**Guía de Servicios para Estudiantes con Sordoceguera en Puerto Rico**

Contents

[Introducción 4](#_Toc57728027)

[Base Legal 5](#_Toc57728028)

[1 | Elegibilidad bajo sordoceguera 6](#_Toc57728029)

[1.1 Definición de la Sordoceguera 6](#_Toc57728030)

[1.2 Criterios de identificación 6](#_Toc57728031)

[1.3. Clasificaciones 7](#_Toc57728032)

[2 | Identificacion y Evaluacion 11](#_Toc57728033)

[2.1. Identificacion Temprana 11](#_Toc57728034)

[2.2. Pruebas Diagnósticas 12](#_Toc57728035)

[2.3. Evaluación Educativa 12](#_Toc57728036)

[Preguntas Frecuentes y sus Respuestas 17](#_Toc57728037)

**Una nota sobre el uso del término Sordociego:**

El 6 de abril de 2016, la Asociación Estadounidense de Sordociegos (AADB, por sus siglas en inglés) emitió un comunicado a la comunidad que anunciaba que estaban cambiando la ortografía de la organización a Asociación Estadounidense de Sordociegos, eliminando así el guión, porque "... hay la necesidad de cambiar de una visión médica de ser una persona sordociega a una cultural. Ahora vemos a nuestra comunidad como una comunidad cultural ". Este cambio de nombre fue "aprobado abrumadoramente por los miembros activos con aproximadamente el 90%" votando a favor del cambio de nombre. Cultura e idioma infunde un sentido de orgullo, pertenencia y comunidad. En este documento, el término se utilizará en el formato preferido por el grupo de consumidores, excepto cuando haya citas legales o en el caso de los títulos de organizaciones que usen un formato diferente.

# Introducción

En la actualidad, los avances médicos han hecho que se salven a un número cada vez mayor de niños y niñas, por lo que la población con necesidades sensoriales graves en edad escolar ha aumentado, aunque es poco numerosa. Por otra parte, estos mismos avances logran una pronta localización de discapacidades sensoriales, propiciando un diagnóstico temprano y facilitando intervenciones que reducen los efectos de estos. Actualmente, la sordoceguera está reconocida como una discapacidad con entidad propia y los estudiantes que la presenta tiene unas necesidades educativas especiales propias, por lo que su atención requiere de una intervención específica, no únicamente desde el campo de la discapacidad visual o desde la discapacidad auditiva. Hasta hace poco, muchos de los estudiantes con sordoceguera congénita (sobre todo con ceguera total y sordera profunda) no estaban identificados como personas con discapacidades severas sensoriales, sino que estaban siendo educados en ubicaciones o incluidos con una población considerada como “no educable”. En algunos casos, se atendían en programas específicos para estudiantes con discapacidad visual, con discapacidad auditiva o impedimentos múltiples. Pero, desde hace un cuarto de siglo, esto ha cambiado y han cobrado fuerza los programas con una metodología de intervención específica para sordociegos, ubicados en salones de educación especial para estudiantes con discapacidad visual, entre otros. No obstante, esto no es suficiente, ya que partimos del modelo educativo actual de inclusión, por lo que la escuela regular debe dar respuesta a las necesidades educativas especiales de estos estudiantes, ofreciendo los recursos necesarios.

En este sentido, se recoge en esta guía información sobre las características de nuestra población, sus necesidades específicas, especialmente de comunicación y la metodología de intervención que esperamos les sea útil a profesionales y familias.

# Base Legal

La Ley 85 del 29 de marzo de 2018, Ley de Reforma Educativa de Puerto Rico establece que el Departamento de Educación de Puerto Rico tiene la responsabilidad de garantizar que todos los puertorriqueños tengan acceso a una educación liberadora, integral y pertinente que le sirva para desarrollarse plenamente en su vida. Para lograr este fin, la escuela debe crear las condiciones ideales para que el estudiante se apropie de las herramientas que la sociedad le ofrece para el desarrollo; reconoce la diversidad de los estudiantes y elabora el desarrollo socioemocional de sus estudiantes y permitir que los estudiantes encuentren o construyan un espacio propio en la sociedad. El pleno cumplimiento de los antes expuesto, aportará en gran medida a que los estudiante con sordoceguera reciba servicios educativo de la Secretaría Asociada de Educación Especial para que desarrolle capacidades que le permitirán su independencia y funcionalidad en las áreas de comunicación, orientación y movilidad, asistencia tecnológica, vida independiente, educación profesional especializada, recreación y ocio, habilidades de interacción social, habilidades compensatorias, con el propósito de llegar a su autodeterminación. Destrezas que ayudarán a que los estudiantes sordociegos puedan compensar la disminución de las oportunidades para aprender. Las partes antes mencionadas permitirán que el estudiante pueda participar y progresar en el currículo de educación general (TEC).

 La Ley de Educación para Personas con Discapacidades 2004 (IDEA, por sus siglas en inglés) es la ley federal de educación especial, que otorga derechos y protecciones a los niños con necesidades especiales y a sus padres o tutores legales. Los objetivos principales de la ley IDEA son proveer que su hijo reciba la ayuda que necesita y que igualmente la escuela debe identificar y evaluar a los estudiantes quienes sospechen tienen alguna dificultad sin costo para las familias. Que tengan un diagnóstico y no necesariamente garantiza que un niño sea elegible para los servicios de educación especial a través de la Ley IDEA. Si se considera que su hijo necesita los servicios de educación especial se llevara un proceso legal para determinar su elegibilidad, programación educativa y ubicación. Mediante el ofrecimiento de una educación pública, apropiada y gratuita (FARE, por sus siglas en inglés) a los niños con necesidades especiales. A través de la ley IDEA se atienden desde su nacimiento hasta que se gradúan de escuela superior o hasta los 21 años (lo que suceda primero). Además, se proveen los servicios de intervención temprana hasta los 3 años y educación especial a los niños de 3 a 21 años que asisten a las escuelas públicas.

El Departamento de Educación (DE) a través de la Secretaría Asociada de Educación Especial (SAEE) coordina la prestación de servicios a niños sordociegos (SC). Esta coordinación es a través de la colaboración con los Centros de Servicios Educación Especial (CSEE), los Distritos y las Escuelas Públicas. Además, se recibe la colaboración del Proyecto de Sordociegos de Puerto Rico (PSCPR) mediante la provisión de una asistencia técnica sistemática para las familias con hijos con sordoceguera, los maestros y otros proveedores de servicios a niños y jóvenes con sordoceguera de manera que mejore la capacidad de Puerto Rico para identificar, evaluar, ubicar y ofrecer los servicios de transición, educativos y relacionados a la población con sordoceguera.

# 1 | Elegibilidad bajo sordoceguera

## 1.1 Definición de la Sordoceguera

Vamos a definir que es la sordoceguera y después delimitaremos la población con sordoceguera de edad escolar, utilizando criterios claros y clasificaciones que nos ayudaran a organizar la intervención.

Parece haber cierta confusión sobre el tema para determinar la elegibilidad educativa de un estudiante con Sordoceguera. Es un tema fascinante y hemos tratado de reunir algunas preguntas comunes (y no tan comunes) para ayudar a aliviar la confusión y permitir que todos tomemos decisiones adecuadas.

## 1.2 Criterios de identificación

Cuando se piensa en un estudiante con sordoceguera, pensamos en un niño o niña que ni ve ni oye. Pero, esta situación sólo es la de una pequeña parte de la población que presenta sordoceguera. En realidad, el grupo del que hablamos es muy heterogéneo y con características muy variadas. Algunos son totalmente sordos y ciegos, mientras que otros tienen residuos auditivos, visuales o ambos. En general, para ser considerado como un estudiante con sordoceguera, hay que tener una deficiencia visual en grado de severo o ceguera y cumplir un criterio cuantitativo y otro cualitativo desde la deficiencia auditiva:

1. Tener como mínimo una pérdida media en frecuencias conversacionales de 25 dB en el mejor de los oídos (aportando pruebas clínicas como son potenciales evocados o audiometrías).
2. Por otra parte, ha de presentar una hipoacusia bilateral que afecte el uso funcional de la audición, incluso habiéndole adaptado las ayudas técnicas adecuadas. Se puede considerar que la funcionalidad está alterada cuando:
* La persona no escucha ni la voz, ni a lo mejor siquiera el sonido, y como consecuencia, el desarrollo del lenguaje oral está muy limitado o es inexistente.
* Aunque es capaz de escuchar la voz, debido a su hipoacusia le llega la información de forma incompleta y desarrolla con dificultad el lenguaje.
* Su hipoacusia permite un desarrollo de lenguaje oral, sin embargo, le dificulta poder seguir una conversación o atender al profesor y va a necesitar una adaptación especial en cuanto a la distancia al locutor, intensidad del habla y ausencia de ruido ambiental.

**Cartel de Elegibilidad: Combinación de Perdida Visual y Auditiva**

|  |  |
| --- | --- |
| **PÉRDIDAS VISUALES** | **PÉRDIDAS AUDITIVAS** |
| Normal 20/20 | 0 – 25 dB Normal |
| Agudeza: 20/70 – 20/200  | 26 – 40 dB Leve |
| Agudeza 20/200 – 20/400  | 41 – 55 dB Moderado |
| Agudeza 20/400 – 20/1000 | 56 – 70 dB Moderado a Severo |
| Campo Visual<20 grados | 71 – 90 dB Severo |
| Percepción de luz solamente/sin visión | > 91 dB Profundo  |

## 1.3. Clasificaciones

Como es lógico, al combinar todas las situaciones de deficiencia auditiva con las de deficiencia visual, nos vamos a encontrar con una población muy variada. No hay dos personas iguales, aunque cuantitativamente pueden parecerlo, ya que hay muchos otros factores como la existencia o no de deficiencias añadidas o el ambiente estimular que proporciona la familia y el entorno, que influirán en su desarrollo. Para manejar esta heterogeneidad hacemos distintas agrupaciones que nos ayudarán a estructurar la intervención psicopedagógica.

**1.3.1**. **AGRUPACION DE LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA SEGUN EL MOMENTO y ORDEN EN QUE APARECEN LOS DEFICITS**

Para determinar la forma o el sistema de comunicación y la metodología de intervención, agrupamos en función del momento en que aparece la sordoceguera y el orden en que aparece los déficits:

**Sordoceguera congénita** es cuando el niño o la niña nace con, o desarrolla poco después del nacimiento y antes de adquirir el lenguaje, una combinación de una deficiencia auditiva y una deficiencia visual, dejando sus sentidos grave o totalmente afectados. (Este grupo representa el 10% de la población con sordoceguera.)

**Etiologías más frecuentes:**

- **Causas prenatales:** infecciones intrauterinas (rubeola, toxoplasmosis, citomegalovirus…), hábitos maternos inadecuados (fármacos, drogas, alcoholismo), desórdenes genéticos (Síndrome de CHARGE).

- **Causas perinatales:** prematuridad, hiperbilirrubina, traumatismos.

- **Causas postnatales:** meningitis, traumatismos...

**Características:**

* Si no hay restos auditivos ni visuales viven en un mundo inconsistente, no saben lo que hay o sucede a su alrededor y es difícil que desarrollen comunicación si no hay intervención especializada y prolongada en el tiempo.
* Con frecuencia presentan rituales autoestimulantes o problemas de comportamiento derivados en muchos casos de la deprivación sensorial a la que están sometidos.
* Aún con intervención su sistema de comunicación suele ser muy básico, utilizando gestos naturales o algunos signos relacionados con necesidades muy básicas.
* Presentan comportamientos problemáticos derivados de sus dificultades comunicativas para expresar y manifestar sus deseos, necesidades y frustraciones. Estos disminuyen cuando se les enseña un sistema alternativo de comunicación y se es consistente en la a

**Sordoceguera adquirida.**

Dentro de este apartado se hacen tres subgrupos dependiendo del orden de aparición de los déficits:

– **El niño o la niña nace con deficiencia auditiva y desarrolla después una deficiencia visual.** (Este grupo representa el 40% de la población con sordoceguera.)

- **Etiologías frecuentes:** Síndrome de Usher I (retinosis pigmentaria). Enfermedades visuales asociadas (glaucoma, desprendimiento de retina …)

- **Características:**

* Tanto a nivel expresivo como receptivo su sistema de comunicación principal es el lenguaje de signos.
* Tienen dificultades para comprender con detalle el lenguaje escrito.
* En la medida que su visión es afectada, pierden la posibilidad de apoyarse en el contexto y en la lectura labial para comprender el mensaje oral.
* Necesitan ser adiestrados en la comprensión del lenguaje de signos a través del tacto o lenguaje de signos apoyada.
* Necesitan apoyo psicológico que les ayude a la aceptación de su nueva situación personal.
* Si el resto visual es funcional se le puede proporcionar ayudas ópticas que le faciliten el acceso a la información y adaptaciones para acceder a las nuevas tecnologías.
* Si no le queda un uso funcional de la vista, necesita aprender Braille y/u otros medios tiflotécnicos para acceder a la información.
* Se educan como personas sordas hasta que la pérdida de visión es detectada.

– **El niño o la niña que nace con la discapacidad visual y desarrolla posteriormente una discapacidad auditiva.** (Este grupo representa el 40% de la población con sordoceguera).

- Etiologías frecuentes: Meningitis, traumatismos, otitis de repetición, factores genéticos, medicación ototóxica, tumores.

**- Características:**

* Se expresan en lenguaje oral.
* Para recibir el mensaje necesitan aprender sistemas de comunicación alternativos que se puedan percibir a través del tacto, fundamentalmente alfabéticos, siendo el sistema dactilológico en palma, el más adecuado.
* Pueden utilizar recursos de apoyo a la comunicación oral como son las tablillas y las tarjetas de comunicación.
* En general tienen dificultad para aprender sistemas de comunicación de señas.
* Necesitan apoyo psicológico que les ayude a la aceptación de su nueva situación personal.
* No tienen dificultad para la comprensión de textos escritos. En general conocen el sistema Braille y tienen menos problemas para acceder a la información a través de las herramientas informáticas y tiflotécnicas necesarias.
* Se educan como personas deficientes visuales hasta que la pérdida de audición es detectada.

– También tenemos un pequeño grupo de niños y niñas que nacen sin déficit sensorial pero que adquieren las deficiencias después de adquirir el lenguaje. (Este grupo representa el 10% de la población con sordoceguera).

 **- Etiologías frecuentes:** Meningitis, neuropatías, enfermedades genéticas (Wolfram, USHER II) traumatismos, tumores

 **- Características:**

* Su comunicación expresiva es oral.
* Para recibir el mensaje necesitan aprender sistemas de comunicación alternativos que se puedan percibir a través del tacto, preferentemente alfabéticos, aunque también pueden aprender sistemas de comunicación signados. La escritura en palma es en general el primer sistema recomendado y en un segundo momento el aprendizaje del dactilológico. En los casos en los que la diabetes forma parte de la etiología es posible que el único sistema útil sea El Dedo Como Lápiz.
* Pueden utilizar recursos de apoyo a la comunicación oral como son las tablillas y las tarjetas de comunicación.
* Si existe resto auditivo, se resisten a utilizar el tacto como vía de comunicación, aunque tengan serias dificultades para comprender los mensajes auditivamente.
* Necesitan apoyo psicológico que les ayude a la aceptación de su nueva situación personal.
* Dependiendo de que el resto de visión sea funcional o no, están muy limitados para acceder a la información hasta que consiguen dominar el sistema Braille o las ayudas ópticas necesarias y pueden utilizar los medios informáticos con las ayudas tiflotécnicas apropiadas.
* Se han educado, en general, en centros ordinarios.

**1.3.2. AGRUPACION SEGUN EL NIVEL DE FUNCIONAMIENTO**

Otra agrupación útil para determinar un programa de intervención es la que tiene en cuenta el nivel de funcionamiento de cada niño o niña con sordoceguera. El nivel de funcionamiento depende de que existan o no deficiencias añadidas, la situación de motivación o bien de privación ambiental que les rodea junto con las capacidades individuales. Se establecen tres niveles:

* **BAJO NIVEL DE FUNCIONAMIENTO**

El niño o la niña con sordoceguera en este grupo no desarrollará comunicación sin una intervención específica. Aun así, se estima que la comunicación quedará limitada a la expresión de necesidades básicas. El alumnado de este grupo va a depender de la persona adulta para cualquier actividad que realicen.

* **NIVEL MEDIO DE FUNCIONAMIENTO**

Agrupa a niños y niñas capaces de interesarse cognitivamente por el mundo (por las cosas y personas), capaces de generar estrategias para la resolución de problemas y de llevar una vida semi-independiente. Podrán desarrollar un nivel funcional de comunicación adaptado a su situación sensorial.

* **ALTO NIVEL DE FUNCIONAMIENTO** Agrupa a la población con sordoceguera sin otro límite cognitivo que el derivado de la propia sordoceguera. Demuestran estrategias de resolución de problemas e intereses que nos hacen pensar en ellos como susceptibles de llevar una vida y aprendizaje normalizados con las ayudas necesarias. Utilizarán un sistema de comunicación estructurado, acorde a sus restos sensoriales.

# 2 | Identificacion y Evaluacion

No es igual nacer con sordoceguera que adquirirla en un momento determinado de la vida. La persona que ha nacido con sordoceguera tiene que construir el mundo a través del tacto, sin embargo, quien adquiere la sordoceguera ya conoce el mundo y ha realizado una serie de aprendizajes basados en ese conocimiento. Es importante hacer esta distinción a la hora de evaluar a nuestro alumnado.

A grandes rasgos, un niño o una niña con sordoceguera congénita se puede manifestar de la siguiente manera:

* Indiferenciación del adulto
* Permanecer mucho tiempo metido en sí mismo o autoestimulándose
* Uso de objetos para autoestimularse sin considerar su uso funcional
* Falta de adaptación al adulto
* Falta de interés en la interacción
* Periodos de atención mínima
* Desarrollo desviado de la comunicación
* No uso de sus restos sensoriales

## 2.1. Identificacion Temprana

Mientras la presencia de una deficiencia visual suele ser evidente y su detección es relativamente pronta, hasta hace poco la detección del déficit auditivo era más tardía. No obstante, el diagnóstico temprano actual de la deficiencia auditiva se ha facilitado, con la aplicación generalizada del protocolo de screening auditivo. De esta manera, la pérdida auditiva se detecta y se cuantifica cuanto antes, permitiendo la adaptación de ayudas técnicas con rapidez y una intervención acorde a la situación sensorial. Cabe señalar, sin embargo, que ante la existencia de una deficiencia sensorial tenemos la necesidad de comprobar la integridad del otro sentido para hacer un diagnóstico diferencial de sordoceguera e intervenir adecuadamente. La mayoría de los niños y las niñas con sordoceguera se detectan antes de escolarizarse y están atendidos en programas de Intervención Temprana.

**\* Protocolo para el Cernimiento Visual y Auditivo Funcional de Niños y Jóvenes con Pérdida Auditiva y Visual Combinada (Ver Anejo)**

* Instrumento para una temprana y mejor identificación de esta población con pérdida visual y auditiva combinada/ sordoceguera; Departamento de Educación, Secretaria Asociada de Educación Especial, 2015

## 2.2. Pruebas Diagnósticas

Las pruebas diagnósticas más usadas para determinar la situación sensorial de cada niño o niña con sordoceguera son las que se utilizan normalmente para detectar cada deficiencia sensorial. Entre ellas mencionamos otoemisiones, potenciales evocados auditivos, audiometrías para la deficiencia auditiva; y pruebas de agudeza y campo visual y potenciales evocados visuales para la deficiencia visual.

Hemos de estar siempre pendientes de cambios en la situación sensorial de cada alumno o alumna para poder reconducir la intervención, sobre todo, en lo referente al sistema de comunicación.

## 2.3. Evaluación Educativa

El Equipo del que depende el niño o la niña, junto con el Equipo Específico de trabajo de Estudiantes Ceguera o Discapacidad Visual que cuenta con la figura del Profesional Especialista en Sordoceguera, podrán hacer la valoración multidisciplinar de sus necesidades específicas. De no contar con el personal pueden coordinar con el Proyecto de Sordociegos de PR para que les brinden la Asistencia Técnica.

Luego se procederá a entrevistar a la familia para recoger cuanta información médica, educativa y de su desarrollo en general se estime conveniente. Es imprescindible identificar las necesidades educativas especiales que se derivan de la sordoceguera, de cara a plantear una buena intervención escolar.

Hasta hace poco se consideraba que la evaluación de personas con sordoceguera congénita era imposible de realizar, se mostraban pasivas, encerradas en sus propias autoestimulaciones y no manifestaban interés en contactar con los demás o con su entorno. A este hecho se sumaba la falta de pruebas especialmente diseñadas, lo que llevaba a etiquetarlas como personas que no se pueden evaluar en el mejor de los casos y como retrasadas en la gran mayoría de los otros. Sin embargo, muchos profesionales empezaron a plantear que estas dificultades pudieran centrarse más en nuestra incapacidad de comprenderles y de reconocer sus comportamientos espontáneos como una respuesta funcional.

Para llevar a cabo una buena evaluación, utilizaremos la técnica de video análisis que nos permitirá analizar las interacciones comunicativas. Esta técnica nos ayuda a interpretar las respuestas que emite el niño o la niña y conocer el significado de estas, utilizando toda la información del contexto. Al poder repetir la visualización una y otra vez, podremos observar diferentes aspectos de esta.

**2.3.1. ASPECTOS QUE VALORAR**

El desarrollo de la comunicación, el desarrollo cognitivo y el desarrollo de un lenguaje están interrelacionados, por lo que averiguar cuál es el potencial comunicativo del niño o la niña con sordoceguera nos ayudará a determinar, en grandes rasgos, su desarrollo cognitivo.

* Observar las estrategias y habilidades comunicativas que utiliza el niño o la niña con sordoceguera y su capacidad para la generalización.
* Evaluar si hay o no sistema de comunicación, cuál es el que utiliza (oral, Lengua de Signos) y qué nivel tiene. Evaluar si debe cambiar o no de sistema de comunicación, si progresan sus déficits.
* Evaluar su capacidad de anticipación, de atención, de memoria y de imitación.
* Valorar los canales sensoriales prioritarios y más eficientes que utiliza y la forma en que integra la información. Esto nos ayuda a conocer su capacidad de contactar con el entorno.
* Valorar sus preferencias, su relación con los objetos y sus habilidades manipulativas.
* Establecer su nivel de funcionamiento en las situaciones de la vida diaria.
* Valorar otros aspectos como son la motivación, perseverancia, determinación y su tiempo de respuesta nos ayudarán a conocer su estilo de aprendizaje.
* Valorar la presencia de conductas inadecuadas, analizando su significado como intento comunicativo.

**2.3.2. COMO SE LLEVA A CABO LA EVALUACION**

Hacemos hincapié aquí en el proceso de evaluación del alumnado con sordoceguera congénita, sin canales sensoriales funcionales y sin sistema de comunicación, por ser la situación más extrema y específica.

Procuraremos evaluarlo en un entorno familiar, si es posible. Cuando no es posible, procuraremos crear un entorno reactivo en donde se permita al niño o a la niña conocer al profesional de la evaluación, proporcionando una situación agradable, permitiendo un tiempo previo para que pueda explorar y familiarizarse con el sitio. Utilizaremos la técnica del video análisis.

**Pasos en la secuencia de interacción para la evaluación de una persona con sordoceguera congénita.**

| **SECUENCIA DE LA INTERACCIÓN** | **EXPLICACIÓN DE LOS PASOS** |
| --- | --- |
| Determinar estado biocomportamental | Analizar el estado de alerta que tiene el sujeto antes de iniciar |
| Seguir el interés del sujeto  | Dejarse guiar por el sujeto proporcionado una situación placentera |
| Utilizar pequeños pasos de incremento | Cada paso debe diferir muy poco del anterior |
| Establecer una rutina | Crear una situación predecible para el sujeto con sordoceguera |
| Elegir una señal | Buscar una “marca” que sirva de indicador para su continuidad |
| Imitación  | Imitar la acción del sujeto y observar su respuesta a continuación |
| Añadir una modalidad sensorial | Agregar o aumentar la estimulación sensorial y observar las reacciones |
| Reacciones orientativas | Comprobar la atención del sujeto |
| Resolución de problemas | Cambio repentino de la rutina para valorar respuesta y capacidad de resolución |
| Actitud hacia el aprendizaje | Motivación, interés |
| Anticipación | Capacidad de habituación al estimulo |
| Canales preferidos de estimulación y aprendizaje | Valorar sus remanentes sensoriales para el mejor aprovechamiento de estos  |

Fuente: Nelson C; Van Dijk, J. (2001).

**2.3.3. INSTRUMENTOS DE EVALUACION**

En el alumnado con sordoceguera adquirida, se seguirá un proceso normalizado de evaluación dependiendo de su situación perceptiva de partida (deficiencia visual o deficiencia auditiva) y considerando el sistema de comunicación (lengua oral o lengua de signos).

En el colectivo del alumnado con sordoceguera congénita no podemos utilizar las pruebas tradicionales estandarizadas, ya que su diseño se basa en las habilidades y destrezas que la persona adquiere por interacción con su entorno o de forma incidental y a las cuales el niño o niña con sordoceguera no llega por su limitación sensorial.

Las únicas pruebas creadas específicamente para este colectivo contemplan escalas de desarrollo para aquellos sujetos que presentan discapacidades severas. Éstas miden el progreso en su desarrollo y, por tanto, no sus capacidades innatas.

Las escalas de desarrollo diseñadas para esta población, más utilizadas son:

* **Escala Callier-Azusa** (“G” general y “H” habilidades comunicativas)

Autor: Day y Stillman, 1975

Editorial: Universidad deTexas. Centro Callier para desórdenes en la comunicación. Población a la que va dirigida: Niños y niñas con sordoceguera de 0-6 años <http://www.edusalud.galeon.com/productos1924773.html> <http://sid.usal.es/mostrarficha.asp?ID=667&fichero=5.3.1.1>

Proporciona información de las actividades apropiadas al nivel de desarrollo del niño o niña. Se compone de 18 subescalas, que describen hitos del desarrollo, que están incluidas en cinco grandes áreas: desarrollo motor, desarrollo perceptivo, habilidades de la vida diaria, (HVD), cognición comunicación, lenguaje y desarrollo social. Se basa en la observación de comportamientos del sujeto en interacción. No evalúa ni el potencial cognitivo, ni la inteligencia.

* **Un Perfil de desarrollo** (Para emplear con personas con sordoceguera congénita o sordoceguera adquirida a edad temprana.)

Autor: John Mclnnes, 1994

Editorial: Canadian Deafblind and Rubella Association Población: Personas con sordoceguera

Este perfil trata de identificar todo lo que la persona con sordoceguera puede hacer, sin importar la limitación de sus capacidades para llevarlas a cabo. La primera parte de este perfil recoge de manera pormenorizada el historial del sujeto. La segunda parte es propiamente el perfil de desarrollo, donde se reflejan las actividades pertenecientes a las áreas del desarrollo.

* **Estrategias orientadas a la evaluación de niños que son sordociegos o que tienen impedimentos múltiples.**

Autor: Dr. Jan van Dijk y Ms. Catherine Nelson

Editorial: Apnootmuis

Población: Población infantil con sordoceguera y/o múltiples discapacidades <http://www.aapnootmuis.com/a>.

El CD-ROM de Dr. Jan van Dijk y Ms. Catherine Nelson sobre la valoración de la población infantil con múltiples discapacidades incluye 40 videos en un formato interactivo. Propone preguntas sobre las técnicas específicas de valoración que se pueden observar en las grabaciones. Sus análisis y aportaciones son muy útiles para abordar la valoración e intervención en el día a día de la población infantil con sordoceguera

**Recurso:**

**Interventor**

Un interventor es una persona que ha recibido capacitación especializada para ayudar a los niños sordociegos (a) facilitando el acceso a la información ambiental, como quién está presente, qué se dice y qué actividades están ocurriendo, (b) apoyando su desarrollo y uso de habilidades de comunicación, y (c) promover su bienestar social y emocional manteniendo una relación de confianza e interactiva (Alsop, Blaha y Kloos, 2000). Para obtener más información sobre los interventores, consulte: <https://nationaldb.org/groups/page/9/national-intervener-services-initiative>

**Materiales**

La agencia también coordina con American Printing House for the Blind (APH) para proporcionar materiales de instrucción para los estudiantes que califican.

# Preguntas Frecuentes y sus Respuestas

**Pregunta 1: ¿Cuál es la definición de elegibilidad de Sordoceguera?**

La Ley IDEA, 2004 define la sordoceguera como la " presencia concomitante de discapacidades auditivas y visuales cuya combinación causa necesidades en el área de comunicación, del desarrollo y del aprendizaje, de tal naturaleza que no pueden ser atendidas en programas especializados diseñados únicamente para personas con discapacidades auditivos o discapacidades visuales"(34 CFR §300.8 (c) (2)).

Es la discapacidad que resulta de la combinación de dos deficiencias sensoriales (visual y auditiva) que se manifiestan en mayor o menor grado, provocando problemas de comunicación únicos y necesidades especiales derivadas de la dificultad para percibir de manera global, conocer y por tanto interesarse y desenvolverse en el entorno. La sordoceguera afecta al desarrollo de la comunicación, al acceso a la información y a la participación en cualquier actividad social y cultural. Estos estudiantes requieren una atención educativa especial, personal específicamente formado para su atención y métodos especiales de comunicación.

**Criterios de Elegibilidad**

**Sordoceguera.** Un estudiante con sordoceguera es aquel que se ha determinado que cumple con los criterios de sordoceguera según lo establecido en 34 CFR, §300.8 (c) (2). Al cumplir con los criterios establecidos en 34 CFR, §300.8 (c) (2), un estudiante con sordoceguera es aquel que, según las evaluaciones especificadas en las subsecciones (c) (3) y (c) (12) de esta sección:

(A) cumple con los criterios de elegibilidad para la discapacidad auditiva especificada en la subsección (c) (3) de esta sección y la discapacidad visual especificada en la subsección (c) (12) de esta sección.

(B) cumple con los criterios de elegibilidad para un estudiante con discapacidad visual y tiene una sospecha de pérdida auditiva que no se puede demostrar de manera concluyente, pero un terapeuta del habla / lenguaje, un terapeuta certificado del habla o lenguaje o un patólogo del habla con licencia indica que no hay habla a una edad en la que normalmente se esperaría hablar;

(C) ha documentado pérdidas auditivas y visuales que, si se consideran individualmente, pueden no cumplir con los requisitos de discapacidad auditiva o visual, pero la combinación de tales pérdidas afecta negativamente el rendimiento educativo del estudiante; o

(D) tiene un diagnóstico médico documentado de una condición médica progresiva que dará como resultado pérdidas auditivas y visuales concomitantes que, sin intervención de educación especial, afectarán negativamente el rendimiento educativo del estudiante.

**Pregunta 2: ¿Cuál es el beneficio cuando el Comité de Programación y Ubicación (COMPU) asigna la categoría de Sordoceguera a un estudiante?**

**Respuesta (s):**

* Un estudiante con discapacidad sensorial doble (es decir, sordoceguera) puede tener necesidades educativas muy diferentes a las que tienen una discapacidad sensorial única (Discapacidad Auditiva o Discapacidad Visual). Será importante para su equipo pensar en cuestiones de acceso desde una perspectiva combinada de pérdida sensorial o sordociego. El personal que está capacitado en un área sensorial única puede necesitar apoyo adicional específico para la evaluación educativa del sordociego y las estrategias de programación para desarrollar un PEI apropiado.

Los enfoques educativos típicos para estudiantes con la categoría de Discapacidad Auditiva (DA) implican el uso de la visión como una estrategia compensatoria. Para aquellos estudiantes con una categoría de Discapacidad Visual (DV), los enfoques compensatorios implican el uso de la audición. Enfatizar la categoría de la discapacidad de Sordoceguera (SC) puede ayudar a definir más claramente la singularidad de la discapacidad.

* Existen recursos específicos y servicios únicos para estudiantes con sordoceguera y sus familias. Sin una categoría de Sordoceguera, es posible que los equipos de trabajo y las familias no tengan conocimiento de la información sobre el Proyecto de Sordociegos en Puerto Rico, los servicios a los Sordociegos a través del Centro Nacional de Sordoceguera (NCDB), el Centro Nacional Helen Keller o ICanConnect.
* Algunas familias o estudiantes pueden identificarse como sordos / con problemas de audición y no como personas con sordoceguera. Por ejemplo, una persona con síndrome de Usher puede identificarse fuertemente con la comunidad y cultura sordas. Pueden carecer de información importante sobre su discapacidad visual y sus implicaciones. Si bien es muy importante ser sensible a estos problemas, la categoría de Sordoceguera puede ayudar al equipo educativo a identificar recursos y estrategias en torno a la orientación, la instrucción en braille, lenguaje de señas, señas táctiles, la orientación y la movilidad, y otros apoyos que pueden ser beneficiosos para el estudiante y la familia.

**Pregunta 3: ¿La categoría de Sordoceguera califica al estudiante para recibir servicios adicionales que están disponibles para la categoría de DA / DV?**

* En términos generales, un estudiante calificado para los mismos servicios, independientemente de si tiene una categoría de DA / DV o una categoría de SC. Todos los estudiantes con elegibilidad tanto para DV como para DA serán contados en el conteo de niños sordociegos y pueden acceder al apoyo del Proyecto de Sordociegos de Puerto Rico.

**Pregunta 4: ¿Por qué el estudiante con discapacidad sensorial doble leve se considera sordociego?**

\* Un estudiante con Sordoceguera es aquel que:

(C) "se ha documentado pérdidas auditivas y visuales que, si se consideran individualmente, pueden no cumplir con los requisitos de discapacidad auditiva o discapacidad visual, pero la **combinación** de tales pérdidas **afecta negativamente el rendimiento educativo del estudiante";**

**Respuestas**

* Cariñosamente llamamos a esto "La tercera ruta". La pregunta por considerar es si los efectos combinados de la pérdida leve de visión y audición impactan el rendimiento educativo. ¿Estas pérdidas sensoriales combinadas afectan la capacidad del estudiante para recopilar información y participar en el entorno educativo? Si es así, para abordar este problema, el niño puede necesitar adaptaciones, tecnología especial o estrategias únicas que requieran que los profesionales con experiencia en pérdida sensorial doble participen en la evaluación y el desarrollo del programa.
* Si un estudiante califica como Sordociego bajo la sección C anterior de los criterios de elegibilidad, un Maestro de Estudiantes con Discapacidades Visuales (DV), así como un Maestro de Sordos y con dificultades auditivas, participará en el COMPU del estudiante. Esto significa que los profesionales con capacitación en este tipo de pérdidas sensoriales estarán involucrados en la programación para este estudiante. Entre otras cosas, es necesario discutir las necesidades de dispositivos ópticos y de amplificación, adaptaciones que aseguren el acceso apropiado a la información y el desarrollo de objetivos IEP, que aborden la autodefensa y el uso efectivo de dispositivos sensoriales. Tendrán que considerar el impacto combinado de las pérdidas sensoriales leves al diseñar la programación.
* Cuando se desarrolla un programa educativo individualizado (PEI) para estudiantes con sordoceguera, el comité de programación y ubicación (COMPU) requiere la participación de profesionales certificados en la educación de estudiantes con discapacidad visual (DV) y auditiva (DA). Además, la Secretaría Asociada de Educación Especial (SAEE), los Centros de Servicios de Educación Especial (CSEE), Distritos y Escuelas que sirven a los estudiantes con sordoceguera coordinan con el Proyecto Sordociegos de Puerto Rico (PSCPR) para que les provea asistencia técnica con relación a las necesidades y apoyos necesarios para los estudiantes sordociegos.

**Pregunta 5: ¿Por qué se recomienda que el estudiante con sordoceguera se clasifique siempre con la discapacidad primaria?**

**Respuesta (s)**

Hay dos conteos separados en los que los estudiantes con sordoceguera deben ser registrados cada año.

El primero es el “Child Count” del Departamento de Educación de EE. UU., IDEA. El segundo es el “Child Count” o Censo de Niños Sordociegos que recopila la Oficina de Programas de Educación Especial (OSEP).

**El “Child Count” de IDEA:**

* La Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés) requiere que el Departamento de Educación de EE. UU. Informe anualmente al Congreso sobre el número de niños que reciben educación especial, por categoría de discapacidad, para las edades de 3 a 21 años. El conteo no debe ser duplicado, es decir, los niños solo se pueden contar en una categoría, independientemente de la cantidad de discapacidades que experimenten.
* Para este Conteo, la clasificación primaria es la única que se informa al gobierno federal para la recopilación de datos de IDEA. Esta información se utiliza en el desarrollo de políticas. Dado que la Sordoceguera es el más raro de los grupos de baja incidencia, es importante asegurarse de que no se quede sin reportar. Los encargados de formular políticas pueden no ver el conteo de niños con Sordoceguera por separado, al que OSEP recopila de los Proyectos de Sordociegos de los Estados.

**El “Child Count” de Niños Sordociegos:**

* El Proyecto Sordociegos de Puerto Rico debe informar anualmente sobre las personas, de 0 a 21 años, que son sordociegos en Puerto Rico. Esta información, recopilada por los proyectos estatales de Sordociegos, informa el Censo Nacional de Niños Sordociegos registrado por OSEP.
* El Censo de Niños Sordociegos recopila información diferente al Censo de IDEA y proporciona información que se utiliza para la planificación regional y estatal para desarrollar fondos y servicios adecuados para bebés, niños y jóvenes sordociegos.

Los estudiantes con la categoría de elegibilidad de Sordociegos y Discapacidad Auditiva / Discapacidad Visual combinados se informan en el Child Count de Sordociegos. De las tres alternativas se utilizará sordociego como primario, es la mejor práctica. No hay impacto en la financiación o los servicios de ninguna manera.

**Pregunta 6: ¿Qué información sobre recursos de servicios comunitarios y estatales para sordoceguera se proporciona a los padres y al estudiante?**

Debido a la baja incidencia de sordoceguera, la información a menudo no se incluye en los recursos típicos distribuidos por profesionales de la escuela con respecto a la pérdida de visión y sordera.

* Cabe señalar que existen recursos específicos y servicios únicos para estudiantes con sordoceguera y sus familias. Por ejemplo, información sobre el Proyecto de Sordociegos de Puerto Rico, el Centro Nacional de Sordoceguera (NCDB, por sus siglas en inglés), el Centro Nacional Helen Keller (HKNC) o ICanConnect.

**Pregunta 7: Si en el Censo de Niños Sordociegos de Puerto Rico se vence antes de que finalice el proceso de evaluación de la visión y la audición del estudiante, ¿se debe informar al niño?**

* ¡Si! Los estudiantes para quienes se sospecha pérdida de la visión y la audición, pero que no han sido evaluados, pueden ser reportados en el Censo de Sordociegos y permanecer allí durante un año. Durante ese año, se debe completar la evaluación de su funcionamiento sensorial. La asistencia técnica relacionada con las técnicas de evaluación apropiadas está disponible en el Proyecto Sordociegos de Puerto Rico en la Universidad Ana G. Méndez-Recinto de Gurabo”.[Top](https://www.tsbvi.edu/let-s-talk-deafblind-eligibility#zf--page-top)

[Top. Jump to top of the page.](https://www.tsbvi.edu/let-s-talk-deafblind-eligibility#zf--page-top)

# Footer