

# Importancia de identificación temprana en niños sordos u otra discapacidad

National Center on Deaf-Blindness

Linda McDowell, Ph.D. Co-Director

Emma Nelson, Initiative Lead, Early Intervention

Megan Cote, Initiative Lead, Family Engagement

The contents of this presentation were developed under a grant from the U.S. Department of Education, #H326T180026. However, those contents do not necessarily represent the policy of the U.S. Department of Education, and you should not assume endorsement by the Federal Government. Project Officer, Susan Weigert.



**DEAF-BLIND NETWORK**  
TECHNICAL ASSISTANCE ACROSS THE NATION



# Resultados

Mayor conciencia y conocimiento sobre:

- Factores de riesgo asociados con la visión combinada y pérdida de la audición
- Impacto de la visión combinada y pérdida de la audición en el desarrollo temprano
- Prácticas basadas en evidencias claves para mejorar los resultados en el desarrollo

# Sordo-ceguera definida 1 de 2

- "Sordo ceguera" describe cualquier pérdida de audición y visión combinada que limita significativamente la capacidad de obtener información de personas y objetos a su alrededor.
- Estas pérdidas pueden causar retrasos en el desarrollo en todas las áreas del desarrollo incluyendo lenguaje, habilidades sociales y de movilidad, pero estas no necesariamente limitan el potencial de aprendizaje del individuo.

# Sordo-ceguera definida 2 de 2

- Muy pocos individuos identificados como sordos son totalmente sordos y totalmente ciegos
- *Las pérdidas sensoriales fluctúan desde leve hasta completamente ciegos o sordos – la combinación es lo significativo.*

# Términos utilizados para describir niños elegibles

- Niños con visión combinada y pérdida de la audición
- Niños con sordo-ceguera
- Niño que es sordo ciego
- Niño con doble pérdida sensorial

# Censo de Sordo-ciegos

- Información del censo (sin nombres o información identificable) se presenta anualmente al Departamento de Educación Federal
- Ayuda con la planificación de asistencia técnica y asignación de fondos para atender las necesidades de los niños
- [Informe del conteo de niños de sordo-ciegos 2017](#)

# Prevalencia de la sordo ceguera

- Sordo-ceguera es una discapacidad de muy baja incidencia.
- 10,000 niños y jóvenes con sordo-ceguera en los Estados Unidos.
- Hay aproximadamente 45 niños y jóvenes con sordo-ceguera en Puerto Rico.

# Conteo de niños sordo-ciegos en Puerto Rico

- Las 3 mayores etiologías:
  - Complicaciones en los prematuros
  - Hidrocefalia
  - Síndrome de Dandy Walker
  - Clasificación primaria de visión:
  - Visión leve
- Clasificación primaria de audición:
  - Pérdida auditiva profunda
- 29/45 niños (65%) tiene una o más discapacidades adicionales

# Discapacidades coexistentes

- Aproximadamente el 90% de los niños con sordo-ceguera tiene una o más discapacidades adicionales o problemas de salud; 75% tienen dos o más; 50% tienen tres o más.
- Para los niños con necesidades complejas, la pérdida de visión y audición puede aún no estar identificadas ni atendidas.

# Identificación de niños con sordo-ciegos

- ¿Cómo identificamos los bebés y niños pequeños con visión combinada y con pérdida de la audición / identify infants and toddlers with combined vision and hearing loss?
  - Conoce los factores de riesgo
  - Revisión del record médico
  - Información de los padres y cuidadores
  - Observación y cernimiento
  - Evaluaciones de seguimiento

# Etiologías primarias para sordos-ciegos

- Síndromes de desorden hereditario
- Complicaciones durante el nacimiento & prematuros
- Infecciones (Cytomegalovirus, Meningitis, etc...)
- Lesión o accidente cerebrovascular

# Trastornos y síndromes hereditarios

- Síndrome CHARGE
- Síndrome Down
- Trisomía 13
- Síndrome Usher
- Alstrom, Goldenhar, Hurler, Norrie, Cornelia de Lange, Waardenburg

# Historial Prenatal

- Historial de infección materna durante el embarazo
  - CMV (Cytomegalovirus)
  - Toxoplasmosis
  - Herpes
  - Rubella
  - Syphilis
  - Zika
  
- Exposición infantil prenatal a drogas o alcohol

# Condiciones perinatales (verificar historial de nacimiento)

- Bajos niveles en la prueba de Apgar
  - 1-4 al (1) minuto
  - 0-6 a los 5 minutos
- Hiperbilirrubinemia (ictericia) que requiere transfusión
- Mecánica durante más de 5 días
- Nacimiento prematuro

# Prematuro

- Peso de nacimiento < 1500 gramos (3.3 libras)
- Retinopatía del prematuro (ROP)
- Parto prematuro, expuesto al oxígeno
- En ventilador por más de 5 días
- Niveles elevados de bilirrubina que requería la transfusión

# Condiciones postnatales 1 de 2

- Síndrome asociado con pérdida auditiva o discapacidad visual
- Meningitis o encefalitis
- Hidrocefalia
- Perlesía cerebral u otras condiciones neurológicas

# Condiciones postnatales 2 de 2

- Desordenes cerebrales, tumores cerebrales o malformaciones del cerebro
- Falta de oxígeno al cerebro
- Trauma severo en la cabeza
- Fiebre prolongada
- Niño que recibió mycin u otros medicamentos conocidos como ototóxicos (antibióticos directamente después del nacimiento)

# Términos de “Bandera Roja”

- Anoxia, asphyxia, hypoxia
- Ischemia
- Atresia
- Meningitis
- Hemorragia cerebral
- Daño Periventricular
- Perlesía cerebral
- Síndrome de Alcohol Fetal

# Comentarios de “bandera roja” 1 de 2

- "A veces ella parece ver las cosas, otras veces no parece verlas".
- "Ella tiene un síndrome llamado CHARGE, pero el oftalmólogo dijo que su visión está muy bien"
- "El pasó dos meses en la NICU y sus records dicen que perdió oxígeno al nacer".

# Comentarios de “bandera roja” 2 de 2

- "Este niño tiene impedimento visual cortical como resultado de un trauma en la cabeza cuando era bebé, pero no hay nada en sus records sobre impedimento auditivo".
- "Este niño tiene un síndrome que nunca habíamos oído hablar".

# Síntomas y señales

## ■ Aparición

- Anomalías de forma o estructura de los ojos o los oídos
- Formación atípica de la cara, cabeza o cuello

## ■ Conductas

- Escuchar atípicamente o vocalizando
- Movimientos inusuales de los ojos, la mirada o posición de la cabeza
- Dificultad de seguimiento, alcanzar, responder

# Intervención Temprana

- Los primeros años son críticos para los niños, especialmente en las áreas socio-emocional, cognitivas y el desarrollo de la comunicación.
- Los servicios de intervención temprana pueden ayudar a las familias a entender el impedimento sensorial de su niño/a y aprender cómo pueden apoyar crecimiento y el desarrollo de los mismos.

# La identificación temprana y referido

- “No se quede esperando y mirando”. Es recomendable que los niños diagnosticados con alguna discapacidad sensorial (audición o visión) sean evaluados en otras áreas.
- Los referidos a servicios médicos y educativos deben hacerse de manera inmediata.
- Cómo referir un niño al Programa de Cernimiento Auditivo en Puerto Rico / [Puerto Rico Deaf-Blind Project](#)

# Impactos de la pérdida auditiva

- Retos en la comunicación
- La audición puede ser inconsistente
- Falta o distorsión de la información
- Fatiga, inhabilidad para enfocarse
- Diferencia en cómo experimentan las actividades cotidianas

# Impactos de la pérdida de visión

- Dificultades para relacionarse
- Aprensión
- Falta de información, información inconsistente o distorsionada
- Fatiga, incapacidad para enfocarse
- Conciencia del espacio físico
- Diferencia en cómo experimentan las actividades cotidianas

# Impactos de la sordo-ceguera

La Sordo-ceguera es a menudo descrita como una incapacidad de ACCESO

- La combinación de la pérdida de visión y audición afectan:
  - Comunicación
  - Participación > Exploración > Movilidad
  - Relaciones > interacción social > amistades
  - Memoria visual y Mental > entendimiento de conceptos
  - Independencia
  - Aprendizaje incidental

# División de prácticas recomendadas para la niñez temprana

- Las personas que brindan servicios a niños con impedimentos sensoriales deben tener acceso a adiestramientos.
- “Entre más temprano mejor” / [Sooner the Better Framework](#) creado por el Centro Nacional de Sordo Ciegos
  - Contiene adiestramientos en el área de sordo-ceguera que están alineadas a las practicas recomendadas y vinculadas a la División de Prácticas Recomendadas para la Niñez Temprana / [Division for Early Childhood \(DEC\) Recommended Practices](#)

# ¿Cómo aprenden los infantes y los niños?

## Fundamentos del desarrollo infantil temprano:

- Exploración sensorial
- Movimiento
- Observando y escuchando
- Tratando cosas nuevas
- Repitiendo actividades favoritas
- Haciendo preguntas
- La seguridad de sentirse protegido, ambiente familiar

# Los niños con sordo-ceguera aprenden de manera diferente

## Aprendizaje Tradicional

- Aprender la mayoría de la información - sólo viendo y escuchando lo que pasa a su alrededor.

## Aprendizaje en sordo-ciegos

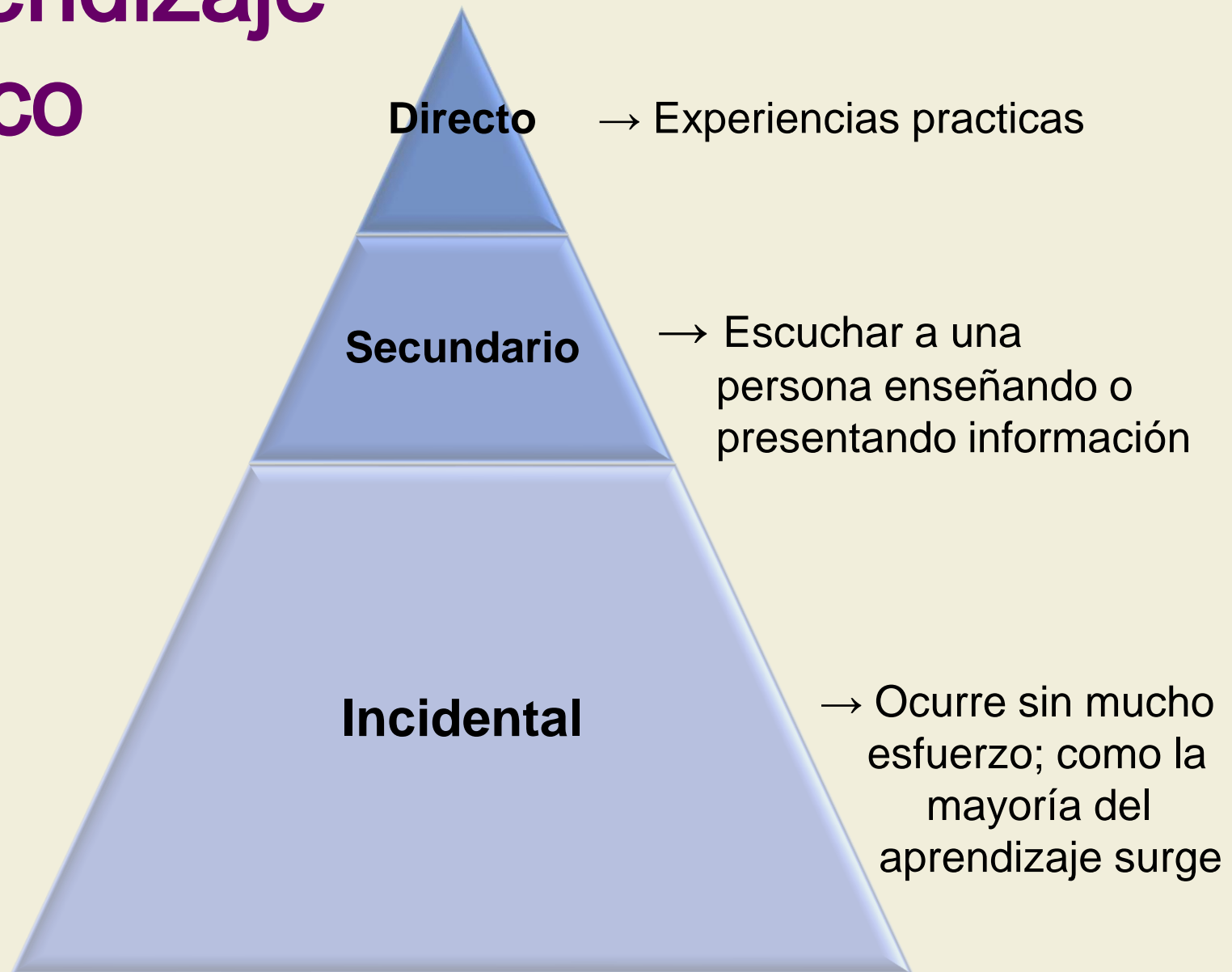
- El aprendizaje incidental es retante y requiere una planificación cuidadosa
- La experiencia práctica y la educación sistemática son esenciales para el aprendizaje



# Aprendizaje accidental

- Ocurre cuando los niños observan, escuchan y le dan sentido a lo que está sucediendo a su alrededor.
- La **Visión** y **audición** son los sentidos principales para el aprendizaje
- También son conocidos como los ***sentidos de la distancia***

# Aprendizaje Típico



# Aprendizaje en la persona con sordo-ceguera



# Los infantes y niños con necesidades complejas aprenden por...

- Tocar, probar, oler, alcanzar, mover
- Repitiendo lo que les gusta y evitando aquello que no les gusta
- Haciendo preguntas
- Tener la oportunidad de tratar
- Estar rodeado de gente que le provee un ambiente seguro para aprender

# Necesidades de aprendizaje en niños sordos-ciegos

- Experiencias practicas
- Movimiento activo y exploración de su entorno
- Horarios accesibles, predecibles, consistencia
- Uso de la vista y audición residual
- Altas expectativas
- Relaciones confiables
- Comunicación, comunicación, comunicación

# Recursos: Revisión sobre la sordo ceguera

- Modulo de aprendizaje: Resumen sobre la sordo ceguera y estrategias de enseñanza/ [Learning Module: Overview on Deaf-Blindness and Instructional Strategies](#)

# Sentando las bases para el aprendizaje



# Enfoque de equipo

- Los padres proven información relevante
- La colaboración es clave
- Encontrar lo que funciona requiere voluntad para salir de nuestros roles típicos y zonas de comodidad
- Módulo de Aprendizaje para el trabajo en equipo y la colaboración familiar
  - Colaboración en equipo y alianzas familiares

# Evaluaciones Confiables

- Gente familiar
- En escenarios familiares
- Con objetos/juguetes familiares
- Haciendo cosas cotidianas

Adapted from: Sophie Hubbell, M.A.T  
Kent State University

# Evaluaciones para niños con sordo-ceguera

- Enfoque multidisciplinario
- Evaluación funcional de la visión (FVA)
- Evaluación funcional de la audición (FHA)
- Identificando preferencias sensoriales
- Uniendo las piezas

# Recursos de evaluación

- [Assessing Communication and Learning in Children who are Deafblind or Who Have Multiple Disabilities](#)  
Evaluación de comunicación y aprendizaje en niños con sordoceguera o que tienen discapacidades múltiples
- [HomeTalk: A Family Assessment of Children Who are Deafblind](#) Comunicación en el hogar: Una evaluación familiar de niños con sordo-ceguera
  - [En Español](#)
- [Psychological Evaluation of Children who are Deaf-Blind: An Overview with Recommendations for Practice](#)  
Evaluación psicológica de niños con sordo-ceguera: un resumen con recomendaciones prácticas

# Acceso

- Visión y audición = sentidos de distancia
- Las discapacidades múltiples afectan la capacidad de buscar información
- La información y respuestas son ausentes, limitada o distorsionada
- Impacta el aprendizaje incidental

# Proveyendo Acceso

- Maximizar la visión residual y escuchar utilizando la visión funcional y resultados de audición
- Proveer acomodos visuales y auditivos
- Asegurar la ubicación apropiada del niño y sus materiales
- Proveer tiempo para el procesamiento, la respuesta y el descanso

# Recursos sobre Acceso para niños con sordo ceguera

- Learning Module: Maximizing Vision and Hearing
  - Maximizando la visión y la audición

# Tacto respetuoso 1 de 2

- Las manos transmiten información a través de
  - Temperatura
  - Tono
  - Velocidad del movimiento
  - Grado de presión
  
- Los niños son capaces de leer lo que se transmite a través del tacto

# Tacto respetuoso 2 de 2

- ¿Qué usted puede aprender sobre un niño/a a través de su respuesta al tacto?
- ¿Qué usted puede aprender sobre un niño/a a través de sus reacciones a otras formas de tacto?
- ¿Qué transmiten tus manos cuando tocas un niño?
- ¿Dónde y cómo, a través del tacto, se es respetuoso con un niño?

# Recursos: Tacto respetuoso

- Learning Module: Touch for Connecting and Learning
  - El tacto para vincularse y aprender
- Reflections on Deafblindness: Hands and Touch

Reflexiones sobre la sordo ceguera: manos y tacto
- Talking the Language of the Hands to the Hands

Hablando el lenguaje de manos a manos

  - En Español

# Comunicación

**¡Todos los niños se comunican!**

Nuestro rol:

- Expectativas
- Oportunidad
- Interpretar y responder
- Forma
- Modelar y enseñar

# Reconociendo señales en los infantes

- La comunicación comienza desde el nacimiento
- Puede ser atípica
- Reconoce señales sutiles o indirectas
- Aprender a reconocer y a responder a las señales únicas de cada niño

# Sistemas de comunicación

- Reconocer la conducta como una manera de comunicación
- Conocer la jerarquía de la comunicación
- Participar en conversaciones no tradicionales
- Evaluar modos de comunicación receptiva y expresiva
- Identificar los intereses y preferencias del niño/a

# Recursos de comunicación

- Assessing Communication: [The Communication Matrix](#) Accesando a la comunicación: Las bases de la comunicación
  - [En Español](#)
- [Learning Module: Understanding Communication Principles \(English\)](#)
  - [Comprendiendo de los principios de comunicacion](#)
- [Spanish Webinar Series: Comunicación](#)

# Actividades significativas

- Limitaciones para niños con discapacidades
  - Gama y variedad de experiencias
  - La habilidad de moverse en el medio ambiente y comunidad
  - Interacción con el medioambiente
  
- Superando las limitaciones
  - mejor intervención por medio del uso repetitivo de actividades significativas, en las actividades cotidianas con los miembros de la familia.

Berthold Lowenfeld

# Intervención temprana basada en rutinas 1 de 2

- Se basa en la creación de actividades y oportunidades de aprendizaje
- Promueve la participación de los niños en actividades que tienen como objetivo el mejorar destrezas del desarrollo
- Basándose en la sensibilidad del adulto hacia el niño

# Intervención temprana basada en rutinas 2 de 2

- Ocurre en el contexto familiar
- Ocurre en la vida comunitaria
- Ocurre dondequiera que el niño/a esté con su familia/cuidadores

# Consideraciones para la intervención temprana basada en rutinas

## ■ Creación de actividades y oportunidades de aprendizaje

- No sólo se trata de cuántos
- Sobre Consistencia, relevancia, perspectiva

## ■ Participación del niño/a

- No se trata de la participación por motivo de la participación solamente
- Sobre la pertinencia y calidad de compromiso desde la perspectiva del niño/familia

## ■ Sensibilidad del adulto

- No siempre puede ser lo que los adultos quieren
- Sobre la observación cuidadosa, tomarlo con calma, hacer actividades relevantes, significativas y divertidas!

# La importancia de las rutinas

- Son predecibles
- Proveen seguridad
- Disminuyen la ansiedad
- Brindan la oportunidad de anticipar
- Brindan al niño/a y su familia un sentido de control

# Recursos: Rutinas

- Learning Module: Routines for Participation and Learning
  - Rutinas para la participación y el aprendizaje
  
- Incorporating Active Learning Theory Into Activity Routines
  - En Español
  
- Learning Module: Calendars
  - Calendarios

# Recursos de oportunidades de aprendizaje para los niños/as



Bruder & Dunst, 1999

# Relaciones basadas en la Confianza

- Facilitan el acceso, la comunicación y la interacción social
- Crean Vínculos y respeto
- Entran al mundo del niño/a
- Proveen consistencia

# Recursos: Construyendo vínculos/relaciones

- Harmonious Interactions
  - Interacciones Armoniosas

- Conversations: Connecting and Learning with Persons who are Deafblind

Conversaciones: Conectando y aprendiendo con personas con sordo ceguera

# Familias

- Las asociaciones de familias y profesionales son esenciales para la promoción de los resultados óptimos en los niños con sordo-ceguera.
- Los padres deben ser apoyados en su rol de defensores.
- Los hermanos a menudo experimentan alegrías y frustraciones únicas en su rol y pueden beneficiarse de programas de apoyo de hermanos.

# Apoyo efectivo a la familia

- Tener un hijo con necesidades significativas tiene un enorme impacto en la dinámica familiar.
- Los proveedores deben apoyar a las familias en el proceso de evaluar sus necesidades y crear planes que no sólo apoyen al individuo con discapacidad, sino a cada miembro de la familia para el logro de una vida plena.

# Trazando el curso de la vida (CtLC)

CtLC es el marco para evaluar las necesidades de la familia que identifica:

- Qué está trabajando
- Qué no está funcionando
- Pasos a seguir

Permite a la familia contar su historia al personal educativo y proveedores de servicios.

# Apoyando las necesidades de la persona y la familia

El apoyo individual y familiar dirigen todas las facetas de la vida y se ajustan a medida que los roles y las necesidades de todos los miembros de la familia cambian.



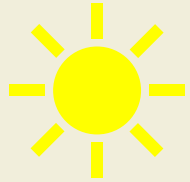
**Descubrimiento & Navegación**  
(Información y adiestramiento)

**Conectando & trabajando en conjunto**  
(Hablando con alguien que ya ha estado ahí)

**Bienes & Servicios** (El día a día, medicamento, financieramente)



# Predomina el nivel de calidad de vida de la persona y la familia



**Vida diaria y empleo**  
(escuela/educación, empleo, voluntariado, rutinas, destrezas de vida)



**Vida saludable** (medicamento, conductualmente, nutricionalmente, bienestar, cuidados de salud adecuados)



**Vida en Comunidad** (hogar, opciones de vida, adaptaciones y modificaciones al hogar, acceso comunal, transportación)



**Protección & Seguridad**  
(emergencias, bienestar, derechos y asuntos legales, alternativas de custodia)



**Socialización & Espiritualidad**  
(amistades, relaciones, actividades recreativas, red de apoyo personal, comunidad de fe)



**Ciudadanía & Defensoría**  
(valorización de roles, toma de decisiones, fijación de metas, liderazgo, apoyo de pares)





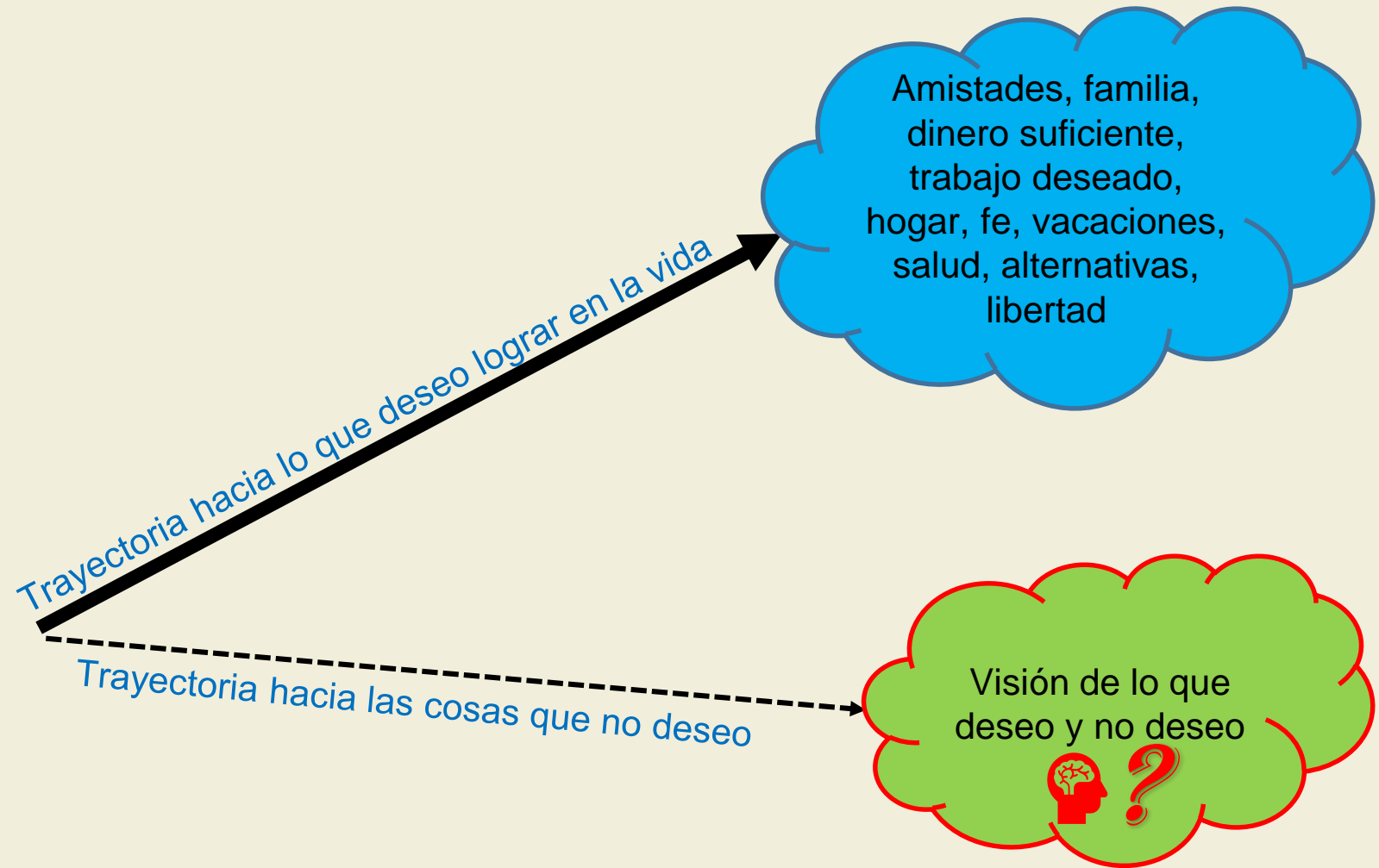
# Experiencias de Vida

Los individuos se pueden reflejar en etapas anteriores de su vida mientras se enfocan hacia el futuro.

Tener una visión crea oportunidades de experiencias a lo largo de la vida.

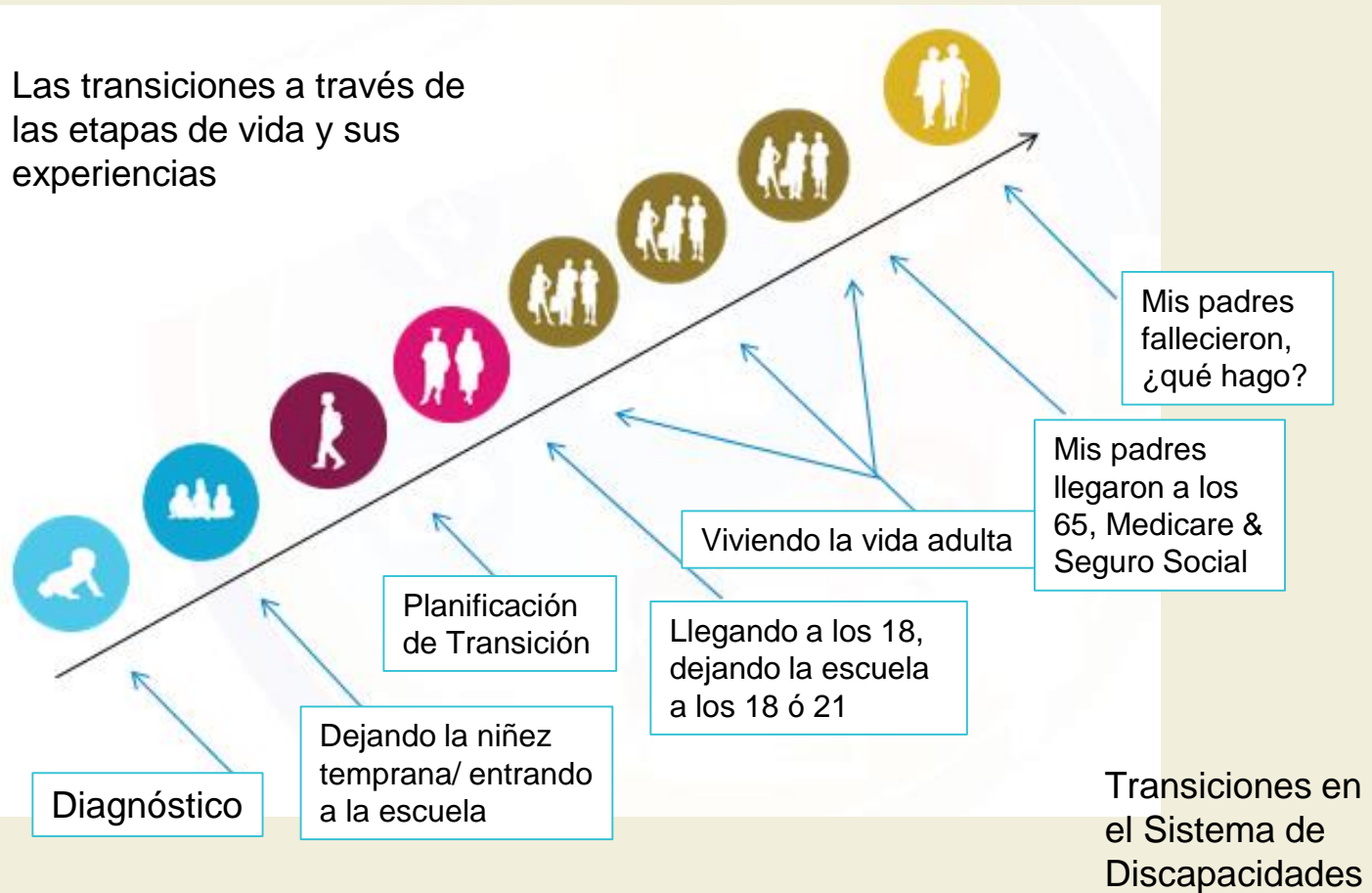


# Trazando el curso de la vida



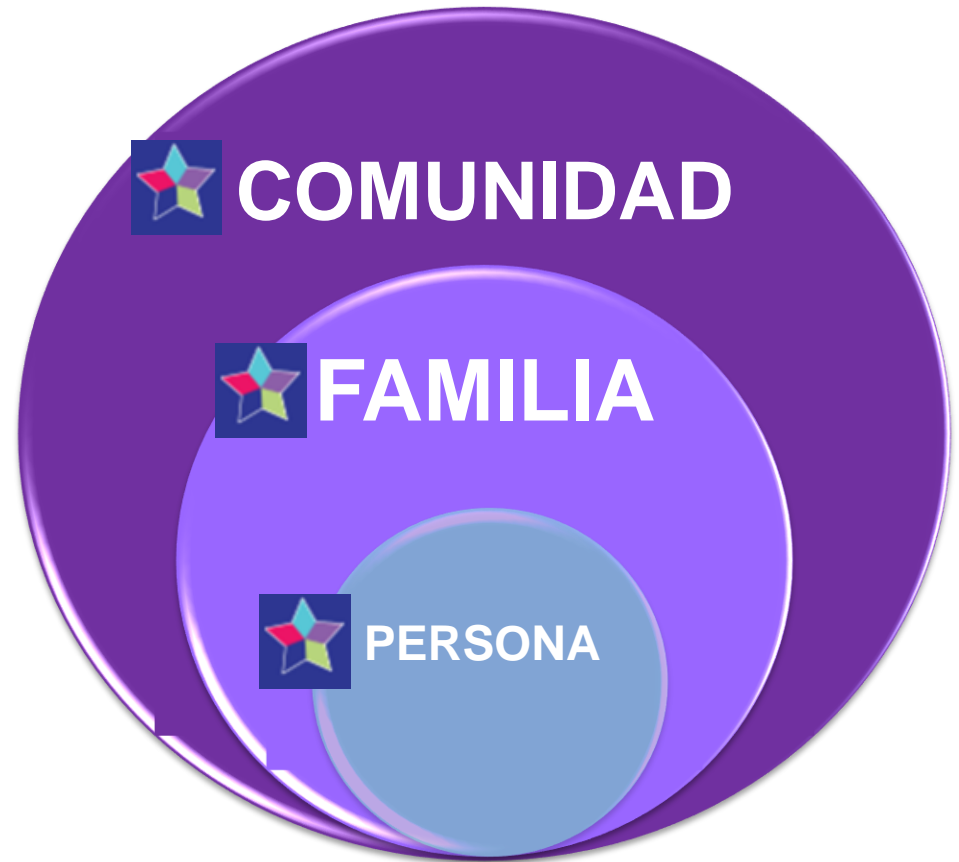
# Transiciones de vida

Las transiciones a través de las etapas de vida y sus experiencias

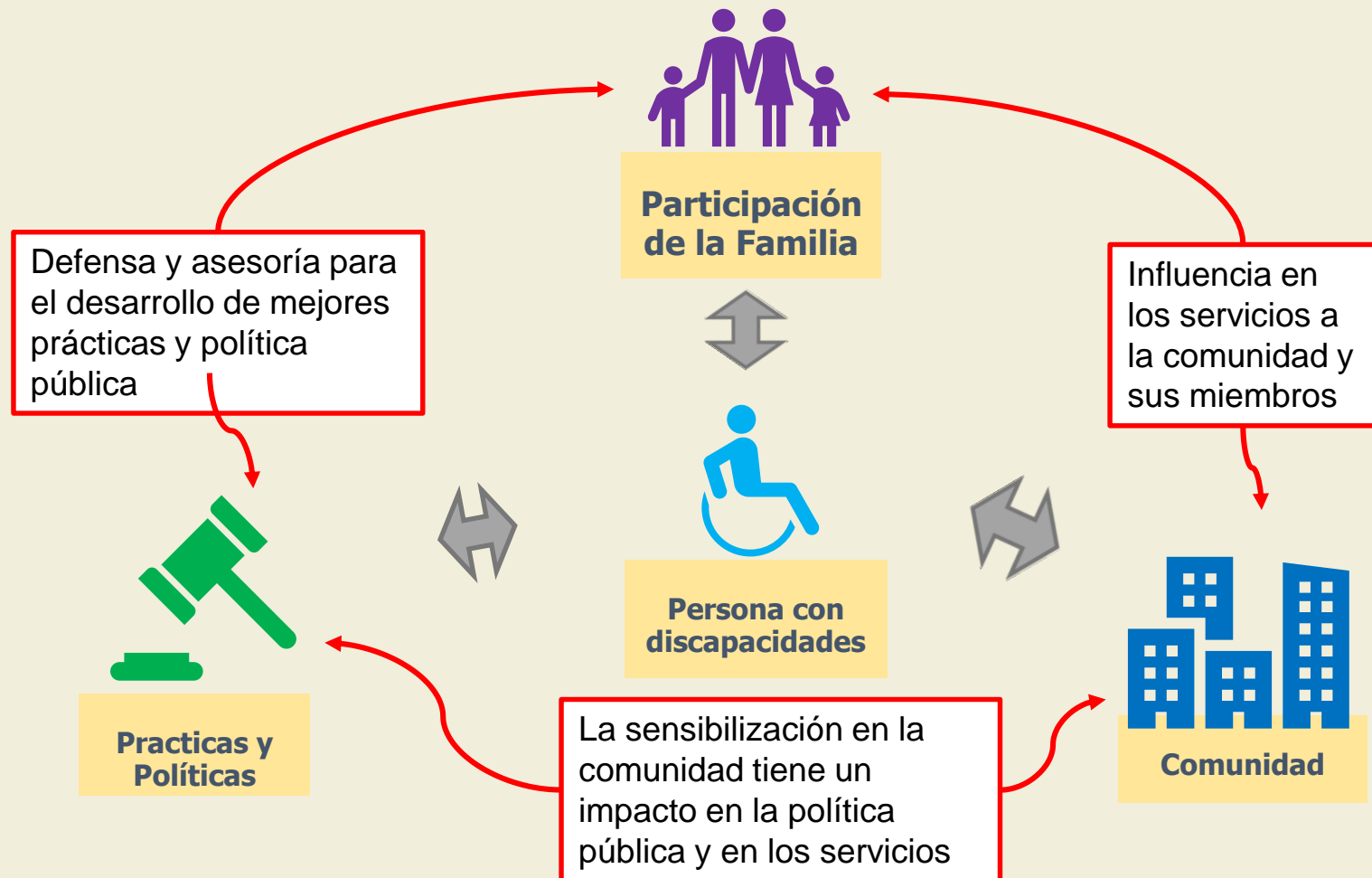


# Apoyo y Servicios Integrados

Los individuos y las familias utilizan un conjunto de servicios integrados para alcanzar las metas de vida deseadas



# Beneficios de la participación familiar



# Creando una visión compartida para Padres y demás miembros del Equipo

Utilizado durante la reunión para planificación del proceso de transición de niñez temprana



**Integrated Services and Supports**  
 People need supports to lead good lives. Using a combination of bits of different kinds of support helps to plot a trajectory toward an inclusive, quality community life. This tool will help families and individuals think about how to work in partnership to support their vision for a good life.

**CHARTING the life course**  
**MAX**'s ONE-PAGE PROFILE

What people like & adore about ME  
 Funny  
 Cute  
 Little  
 Complimentary  
 Affectionate  
 Energetic

What's important to ME  
 Attention  
 Family  
 Toys  
 Food  
 Cooking with mom

How to Best Support ME  
 Boundaries  
 Consistency  
 Appropriate affirmation

**Goal for Academic readiness**

Personal Strengths & Assets  
 - likeable  
 - social  
 - affectionate  
 - he was in pre-school/peer relationships (childcare)

Relationship Based  
 - Biological Mother bases a lot of decisions on scheduling needs - but feels full time pre/childcare is the answer

Technology  
 best - no entime

Relationship Based  
 - Biological Mother bases a lot of decisions on scheduling needs - but feels full time pre/childcare is the answer

Missouri Family to Family | UMRC-IBH UCEDD | August 2019

school success  
 friends  
 - appropriate behavior and social functioning  
 - positive relationships  
 - consistent expectations

Support and Resources  
 - appropriate support system  
 - no one has different/ conflicting expectations  
 - consistent with partners expectations

# Información del Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal (PCANU), Departamento de Salud de Puerto Rico

- Para más información, puede llamar al PCANU al 787-765-2929, extensiones: 4592, 4593, o 4577
- El PCANU, adscrito a la División Niños con Necesidades Médicas Especiales, fue creado en el 2004 a virtud de la Ley Número 311 del 19 de diciembre de 2003. Es el Programa responsable de que se realice cernimiento auditivo neonatal a todos los recién nacidos en hospitales de Puerto Rico antes de éstos ser dados de alta. Además, si el infante nace fuera de un hospital, es compulsorio hacerle un cernimiento auditivo antes del primer mes de edad.

# Información del Proyecto de Sordo-ciegos en Puerto Rico

Universidad Ana G. Mendez (UAGM), School of Education

Gurabo Campus, PS Box 3030

Gurabo PR, 00778

(787) 743-7979 Ext. 4093/4028

Elaine Guadalupe-Ahedo: Dean and Project Director

[eguadalupe@suagm.edu](mailto:eguadalupe@suagm.edu)

Marta Sanabria-Ortiz: Co-Project Director

[martasanabriao@gmail.com](mailto:martasanabriao@gmail.com)

Juanita Rodriguez-Colon: Project Coordinator

[juanita.jrodriguez@gmail.com](mailto:juanita.jrodriguez@gmail.com)

# Referencias 1 de 2

Chen, D. (Ed.). (2014). *Essential Elements in Early Intervention: Visual Impairment and Multiple Disabilities*. New York, NY: AFB Press.

Chen, D. with Klein, M.D., Holloway, E., Myck-Wayne, J., Saledo, P., Snell, R. (2008). *Early Intervention in Action: Working Across Disciplines to Support Infants with Multiple Disabilities and Their Families*. Brookes Publishing Company. Baltimore, MD.

Dunst, C.J. & Bruder, M.B. (1999). Increasing children's learning opportunities in the context of family and community life. *Children's Learning Opportunities Report*. Vol. 1, No. 1. <http://www.puckett.org>

Dunst, C.J. & Bruder, M.B. (1999) Family and community activity settings, natural learning environments and children's learning opportunities. *Children's Learning Opportunities Report*. Vol. 1, No. 2. <http://www.puckett.org>

# Referencias 2 de 2

Gleason, D. (2005). *Sensory Functioning Assessment and Intervention Strategies: Children with Visual Impairment and Multiple Disabilities*; Perkins School for the Blind-Hilton/Perkins Program.

McWilliam, R. A. (2010). *Routines-Based Early Intervention: Supporting Young Children and Their Families*. Baltimore, MD: Paul H. Brooks Publishing Co.

Miles, B. & Riggio, M. (Ed.) (1999). *Remarkable Conversations: Guide to Developing Meaningful Communication with Children and Young Adults Who are Deafblind*. Perkins School for the Blind.

Rush, D.D., Shelden, M.L., & Hanft, B.E. (2003). Coaching families and colleagues: A process for collaboration in natural settings. *Infants and Young Children*, 16(1), 33-47.

Rush, D.D. & Shelden, M.L. (2005). Implementing evidence-based practices in early childhood intervention: Coaching in early childhood. Training materials, Sept. 12-14, 2005, Topeka, KS.