

Seguir al Niño – Métodos para la Evaluación de la Visión y Audición Funcionales de Niños Jóvenes con Sordera y Ceguera Congénita

por David Brown, Especialista en Educación de CDBS

California Deaf-Blind Services (Servicios de California para la Sordo-ceguera – CDBS) da servicio a un grupo de niños y jóvenes que abarca un amplio rango de habilidad y deshabilidad. Aún dentro del grupo de niños que nacieron sordos-cegos hay una variedad muy grande en la severidad y tipo de impedimentos auditivos y visuales, y muchos de los niños tienen daños neurológicos que causan impedimentos visuales corticales y disfunción auditiva central, aunque sus ojos y oídos parecen estar intactos y con una buena función. Con más frecuencia estos niños tienen muchos otros problemas que acompañan los que están asociados solamente con la visión y audición. Los que se presentan con más frecuencia son impedimentos ortopédicos severos, desordenes de ataques, defectos del corazón, y dificultades para respirar y tragar. Muchos de estos niños también muestran otros problemas de los sentidos que afectan el tacto, sabor, olfato, movimiento, equilibrio y presión. Debido a este rango de dificultades tan grandes y complejas, es muy probable que no se vayan a diagnosticar ni sospechar algunos de los problemas, y el significado y las implicaciones de los problemas con los sentidos, individualmente y en total, serán incluidos en un punto de vista a favor del termino “retraso general” referente al niño(a).

Estos niños presentan retos formidables para una buena evaluación, y trabajando con ellos frecuentemente dan resultados que no son claros, más bien son paradójicos y contradictorios:

- Una buena información de evaluaciones clínicas al día es extremadamente importante, pero con frecuencia

tal información es desconcertadora, y contradice el funcionamiento que se observa en el niño: los niños que supuestamente no deben poder ver u oír pueden hacer ambos más o menos bien—pero los que tienen un pronóstico auditivo y visual que parece ser muy bueno, aparentemente no ven ni oyen nada.

- Un método clásico de “intervención directa” puede parecer esencial para guiar y dirigir al niño, pero para muchos niños de esta población—por un tiempo considerable—un método “sin intervención” puede ser el único que sea aceptable.
- Un ambiente sin distracciones es esencial para una buena evaluación, pero muchos de estos niños aprenden mucho mejor cuando hay un “murmullo” cómodo y conocido de ruidos o movimientos en el fondo.
- Los niños deben ser evaluados cuando están alertas y bien descansados, pero a veces una evaluación puede ser mucho más significativa si el niño está tranquilo, o hasta muy cansado cuando las prioridades de sus sentidos se han alterado.
- Los procedimientos estandarizados de evaluación suponen que hay indicaciones dadas por adultos en situaciones controladas, pero muchos niños responden de una manera negativa a este tipo de dirección y control, y como resultado no funcionan a todas sus capacidades.

Hay un incremento de consciencia entre los profesionales que indica que aun los niños con las discapacidades más

(continua en la página 2)

profundas pueden tener restos de audición y visión, y se les puede ayudar a aprovechar más de tales capacidades. Además, tomando en cuenta las limitaciones en los métodos de evaluación clínica, se está poniendo más énfasis en la participación de los miembros de la familia, en una intervención temprana y en el personal de la escuela como asesores potenciales. Sin embargo, muchas veces la falta de éxito para estas personas es el resultado de haber intentado copiar aspectos de procedimientos clínicos estandarizados que pueden ser inapropiados y contra productivos. Unos ejemplos de estos incluyen:

- Insistir que el niño esté sentado derecho durante la evaluación sin tomar en cuenta sus preferencias de postura;
- El uso de materiales específicos y estandarizados para la evaluación, aunque el niño no tenga ningún interés en ellos;
- Establecer un horario demasiado breve e inflexible para la actividad—el horario del adulto en lugar del horario del niño;
- Eliminar todos o la mayoría de los elementos de juego debido a la naturaleza “seria” de la actividad;
- Llevar a cabo la actividad con ideas predeterminadas sobre lo que el niño debe hacer para que se considere que ha tenido éxito.

Actualmente se considera que un método de evaluación basado en la curiosidad y satisfacción personal del niño, en habilidades e intereses actuales en lugar de deficiencias, en funciones en lugar de estructuras, en conductas motivadas en lugar de ejecución estéril como una manera legítima y efectiva de empezar el proceso. El método debe ser individualizado y holístico, para que se tomen en cuenta todos los aspectos del niño, aunque se esté evaluando solamente una área de habilidad o sentido. Las necesidades emocionales de los niños tendrán una influencia directa y poderosa en la habilidad de funcionar, y una consideración importante sería hacer preguntas tales como “¿Cómo te sientes?” “¿Qué te gusta?” y “¿Qué quieres?” Estas proporcionarán la mejor base para una evaluación exitosa. Muchas veces las personas piensan que “¿Qué puedes hacer?” es la pregunta clave a cualquier niño durante una evaluación, pero con este grupo una mejor pregunta para empezar sería “¿Qué haces tú?”

Cuando se evalúan las respuestas visuales y auditivas en esta población, es importante estar informado sobre el desarrollo de las habilidades de visión y audición, y las

implicaciones de los resultados clínicos. También puede ser importante conocer los posibles efectos a la visión y audición de otros problemas tales como la parálisis cerebral y epilepsia (el personal de CDBS puede ayudar con todo esto). Unas sugerencias generales que pueden ser de una gran ayuda son las siguientes:

Hablar con personas que conocen al niño mejor que Ud., o con las que tienen un punto de vista claramente diferente.

Al principio puede ser de gran ayuda usar un buen tiempo de la “evaluación” para entrevistar a los miembros de la familia, personal de intervención temprana, personal de la escuela, etc. para entender sus perspectivas. Es una buena idea organizar las preguntas para asegurarse de que todos los aspectos estén cubiertos. Es posible que las personas que conozcan bien al niño no sean conscientes de que tanto saben, ni que tan importante es lo que saben, por eso las entrevistas pueden tener el propósito de hacerles reconocer más el discernimiento que ya tienen, donde anteriormente pensaban que no tenían mucha habilidad. Es importante anotar que la información reunida en esta manera no ha sido verificada a través de observación directa, y también deben recordar que las personas entrevistadas posiblemente no digan exactamente lo que quieren comunicar, por eso es necesaria una interpretación cuidadosa y hacer preguntas adicionales.

Identificar las Cosas que Motivan al Niño

La información sobre las cosas que motivan al niño puede ser obtenida en las primeras entrevistas, pero también obtenerla debe ser una meta de la primera parte de la evaluación propia, ya que estos elementos pueden ser identificados y luego usados en contextos más específicos para una evaluación más extensa. Es importante tomar en cuenta todos los elementos de este tipo a los cuales el niño responde, no solamente los que están relacionados con la visión y audición.

Si es necesario, haga una relación entre diferentes estímulos sensoriales

El método de relacionar diferentes sentidos sensoriales debe ser anotado en el expediente de la evaluación, y puede ser una manera muy efectiva para indicarle al niño que puede usar su visión o audición. Una idea muy efectiva puede ser usar un estímulo vibro-táctil, por ejemplo con una tabla de resonancia, para llamar la atención auditiva y/o visual, o usar una señal completamente auditiva o

(continúa en la página 3)

visual para indicar que algún estímulo vibro-táctil va a ocurrir. Después de un período de tiempo sería posible quitar el estímulo vibro-táctil y solamente observar las respuestas del niño que sean únicamente visuales o auditivas.

Relaje o estimule al niño

Generalmente muchos de los niños en esta población no muestran una respuesta a los estímulos de todos tipos, y se les debe llevar a un nivel de actividad más alto para que funcionen a un nivel óptimo durante una evaluación visual y auditiva. Se puede lograr esto aplicando el uso cuidadoso de actividades con estimulación vibro-táctil, movimientos grandes y rítmicos o masaje que estimule al niño. Sin embargo, es posible que haya otros niños que reaccionen excesivamente a ciertas estimulaciones. Ellos pueden beneficiarse de actividades que promuevan la relajación, tales como una reducción en los estímulos del ambiente, una sesión de hidroterapia o un masaje para relajarse. Solamente el conocimiento de cada niño como individuo, y una observación cuidadosa y cercana ofrecerá información sobre los métodos efectivos que se deben usar en un día en particular. El seguimiento de este principio puede ofrecer la oportunidad de obtener respuestas visuales y auditivas más fuertes y consistentes en algunos niños. Generalmente, una evaluación de la integración de los sentidos llevada a cabo por un Terapeuta Ocupacional especialmente entrenado es muy pertinente para todos los niños en esta población. Cuando se sientan muy despabilados y llenos de energía, algunos niños serán muy visuales en su conducta mientras investigue su ambiente, y “apagarán” sus restos de audición, pero cuando estén demasiado cansados para moverse y ver los alrededores, pueden ser más receptivos a los sonidos y manifestarán buenos comportamientos auditivos. Observar y tomar en cuenta estos factores, y luego elegir cuidadosamente la hora y los ambientes para la evaluación, puede hacer una diferencia muy grande en la habilidad del niño para concentrarse en un sentido en particular.

Ponga al niño en una posición para que facilite la función

Estar sentado no es la única posición en que podemos usar nuestra visión y audición, y para muchos de estos niños es la posición en que menos usarán sus ojos y oídos. Para los niños que tienen problemas con el equilibrio, el control de la postura o cabeza, o de la coordinación motora, estar sentado derecho puede obligarlos a poner atención a otras consideraciones urgentes en lugar de prestar atención a

la información que les está llegando al cerebro a través de los ojos y oídos. Solamente enfrentando y eliminando estos otros factores lo más posible, les podremos ofrecer a estos niños la oportunidad de concentrarse en lo que pueden oír y ver. Por ejemplo, para algunos niños, cuando están acostados en la espalda les permite tener el mejor funcionamiento auditivo y visual, y para otros ésta puede ser una posición muy difícil y desafiante. Una vez más, cada niño tendrá necesidades diferentes en diferentes momentos, en días diferentes y en diferentes etapas del desarrollo.

Darle al niño suficiente tiempo para percibir los estímulos y responder

Estos niños funcionan de acuerdo a un horario mucho más prolongado que el de nosotros, y todo lo que hacen requiere de más tiempo, energía, atención y concentración de la que nosotros necesitamos. El uso de la visión y audición es un proceso muy sofisticado y complejo, y cada paso en este proceso (ser consciente que hay algo para ver u oír, prestar atención y localizarlo, reconocerlo y atribuir un significado a esto y luego responder de alguna manera) puede requerir una cantidad considerable de tiempo. A muchos de estos niños no les han permitido tener el tiempo necesario para trabajar a través de todo este proceso. Como con toda la demás información, es importante anotar en los resultados de la evaluación el tiempo que le llevó al niño darse cuenta del estímulo, prestar atención, localizarlo, etc.

Observe cualquier cambio en el comportamiento

Se debe recordar que hay muchas diferentes maneras para responder a un estímulo auditivo o visual además de voltear rápida y apropiadamente, lo cuál a veces es la única conducta que las personas buscan cuando están “evaluando” la visión y audición funcionales de un niño. Es posible que muchos niños no vayan a voltear ni a buscar el estímulo, pero mostrarán su consciencia del estímulo cambiando el ritmo de la respiración, el tono de los músculos, el ritmo en que chupan al chupón, el tipo de las vocalizaciones que están haciendo o cualquiera de muchos otros posibles cambios en su comportamiento. A veces, es necesario esperarse un tiempo para que estos cambios ocurran después que se ha prendido una lámpara o la caja de música ha empezado a tocar, etc., y a veces el cambio en la conducta ocurrirá solamente después que se apaga la lámpara o la caja de música. Estas respuestas también pueden ocurrir solamente una o dos veces en

(continúa en la página 4)

una sesión, y va a parecer que el niño ha dejado de ver u oír hasta que un período de tiempo considerable haya pasado.

Siguiendo estas sugerencias, generalmente es posible empezar el proceso tan difícil de conocer lo que un niño puede ver y oír, al igual que la manera en que ve y oye. Recordar lo que pasó y buscar patrones consistentes en las respuestas aun dentro de conductas aparentemente inconsistentes del niño, puede ser de gran ayuda a los especialistas para entender el patrón de un rompecabezas que una evaluación puede presentar.

~ ~ ~

¡Ayúdenos a mantenernos al día!

llene este formulario y envíelo
por fax (415-239-0106) o por correo a:

CDBS reSources

5016 Mission Street

San Francisco, CA 94112

Nombre _____

Título/afiliación _____

Dirección _____

Ciudad, estado, zona postal _____

- Añádanme a su lista de direcciones para envío de información.
- Noten el cambio de dirección.

Nuestro equipo bilingüe está aquí para servir a familias y profesionales de individuos que padecen sordo-ceguera, desde el nacimiento hasta los 21 años de edad. Favor de ponerse en contacto con nosotros si tiene preguntas o siente que pudieramos ser de alguna ayuda.

**Como tener acceso a nuestros servicios
(800) 822-7884 Voice/TTY**

**Myrna Medina, Especialista Familiar, ext. 25
Gloria Rodriguez-Gil, Especialista Educacional, ext. 26**

Hoja de Datos

Consideraciones para Evaluar Niños y Jóvenes de Familias Hispano-Parlantes

Las siguientes son recomendaciones que considerar cuando se conduce una evaluación en un niño o joven de una familia hispano-parlante que no habla fluidamente el Inglés.

1. Al principio de la evaluación es importante proveer a los padres con información básica sobre usted mismo y cualesquier otro profesional que participe en la evaluación. Esta información debería incluir su nombre, el de su agencia, el propósito de la evaluación y la naturaleza de la misma. Es importante proveer a los padres con una explicación clara y concisa de su trabajo con el niño para que se sientan respetados y estén confortables durante la evaluación.
2. Si el evaluador no es bilingüe (Español-Inglés) consiga un intérprete profesional calificado. Esto es crítico si el niño, el joven o la familia no hablan Inglés fluidamente. No solamente el intérprete va a facilitar la comprensión del evaluador por parte del niño o el joven, sino que los padres serán capaces de seguir y participar en la evaluación si es requerido.
3. Cuando se use un intérprete recuerde de destinar tiempo adicional para la evaluación. Esto permite que el tiempo de traducción sea tomado en cuenta sobre todo si ésta no es simultánea. También recuerde que la traducción entre el Inglés y el Español no tiene correspondencia idéntica, generalmente el Español toma más palabras para decir lo mismo que se dice en Inglés.
4. Dele a los padres tiempo para procesar lo que están escuchando. Permítales absorber el significado de lo que se dice. Asimismo, espere a que el intérprete termine la idea completamente antes de que usted siga hablando.
5. Si hay más de un profesional conduciendo u observando la evaluación, al intérprete se le debe permitir traducir cualquier comentario o conversacion que se dé entre los profesionales. No es prudente para los profesionales intercambiar comentarios, si éstos no van a ser compartidos con los padres de familia; ésto puede dañar la confianza de los padres hacia los profesionales. Los padres de familia, sin que importe de que cultura provengan, tienden a sentirse ansiosos al presenciar o participar en evaluaciones de sus hijos.

Las hojas de información de California Deaf-Blind Services están disponibles para que las usen tanto las familias como los profesionistas que dan servicio a los individuos con impedimentos sensoriales duales. La información corresponde a estudiantes de 0 a 22 años de edad. El propósito de las Hojas de Información es ofrecer información general en un tema específico. Se puede proporcionar más información específica para un estudiante en particular a través del apoyo técnico individualizado disponible en CDBS. La Hoja de Información es un punto de inicio para empezar a reunir más información.

6. Preste cuidado especial a ser conciso y claro cuando hable con la familia. El exceso de información verbal puede ser abrumador o crear confusión. En todo caso, si hay cualquier duda sobre la comprensión por parte de los familiares de lo que se está diciendo, puede ser de ayuda repetir la información de una manera levemente diferente.
7. Todos los términos profesionales como “evaluación”, “fundus”, “intraocular”, etc. deben ser definidos para los familiares. Una estrategia efectiva es preparar por adelantado una lista de términos con definiciones que tenga la traducción al Español junto a la definición en Inglés. Conforme un término sea usado durante la evaluación, el evaluador puede referir a los padres a ese documento. Proveer a los familiares con las definiciones escritas y su traducción servirá además para que ellos los revisen con calma después de que la evaluación se haya efectuado.
8. Aliente a los padres a hacer preguntas y comentarios durante la evaluación. Recuerde que muchos familiares se sienten avergonzados de hacer preguntas. Cuando un intérprete está involucrado los familiares pueden presentar resistencia a interrumpir y a hacer preguntas.
9. Demuestre consideración y respeto por la familia. Muchas veces cuando se usa un intérprete se tiende a dirigir comentarios y preguntas a él en lugar de a la familia. Trate de establecer y mantener contacto visual con la familia. Hábleles directamente. Evite hablarle al intérprete refiriéndose a la familia con frases como: “pregúnteles...”, “dígales...”, o frases semejantes.
10. Trabaje en colaboración con los padres. Usted tiene el conocimiento teórico y práctico como profesional, pero ellos son los que mejor conocen al niño o joven que está siendo evaluado. Los padres lo observan e interactúan con él cada día.
11. Los resultados de la evaluación deben ser proporcionados tanto en Inglés como en Español. El Español hace los resultados accesibles a los familiares, el Inglés les permite compartir los resultados con otros profesionales y proveedores de servicios.

Considerations when Assessing Children and Youth of Spanish Speaking Families

The following are recommendations to consider when conducting an assessment on a child or youth of a Spanish speaking family that does not fluently speak English.

1. At the start of the assessment, it is important to provide the parents with basic information about yourself and any other professionals participating in or observing the assessment. This information should include your name, the name of your agency, the purpose of the assessment, and the nature of the assessment. It is important to provide parents with a clear and concise explanation of your work with the child so they can feel respected and comfortable during the assessment.
2. If the assessor is not bilingual (Spanish and English), secure a skilled, professional interpreter. This is critical if the child, youth, and/or family is not fluent in English. Not only would the interpreter facilitate the child's/youth's understanding of the assessor, but the parents would be able to follow along and participate, if needed, in the assessment process.
3. When an interpreter is used, additional time needs to be allotted for the assessment. This allows for interpreting between languages—particularly if interpreting is not simultaneous. Also, there is not a one-to-one translation between English and Spanish. What may be said in four or five words in one language may require more words when interpreted into the other.
4. Give the parents time to process what they hear. Allow them to absorb the meaning. Likewise, wait for the interpreter to finish the idea completely before you resume speaking.
5. If there is more than one professional conducting and/or observing the assessment, the interpreter must be allowed to interpret any remarks and conversations between the professionals. It is not prudent for the professionals to trade comments if the comments are not shared with the parents; this could inhibit the parents' trust in the professionals. Parents, regardless of culture, tend to feel anxious when witnessing or participating in an assessment of their children.
6. Give special consideration to being concise and clear when speaking to the family. Excessive verbal information can be confusing and/or overwhelming. However, if there is any question regarding the family's comprehension of what is said, it may be helpful to repeat the information in a slightly different manner.

Fact sheets from California Deaf-Blind Services are to be used by both families and professionals serving individuals with dual sensory impairments. The information applies to students 0–22 years of age. The purpose of the fact sheet is to give general information on a specific topic. More specific information for an individual student can be provided through individualized technical assistance available from CDBS. The fact sheet is a starting point for further information.

7. All professional terms/jargon (e.g., “assessment”, “fundus”, “intra-ocular”, etc.) should be defined for the parents. One effective strategy for this is to prepare, in advance, a list of terms with definitions that has the Spanish translation next to the English definition. As a term is used during the assessment, the assessor can refer the parents to the term and definition with its Spanish translation. Parents may be anxious during the assessment, providing them with the written definitions and Spanish translations might be useful to the parents for review after the assessment is completed.
8. Encourage parents to ask questions and make comments during the assessment. Remember that many parents may be embarrassed about asking questions. When an interpreter is involved, the parents may be more reluctant to interrupt and ask questions.
9. Have a genuine respect for the family. When an interpreter is used, it is often easy to direct comments and questions to the interpreter rather than to the family. Be mindful to establish and maintain eye contact with the family. Speak directly to the family; do not speak to the interpreter using phrases such as “Tell them (the family)...”, “Ask them (the family)...”, and so on.
10. Consider working in collaboration with the parents. As a professional, you have theoretical and practical knowledge, however, the parents are the ones who know best the child you are assessing. They observe and interact with the child every day.
11. The results of the assessment must be in both English and Spanish. Spanish makes the results accessible to parents; English enables parents to share the results with other professionals and service providers.

¡Revise Esto!

Servicios de California para la Sordo-ceguera ha aumentado algunos libros nuevos muy excitantes a la biblioteca, los cuáles pueden ser de interés para Ud.

Building Inclusive Schools: Tools and Strategies for Success (Desarrollar Escuelas que Integran: Herramientas y Estrategias para el Éxito), por Ann T. Halvorsen and Thomas Neary. Boston: Allyn and Bacon, 2001. 226 páginas.

Learning to Listen: Positive Approaches and People with Difficult Behavior (Aprender a Escuchar: Métodos Positivos y Personas con Comportamiento Difícil), por Herbert Lovett. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., 1996. 269 páginas.

A Guide to Planning and Support for Individuals who are Deafblind (Una Guía para Planear y Apoyar a los Individuos Sordos-Ciegos), editado por John M McInnes. Toronto: University of Toronto Press, 1999. 554 páginas.

Remarkable Conversations: A Guide to Developing Meaningful Communication With Children and Young Adults Who Are Deafblind (Conversaciones Extraordinarias: Una Guía para el Desarrollo de una Comunicación Significativa con Niños y Jóvenes Sordos-Ciegos), editado por Barbara Miles y Marianne Riggio. Watertown: Perkins for the Blind, 1999. 310 páginas.



Educating Students who have Visual Impairments with Other Disabilities (Educar a los Estudiantes que tienen Impedimentos Visuales Acompañados por Otras Discapacidades), editado por Sharon Sacks y Rosanne Silberman. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co, 1998. 519 páginas.

.....y dos cintas de video:

Oh, I See!: A Lively Introduction to What Having a Visual Impairment Means and How Elementary and High School Students With Visual Impairments Function in School Settings (¡Ah, Ya Entiendo!: Una Animada Introducción a lo que Significa tener un Impedimento Visual y Como los Estudiantes de Primaria y Preparatoria con Impedimentos Visuales Funcionan en la Escuela), por Carolyn Longuil. New York: American Foundation for the Blind. 9 minutos.

You and Me: A Five Part Video Series About Educating Children Who Are Deaf-blind (Tú y Yo: Una Serie de Videos en Cinco Partes sobre como Educar a los Niños Sordos-Ciegos). Volumen 4 – Social Connections (Conexiones Sociales) . Monmouth: Teaching Research Division, Western Oregon University, 1997.

Por favor note:

los libros arriba mencionados sólo están disponibles en Inglés.

Servicios de California para la Sordo-ceguera

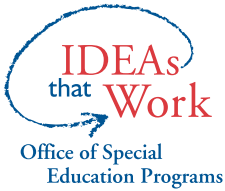
reSources

EditorMaurice Belote
Diseño & Elaboración Rebecca Randall

CDBS reSources es publicado cada trimestre por Servicios de California para la Sordo-ceguera.

Este boletín está patrocinado total o parcialmente por la Oficina de Programas de Educación Especial del Departamento de Educación de los Estados Unidos.

Nota: No hay restricciones de derecho de autor en este documento; sin embargo por favor dé crédito al origen y apoyo de los fondos federales cuando se copie todo o una parte de este material.



Origen de los fondos: Ley publica 105-17, Titulo I- Enmiendas al Acta de Educación de los Individuos con Discapacidades, Parte D, Subparte 2, Sec. 661(i)(1)(A)

Servicios de California para la Sordo-ceguera

Personal

(800) 822-7884 Voice/TTY

- Lori Goetz, Ph.D. Directora de Proyecto
Barbara Franklin, Ph.D. Investigadora Principal
Maurice Belote Coordinador de Proyecto
Larry Rhodes Especialista Educacional
David Brown Especialista Educacional
Gloria Rodriguez-Gil Especialista Educacional
Myrna Medina Especialista Familiar
Jackie Kenley Especialista Familiar
Rebecca Randall Información Tecnológica
Bay Sproch Asistente de Proyecto

5016 Mission Street
San Francisco, CA 94112
(415) 239-8089 Voice/TTY
(415) 239-0106 Fax
www.sfsu.edu/~cadbs

California Deaf-Blind Services
5016 Mission Street
San Francisco, CA 94112

ADDRESS SERVICE REQUESTED

