

La sordoceguera: retos y oportunidades

Proyecto de Sordoceguera de Puerto Rico
OHOA Modules. National Center on deafblindness



Propósito del taller

El propósito de este taller es aumentar su comprensión sobre la sordo-ceguera:

1. Su efecto en el desarrollo integral de la persona que la padece.
2. Los retos en el aprendizaje y en la comunicación de la población con sordoceguera



Se los imagina?

Niños, jóvenes y adultos pueden ser sordo ciegos





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



Realidad

- Nos referimos a infantes, niños y jóvenes con una variedad de grados de pérdida de audición y visión. El tipo y severidad difiere de niño a niño.
- 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 (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.”

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.



TIPOS DE PÉRDIDA VISUAL

Los TIPOS incluyen:

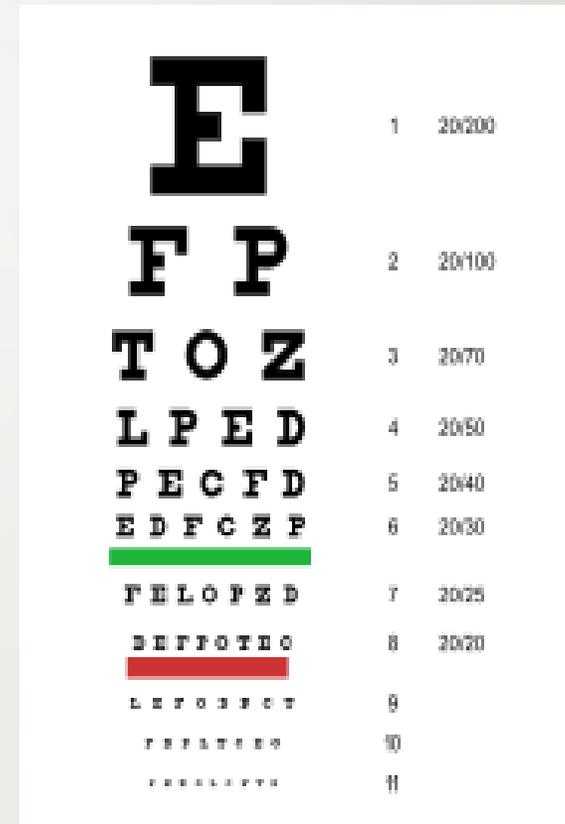
- pérdida de agudeza visual
- pérdida del campo visual
- sensibilidad al contraste
- problemas de procesamiento (CVI)
- problemas oculomotores
- problemas en combinación



PÉRDIDA DE AGUDEZA (1 DE 5)

AGUDEZA VISUAL:

- Mide la capacidad de los ojos para enfocar con nitidez una imagen
- Representa la agudeza central, *no* la periférica



PÉRDIDA DE AGUDEZA (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 (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 (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 que no mayor a 20 grados



PÉRDIDA DE AGUDEZA (5 DE 5)

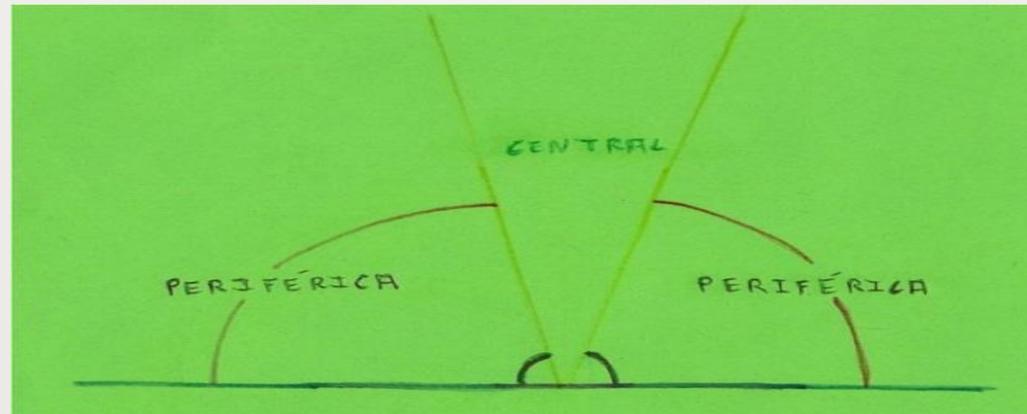
- Visión parcial
 - Agudeza visual de 20/200 a 20/70 (notación de Snellen) con la mejor corrección
- Visión reducida
 - Deterioro visual severo después de la corrección, pero con un aumento en el funcionamiento visual mediante el uso de ayudas ópticas/no ópticas y modificaciones del entorno.



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"



SENSIBILIDAD AL CONTRASTE VISUAL

SENSIBILIDAD AL CONTRASTE

- la capacidad de detectar objetos y personas a bajo contraste



SENSIBILIDAD AL CONTRASTE VISUAL (CONT.)

FACTORES DE SENSIBILIDAD AL CONTRASTE

Afectados por:

- el resplandor
- el brillo/tonalidad
- el tamaño de los estímulos visuales
- la complejidad o la "contaminación" de los estímulos visuales



DISCAPACIDAD VISUAL CORTICAL (CVI)

PROBLEMAS DE PROCESAMIENTO (CVI)

- visión limitada y/o inconsistente, debido a que el cerebro no procesa adecuadamente la información que le es enviada desde los ojos, a través de los nervios ópticos



DISCAPACIDAD VISUAL CORTICAL (CVI)

- Trastorno en la corteza visual o en las vías visuales en el cerebro que causa desempeño/habilidades visuales inconsistentes
- La anatomía del ojo en sí no se ve afectada



PROBLEMAS DE VISIÓN OCULOMOTORA

PROBLEMAS OCULOMOTORES

- Dificultad para ver y/o seguir el movimiento de objetos y personas.
- (es decir, los ojos no trabajan juntos de una manera bien coordinada)



PROBLEMAS DE VISIÓN OCULOMOTORA (CONT.)

TIPOS DE PROBLEMAS OCULOMOTORES

- **Nistagmo:** movimientos rápidos e involuntarios de los ojos (generalmente, de lado a lado)
- **Estrabismo** - pérdida del movimiento coordinado de los ojos, que resulta en una "desalineación".



¿Qué ocasiona Impedimentos 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*)



Los mismos pueden ser:

- progresivos
- estáticos
- fluctuantes
- sistémicos

Términos Asociados a la Pérdida Visual

- Impedimento visual cortical (CVI)
- Baja visión (“Low vision”)
 - Ciego legal (20/200 o más)
 - Visión parcial (20/70 o más)
- Ciego total (“No Light Perception”)
- Ceguera funcional (“Light Perception”)

TIPOS DE PÉRDIDA AUDITIVA

Los TIPOS incluyen:

- Pérdida de audición conductiva
- Pérdida de audición neurosensorial
- Problemas de procesamiento auditivo (CAPD)
- Problemas en combinación



PÉRDIDA DE LA AUDICIÓN UNILATERAL O BILATERAL

La pérdida de la audición también se clasifica como

Unilateral o **bilateral**

- Unilateral: "audición "normal" en un oído y pérdida auditiva, de cualquier grado, en el otro
- Bilateral: la pérdida auditiva se produce en ambos oídos (aunque la intensidad y la frecuencia pueden ser iguales o diferentes)



TRASTORNO DEL PROCESAMIENTO AUDITIVO CENTRAL (CAPD, por sus siglas en inglés)

- Audición limitada y/o inconsistente, debido a **un problema en la corteza o en las vías auditivas del cerebro que no procesan adecuadamente la información auditiva.**
- Es el resultado de lesiones bilaterales de la corteza auditiva o radiaciones.
- La anatomía del oído (externo, medio e interno) **no se ve afectada.**



Como se identifica la Sordera Cortical (CAPD)

- Los que sufren la Sordera Cortical presentan inicialmente, niveles bastante altos del umbral de audición, cuando se evalúa su audición con prueba de tonos puros o audiometría del habla. Además tienen función normal o casi normal del oído medio y el interno, cuando se les hace un timpanograma, o reflejo acústico (reflejo del oído medio, específicamente en el estribo) y emisiones acústicas
- También los potenciales evocados del tronco encefálico muestran una audición periferal normal, mientras que los potenciales evocados corticales pueden ser variables, anormales o están ausentes.
- En los casos de Sordera Cortical es importante efectuar una evaluación electrofisiológica, además de la audiometría conductual.

Funciones que se afectan con la sordera cortical

Tomado de Farah, MJ. & Feinsberg, TE. (eds) (2003) Patient-based approaches to cognitive Neuroscience. Cambridge, MA: MIT

Funciones	Severidad
Comprensión del habla	Severa
Repetición del habla	Severa
De escritura al dictado	Inexistente o leve
Habla espontanea	Inexistente o leve
Comprensión lectora	Inexistente o leve
Escritura espontanea	Inexistente o leve
Reconocimiento de sonidos familiares	Severo
Reconocimiento de melodías	Severo
Sensitividad auditiva	Severo

Funciones que se afectan..cont..2

- 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 algunos casos, el habla adquiere las cualidades de inflexión y la prosodia asociada a pérdidas severas de audición.

SEÑALES DE CAPD

1. localización de sonido
2. discriminación auditiva
3. capacidad para procesar secuencias sonoras rápidas (es decir, patrones)
4. debilitamiento de las habilidades auditivas en condiciones con ruido de fondo o del habla contrapuesto
5. debilitamiento de las habilidades auditivas en condiciones con señales degradadas (por ejemplo: deficiente conexión telefónica)



PÉRDIDA DE AUDICIÓN CONDUCTIVA

Ocurre cuando el sonido no puede pasar a través del oído externo al oído interno eficazmente

- Desarrollo del canal auditivo
- Obstrucción en el oído externo por cerumen, líquido o un tumor
- La otitis media (infección del oído medio) es una causa común, ya que el líquido en el oído medio impide la conducción confiable del sonido.
- Debilita el sonido, debido a que el tímpano no se mueve "normalmente" cuando existen las condiciones enumeradas anteriormente.



PÉRDIDA DE LA AUDICIÓN NEUROSENSORIAL

(1 DE 3)

- causado por el desarrollo deficiente o daño al oído interno (cóclea) y/o al nervio auditivo
- las infecciones crónicas del oído medio *pueden* causar daños al oído y provocar una pérdida de la audición neurosensorial



PÉRDIDA DE LA AUDICIÓN NEUROSENSORIAL (2 DE 2)

- también puede ocurrir debido a anomalías en la corteza auditiva o el tronco encefálico, lo que resulta en una condición conocida como "trastorno del espectro de neuropatía auditiva" o "**desincronización auditiva**"
- debilita el sonido
- distorsiona la percepción del sonido
- la pérdida de la audición neurosensorial es permanente



PÉRDIDA AUDITIVA MIXTA

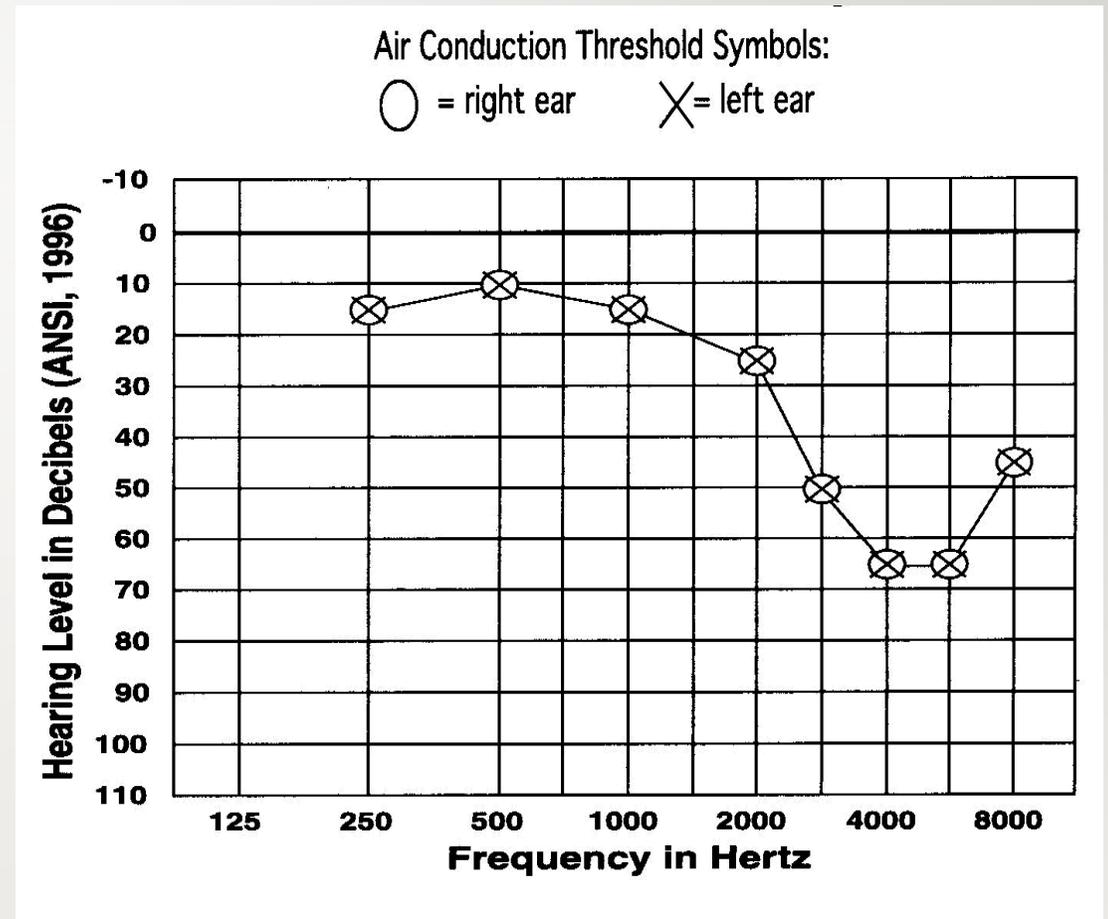
Término utilizado para describir una pérdida que *es* tanto conductiva, como neurosensorial.



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:



PÉRDIDA DE LA INTENSIDAD (VOLUMEN)

Los **GRADOS** de pérdida 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)



PÉRDIDA DE LA FRECUENCIA (TONO)

La capacidad auditiva está indicada por el punto de intensidad en el que un individuo apenas puede escuchar un sonido a una frecuencia específica.



IMPEDIMENTO AUDITIVO

La audición también se ve afectada por:

- la presencia de ruido de fondo (en el entorno) **"relación sonido/ruido"**
- la distancia (del estudiante) al origen del sonido



Causas de la sordoceguera (Etiología)

- La etiología se refiere a la causa o causas de algo.
- Es importante conocer la etiología de la sordoceguera de un estudiante.
- La información sobre la etiología brinda claves importantes sobre las necesidades y los comportamientos de aprendizaje de un alumno.



Etiologías primarias en el conteo de niños

La etiología primaria identificada en el conteo nacional de sordociegos para niños desde su nacimiento hasta los 21 años de edad en los EE. UU. para 2016 (población total = 9,635):

<u>Síndromes/trastornos hereditarios</u>	<u># de niños</u>
Asociación CHARGE	924
Síndrome de Usher (I, II, III)	296
Síndrome de Down (síndrome de trisomía 21)	305
OTRA: Trastornos/síndromes hereditarios	2401
<u>Complicaciones prenatales/congénitas</u>	
Citomegalovirus (CMV)	292
Hidrocefalia	213
Microcefalia	208
OTRA: Complicaciones prenatales/congénitas	666

Síndrome de Usher

- El síndrome de Usher es un trastorno genético que incluye la pérdida auditiva al nacer y un gradual desarrollo de impedimento visual.
- La imagen del lado derecho muestra como se va cerrando el campo visual hasta que se cierra por completo. Se pierde la visión completamente.



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

Combinaciones de Pérdida Auditiva y Visual Combinada

- Desorden de Procesamiento Auditivo Central e Impedimento Visual Cortical
- Pérdida leve de audición y visión
- Pérdida auditiva de moderada a severa y ceguera legal
- Pérdida auditiva profunda y ceguera total

Algunas características de la población con sordo ceguera

- El 90% tienen otras condiciones como: discapacidad intelectual, impedimentos físicos, problemas sociales/emocional 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 sordo ceguera viven 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.

Diversidad en la sordoceguera



- Además de ser poco frecuente, la población con sordoceguera también es extremadamente diversa.
- Las personas con sordoceguera tienen diferentes combinaciones de pérdida o impedimento visual o auditivo.
- Algunos no tienen visión y audición.
- Debido a la variedad de causas de la sordoceguera; muchas están asociadas con desafíos adicionales como discapacidades físicas, discapacidades cognitivas o problemas de salud.

Diversidad en la sordoceguera (cont.)



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.

Los sordos que en la adultez presentan problemas de salud como diabetes o alta presión pueden quedar ciegos.

Diversidad en la sordoceguera (cont.)



Debido a que la sordoceguera es tan diversa, los distritos escolares que tienen más de un estudiante con sordoceguera pueden encontrar diferencias significativas entre ellos con respecto a los estilos de aprendizaje y necesidades de programación educativa. Las leyes locales de Puerto Rico y la Ley IDEA mandatan programas educativos individualizados que respondan a las necesidades de cada estudiante. Los currículos y los materiales educativos tienen que ser adaptados a cada niño. Esto es especialmente imperativo para la población con sordoceguera, debido a los retos visuales y auditivos que tienen. De igual manera, cada persona sordociega tiene un sistema de comunicación diferente.

Como maestros/as y familia debemos explorar la manera de comunicación del niño, joven o adulto con sordo-ceguera

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

Acomodos, adaptaciones y ayudas

- La población con sordoceguera necesitará equipos especiales, métodos de comunicación especiales, enseñanza diferenciada y servicios de apoyo como lo son los interveners.
- También es necesario adaptar el ambiente y el mobiliario en la escuela y el hogar
- .

ADAPTACIONES PARA UNA PERSONA CON SORDOCEGUERA

Considere cuál es el estilo de movilidad que la persona utiliza.
Utiliza silla de ruedas, andador, bastón, una combinación de varios??

AMBIENTE

Organización del hogar o la escuela para
eliminar cualquier barrera física en pasillos,
salones de clases, baños, comedor,

área de juegos, patios, área de terapias

Hay escaleras, rampas, pasamanos??

Depende del equipo que utiliza la persona
sordociega, se diseñarán los acomodados

MOBILIARIO

Ajustes o adaptaciones a:

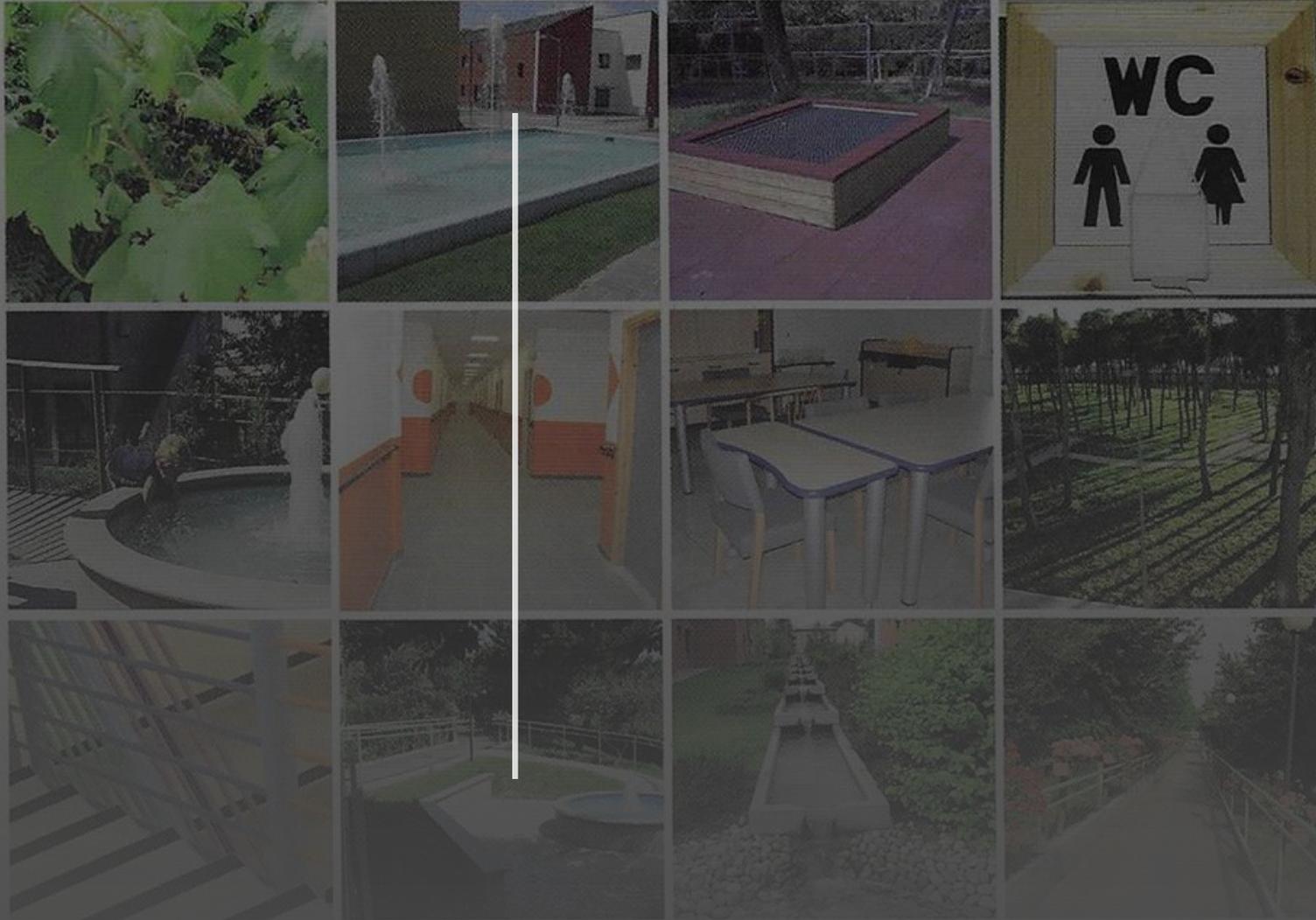
la silla regular o la silla de ruedas que
utilice la persona

A la mesa o escritorio donde hace su
trabajo.

Equipo terapéutico

Juguetes

Adapting environments and furnishings for the deafblind and multisensory impaired people



ADAPTACIONES PARA UNA PERSONA CON SORDOCEGUERA...cont.2

- Son los padres y otros miembros de la familia; así como los proveedores de servicios quienes pueden colaborar para el diseño y creación de adaptaciones que mejor se ajusten a la población son sordoceguera.
- La participación de los estudiantes con sordoceguera en su proceso educativo, social, recreativo y en el ambiente laboral depende de los acomodos y adaptaciones que le ofrezcamos.
- Su apoyo a esa persona con sordoceguera hará la diferencia entre el acceso al entorno educativo, social y laboral que merecen.

Resumen

Una persona sordociega **NO** es

- Una “persona sordo” que no puede ver o una “persona ciego” que no puede oír

¡La sordoceguera es una

Diversidad funcional única y compleja!

¡Las personas sordociegas pertenecen a un grupo extraordinariamente **heterogéneo!**



Módulos de OHOA de aprendizaje para el interventor de sordo-ciegos

Un recurso nacional diseñado para aumentar la conciencia, el conocimiento y las habilidades relacionadas con el proceso de intervención para estudiantes sordo-ciegos. Desarrollado por el Consorcio Nacional sobre Sordoceguera.

Para obtener una lista de socios y colaboradores, visite: nationaldb.org/ohoamoodle/contributors.html

Para obtener más información, póngase en contacto con NCDB en info@nationaldb.org.



Los contenidos de esta presentación fueron desarrollados bajo una subvención del Departamento de Educación de los EE. UU. # H326T130013. Sin embargo, esos contenidos no representan necesariamente la política de The Research Institute, ni del Departamento de Educación de los EE. UU. y usted no debe asumir que han sido aprobados por el Gobierno Federal..