



Dando sentido a la sordoceguera: Términos clave para las familias de Carolina del Norte

Comprender el mundo de la sordoceguera puede resultar abrumador, especialmente para las familias que lo enfrentan por primera vez. Ya sea que su hijo(a) tenga un diagnóstico de pérdida combinada de visión y audición, o que simplemente busque claridad sobre la terminología que utilizan los profesionales, esta guía es para usted. Este recurso define términos esenciales que puede encontrar al trabajar con educadores, proveedores médicos y agencias de apoyo. Esperamos que esta información le brinde explicaciones claras y accesibles para las familias, que fortalezcan la toma de decisiones informadas y la defensa efectiva de su hijo(a).

Lengua de Señas Americana (ASL)

Definición: Un lenguaje visual completo con su propia gramática y reglas, utilizado por muchas personas sordas o con pérdida auditiva.

Por qué es importante: El ASL a menudo se adapta para personas sordociegas mediante métodos táctiles.

Tecnología Asistiva

Definición: Cualquier herramienta o dispositivo que ayude a una persona con una discapacidad a hacer algo de manera más independiente, como un “display” en braille, un lector de pantalla o un sistema de alerta vibratoria.

Por qué es importante: La tecnología asistiva facilita el acceso al aprendizaje, la comunicación y al entorno.

Braille

Definición: Un sistema de puntos en relieve que las personas leen con los dedos. Es utilizado por personas ciegas o con baja visión para leer y escribir.

Por qué es importante: El braille brinda acceso a la alfabetización y la comunicación a muchos niños con discapacidades visuales.

CYSHCN (Niños, Niñas y Jóvenes con Necesidades Especiales de Atención Médica)

Definición: Los CYSHCN (niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica) tienen o están en mayor riesgo de presentar condiciones físicas, del desarrollo, conductuales o emocionales que requieren servicios de salud y apoyo de manera regular.” Incluyen condiciones como asma, anemia falciforme, epilepsia, ansiedad, autismo y trastornos del aprendizaje.

Por qué es importante: Pueden necesitar servicios de salud y educativos más especializados para desarrollarse plenamente, aunque las necesidades de cada niño o niña pueden variar.

Desarrollo de Conceptos

Definición: La manera en que una persona aprende y comprende ideas sobre el mundo, como saber qué significa “frío” o entender el uso de los objetos cotidianos.

Por qué es importante: Los niños y niñas con sordoceguera necesitan experiencias prácticas y repetidas para desarrollar conceptos que otros pueden aprender observando o escuchando.

Sordoceguera

Definición: Una condición en la que una persona presenta tanto pérdida auditiva como visual, lo que en conjunto dificulta el acceso a la información, la comunicación y el desplazamiento independiente. No es necesario ser completamente sordo ni completamente ciego para ser considerado sordociego.

Por qué es importante: La sordoceguera es una categoría de discapacidad única, y los niños y niñas con esta combinación de pérdidas sensoriales pueden necesitar apoyos específicos para aprender y desarrollarse plenamente.

Pérdida Sensorial Dual

Definición: Otra manera de describir la sordoceguera, que significa que la persona tiene tanto pérdida auditiva como visual.

Por qué es importante: El término se utiliza en educación, evaluaciones y atención médica, y puede aparecer en informes de evaluación o en documentos de elegibilidad.

Intérprete Educativo

Definición: Un profesional capacitado que ayuda a los estudiantes traduciendo el lenguaje hablado a la lengua de señas u otra forma de comunicación.

Por qué es importante: Los intérpretes ayudan a los estudiantes con sordoceguera a acceder al aprendizaje y a interactuar con otras personas en el entorno escolar.

Etiología

Definición: La etiología describe la causa o las causas de una condición.

Por qué es importante: Se han identificado más de 70 etiologías de la sordoceguera. Muchas de estas causas están asociadas con condiciones médicas complejas coexistentes.

Háptica

Definición: Un sistema de señales táctiles aplicadas en el cuerpo (como golpecitos o caricias en la espalda o el brazo) que transmiten información emocional, social o ambiental.

Por qué es importante: La háptica ayuda a las personas con sordoceguera a comprender lo que ocurre a su alrededor durante conversaciones o eventos.

Discapacidad Auditiva (DA)

Definición: Cualquier tipo de pérdida auditiva, desde leve hasta profunda, incluyendo la sordera.

Por qué es importante: Las discapacidades auditivas afectan la manera en que una persona recibe el lenguaje hablado y los sonidos, y pueden calificarla para recibir servicios.

Ley de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA, por sus siglas en inglés)

Definición: Una ley federal que garantiza que los estudiantes con discapacidades reciban una educación pública gratuita y apropiada (FAPE, por sus siglas en inglés) a través de la educación especial y de los servicios relacionados.

Por qué es importante: IDEA es la base de servicios como los IEP, IFSP y apoyos relacionados. Garantiza que los niños y niñas elegibles con discapacidades —incluyendo aquellos con sordoceguera— tengan derecho a aprender en el entorno menos restrictivo y a recibir servicios adaptados a sus necesidades.

IEP (Programa de Educación Individualizado)

Definición: Un plan legal para estudiantes de 3 a 21 años que califican para educación especial. Incluye los servicios, metas y apoyos basados en las necesidades del estudiante.

Por qué es importante: Los niños y niñas con sordoceguera a menudo necesitan metas y servicios personalizados dentro de su IEP para apoyar su comunicación y aprendizaje.

IFSP (Plan de Servicios Familiares Individualizados)

Definición: Un plan de servicios para niños y niñas desde el nacimiento hasta los 3 años que se centra en el desarrollo del niño e incluye metas y apoyos para la familia.

Por qué es importante: Ayuda a que los bebés y niños pequeños con sordoceguera reciban apoyos tempranos para crecer, aprender y vincularse con sus familias y cuidadores.

Interventor/a

Definición: Un profesional capacitado que trabaja de manera individual con un estudiante con sordoceguera para ayudarlo a acceder a la información, la comunicación y el entorno.

Por qué es importante: Los interventores son clave para ayudar a los estudiantes con sordoceguera a conectarse con el mundo que los rodea de maneras significativas.

Facilitador/a de Lenguaje

Definición: Un/a paraprofesional sordo/a que brinda instrucción directa de lenguaje a estudiantes sordos desde preescolar hasta tercer grado que carecen de cualquier lenguaje y tienen una necesidad urgente de adquirir una primera lengua lo antes posible. Los facilitadores de lenguaje combaten los retrasos en la adquisición de la primera lengua al sumergir al niño en un entorno natural de lenguaje.

Por qué es importante: Si no se abordan estos déficits lingüísticos, pueden resultar en dificultades de lenguaje de por vida.

Censo de Personas Sordo-Ciegas de Carolina del Norte

Definición: Un censo anual a nivel estatal de niños y jóvenes en Carolina del Norte que son sordo-ciegos.

Por qué es importante: El censo ayuda a mejorar los servicios, guiar la planificación y asegurar fondos para los apoyos necesarios.

Orientación y Capacitación para Padres

Definición: Un servicio relacionado que ayuda a las familias a comprender y apoyar la discapacidad de su hijo y su plan de educación especial.

Por qué es importante: Las familias desempeñan un papel fundamental en la educación de sus hijos, y este apoyo fortalece su confianza y conocimiento.

Planificación Centrada en la Persona

Definición: Un proceso para tomar decisiones y establecer metas que se enfoca en lo que es importante para la persona, colocando su voz en el centro.

Por qué es importante: Este enfoque asegura que el niño o joven sea visto como una persona completa —no solo por su discapacidad— y ayuda a construir un futuro basado en sus fortalezas y preferencias.

Propiocepción

Definición: Percepción o conciencia de la posición y el movimiento del cuerpo.

Por qué es importante: Los niños que son sordo-ciegos pueden necesitar apoyo adicional con la conciencia corporal, el movimiento y la coordinación.

Servicios Relacionados

Definición: Apoyos adicionales que un estudiante recibe a través de un IEP, como terapia, servicios de interpretación o instrucción en orientación y movilidad, que son necesarios para que un niño con una discapacidad se beneficie de la educación especial.

Por qué es importante: Son esenciales para que los estudiantes que son sordo-ciegos puedan beneficiarse plenamente de su educación.

Integración Sensorial

Definición: La manera en que el cerebro procesa y organiza la información de los sentidos (tacto, movimiento, vista, oído, gusto y olfato).

Por qué es importante: Algunos niños que son sordo-ciegos tienen dificultades con la integración sensorial, lo que puede afectar cómo reaccionan a su entorno o a nuevas experiencias.

ASL Táctil (TASL)

Definición: Una forma de la Lengua de Señas Americana que se recibe a través del tacto—generalmente colocando las manos sobre las manos de la persona que está señalando.

Por qué es importante: Los niños que son sordo-ciegos a menudo dependen de su sentido del tacto para explorar, comunicarse y aprender sobre el mundo. El ASL táctil les permite comunicarse directamente con otras personas usando la lengua de señas.

Comunicación Total

Definición: La Comunicación Total es la filosofía de educar a los niños con pérdida auditiva y/o visual que incorpora todos los medios de comunicación: señas formales, gestos naturales, dactilología, lenguaje corporal, escucha, lectura labial y habla. El objetivo es optimizar el desarrollo del lenguaje de la manera que sea más efectiva para cada niño en particular.

Por qué es importante: Cada niño sordo-ciego es muy único. La Comunicación Total ofrece una variedad de formas de interactuar con una persona, brindándole todas las oportunidades para establecer conexiones, aprender y crecer.

Vestibular

Definición: Relacionado con el equilibrio y el movimiento, regulado por el oído interno.

Por qué es importante: Algunos niños que son sordo-ciegos presentan desafíos vestibulares que afectan su capacidad para caminar, mantenerse de pie o conservar el equilibrio.

Discapacidad Visual (DV)

Definición: Una pérdida de la visión que puede ir de leve a ceguera total.

Por qué es importante: Los niños con discapacidad visual pueden necesitar materiales en braille, letra grande o formatos táctiles para aprender y participar.