



# Niños sordociegos

La naturaleza y extensión de la sordoceguera en niños es con frecuencia mal interpretada, pero un nuevo reporte llamado *The National Deaf-Blind Child Count (Conteo Nacional de Niños Sordociegos): 1998–2005 en Review*, irradia mucha luz sobre este grupo único de niños. Esta reseña, la cual resume 8 años de recolección de datos, no sólo proporciona un conteo del número de niños, desde el nacimiento hasta la edad de 21 años, que han sido identificados como sordociegos en cada estado, sino que también reporta otros detalles sobre esta población. Incluyen la clasificación de pérdida de la visión y audición, los tipos de discapacidades adicionales que pueden estar presentes y las causas de la sordoceguera.

Aunque el termino *sordociego* implica una ausencia completa de la audición y la visión, en realidad hace referencia a niños con grados diversos de pérdida de visión y audición. El tipo y la severidad varían de niño a niño. La característica clave de la sordoceguera es que la combinación de ambas pérdidas limita el acceso a información visual y auditiva.

Los niños con sordoceguera necesitan de métodos de enseñanza muy diferentes a los que se emplean con niños que sólo tienen pérdida de visión o de audición. Cuando *ambas*, visión y audición están afectadas, especialmente cuando es congénita o se adquiere a temprana edad, las oportunidades naturales para aprender y comunicarse pueden resultar severamente limitadas.

Más del 90% de los niños que son sordociegos tienen una o más discapacidades adicionales o problemas de salud y algunos de ellos pueden incluso estar identificados como niños con múltiples discapacidades en lugar de sólo sordoceguera. En estos casos, el impacto de la pérdida visual y auditiva combinados puede que no sea reconocido o manejado apropiadamente.

## Entrenamiento y Apoyo

Es crucial que las familias y los educadores tengan acceso a entrenamiento y apoyo para la evaluación y educación de niños y jóvenes sordociegos. Cada estado tiene un proyecto de asistencia técnica con financiamiento federal para proporcionar este entrenamiento y apoyo. Para obtener información contacte al National Consortium on Deaf-Blindness (Consortio Nacional sobre Sordoceguera):

Teléfono : 800-438-9376 TTY: 800-854-7013 E-mail: info@nationaldb.org



### Pérdida Visual y Auditiva Reportada en Niños Identificados como Sordociegos

#### Pérdida Visual

- 17% totalmente ciego o con percepción de luz solamente
- 24% legalmente ciego
- 21% baja visión
- 17% discapacidad visual cortical
- 21% otro

#### Perdida Auditiva

- 39% pérdida auditiva severa a profunda
- 13% pérdida auditiva moderada
- 14% pérdida auditiva leve
- 6% desorden en el procesamiento auditivo central
- 28% otro

#### **Discapacidades Adicionales en Niños que son Sordociegos**

- 66% discapacidad cognoscitiva
- 57% discapacidad física
- 38% necesidades de atención de salud complejas
- 9% desafíos de comportamiento
- 30% otro

Datos de Killoran, J. (2007). *The national deaf-blind child count (Conteo Nacional de Niños Sordociegos): 1998–2005 en review*. Monmouth, OR: NTAC.

## Causas de la Sordoceguera

Existen muchas causas de la sordoceguera. Aquellas que están presentes o que ocurren en la víspera del nacimiento del niño y que incluyen nacimiento prematuro, complicaciones del parto y numerosos síndromes congénitos, muchos de los cuales son bastante raros. La sordoceguera también puede ocurrir después durante la infancia o durante la adultez debido a causas tales como meningitis, lesión cerebral, o condiciones heredadas.

Muchos expertos en los Estados Unidos y otros países creen que la población de niños sordociegos se ha vuelto más severamente discapacitada a lo largo de las últimas décadas. Esto puede ser debido, en parte, a avances en la tecnología médica que ha incrementado los índices de sobrevivencia de niños prematuros y con muy serias condiciones, quienes también son sordociegos.

Sin embargo, la sordoceguera no siempre está asociada con discapacidades adicionales. Por ejemplo, el Síndrome Usher, una condición heredada que causa pérdida auditiva y pérdida visual progresiva, no está típicamente asociada con otros desafíos significativos.

## Ambientes Educativos

Los datos del National Deaf-Blind Child Count (Censo Nacional de Niños Sordociegos) muestran que aunque los niños sordociegos son educados en una variedad de ambientes, la mayoría son educados aisladamente respecto de los alumnos que no tienen discapacidades.

### **Bebés y Niños Pequeños**

El setenta por ciento de los niños con sordoceguera reciben, desde su nacimiento hasta los dos años de edad, servicios de intervención temprana en el hogar. El resto es atendido típicamente en ambientes especializados tales como hospitales, clínicas, centros de intervención temprana e instalaciones residenciales.

### **Preescolares**

El setenta y dos por ciento de los niños entre las edades de 3 y 5 años, se encuentran en aulas de educación especial, escuelas separadas o instalaciones residenciales. Solamente el 20% se encuentran en aulas junto con niños que no tienen discapacidades, y 5% son educados en el hogar.

La mayoría de los niños y jóvenes con edades de 6 a 21 años, también son educados aisladamente respecto de estudiantes que no tienen discapacidades:

- 39% en aulas separadas
- 16% en escuelas públicas separadas
- 10% en instalaciones residenciales públicas o privadas
- 8% en escuelas privadas separadas
- 7% en hospitales o en el hogar
- 5% en otros ambientes

Solamente el 15% recibe educación en aulas normales y salones de recursos.

### **Causas Más comunes de Sordoceguera en Niños en los EE. UU**

- Herencia
- Nacimiento prematuro
- Complicaciones prenatales
- Complicaciones postnatales
- Síndrome de CHARGE
- Microcefalia
- Cytomegalovirus
- Hidrocefalia
- Meningitis
- Síndrome Usher

### **Raza/Etnicidad de Niños Sordociegos**

- 56% Blanco
- 14% Negro
- 12% Hispano y Latino
- 3% Asiático e Isleño del Pacífico
- 2% Indio Americano y Nativo de Alaska
- 13% Otro

Datos de Killoran, J. (2007). *The national deaf-blind child count (Censo Nacional de Niños Sordociegos): 1998-2005 en review*. Monmouth, OR: NTAC.

## Perfiles

Al examinar los datos del Censo Nacional de Niños Sordociegos entregados a través de los años, está claro que no se puede trazar ningún retrato individual que represente fielmente a un típico niño con sordoceguera. Los niños sordociegos son tan variados como el número que se reporta de ellos. Las fotografías e historias que siguen ilustran tal diversidad.



**BJ**, de 2½ años de edad, es de Kosrae, una isla en Micronesia. Él sabe que vive en Hawaii con sus padres y hermana y asiste a un centro de educación especial preescolar. Él tiene una pérdida auditiva y visual conductiva causada por daño en el nervio óptico. A BJ le encanta explorar su medio ambiente y disfruta de actividades que involucran movimiento, vibración o ritmo. También le encanta columpiarse, saltar y luchar. A él también le gusta la música (especialmente la batería y el teclado) y juguetes que emiten luz, hacen sonidos o que vibran.



**Divya** tiene 21 años de edad y padece del Síndrome Usher. Ella tiene pérdida auditiva, ceguera nocturna y visión de túnel, las cuales son todas características de esta enfermedad. Divya es fluida en el Lenguaje de Señas Americano (ASL, por sus siglas en inglés) y tiene un implante coclear. Vive en Florida, donde es estudiante de último año en su escuela preparatoria. Ella está totalmente incluida y utiliza intérpretes. Cuando Divya se gradúa, planea asistir a una universidad de dos años y obtener un título o un certificado en un campo que le permita ayudar a las personas y emplear sus habilidades en ASL. La danza india es uno de sus principales intereses. Ganó el premio al mejor talento por dos años consecutivos en el Show de Talentos de la Escuela para Sordos y Ciegos de Florida (FSDB, por sus siglas en inglés) y también fue coronada Señorita FSDB. También hizo una presentación con otros estudiantes en el Super Bowl en 2005.

**Malik** tiene 11 años de edad y vive en Carolina del Norte. Él padece del Síndrome de CHARGE, una enfermedad que puede causar pérdida auditiva, pérdida visual, otras discapacidades y problemas médicos. Malik asiste a la Escuela para Sordos de Carolina Nor-Oriental, donde es atendido en un aula para necesidades especiales. Él está profundamente ciego y visualmente impedido. Malik utiliza el Lenguaje de Señas Americano para comunicarse, escoge sus propias comidas e incluso lleva una billetera. Él es conocido como "Little King" por su familia, profesores y doctores, y con el amor y apoyo de todos, Malik ha progresado.



**Brittany**, de 14 años de edad, vive con sus abuelos en Pennsylvania. Ella nació prematuramente y tiene Discapacidad Visual Cortical, es sorda y con retraso en su desarrollo mental. A lo largo de su vida, Brittany ha padecido de muchos problemas de salud, incluyendo asma, neumonía, escoliosis e insuficiencia renal (se le hizo un trasplante de riñón en el 2003). Ella ahora asiste a la Escuela para Ciegos Overbrook, y sus metas son vivir independientemente, encontrar un trabajo productivo y tener una vida social activa. Brittany disfruta explorar cosas con sus manos y otras actividades que le permiten sacar ventaja de su sentido del tacto.

Brittany disfruta explorar cosas con sus manos y otras actividades que le permiten sacar ventaja de su sentido del tacto.

## Conteo Nacional de Niños Sordociegos

Los detalles acerca de la población de niños con sordoceguera, les proporcionan a los educadores y a los diseñadores de políticas, información para guiar el desarrollo de servicios para lograr la intervención temprana y satisfacer las necesidades educativas de estos niños. El Conteo Nacional de Niños Sordociegos ha sido conducido desde 1986 para la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de EE. UU. Los datos son recolectados por proyectos estatales para niños y jóvenes sordociegos y compilados por el Consorcio Nacional Sobre Sordoceguera.

Para más información visite la pagina web : [www.nationaldb.org/TACHildCount.php](http://www.nationaldb.org/TACHildCount.php)

Esta publicación fue preparada por Peggy Malloy y John Killoran en el National Consortium on Deaf-Blindness (Consorcio Nacional sobre Sordoceguera) (NCDB, por sus siglas en inglés), con diseño y composición por Betsy Martin-Richardson, NCDB



National Consortium  
on Deaf-Blindness

The Teaching Research Institute  
Western Oregon University  
345 North Monmouth Avenue  
Monmouth OR 97361

Voz: 800.438.9376  
TTY: 800.854.7013  
Fax: 503.838.8150

E-mail: [info@nationaldb.org](mailto:info@nationaldb.org)  
Web: [www.nationaldb.org](http://www.nationaldb.org)

Para recursos e información adicionales acerca de niños con sordoceguera, visite la página [www.nationaldb.org](http://www.nationaldb.org)

## Puntos Clave

- La Sordoceguera es variada y compleja.
- Los niños con sordoceguera son tan diversos como el número de niños que se reporta de ellos.
- La identificación e intervención temprana son cruciales.
- Los niños y jóvenes sordociegos con frecuencia tienen otras discapacidades.
- Entrenamiento y apoyo están disponibles a través de proyectos de asistencia técnica federalmente financiados en casa estado.

## Recursos

Killoran, J. (2007). *The national deaf-blind child count (Conteo Nacional de Niños Sordociegos): 1998–2005 en review*. Monmouth, OR: National Technical Assistance Consortium for Children and Young Adults who are Deaf-Blind (Consorcio Nacional de Asistencia Técnica para Niños y Adultos Jóvenes Sordociegos) (NTAC), Teaching Research Institute (Instituto de Investigación Docente), Western Oregon University. Disponible en <http://nationaldb.org/NCDBProducts.php?prodID=57>

Kimberling, W. J. (2004). ). Genetic hearing loss associated with eye disorders (Pérdida auditiva genética asociada con enfermedades visuales). En H. V. Toriello, W. Reardon, & R. J. Gorlin (Eds.), *Hereditary hearing loss and its syndromes (Pérdida auditiva hereditaria y sus síndromes)* (Pág. 126–165). New York: Oxford University Press.

Brown, D., & Bates, E. (2005, Spring). A personal view of changes in deaf-blind population, philosophy, and needs. *Deaf-Blind Perspectives (Una visión personal de los cambios en la población sordociega, filosofía y necesidades. Perspectivas de la Sordoceguera)*, 12(3), 1–5.



El propósito de las *Practice Perspectives (Perspectivas de Práctica)* del NCDB es expandir y ampliar el uso de recursos de información actuales desarrollando productos fácilmente comprensibles con formatos accesibles.

Financiado por la Asignación #H326T060002 por el Departamento de Educación de los EE.UU., OSERS, OSEP. Las opiniones y políticas expresadas en esta publicación no reflejan necesariamente las del Instituto de Investigación Docente o del Departamento de Educación de los EE.UU.