboración activa
 - comunicación accesible
 - currículo adaptado
 - formación docente
 - participación comunitaria

Reflexión



“Lo mejor y lo más bonito de esta vida no puede verse ni tocarse, debe sentirse con el corazón”.

-Helen Keller

