



Estudiantes universitarios que son sordociegos

by Katrina Arndt, Ph.D.

Perspectivas de Práctica - Destacando la información sobre la sordoceguera

Número 7 Febrero 2011

Imagine estar en la universidad y ser sordociego. ¿Qué oportunidades podría tener? ¿A qué tipo de desafíos se enfrentaría?

Esta publicación describe un estudio que empieza a responder a estas preguntas. Durante el estudio, 11 estudiantes universitarios con sordoceguera fueron entrevistados sobre sus experiencias en la universidad. Ellos son como la mayoría de universitarios en muchos sentidos, pero además del manejo de sus clases y vida social, tuvieron que educar a otros acerca de la sordoceguera, adaptarse a los cambios en su visión, coordinar servicios de interpretación, y obtener instrucciones de orientación y movilidad. Estos estudiantes realmente son modelos a seguir.

A medida que más jóvenes con sordoceguera comienzan a asistir a la universidad, es esencial para comprender qué significa la universidad para ellos y asegurarse que tienen el apoyo y la asistencia que necesitan para su plena inclusión en la vida universitaria.

Principales conclusiones del estudio

En el momento de las entrevistas, la mayoría de los estudiantes tenían entre 18 y 22 años de edad y todos asistieron a una universidad pequeña de 2 años de carrera para estudiantes sordos y que se encuentra dentro del campus de una universidad más grande. La mayoría tiene el Síndrome de Usher (una condición que generalmente causa la pérdida de la audición de manera temprana y la pérdida de la visión en la adolescencia) y usan el lenguaje de señas o una combinación de signos y expresiones para comunicarse.

El estudio tuvo tres resultados principales:

- ◆ Los estudiantes lidiaron algunas veces con sus relaciones sociales. Tenían poco tiempo libre, no siempre se sentían bienvenidos en la comunidad de sordos de la universidad, y tenían dificultad para iniciar conversaciones con los demás.
- ◆ Manejaron sus identidades emergentes como individuos con sordoceguera en muchos sentidos. Algunos escondieron su impedimento visual, mientras que otros fueron muy abiertos y sintieron que era importante educar a la gente acerca de la sordoceguera.
- ◆ Toda la ayuda extensa requerida y recibida por parte de la universidad y de las oficinas estatales de rehabilitación vocacional y los comités para ciegos. Algunos sintieron que fueron muy bien apoyados. Otros fueron más críticos sobre las dificultades que enfrentaron en la coordinación de servicios y la obtención de ayuda.



Comentarios de los estudiantes

La gente siempre parece subestimar lo que uno puede y no puede hacer en un aula universitaria... Pensaron que yo no sería capaz de seguir el ritmo. ¿Pero es su derecho decir no puedo hacer eso sin darme una oportunidad?
—Hurcane

He informado a todos mis maestros que tengo el Síndrome de Usher, por lo que podría tener dificultades para leer los textos impresos. Los maestros dicen: "¡Oh! está bien", y tienen algo listo para mí... Algunos profesores están muy motivados y dispuestos a ayudarme a mejorar mi educación.

—Rory

Voy a clases todo el día, lucho con la clase, y luego voy directamente a mi dormitorio a hacer mi tarea. Debido a [las] cosas que he perdido [en clase], tengo que hacerlo de nuevo en mi dormitorio. Y esa es una de las razones por las que estoy tan aislado.

—Lee

Haciendo amigos y socializando

Es un reto encontrar amigos aquí.

Mi tasa de éxito para encontrar amigos es de 10 por ciento, a lo mucho.

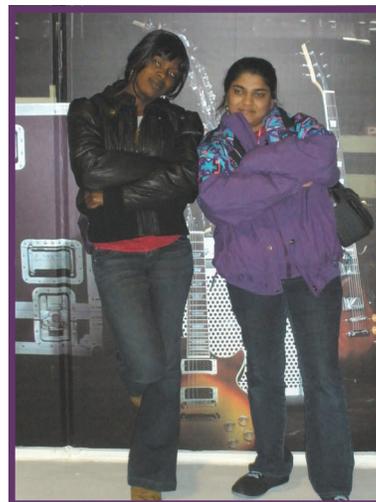
Los estudiantes en este estudio tenían mucho que decir acerca de su vida social. Algunos tenían una amplia red de amigos, mientras que otros lucharon para conectarse con sus compañeros y mencionaron lo difícil que era para conocer gente en el aula y en las actividades del campus. Los que tenían dificultades describen una serie de obstáculos para relacionarse socialmente.

Tiempo libre limitado

Algunos estudiantes informaron que no tenían tiempo para actividades de ocio, debido al horario extenso que necesitaban sólo para mantenerse al día con sus trabajos de clase.

Dificultad para iniciar conversaciones

Debido a problemas visuales hacen que sea difícil ver a la gente a distancia y aprender las señales sociales, es por eso que muchos estudiantes tenían dificultades para iniciar conversaciones con los demás. Como dijo Hurricane: "Todas las personas que tienen discapacidad visual, no siempre van en búsqueda de personas, tienen que esperar para que la gente llegue a ellos, ya que no pueden verlos". Joey, que tiene pérdida de visión periférica, explicó que a veces la gente hace gestos con las manos para tener su atención desde los costados y no se dan cuenta que no los puede ver. "Algunas personas pensaban que yo era arrogante y que los ignoraba", mencionó.



Adaptándose al impedimento visual

No era posible cambiar mi situación, así que tuve que aceptar que tengo el Síndrome de Usher. . . Necesitaba seguir con mi vida. Tienes que ponerle fin a eso de sentirse mal por ello.

—Micki

Algunos de los estudiantes sabían de su impedimento visual a una edad temprana, mientras que otros estaban empezando a aprender sobre el Síndrome de Usher y su visión cambiante. Todos crecimos sordos o con dificultades auditivas, y la mayoría estaba en proceso de adaptación de la disminución de la visión. Ellos fueron sometidos a cambios en la forma en que pensaban de sí mismos como personas sordas y sordociegas, y esto afectó sus relaciones sociales. Algunos adoptaron una identidad sordociega, mientras que otros no lo hicieron. Algunos escondieron su impedimento visual, mientras que otros fueron más abiertos, diciéndoles libremente a los demás las razones por las que no pueden saludar al pasar (por la visión periférica), o por qué usan bastón sólo de noche (a causa de la ceguera nocturna).

Búsqueda de actividades accesibles

Los estudiantes a menudo tuvieron problemas para encontrar actividades accesibles. La ceguera nocturna hace que sea difícil para muchos llegar a eventos sociales y ver en los entornos con poca luz. En las fiestas, dijo Ricky, "está oscuro, y la gente baila, y tienden a firmar rápidamente, y se dan muchas conversaciones... Tengo que decir '¿Dilo otra vez? ¿Dilo otra vez?' Muchas veces las personas se sienten frustradas y se dan por vencidos, dicen '¡olvídalo!', y me ignoran... Así que decidí simplemente olvidar eso y no ir a fiestas."

También es un reto observar y participar en eventos deportivos. Por ejemplo, la visión periférica asociada con el Síndrome de Usher hace que sea difícil seguir el ritmo de los juegos rápidos como el baloncesto y el fútbol.

Sentirse rechazado por la Comunidad de Sordos

Varios de los estudiantes se sentían rechazados o incomprendidos por sus compañeros sordos y hablan largo y tendido sobre sentirse aislados. Uno comentó: "Creo que las personas sordas aquí tienden a querer estar en su propio grupo de sordos, sólo sordos. Y la mayoría de las veces no quieren interactuar con las personas sordociegas".

Dos estudiantes trataron de formar un grupo de apoyo para sordociegos para ayudar a los estudiantes a encontrar una comunidad, pero el interés era bajo y pocos estudiantes asistieron. Uno de los fundadores del grupo dijo: "La gente realmente no está interesada ya que su visión es limitada. . . . Ellos sienten que no pueden hacer las cosas y se aíslan" ."

Teniendo éxito académico

Los estudiantes que son sordociegos necesitan muy buenos recursos humanos y tecnológicos para ayudarlos a tener éxito. Las experiencias de los estudiantes en este estudio son muy variables. Algunos sintieron que recibieron un excelente apoyo, mientras que otros tenían dificultades para obtener lo que necesitaban.

Siendo subestimado

Los estudiantes que son sordociegos son a menudo limitados por las actitudes de los demás y las limitaciones que los demás les imponen, por su pérdida de la audición y el impedimento visual. Ellos necesitan oportunidades para participar en clases desafiantes y enriquecidas, y tienen derecho a probar cosas nuevas, a cometer errores y volver a intentarlo, al igual que cualquier otro estudiante de la universidad. Algunos estudiantes en este estudio sintieron que no tuvieron la oportunidad de demostrar lo que eran capaces de hacer.

Recibiendo adaptaciones

Los estudiantes que son sordociegos necesitan una serie de adaptaciones individualizadas para facilitarles el acceso a las conferencias y a los materiales del curso. Estos varían en función del tipo y grado de pérdida de la visión y audición de cada estudiante y pueden incluir el uso de intérpretes familiarizados con la sordoceguera, dispositivos de ayuda auditiva, materiales en letra grande o en Braille, y programas informáticos especializados. Varios estudiantes en este estudio describen las dificultades al tener éxito en sus clases, ya sea porque no tienen adaptaciones o la adaptación provista no funcionó como debe. Por un lado, pasar una clase particular tomó dos intentos, no porque no podían hacer el trabajo, sino porque la tecnología que le proporcionaron no funcionó la primera vez que se matriculó en la clase.

Sintiéndose abrumado

Muchos estudiantes describieron la presión que sentían al tener que explicar continuamente sobre la sordoceguera a los demás y para averiguar y obtener lo que necesitaban. Por ejemplo, Ricky dijo que algunos maestros no tenían idea sobre qué hacer o cómo hacerlo. Él dijo: "Fue difícil, tuve que enseñarles. . . . Me sentía como si siempre estuviera explicando todas las diferentes variables". Además, expresar lo que necesitan puede ser difícil para

muchos jóvenes adultos que son sordociegos. Es importante que el personal de la universidad asuman parte de esta carga, llegar a estos estudiantes, y trabajar con ellos para satisfacer sus necesidades.



Formas para apoyar a estudiantes universitarios que son sordociegos

- Tratar a los estudiantes como expertos a la hora de elegir sus adaptaciones. Ellos saben lo que funciona mejor para ellos.
- Sé flexible en cuanto al tiempo que toma obtener un título. Los estudiantes pueden necesitar cargas reducidas de cursos o de tiempo libre entre períodos.
- Perseverar cuando las cosas no están funcionando. Puede tomar tiempo para encontrar la combinación correcta de ayuda.
- Proporcionar formación para la sensibilización del personal y el profesorado, especialmente para aquellos que trabajan en los servicios para discapacitados e interpretación.
- Procurar que al menos dos miembros del personal del campus estén bien informados sobre las necesidades de cada estudiante y que estén disponibles para servir como contactos para asegurar que los estudiantes tengan acceso continuo a la ayuda brindada.
- Establecer una conexión con su comisión estatal para ciegos, comisión para sordos y la oficina regional Helen Keller National Center. Al trabajar con estos organismos, es posible que pueda ayudar a los estudiantes a obtener ayuda de los servicios locales (por ejemplo, los oftalmólogos, la instrucción O&M o ayuda financiera).
- Contratar intérpretes y proveedores de servicios de ayuda (SSP) para asistir a los estudiantes a que puedan acceder a eventos sociales.
- Revisar las opciones de transporte local con los estudiantes para que sepan lo que está disponible. Los estudiantes que son sordociegos dependen del transporte público.
- Alertar al personal de jardinería que hay estudiantes con sordoceguera en el campus. Es importante mantener los pasillos y rampas despejadas, especialmente en las regiones donde nieva.

Detalles del estudio

Las entrevistas a los estudiantes que participaron en este estudio se llevaron a cabo en lengua de signos, grabada en vídeo, traducido en texto al inglés, y se analizan para los temas comunes. Aunque este estudio incluyó sólo a un pequeño grupo de estudiantes, sus experiencias pueden ayudar al personal de la universidad y a los proveedores de servicios para adultos a comprender mejor lo que los estudiantes necesitan para tener éxito social y académico. Los nombres de los estudiantes en esta publicación no son los reales, y las fotografías son de los estudiantes que no participaron en este estudio.

- ◆ Para mayor información, consulte:
- ◆ Arndt, K. (2010). Estudiantes universitarios que son sordociegos: Percepciones de los soportes de adaptación y académicos. *AER Journal: Research and Practice in Visual Impairment and Blindness*, 3(1), 12-19.
- ◆ Arndt, K. L. (2005). "They should know they have Usher Syndrome around here": College students who are deafblind. Tesis doctoral, Syracuse University. Disponible en www.proquest.com.



Las copias electrónicas de esta edición y de ediciones anteriores de *Perspectivas de Práctica* (incluidas las publicaciones en letra grande y las versiones en español) están disponibles en <http://nationaldb.org/NCDBProducts.php?prodID=111>.

Diseño y composición por Betsy Matin-Richardson (NCDB).



**Consorcio Nacional
sobre Sordoceguera**

El Instituto de Investigación Docente
Western Oregon University
345 North Monmouth Avenue
Monmouth, OR 97361

Voz: 800.438.9376
TTY: 800.854.7013
Fax: 503.838.8150

Correo electrónico : info@nationaldb.org
Sitio web: www.nationaldb.org

Otras fuentes

Para obtener más información sobre la sordoceguera contacte a DB-LINK Info Services en el NCDB (consulte la información de contacto debajo).

Para obtener más información acerca de los estudiantes universitarios que son sordociegos vea el siguiente texto:

NCDB: nationaldb.org (Haga clic en "Selected Topics" y elija "Postsecondary Education").

Helen Keller National Center Regional Representatives: <http://hknc.org/FieldServicesREGREPADD.htm>

PEPNet Tipsheet: Considerations When Teaching Students Who Are Deaf-blind por Beth Jordan (2001). Disponible en http://resources.pepnet.org/files/387_2010_4_7_13_17_PM.pdf

Acerca del autor:

Dra. Katrina Arndt es una profesora asistente de educación inclusiva en la Ralph C. Wilson School of Education en St. John Fisher College. Tiene una amplia experiencia en la enseñanza de educación especial en aulas urbanas y suburbanas y se ha comprometido a la reforma educativa que apoya las prácticas inclusivas para todos los estudiantes. Los intereses de investigación de la Dra. Arndt incluyen estudios cualitativos con personas que tienen impedimentos visuales y sordoceguera.



El propósito de las *Perspectivas de Práctica* del NCDB es expandir y ampliar el uso de recursos de información actuales desarrollando productos fácilmente comprensibles con formatos accesibles.

El contenido de esta publicación fue desarrollado gracias a una beca del Departamento de Educación (Asignación #H326T060002) Sin embargo, este contenido no representa necesariamente la política del Departamento de Educación y no debe suponer que cuenta con el aval del Gobierno Federal.