

La importancia de la identificación de la sordoceguera temprano en la vida de un niño/a

Proyecto de Sordoceguera De Puerto Rico/APNI, Inc
Auspiciado de National Center on Deafblindness

Juanita Rodriguez, Ed. D
Coordinadora



Veamos este video

- ▶ <https://www.youtube.com/watch?v=9GrK3P15TYU&t=4s>

Propósito de la presentación

1. Identificar las características de la sordoceguera en niños/niñas
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.

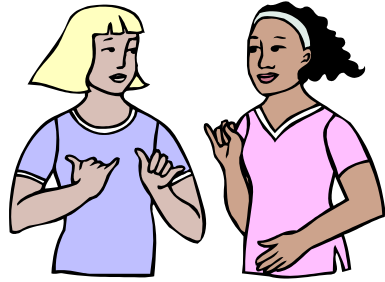


¿Se los imagina?

Niños, jóvenes y adultos pueden ser sordociegos



Mito

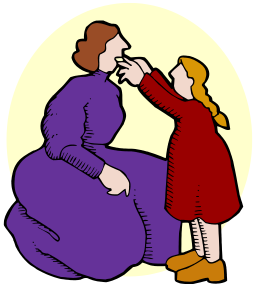


La creencia general de la población es que una persona con sordoceguera tiene ausencia total de audición y de visión.



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

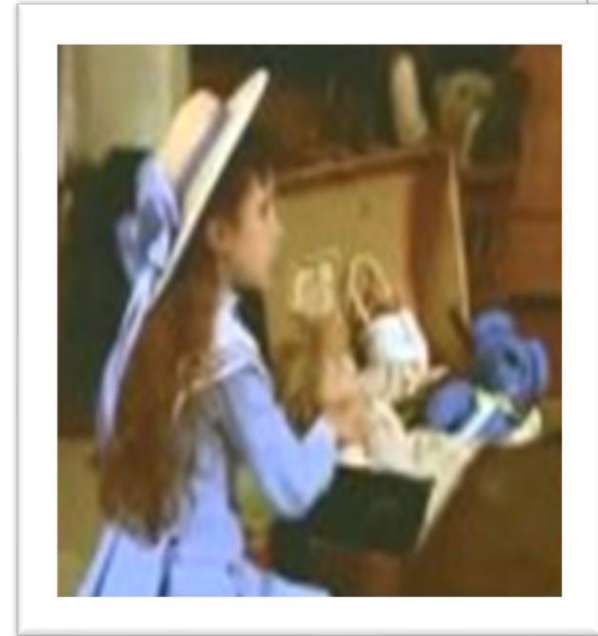
La definición federal de la sordoceguera escrita en el reglamento de la Ley de Educación de Personas con Discapacidades (IDEA) del 2004 definen una persona con sordoceguera como:

“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.



Por lo cual;

- ▶ **Tan pronto se identifican las dos pérdidas sensoriales [visión y audición] en el niño/niña, la categoría que le hace elegible es: SORDOCEGUERA.**
- ▶ **Esto implica que, aunque tenga otras necesidades físicas, de motricidad, intelectuales; por definición es Sordociego.**

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 que nace sordo y comienza a perder su visión durante la adolescencia, como en los casos de niños sordos 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 de Salud Complejas que requieren cuidado especiales y Retraso en la Comunicación.
- Algunos se relacionarán con el mundo a través del tacto, otros usarán el residuo visual o auditivo que tengan.
- 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

Síndromes/trastornos hereditarios niños

	<u>#</u> <u>de</u>
Asociación CHARGE	924
Síndrome de Usher (I, II, III)	296
Síndrome de Down (síndrome de trisomía 21)	305
OTRA: Trastornos/síndromes hereditarios	2401

Cont. de causas primarias (2)

Complicaciones prenatales/congénitas

Citomegalovirus (CMV)	292
Hidrocefalia	213
Microcefalia	208
OTRA: Complicaciones prenatales/congénitas	666

Combinaciones de Pérdida Auditiva y Visual

- ▶ Desorden de Procesamiento Auditivo Central (CAPD por sus siglas en inglés) e Impedimento 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

La identificación de las pérdidas visuales

Por lo general las pruebas de las pérdidas visuales se efectúan cuando el niño comienza a presentar dificultades para ver, que pueden ser de agudeza visual y/o del campo visual. Estas pruebas las efectúa un optómetra o un oftalmólogo

Tipos de pérdidas visuales

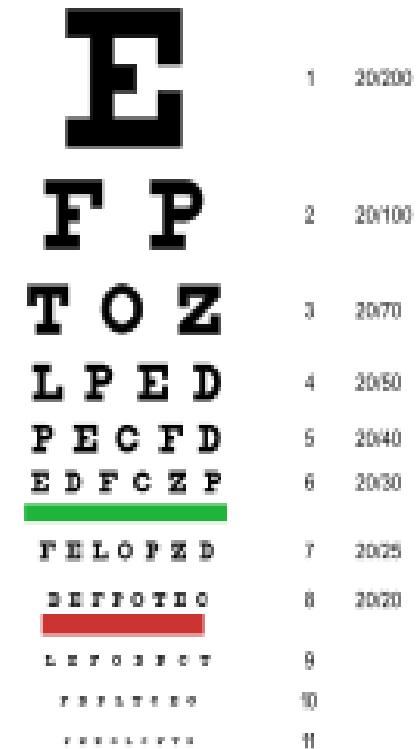
- ▶ pérdida de agudeza visual
- ▶ pérdida del campo visual
- ▶ sensibilidad al contraste
- ▶ problemas de procesamiento (CVI)
- ▶ problemas oculomotores
- ▶ problemas en combinación



PÉRDIDA DE AGUDEZA VISUAL (1 DE 5)

AGUDEZA VISUAL:

- Mide la capacidad de los ojos para enfocar con nitidez una imagen
- Representa la agudeza 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 que no mayor a 20 grados



PÉRDIDA DE AGUDEZA (5 DE 5)

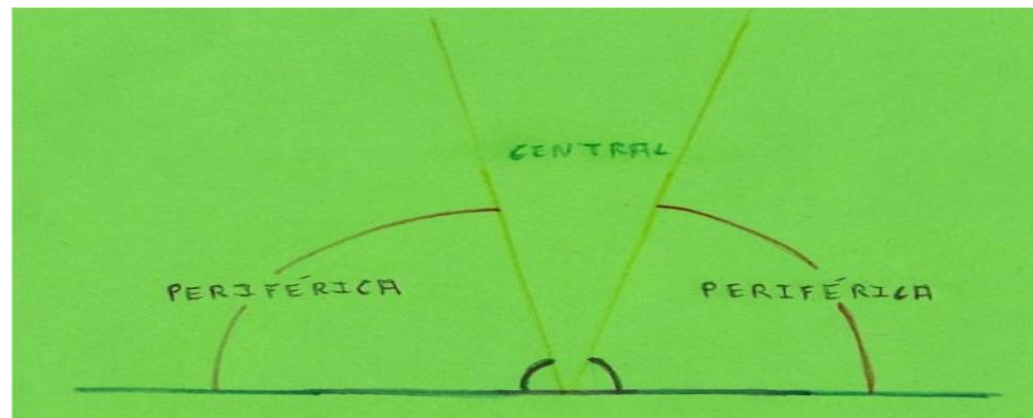
- ▶ Visión parcial
 - ▶ Agudeza visual de 20/200 a 20/70 (notación de Snellen) con la mejor corrección
- ▶ Visión reducida
 - ▶ Deterioro visual severo después de la corrección, pero con un aumento en el funcionamiento visual mediante el uso de ayudas ópticas/no ópticas y modificaciones del entorno.



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"



Síndrome de Usher

- Es un trastorno genético que incluye la **pérdida auditiva** al nacer y una **pérdida gradual de la vista**.
- El campo visual se va reduciendo poco a poco

NOTA Algunos estudiantes llegarán a la al preescolar con diagnóstico de sordera y eventualmente desarrollarán la ceguera



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)cont...

- ▶ 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



INCIDENCIA DEL CVI (2024)

Datos provistos por Perkins School for the Blind, Mas.USA

- ▶ 1 en cada 30 estudiantes ubicados en la corriente regular están afectados por el CVI
- ▶ La mayoría no son identificados ya que sus manifestaciones pueden parecer otra condición
- ▶ Muchos oftalmólogos no identifican el CVI pues la anatomía del ojo está bien.
- ▶ Los casos son identificados por neurólogos pues estos niños presentan un daño cerebral

¿Qué ocasiona los 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**) **El CVI es un ejemplo de este daño**
- ▶ **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



IDENTIFICACION DE PERDIDAS AUDITIVAS: Desde el nacimiento o más tarde en la vida del niño

Cernimiento auditivo desde el nacimiento

La Ley 311 del 2003 de Puerto Rico establece el Programa de Cernimiento Auditivo Neonatal Universal (PCANU). Esta ley requiere que se le haga una prueba de Cernimiento auditivo del recién nacido. Ese Cernimiento auditivo puede efectuarse con tecnologías fisiológicas como potencial auditivo (ABR) y/o emisiones otoacústicas (OAE).

EL PCANU informa de los bebés que presentan sordera y el tipo de pérdida

Más tarde en la vida del niño se le hace un audiograma para determinar cuál es el tipo de pérdida auditiva. El audiólogo utiliza pruebas de tono puro mediante un audiograma

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

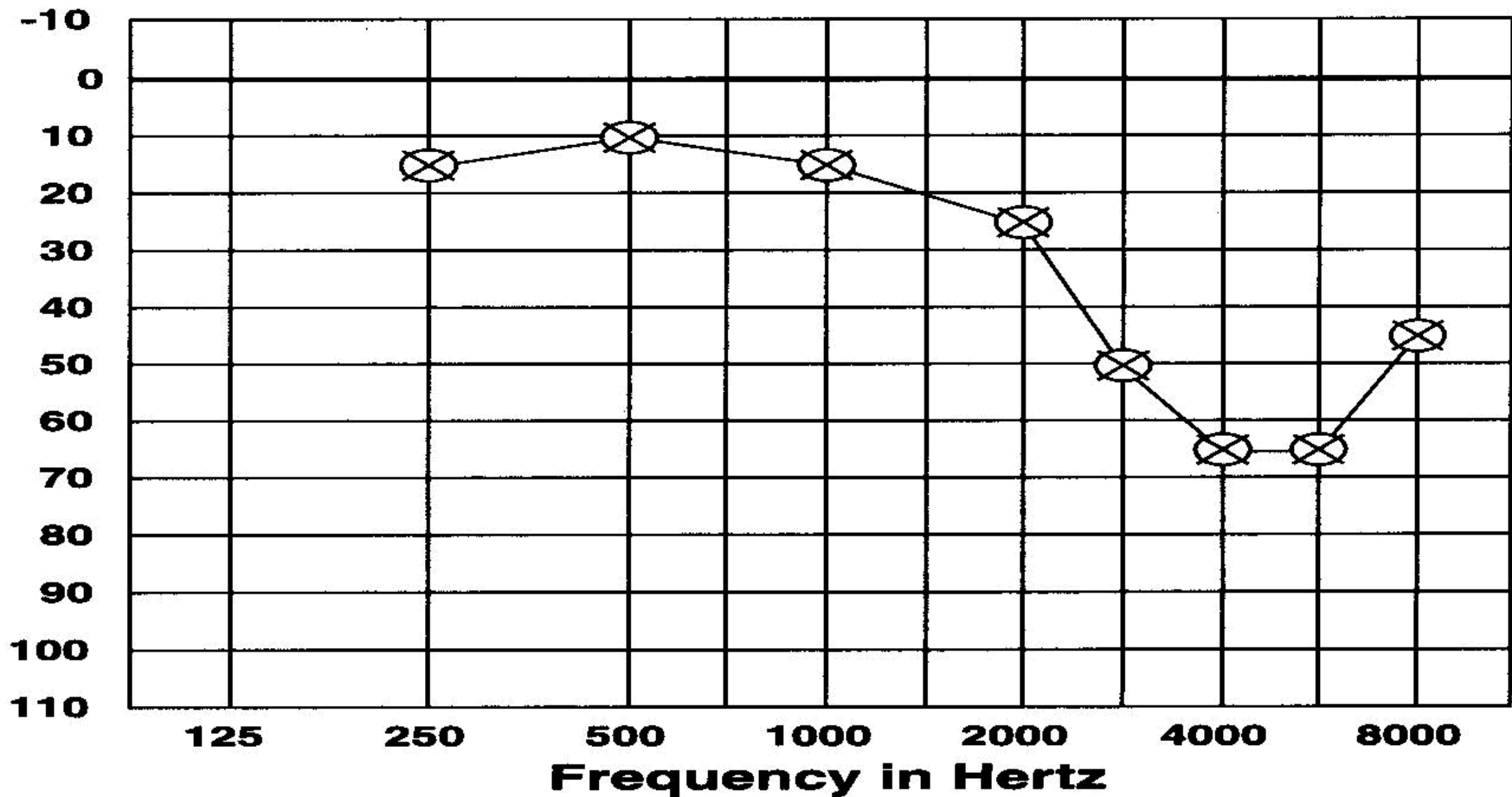
En niños mayores que nacen con audición normal, y luego presentan problemas de audición, son referidos al audiólogo para determinar mediante audiograma de tonos puros que tiene pérdida auditiva y el tipo y los grados de la pérdida



○ = right ear

× = left ear

Hearing Level in Decibels (ANSI, 1996)



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)



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

Diagnóstico de la condición de Sordoceguera:

- ▶ Si usted trabaja con niños sordos y comienza a observar las señales de pérdida de la visión en este, es momento de referirle a una evaluación de la visión. Observe como enfoca cuando le muestra algún material visual; o como se acerca a algún material visual que le presenten; lo acerca o lo aleja?
- ▶ Si usted enseña a niños ciegos/baja visión y observa que no presta atención a lo que le dicen o lo ve desorientado cuando le hablan, debe referirlo a una prueba de audición.

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 sensoriales

- ▶ 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.

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 interveners, los intérpretes de lenguaje de señas táctiles.
 - ❖ Modificaciones curriculares
 - ❖ Apoyo a las familias

PREGUNTAS

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

GRACIAS POR SU PARTICIPACION

Créditos

Proyecto de Sordociegos de Puerto Rico/APNI



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.

