

Determinación de elegibilidad bajo la categoría de SORDOCEGUERA

Marta Sanabria-Ortiz, Ed. D (c)

Directora Proyecto

10 de octubre de 2024

**Congreso para Maestros Especialistas en Ciegos o
Discapacidad Visual**

Departamento de Educación, SAEE

Propósito del taller

- 1. Aumentar la comprensión del impacto de la sordoceguera en el desarrollo del individuo para determinar la elegibilidad al Programa de Educación Especial bajo esta categoría.**
- 2. Conocer el efecto de la sordoceguera en el desarrollo de la comunicación, el lenguaje, la adquisición de destrezas académicas y de socialización de quien lo padece.**

¿Se los imagina?

Niños, Jóvenes y Adultos pueden ser

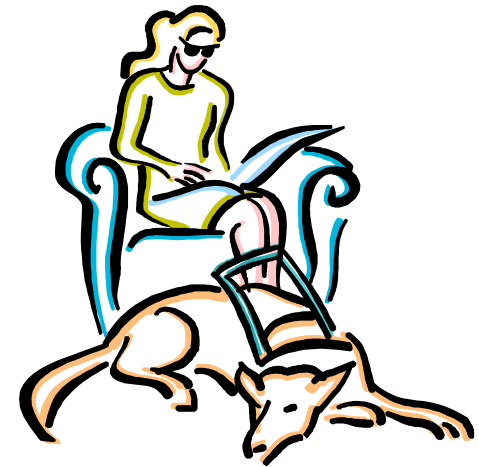
Sordociegos





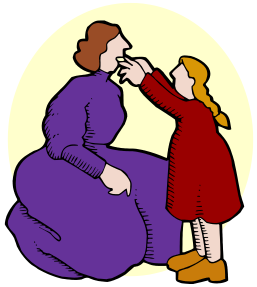
Mito

La creencia general de la población es que una persona con sordoceguera tiene ausencia total de audición y de visión.



La realidad es que :

- **Nos referimos a infantes, niños, jóvenes y adulto con una variedad de grados de pérdida de audición y visión.**
- **El tipo y severidad difiere de persona a persona.**
- **Las características típicas de la sordoceguera son la combinación de estas pérdidas que limitan el acceso a la información auditiva y visual.**



Definición de Sordoceguera

La definición federal de la sordoceguera escrita en el reglamento de la Ley de Educación de Personas con Discapacidades (Ley Federal 108-446I: IDEA) del 2004 definen una persona con sordoceguera como:

“Aquella que presenta una discapacidad
concomitante [simultánea] auditiva y visual.

Esta **combinación** conlleva a ciertas necesidades en la comunicación y el desarrollo, y también educativas por lo que estos niños no pueden ser acomodados en programas de educación especial sólo para niños con sordera o sólo con ceguera.” (34CFR 300.8 (c) (2), 2006)

Definición (cont.)

Una parte importante de la definición federal es que dos pérdidas sensoriales (vista y oído) se combinan para crear una discapacidad que es muy diferente a la pérdida sólo de la audición o de la visión.



Por lo cual:

- Tan pronto se identifican las dos pérdidas sensoriales [visión y audición]; en el estudiante, la categoría que le hace elegible es: **SORDOCEGUERA.**
- Esto implica que, aunque tenga otras necesidades como:
 - ✓ Físicas/Ortopédicas,
 - ✓ Intelectual/Cognitivo,
 - ✓ Emocional/Conducta
 - ✓ Salud/Necesidades Cuidado de Salud Complejas

por definición es Sordociego.



Diversidad en la sordoceguera

La sordoceguera puede ocurrir desde antes del nacimiento, pero también puede ocurrir más adelante en la vida.

Esto se llama sordoceguera adquirida (por ejemplo: un alumno sordo que comienza a perder su visión durante la adolescencia, como en los casos con Síndrome de USHER se convierte en sordociego).



Algunas características de la población con sordaceguera

- En el Censo Nacional de Sordociegos 2022, el **88%** tienen otras condiciones como: Físicas/Ortopédicas, Intelectual/Cognitivo, Emocional/Conducta, Salud/Necesidades Cuidado de Salud Complejas y Retraso en la Comunicación.
- Algunos se relacionarán con el mundo a través del tacto, otros usarán la visión o audición.
- Otros utilizarán su residuo visual y auditivo de forma inconsistente confundiendo a los padres y proveedores de servicios.
- La población con sordoceguera vive en un mundo mucho más limitado que el resto de la población.
- Si la persona es ciego total y sordo profundo su mundo se extiende a la punta de sus dedos.
- Si estos niños no tienen quien los toque se encuentran en total aislamiento y soledad.

Etiología de la Sordoceguera (Causas)

- Es importante conocer la etiología o causa de la sordoceguera de una persona.
- La información sobre la etiología brinda claves importantes sobre las necesidades y los comportamientos de aprendizaje de una persona.



Causas primarias de la sordoceguera

La etiología primaria identificada en el Censo Nacional de Sordociegos para niños desde su nacimiento hasta los 21 años en los EE. UU. para **2022** (población **total servida = 11,454**): **PR (39)**

<u>Síndromes/trastornos hereditarios</u>	<u># de niños</u>	<u>PR</u>
Síndrome de CHARGE	1,051	1
Síndrome de Usher (I, II, III)	460	2
Síndrome de Down (síndrome de trisomía 21)	367	0
Síndrome de Sticker	146	0
Dandy Walker Síndrome	109	1
Goldenhar Síndrome	105	1
Cornelia de Lange	102	0
OTRA: Síndromes/Desordenes Hereditarios	2,848	10
Total, Síndromes/Desordenes Hereditarios	5,189	--

Cont. de causas primarias (2)

<u>Complicaciones prenatales/congénitas</u>		<u>PR</u>
Citomegalovirus (CMV)	302	0
Hidrocefalia	241	2
Microcefalia	196	3
OTRA: Complicaciones prenatales/congénitas	657	0
Total, Condiciones Prenatales/Congénitas	1,422	-

Complicaciones Postnatales / No Congénita

<u>Complicaciones postnatales/No congénitas</u>		<u>PR</u>
Asfixia	145	2
Daño Cerebral Severo (Trauma)	137	0
Meningitis	125	1
OTRA: Complicaciones postnatales/no congénitas	758	3
Total Complicaciones Postnatales/No congénitas	1,872	-

Otras Causas

	<u>#Total</u>	<u>PR</u>
Complicaciones de:		
• Prematuridad	914	5
• Causa NO Determinada	1,872	6

Combinaciones de Pérdida Auditiva y Visual

- **Desorden de Procesamiento Auditivo Central (CAPD, por sus siglas en inglés) e Discapacidad Visual Cortical (CVI, por sus siglas en inglés)**
- **Pérdida leve de audición y visión**
- **Pérdida auditiva de moderada a severa y ceguera legal**
- **Pérdida auditiva profunda y ceguera total**

PÉRDIDA DE LA INTENSIDAD (VOLUMEN)

Los **GRADOS** de pérdida auditiva de intensidad incluyen:

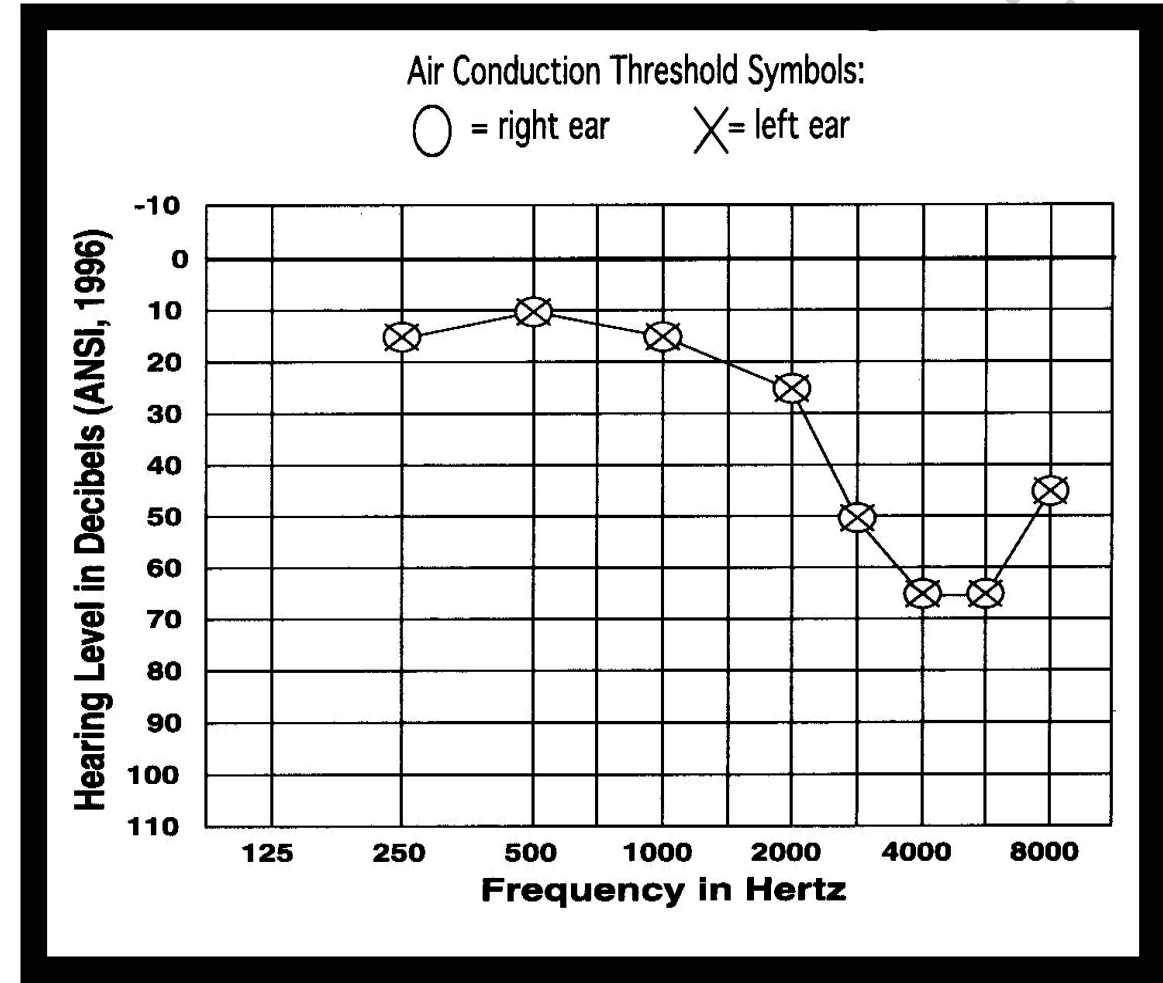
- leve (26 - 40 dB o un nivel superior)
- leve a moderada (41 - 55 dB o un nivel superior)
- moderada (56 -70 dB o un nivel superior)
- severa (71 - 90 dB o un nivel superior)
- profunda (91 dB o un nivel superior)



EL AUDIOGRAMA

Un **audiograma** es un gráfico que describe la sensibilidad auditiva de un estudiante, en términos de intensidad y frecuencia del sonido.

Ejemplo de un audiograma:



El Guineo del Habla

En esta ilustración, los niveles de decibelios (volumen) de los sonidos del habla se muestran dentro del área amarilla.



Fuente: Centro de Conocimiento del Lenguaje Hablado y Escuchado

TIPOS DE PÉRDIDA VISUAL

LOS TIPOS DE PERDIDAS VISUALES INCLUYEN:

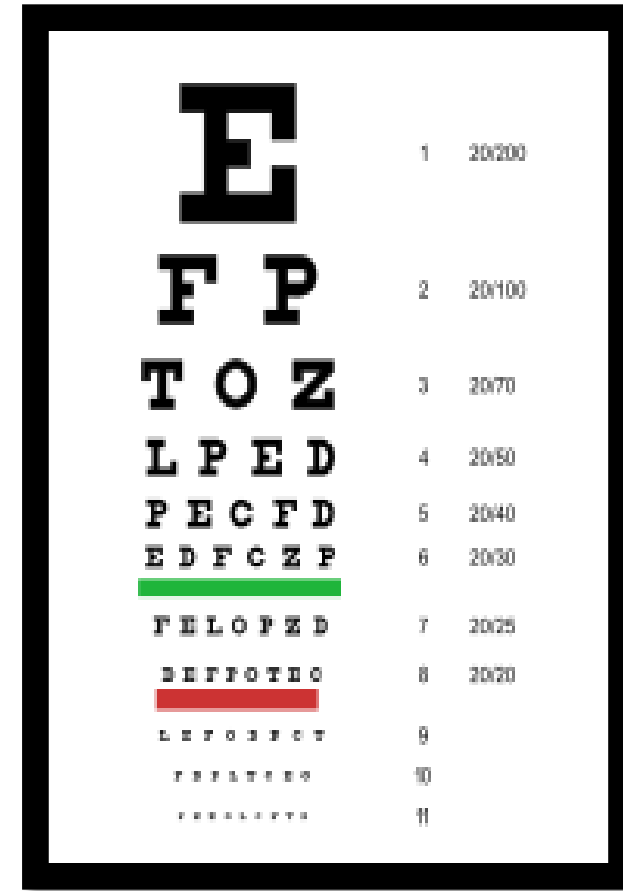
- pérdida de agudeza visual
- pérdida del campo visual
- sensibilidad al contraste
- problemas de procesamiento (CVI)
- problemas oculomotores
- problemas en combinación



PÉRDIDA DE AGUDEZA VISUAL(1 DE 5)

AGUDEZA VISUAL:

- Mide la capacidad de los ojos para enfocar con nitidez una imagen a distancia (20 pies)
- Representa la agudeza visual a distancia, central, *no* la periférica



PÉRDIDA DE AGUDEZA VISUAL(2 DE 5)

PÉRDIDA DE LA AGUDEZA VISUAL:

- la disminución de la capacidad de los ojos para distinguir los detalles y la forma de los objetos (típicamente conocida como "qué tan bien" ve una persona...)



PÉRDIDA DE AGUDEZA VISUAL (3 DE 5)

- Totalmente ciego

No percibe ni siquiera las diferencias
claras/oscuras

- Solo percibe la luz

Falta de visión funcional, pero percibe la luz



PÉRDIDA DE AGUDEZA VIASUAL(4 DE 5)

- Legalmente ciego

Agudeza visual de 20/200 (notación de Snellen) o menos en el ojo con mejores condiciones y con la mejor corrección, o un campo visual no mayor a 20 grados



PÉRDIDA DE AGUDEZA (5 DE 5)

- Visión parcial

Agudeza visual de 20/200 a 20/70 (notación de Snellen) con la mejor corrección

- Visión reducida

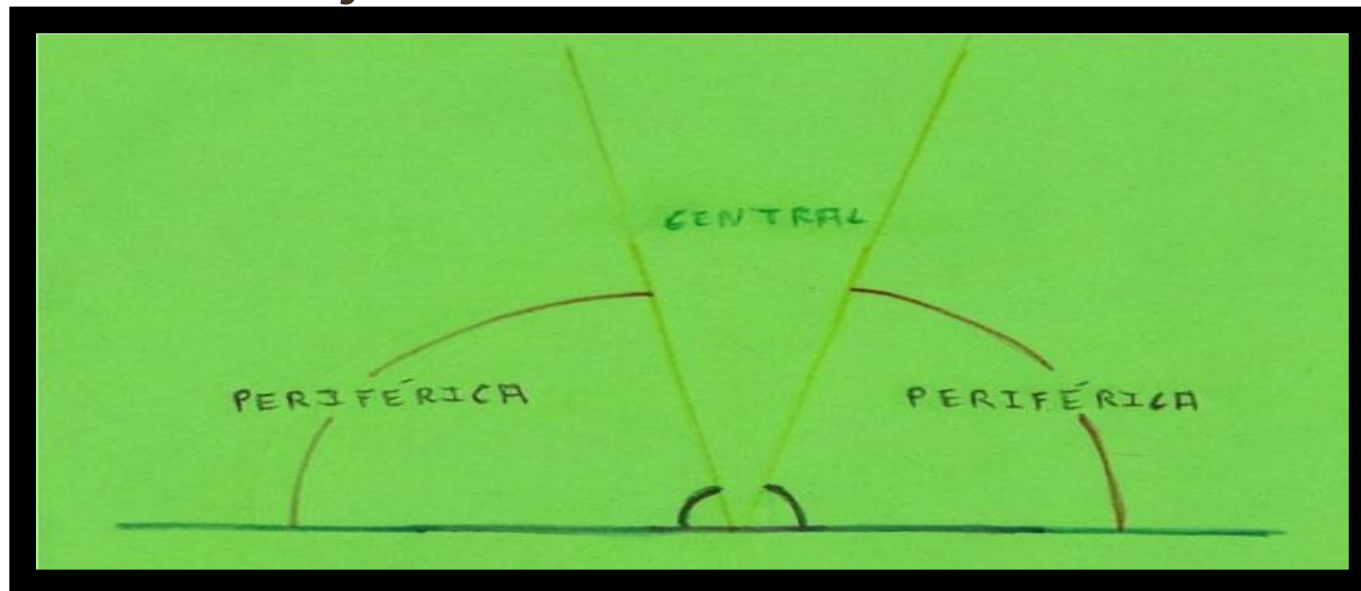
Deterioro visual severo después de la corrección, pero con un aumento en el funcionamiento visual mediante el uso de ayudas ópticas/no ópticas y modificaciones del entorno.



PÉRDIDA DEL CAMPO VISUAL

PÉRDIDA DEL CAMPO VISUAL

- reducción del espacio visible para los ojos cuando se fijan en línea recta



PÉRDIDA DEL CAMPO VISUAL (CONT.)

TIPOS DE PÉRDIDA DEL CAMPO VISUAL

- central
- periférica
- superior/inferior
- un solo "cuadrante"



Perdida Visual y Auditiva Combinada

La siguiente tabla detalla cuando alguien es elegible para los Servicios del Proyecto Sordociegos de Puerto Rico (PSCPR).

Medida de Pérdida de Visión y Audición Combinada	Visión Normal: 20/20 - 20/40	Baja Visión Leve: 20/40 – 20/60	Baja Visión 20/70 – 20/200 o pérdida del campo <20 °	Impedimento Visual Severo: 20/200 o peor o Pérdida de Campo de <20°	Ceguera Total o Percepción de Luz Solamente	Impedimeto de Visión Cortical (CVI)
Audición Normal 0-25 dB	Inelegible	Inelegible	Inelegible	Inelegible	Inelegible	Inelegible
Pérdida Audición Moderada: 26-40 dB	Inelegible	Elegible	Elegible	Elegible	Elegible	Elegible
Pérdida Audición Moderada-Severa: 41-70 dB	Inelegible	Elegible	Elegible	Elegible	Elegible	Elegible
Pérdida Audición Severa: 71-90 dB	Inelegible	Elegible	Elegible	Elegible	Elegible	Elegible
Pérdida Auditiva Profunda: 91 dB o mayor	Inelegible	Elegible	Elegible	Elegible	Elegible	Elegible
Desorden del Procesamiento Auditivo Central (CAPD)	Inelegible	Elegible	Elegible	Elegible	Elegible	Elegible

Causas de la Sordoceguera en Adultos Sordos

- **Una persona sorda puede quedar sordociega por las siguientes causas:**
 - Diabetes descontrolada
 - Infartos
 - Si su sordera es causada por el síndrome USHER, o por cualesquiera otros síndromes que cause una ceguera tarde en la vida
 - De tener duda, pregunte a su médico

Causas de la Sordoceguera en Adultos Ciegos

- **Una persona ciega puede quedar sordociega por las siguientes causas:**
 - Diabetes descontrolada
 - Infartos
 - Si su ceguera es causada por el síndrome USHER, o por cualesquiera otros síndromes que cause una ceguera tarde en la vida
 - De tener duda, pregunte a su médico

¿Qué causa u ocasiona las Discapacidades Visuales?

- daño en la estructura del ojo
- errores de refracción (**astigmatismo, hipermetropía, miopía**)
- daño cortical o corteza del cerebro (**en donde se procesa el funcionamiento visual**)
- **Las condiciones como la diabetes, la alta presión, infecciones en los ojos son otras amenazas a la vista.**

Los mismos pueden ser:

- progresivos
- estáticos
- fluctuantes
- sistémicos



Síndrome de USHER

- Es un trastorno genético que incluye la **pérdida auditiva** al nacer y una **pérdida gradual de la vista (campo visual/ceguera nocturna)**.

NOTA:

Algunos estudiantes llegarán al preescolar con diagnóstico de sordera y eventualmente desarrollarán la ceguera (retinitis pigmentosa).



DISCAPACIDAD VISUAL CORTICAL (CVI, por sus siglas en inglés)



¿Qué es?

- El **CVI** es la principal causa en todos los países desarrollados, un trastorno en la Corteza Visual o en las vías visuales en el que los ojos pueden captar información visual, pero el cerebro no interpreta lo que se ve.

PROBLEMAS DE PROCESAMIENTO (CVI)

- Su desempeño/habilidades visuales son limitadas y/o inconsistentes, debido a que **el cerebro no** procesa adecuadamente la información que le es enviada desde los ojos, a través de los nervios ópticos.
- **La anatomía del ojo en sí no se ve afectada, funciona normalmente.**
- **Es una forma invisible de discapacidad visual que a menudo no se identifica en la primera infancia.**

DISCAPACIDAD VISUAL CORTICAL (CVI, por sus siglas en inglés)

- El **CVI** ES LA PRINCIPAL CAUSA DE DISCAPACIDAD VISUAL PEDIÁTRICA
- Algunas causas específicas del CVI incluyen:
 - hipoxia/asfixia,
 - trastornos de la sustancia blanca,
 - accidente cerebrovascular,
 - hemorragia intraventricular,
 - Trastornos genéticos/cromosómicos y
 - convulsiones.
- Los niños con CVI corren el riesgo de recibir un diagnóstico erróneo que enmascaran el CVI, como el *autismo* y los *trastornos por déficit de atención*.

10 SIGNOS DE CVI:

Las siguientes **características visuales y conductuales** se utilizan para identificar la posible presencia de **CVI**.

1. Preferencias de color (a menudo rojo, amarillo, saturado)
2. Necesidad de movimiento (para obtener/mantener la atención)
3. Latencia visual (tiempo de procesamiento)
4. Preferencias de campo visual
5. Dificultad con la complejidad visual (conjunto, objetivo/objeto, multisensorial, caras)
6. **Necesidad de/atracción por la luz**
7. **Dificultad con la visión a distancia**
8. **Reflejos visuales atípicos**
9. **Dificultad con la novedad visual** (más fácil con objetos, personas y entornos familiares)
10. **Dificultad con el alcance guiado visualmente** (mirar y alcanzar al mismo tiempo)

**SI UN NIÑO HA TENIDO ALGUNA DE LAS SIGUIENTES
CONDICIONES MÉDICAS, SE DEBE EVALUAR PARA
DETECTAR CVI**

Asfixia

**Hemorragia intraventricular
Leucomalacia periventricular
Trastornos metabólicos**

Trastornos cromosómicos

**Convulsiones
Protocolo de enfriamiento
Examen neurológico anormal**

Accidente cerebrovascular

**Anomalías congénitas
Infección, congénita o adquirida
Traumatismo**

CONSIDERE LA POSIBILIDAD DE CUI SI SU HIJO MUESTRA LO SIGUIENTE:

- Fuerte atracción por los juguetes con luces intermitentes
- Antecedentes de mirar fijamente fuentes de luz
- Interés en algunos colores más que en otros
- Interés en los objetos solo cuando están en movimiento
- Un campo de visión preferido
- Dificultad para mirar varios objetos a la vez
- Falta de atención a las caras y a las personas
- Preferencia solo por actividades familiares
- Falta de exploración visual en lugares nuevos

CONSIDERE LA POSIBILIDAD DE CUI SI SU HIJO MUESTRA LO SIGUIENTE: CONT.

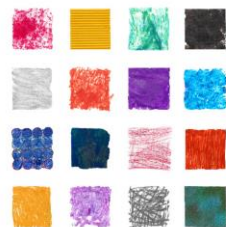
- Se distrae fácilmente con el movimiento a su alrededor
- Dificultad con imágenes y libros
- Prefiere escuchar en lugar de mirar
- Mira un objeto solo después de un retraso
- La atención empeora en entornos ruidosos
- A menudo tropieza con objetos, bordillos o escaleras
- Presta atención a los objetos solo cuando están cerca
- No alcanza los objetos o tiene un patrón de mirar, mirar hacia otro lado y alcanzarlos

¿Por qué debemos actuar?

- La **CVI** es la principal causa de discapacidad visual pediátrica en el mundo desarrollado.
- Sin embargo, los niños no reciben un diagnóstico, reciben un diagnóstico erróneo y carecen de atención de seguimiento y planes educativos adecuados.
- Se trata de una crisis de salud pública cada vez mayor.

DISCAPACIDAD VISUAL CORTICAL (CVI, por sus siglas en inglés)

- Es un momento histórico, se estima que el **CVI** afectará a 1 de cada 30 niños (Perkins).
- Ahora que los estudiantes han vuelto a la escuela, se ha identificado que un niño en cada salón padece Discapacidad Visual Cortical/Cerebral (**CVI**), la principal causa de ceguera y baja visión infantil, pero menos del 20 % de ellos han sido diagnosticados correctamente.
- Por eso, en este **Mes de Concientización (Septiembre) sobre la CVI**, Perkins presento la herramienta de evaluación educativa integral e inclusiva para estudiantes con CVI, creada por el Centro CVI de Perkins.



**THE CVI
PROTOCOL™**

DISCAPACIDAD VISUAL CORTICAL (CVI, por sus siglas en inglés)



¿Qué hará?

- Está diseñado para ayudar a los profesores de personas ciegas y con discapacidad visual (TVI, por sus siglas en inglés) a crear un informe de evaluación de CVI individualizado con recomendaciones para los estudiantes con CVI.

¿Cómo funciona?

- Se basa en el marco de Perkins para comprender el CVI, y fomenta la evaluación de cómo se ve afectado un estudiante y las estrategias que utiliza para acceder a su mundo.

¿A quién va dirigido?

- El maestro TVI y profesionales de la visión que no estén educados en CVI.

DISCAPACIDAD VISUAL CORTICAL (CVI, por sus siglas en inglés)



- “En la actualidad no tenemos información sobre el CVI, ni sus implicaciones, ya que no formaba parte de nuestra preparación inicial.
- Es muy importante conocer muchas de las características de nuestros estudiantes”.
- Comprender la importancia de presentar estímulos precisos en entornos con mínimas distracciones para centrar la atención en un solo elemento”.

Señales de Alto Riesgo de Pérdida Auditiva y Visual

Audición

- Apariencia atípica de cara y orejas
- Comportamientos atípicos ante los sonidos
- Desarrollo atípico del llanto o voz
- No responde a sonidos
- Otros comportamientos

Visión

- Apariencia atípica de los ojos
- Movimientos inusuales de los ojos
- Mirada o posición de la cabeza inusual
- Ausencia de comportamiento visual dirigido

Retos que Enfrentan las personas con Sordoceguera

- **Comunicar su mundo interior**
- **Moverse independientemente**
- **Darle sentido a lo que sucede en su ambiente y;**
- **Comprender lo que sucede en su ambiente**

Funciones que se afectan con las pérdidas visuales y auditivas

- Las deficiencias sensoriales vienen acompañadas de dificultades profundas para entender o responder consistentemente a los sonidos del habla y los sonidos del ambiente.
- Aunque parecen sordos, tienen reflejos subcorticales, como por ejemplo orientarse hacia donde se genera el sonido. En algunos casos, puede haber mejoría con el tiempo; pero por lo general, se mantiene la condición.
- En otros casos, el habla adquiere las cualidades de inflexión y la prosodia asociada a pérdidas severas de audición.


Cuando el adulto es sordo y se queda ciego:

RETOS EN LA COMUNICACIÓN, LA SOCIALIZACIÓN Y EL EMPLEO

- Cuando una persona sorda pierde la vista, se queda sin el medio para acceder al mundo en el que ha vivido. Ya no puede usar la información que le daban los ojos. Esto implica que:
 - ❖ El sistema de comunicación en lenguaje de señas que usaba ya no es la manera de hablar con las personas con las que antes lo hacía.
 - ❖ Necesitará usar otro sistema de comunicación que sustituya la vista.
 - ❖ El tacto es la opción para comunicarse. No todas las personas saben hablar con el tacto.
 - ❖ Los amigos con los que compartía ya no se podrán comunicar con la persona sorda, pues no saben el nuevo sistema táctil.
 - ❖ Los amigos sordos se pueden alejar, pues no saben cómo comunicarse con la persona sordociega.
 - ❖ Esta nueva realidad de ser sordociego, le va a aislar de los que antes eran sus amigos.

ACOMODOS y MODIFICACIONES

Niños, Jóvenes y Adultos con Sordoceguera necesitarán:

- **Equipos especiales**
 - **Ambientes libres de barreras arquitectónicas**
 - **Métodos de comunicación especiales**
 - **Enseñanza diferenciada y personalizada**
 - **Servicios de apoyo como lo son los interventores, los intérpretes de lenguaje de señas táctiles**
 - **Modificaciones curriculares**
 - **Apoyo a las familias**
- 



PREGUNTAS

????????????????????

GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!!!



Créditos Proyecto Sordociegos de Puerto Rico

Los contenidos de esta presentación fueron desarrollados 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 Estados Unidos y usted no debe asumir que han sido aprobados por el Gobierno Federal. Responsable del proyecto, Dr. Louise Tripoli.

