



APOYO A PADRES DE NIÑOS CON IMPEDIMENTOS

Ayudando a familias, maestros y proveedores de servicios de niños y jóvenes con Sordoceguera

*APNI, Inc. (Apoyo a Padres de Niños con Impedimento)
Proyecto Sordociegos de Puerto Rico*

Calle Detroit #1 Esquina Ponce de León Urb. Caribe, Sector El Cinco,
San Juan, Puerto Rico 00926

PO Box 21280, San Juan, PR 00928-1280

Teléfonos: 787-763-4665 • 787-250-4552

Facsímil: 787-765-0345

centroinfo@apnpr.org / apnpr.org



APNI Apoyo a padres



¿Quiénes somos y cómo podemos ayudar?

APNI Proyecto Sordoceguera en Puerto Rico

ofrece consultorias y apoyo a niños y jóvenes (desde el nacimiento hasta los 21 años inclusive) que tienen pérdida de audición y visión (diagnosticada o sospechada). Consultamos a las familias, educadores, proveedores de servicios, agencias y equipos educativos para apoyar el crecimiento, el éxito educativo, las necesidades de comunicación y la accesibilidad de niños y jóvenes adultos en relación con su sordoceguera.

Sordoceguera se define como pérdidas combinadas de audición y visión que pueden afectar la comunicación, la movilidad, la participación y el aprendizaje. Muchas personas con sordoceguera también pueden tener discapacidades físicas, intelectuales y/o adicionales. Nuestro objetivo es ayudar a los niños y jóvenes adultos con sordoceguera a participar y experimentar las mismas oportunidades que los demás dentro de nuestra comunidad.

Es necesario prestar mucha atención al desarrollo de las habilidades visuales y auditivas. Si sospecha que un niño no puede usar su audición y visión de manera efectiva para comunicarse y obtener información, remita a la familia a APNI Proyecto Sordociegos de Puerto Rico

¿Sabía Usted?

- * "Sordoceguera" 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 todas las áreas del desarrollo incluyendo lenguaje, habilidades sociales y de movilidad, **pero estas no necesariamente limitan** el potencial de aprendizaje del individuo.
- * Muy pocos individuos identificados como sordociegos, son totalmente sordos y totalmente ciegos.
- * Las pérdidas sensoriales fluctúan desde leve hasta completamente ciegos o sordos - la combinación es lo significativo.
- * Más del 85% de los niños con pérdida combinada de visión y audición tienen discapacidades o problemas de salud adicionales.
- * Tener múltiples discapacidades o problemas de salud complejos a menudo impide que se reconozca o aborde la pérdida combinada de visión y audición.
- Otro aspecto importante es que el niño puede tener bien el órgano de visión y audición, **PERO** tener pérdida cortical. Esto implica un problema en el procesamiento de la información sensorial a nivel cortical. Esto es, recibe la información sensorial pero no la procesa igual que aquellos que no tienen problemas neurológicos. Les toma más tiempo procesar la información que reciben a través de la vista y la audición.

Principales diagnósticos frecuentemente asociados con la Sordoceguera

1. Complicaciones de prematuridad, lesiones de nacimiento, asfixia.
2. Infecciones/Meningitis/Encefalitis
3. Pérdida de audición y visión hereditaria (genética) .
4. Rubéola Congénita, Toxoplasmosis y otras condiciones congénitas
5. Síndrome de CHARGE
6. Síndrome de Down y otros síndromes de Trisomía
7. Síndrome de Usher
8. Citomegalovirus
9. Hidrocefalia o Microcefalia
10. Otros numerosos síndromes

Los bebés y niños pequeños con algunos de estos comportamientos pueden tener pérdida combinada de visión y audición:

- * Problemas de equilibrio, chocar o tropezarse con objetos.
- * Respuestas inconsistentes a sonidos o imágenes visuales.
- * Mirada a la luz
- * Sensibilidad táctil
- * Respuesta de sobresalto hiperactiva
- * Comunicación mordiéndose, golpeándose a sí mismo o a otros, lanzando objetos, gritando, etc.

Servicios

Para familias:

- * Consultorías con el equipo de intervención temprana (vía visita al hogar/teléfono/correo electrónico)
- * Conexiones de familia a familia
- * Acceso a capacitación gratuita (por teléfono/computadora)
- * Acceso al especialista de familia para obtener apoyo con información y recursos.
- * Acceso a los especialistas en sordoceguera para ayudar con la comunicación y la información educativa.
- * Apoyo limitado para que las familias asistan a conferencias.

Para todos:

- * Proporcionar capacitación de acuerdo a las necesidades, aprendizaje a distancia, información y consultorías basadas en investigaciones a personas y equipos.
- * Desarrollar la capacidad del equipo de trabajo para implementar estrategias, adaptaciones e intervenciones basadas en evidencia.
- * Referir y conectar a las personas y equipos con organizaciones, tecnologías y servicios convenientes.

Los Servicios son gratuitos.