

Caso clínico: Estudiante sordociego con dificultades cognitivas y socioemocionales

Case study: Student deafblind with cognitive and socio-emotional difficulties

NELSON POBLETE

Corporación para la inclusión de personas
con discapacidad visual y sordociegas
to.pobletenelson@gmail.com

RESUMEN

La presente investigación plantea el caso de un estudiante sordociego, quien – debido, principalmente, a factores contextuales– presenta dificultades socioemocionales que afectan su desempeño educativo, así como su posible participación social. A sus 16 años, cuando ingresa a la escuela, el estudiante experimenta dificultades en diferentes áreas. No obstante, gracias al trabajo mancomunado de un equipo de profesionales (integrado por una educadora diferencial, un coeducador, un terapeuta ocupacional y un psicólogo) aquellas van disminuyendo y, con ello, mejorando su calidad de vida, al lograr comunicarse, aumentar la concentración, atención en clases y vincularse con los espacios en donde se desenvuelve. Sin embargo, se evidencia que algunos conflictos o crisis familiares afectan o merman el proceso terapéutico del estudiante, generando, incluso, retrocesos en sus avances. Por esta razón, se hace necesario la actualización de las prácticas –tanto a nivel de equipo como familiar–, a fin de alcanzar resultados que signifiquen mayor independencia y autonomía en el alumno.

Palabras clave: Sordoceguera, conductas desafiantes, comportamiento, calidad de vida, habilidades socio-emocionales.

ABSTRACT

This research raises the case of a deaf-blind student, which mainly due to contextual factors, presented socioemotional difficulties affecting their educational performance and social participation possible. At 16 years old, when he enters school, presents difficulties in different areas, which from a teamwork, involving a: educator differential, coeducador, occupational therapist and psychologist; they have been resolved and thereby improving their quality of life, as he manages to communicate, increases concentration and attention in classes, relates to the areas in which it operates. however, there is evidence of how disputes or family crisis, may affect or impair the therapeutic process of the student, even causing setbacks in their progress. For this reason, it is necessary to update of practices, both in terms of team as family, enabling to achieve goals that mean greater independence and autonomy in the student.

Key words: Deaf-blind, challenging behaviour, behavior, quality of life, social-emotional skills.

1. Introducción

En nuestro país, el marco normativo educacional define el multidéficit o discapacidad múltiple como aquella combinación de necesidades físicas, médicas, educacionales y socio-emocionales que puede estar acompañada de pérdida sensorial o neurológica, dificultades en el movimiento y problemas conductuales que impactan en el desarrollo de la persona de manera integral (Decreto N° 170, 2010). En ese sentido, los individuos sordociegos presentan un tipo de discapacidad múltiple, constituida por la existencia de discapacidad auditiva y discapacidad visual, las cuales afectan la comunicación, movilidad y el acceso a la información y el entorno (Decreto N° 170, 2010).

Por lo tanto, el tener a un hijo con necesidades educativas múltiples deriva en diferentes cambios en el seno de la familia, tanto a nivel estructural como en el tramado de las relaciones que se establecen, así como en las dinámicas de las mismas. Eso afecta las formas de ocupación de los padres, hermanos y – obviamente – del hijo que presenta discapacidad, pues interfiere en sus esferas sociales, culturales, políticas y económicas.

Lo anterior, trae como consecuencia la reformulación de los proyectos de vida, las expectativas del núcleo familiar y la búsqueda de apoyo para resolver las necesidades emergentes (Calvo, Verdugo & Amor, 2016).

Por lo antes mencionado, surgen las instituciones que abordan esas problemáticas y acogen a las familias, como por ejemplo, la Corporación para la Inclusión de Personas con Discapacidad Visual y Sordociegas (CIDEVI), una entidad privada sin fines de lucro, que trabaja en favor de la inclusión de personas con problemas visuales.

CIDEVI tiene como misión favorecer el desarrollo integral de la comunidad educativa, siendo mediador en los procesos de aprendizaje, principalmente en las áreas de comunicación y autonomía para una adecuada inclusión social, escolar y/o laboral (CIVEDI, 2016). Entre los objetivos generales de la institución destacan los siguientes: favorecer el desarrollo integral de las personas con retos visuales, discapacidad múltiple y con sordoceguera; potenciar sus habilidades y destrezas comunicativas, sociales y laborales; facilitar la inclusión social y laboral de los beneficiarios; promover la formación de personas críticas y participativas en la sociedad; incentivar la participación de la familia en los diferentes procesos de aprendizaje y rehabilitación, entre otros.

Dentro de sus dependencias, CIDEVI cuenta con la Escuela Especial San Alberto Hurtado, reconocida por el Ministerio de Educación (MINEDUC) y que utiliza las bases curriculares para enseñanza básica y enseñanza parvularia, bajo un enfoque ecológico funcional (CIVEDI, 2016). Al respecto, esta institución se enmarca en normativas vigentes, como: a) el Decreto N° 170 (2010), b) el Decreto N° 86 para estudiantes con trastornos de la comunicación (discapacidad auditiva) (1990), c) el Decreto Exento N° 637 que modifica el Decreto Exento N° 89 para estudiantes con discapacidad visual (1994) y d) el Decreto N° 815 para estudiantes con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social (1990).

Bajo ese contexto, en este trabajo se analiza un caso clínico, que presenta una multiplicidad de factores, tanto a nivel interpersonal como intrapersonal, lo que obliga a reflexionar sobre las prácticas a implementar para proporcionar una mejor calidad de vida para el individuo y su núcleo familiar, así como para resolver las dificultades presentadas a través de su proceso educativo.

2. Método

Antecedentes personales

El individuo, sordo-ciego, que se presenta en este trabajo es un varón de 24 años, sexo masculino, soltero, con una escolaridad en escuela especial nivel básico funcional 7, de Santiago. Es el hijo mayor de 4 hermanos, quien ingresó al sistema escolar a los 16 años. El diagnóstico médico es Coloboma palpebral bilateral y Síndrome de Moebius. Asimismo, presentó remanente visual.

En relación con el diagnóstico, el Coloboma palpebral bilateral, según lo planteado por Gálvez (2009), corresponde a una hendidura bilateral, que ocurre en el párpado superior o inferior, y puede estar acompañada de otras deformidades en la cara o globo ocular.

Mientras que, el Síndrome de Moebius, de acuerdo con Briegel (2006), es una debilidad facial congénita asociada a la alteración en la abducción ocular, producto de causas genéticas o secuelas de toxinas, afectándose los Pares Craneanos VII, VI (75 % de los casos) y XII (25 % de los casos).

Asimismo, la sordo-ceguera es concebida como una discapacidad única producto de la combinación de dificultades sensoriales de tipo visual y auditiva, que generan problemas de comunicación y necesidades especiales, asociadas con la dificultad para percibir de manera global, conocer y, por tanto, interesarse y desenvolverse en su ambiente (Ley Española N° 27, 2007).

Motivo de consulta

Jaime (nombre ficticio) y su madre Camila (nombre ficticio) acudieron al CIDEVI en el año 2008, debido a que en la escuela especial a la que asistía (perteneciente a una corporación en la ciudad de Santiago), no contaban con las competencias y herramientas necesarias que permitieran desarrollar un programa educativo, en el cual Jaime pudiera ser involucrado.

En consecuencia, el estudiante es derivado a CIDEVI, institución que presentaba dentro de sus matrículas a 2 estudiantes sordo-ciegos, quienes habían experimentado pequeños avances, a través de un plan específico vinculado a las características de la sordo-ceguera.

Durante la primera entrevista, la madre expresó que su primordial interés era que el joven aprendiera nuevas habilidades, que fuera independiente al no requerir su compañía de forma permanente, y, lo más urgente, que pudiera compartir con terceros, sin agredir físicamente a alguien.

Es de destacar que, al momento de la visita, Jaime no logró comunicarse con el equipo evaluador y rechazó el contacto con personas desconocidas para él.

Modelo del problema

La madre indicó que Jaime se desarrolló siempre con dificultades, tanto en la casa como en nuevos espacios. No toleraba a sus hermanos cuando eran pequeños, teniendo que ser supervisado a diario para evitar accidentes.

Señaló, además, la actitud del padre, quien nunca corrigió a su hijo y evitaba estar en el hogar, como una de las principales causas del comportamiento de Jaime.

La mujer, también, manifestó la existencia de frecuentes episodios de violencia intrafamiliar, en los cuales Jaime se encontraba como testigo e imitaba el comportamiento agresivo hacia ella.

Por otro lado, cuando el padre abandonó el hogar, Jaime tenía 10 años, por lo que la madre necesitó del apoyo de su familia para cuidar y supervisar a sus cuatro hijos. Posteriormente, para disminuir el estrés con el que estaba desarrollándose, la madre inscribió a Jaime en su primera escuela, esperanzada con la posibilidad de que comenzara a adquirir nuevas habilidades y competencias. Sin embargo, durante las primeras semanas fue llamada en la institución, debido a las agresiones que recibieron los compañeros y educadoras.

Como consecuencia de ese comportamiento violento, Jaime comenzó a recibir un tratamiento farmacológico, que perduró hasta la fecha de ingreso a CIDEVI (cuando Jaime tenía 16 años). Es de hacer notar que, durante ese período, se han presentado cambios en los tipos de fármacos y sus dosis.

Por último, la madre indicó que las dificultades actuales –si bien tienen un historial en base al contexto familiar– es producto de que los profesionales con los que ha trabajado Jaime no lograron llevar a cabo adecuaciones del material, del entorno y, mucho menos, de sus prácticas.

Factores asociados con la resistencia al cambio

A grandes rasgos, es posible inferir que la madre juega una función protectora ante el comportamiento de Jaime, la cual puede ser una barrera, en caso de que no se cumplan, con las expectativas con las que ella se acerca a la institución.

Otro factor a considerar es la continuidad del trabajo realizado dentro de la sala de clases, en el sentido de que este pueda ser proseguido en el hogar y no abandonado, permitiendo el desarrollo de estrategias que favorezcan regular la conducta y promover nuevos aprendizajes.

En la evaluación inicial se desarrolló lo siguiente:

- Entrevista a la madre.
- Observación clínica.
- Revisión de exámenes previos.

Además, a partir de lo expuesto por Basso, Barros, Chaves, Passos & Rago (2011), quienes plantean una batería de evaluaciones enfocadas para estudiantes con sordo-ceguera y retos múltiples con dificultades sensoriales asociadas, se llevaron a cabo las siguientes pautas:

- Test de Madurez Social de Vinneland.
- Elección de Opciones y Adaptaciones para los Niños (COACH).

Esas pautas permitieron evaluar las siguientes áreas:

- Sensorial: Visión, audición, tacto y olfato.
- Lenguaje y comunicación.
- Alimentación.
- Motora: Postura, movimiento y propiocepción.
- Orientación y movilidad.
- Psicosocial.
- Comportamiento.

- Cognitiva.
- Actividades de vida práctica y cotidiana.
- Educativa.

El Test de Madurez Social se desarrolló por medio de la observación del comportamiento y desempeño del individuo en la sala de clases y el patio del colegio (con acciones o respuestas propiciadas por la educadora diferencial a cargo). También, se consideró la información entregada por su madre.

La pauta de elección de operaciones y adaptaciones para los niños se desarrolló por medio de la observación del comportamiento y desempeño de acciones relacionadas con las actividades básicas de la vida diaria, actividades instrumentales intencionadas por el terapeuta ocupacional.

Asimismo, se evaluaron las tareas solicitadas dentro de la sala y en el patio por parte de la educadora diferencial y por el profesor de educación física, siempre en compañía de su madre.

Resultados

A continuación, se describen los resultados según las habilidades evaluadas:

- *Sensorial*: El campo visual del individuo es de aproximadamente 4 metros. Sin embargo, no es posible conocer si observa bultos, sombras, o cuerpos detallados. Además, Percibe sonidos agudos, como el llanto de bebés y voces a un volumen mayor.
- *Lenguaje y comunicación*: Sistema de comunicación por medio de lengua de señas familiar (no tradicional). Emite sonidos para buscar atención de un tercero.
- *Alimentación*: La lleva a cabo de forma independiente. No obstante, presenta dificultades con respecto a la tolerancia, cuando no logra abrir envases o comete un error.
- *Motora*: Se observan estereotipias vinculadas a la búsqueda de estímulos propioceptivos y vestibulares.

- *Orientación y movilidad:* Se orienta en el espacio, reconociendo conceptos espaciales; se desplaza con base de sustentación amplia.
- *Psicosocial:* Apego inseguro ambivalente con la madre, instrumentalización del adulto, no comparte socialmente con otros. En su hogar, la madre es la responsable de cuidarlo, mientras que el segundo hijo (14 años) cuida a sus otros dos hermanos menores. La madurez social de Jaime corresponde a una persona de 3 a 4 años de edad.
- *Comportamiento:* No tolera contacto físico con desconocidos y se observa comportamiento agresivo frente a terceros cuando se frustra o no logra su objetivo.
- *Cognitiva:* Reconoce conceptos espaciales, sigue órdenes simples, identifica los pasos de su rutina diaria. Presenta dificultades en atención y concentración.
- *Actividades de vida práctica y cotidiana:* El vestuario de tren superior e inferior; la higiene mayor y menor la lleva a cabo de forma independiente. Su madre supervisa solamente la limpieza corporal cuando acude al baño.
- *Educativa:* No reconoce acciones, objetos ni personas en pictogramas. Identifica materiales tales como lápiz, pegamento, tijera y hoja. Se mantiene en su puesto cuando realiza una tarea de interés, como por ejemplo: pintar.

Formulación de hipótesis

En torno a los resultados, es posible formular diversas hipótesis:

- Sobreprotección de la madre hacia Jaime, la cual puede afectar negativamente el proceso educativo.
- Estigmatización hacia Jaime de parte de los compañeros de escuela o el equipo profesional, producto de las conductas desafiantes.
- Aumento de los niveles de ansiedad en la madre, al no cumplirse las expectativas que se pueda plantear.

- Avances en el desarrollo del lenguaje y la comunicación, al utilizar estrategias específicas para personas sordo-ciegas.
- Regulación de la conducta, al desarrollar estrategias cognitivas-conductuales.
- Adquisición de nuevos aprendizajes, como consecuencia de los planes específicos para estudiantes sordo-ciegos y el trabajo colaborativo de la familia.

Intervención

En torno a los resultados de la evaluación obtenidos en aquella instancia (año 2008), y a las hipótesis formuladas, se plantean como objetivos de intervención que Jaime logre:

- Integrar un sistema de comunicación de Lengua de Señas Chilena (LSCCh) y escritura en macrotipo.
- Formular frases de dos palabras.
- Responder a indicaciones de dos o más palabras.
- Reconocer objetos utilizados en la sala de clase.
- Aumentar su concentración y atención durante las actividades.
- Aumentar su tolerancia a la frustración.
- Aumentar su tolerancia a las modificaciones en el entorno.
- Aumentar su vinculación en CIDEVI.
- Disminuir el apego con su madre.

Se privilegian estos objetivos, en torno al equipo profesional con el que cuenta la institución: educador diferencial, coeducador, terapeuta ocupacional y psicólogo. Además, se debe considerar que él asistirá al establecimiento de lunes a viernes, entre las 13:30 y 18:00 horas.

Las estrategias o intervenciones serán enmarcadas en las adecuaciones y nuevas prácticas de parte de los profesionales que participan en el proceso e intervención individual en el bloque de terapia ocupacional (2 veces a la semana), considerando que su comportamiento en sala dependerá de las situaciones que hayan ocurrido durante la mañana en su hogar.

La educadora diferencial, junto a su coeducador, si bien son responsables de un curso de 4 estudiantes (3 sordociegos y 1 ciego), deberán turnar su trabajo para apoyar 1:1 el desempeño de Jaime durante toda la semana, utilizando calendarios de anticipación. Estos se fundamentan, según Nelson (2013), como la mejor estrategia para permitir al estudiante sordo-ciego conocer la realidad en la cual se desenvuelve, además de prepararlo ante situaciones que lo afectan o vinculan directamente.

Por otra parte, al tener ambos profesionales conocimiento de LSCh, complementarán los contenidos enseñados manera oral, gestual y visual (pictogramas). Por último, se trabajará la integración del sistema de comunicación escrita, a través de la copia de las letras en macrotipo (mínimo del tamaño de la fuente: 30) y posterior a esto, del deletreo de las letras utilizando la LSCh.

El terapeuta ocupacional, en las dos sesiones semanales, se enfocará en estrategias de integración sensorial, que permitirán regular su conducta en la sala de clases, resolviendo las dificultades en la modulación de los estímulos propioceptivos y vestibulares.

La educadora, el coeducador y el Terapeuta Ocupacional ocuparán estrategias del modelo cognitivo-conductual para reforzar el proceso cognitivo de acción-consecuencia, promoviendo cambios en su conducta en sala de clase, pero también en sus relaciones interpersonales.

El psicólogo trabajará directamente con la familia en función del rol que cumple cada uno en el proceso de Jaime y el cómo pueden apoyarse con el equipo institucional. Por otro lado, propiciará actividades en las cuales Jaime comparta socialmente con sus pares.

Valoración de la intervención

La institución tiene como normativa elaborar informes de procesos cada semestre. En el caso de Jaime, los avances significativos se observaron luego de un año (2009), pues ya lograba: mencionar objetos o acciones por medio de LSCh, formulaba frases de dos palabras utilizando pictogramas y LSCh, seguía órdenes simples y trabajaba de forma cooperativa con sus compañeros de curso. Sin embargo, para la fecha, no se observó mayor avance con respecto a sus respuestas adaptativas a las disfunciones sensoriales, infiriendo que no se realiza un proceso continuo en el hogar.

Más adelante, entre el 2010 y 2011, dentro de los avances logrados, se encontraban: asociar pictogramas con días de la semana y estación del año, integrar el apodo de sus compañeros y profesores en LSCh, asociar funciones como la suma y resta en actividades de la vida diaria (por ejemplo, más colación, menos agua, más jugo), solicitar ayuda, indicar por favor, comprender órdenes, afirmaciones y negaciones, así como el desarrollo de su iniciativa al solicitarle que lleve a cabo tareas tales como buscar materiales para trabajar y ordenar la sala antes de salir de clases, entre otras. Pero, para este mismo período se aprecian algunos retrocesos en su regulación socioemocional, los cuales –en opinión del equipo de profesionales– correspondieron a respuestas del proceso familiar que se encontraban vivenciando (nueva pareja de la madre).

En vista de lo anterior, se aplicaron estrategias conductuales tales como: proceso de colaboración y espera durante actividades de la vida diaria (tener que esperar a sus compañeros, reforzando sobre la acción que están haciendo, quién la está ejecutando, y qué materiales está utilizando).

Aunado a ello, en episodios de estrés dentro de la sala de clases, se le solicitó que se relaje, señalándole que necesita estar concentrado para trabajar, y, en caso de que persista el enojo, se retiran los materiales, indicándole que debe salir de la sala (no lo hacía, autorregulando su estrés). También, se presentaron pictogramas, señalando acciones y consecuencias.

Por otro lado, debido a las agresiones físicas hacia compañeros de escuela, la madre recibió críticas de otros padres. Ella, según indicaría más adelante, no siente el apoyo del equipo ni de su pareja, retirando a Jaime a fines del año 2011.

Posteriormente, Jaime retornó (en el año 2014 y con 22 años de edad) el tratamiento con un evidente retroceso en su regulación socioemocional, pues nuevamente no toleraba el contacto con personas desconocidas, se frustraba fácilmente y se desenvolvía de forma agresiva frente a sus compañeros. Por ello, a contar de ese año y hasta a la fecha, se retoman los objetivos de:

- Aumentar su concentración y atención durante las actividades.
- Aumentar su tolerancia a la frustración.
- Aumentar su tolerancia a las modificaciones en el entorno.
- Aumentar su vinculación en CIDEVI.
- Disminuir el apego con su madre.

Adicionalmente, dentro del plan de trabajo, se sugiere que la madre busque redes de apoyo que permitan aumentar los espacios, entornos y situaciones en los cuales se desenvuelve Jaime; y que estos sirvan de sostén en situaciones de ansiedad o angustia. Además, nuevamente, se plantean estrategias a seguir para dar continuidad al proceso terapéutico en el hogar, pero con la diferencia de que se firma un compromiso y se elabora una pauta de cotejo. En ese compromiso se especificó que, si se evidencia un apoyo deficiente por parte de la familia, el proceso de Jaime no continuará en el área de formación laboral de la institución, tras terminar su proceso educativo en 2016.

En este orden de ideas, siguiendo lo que argumenta Nelson (2016), en un estudio actualizado con respecto a los comportamientos y signos de estudiantes sordo-ciegos, se reformularon las prácticas por parte del equipo:

- Se respetan los espacios en los que Jaime se mantiene sentado sin realizar actividades, apoyando la cabeza sobre la mesa, pues el estudio demuestra que corresponde a acciones de autorregulación de estrés fisiológico.
- La investigación indica que el estrés fisiológico disminuye a medida que la persona sordociega asimila como propio el entorno en el que se desenvuelve; por ende, se trabaja con Jaime de lunes a viernes, en horario de escuela, permitiéndole interactuar en todos los espacios de la institución y no solo en sala de clase.

- Los profesionales que trabajan 1:1 con Jaime deben turnarse, de manera que, en caso de que uno de ellos se ausente, cuente con la otra persona para desarrollar la actividad. El estudio indica que cuando existe apego con una figura cercana, y esta se ausenta, el estrés fisiológico aumenta y, con ello, las conductas desafiantes.

3. Conclusiones

En torno a esta revisión del proceso educativo-terapéutico de Jaime y como se lleva actualmente el trabajo, es relevante destacar lo fundamental de la asistencia permanente a la escuela, pues permite mayor regulación en la conducta de Jaime.

Resulta necesario, además, el uso de un calendario de anticipación, tanto al llegar a la sala como al haber modificaciones de actividades y, más aún, en caso de surgir situaciones imprevistas que puedan desencadenar conductas desafiantes, al no estar anticipado.

Igualmente, se observa que no se puede abandonar el trabajo permanente (ni con la familia, ni con sus compañeros), a fin de visibilizar el rol de Jaime en su hogar y en la escuela, con el objetivo de promover una adecuada socialización y no fomentar los prejuicios de “niño/joven agresivo”.

Con respecto a los signos faciales o posturales, los cuales para nosotros están naturalizados, se tiene que estos pueden significar un desempeño totalmente distinto a lo esperado durante la jornada.

Por otro lado, se determina que el hecho de realizar una retroalimentación “en positivo” a su madre y/o hermanos, permite prevenir episodios ansiosos, que signifiquen la inasistencia de Jaime y retrocesos en su proceso.

Asimismo, durante las situaciones de aprendizaje, se recomienda mantener las dos vías de comunicación: visual y auditiva, pues se observa que el joven integra con menor dificultad nuevos contenidos cuando maneja la lengua de señas y los verbaliza.

4. Reflexiones

Desde mi profesión (terapia ocupacional), la diversidad funcional no es vista como las carencias que puede presentar el estudiante, sino como los retos que nosotros debemos lograr resolver, ya sea capacitándonos, trabajando en conjunto a otros profesionales, o bien, indagando en diversas fuentes, investigaciones, libros, etc.

En este caso, la sordo-ceguera es una temática desconocida en Chile, no así en otros países, pues España, Perú y Colombia, por ejemplo, cuentan con el reconocimiento oficial de la sordo-ceguera como discapacidad única y, en consecuencia, con el desarrollo de planes y programas específicos.

Sin embargo, nuestro país considera a este colectivo dentro del grupo de multidéficit, aún cuando tenemos la Ley 20422 que plantea la igualdad de oportunidades, pero desde un enfoque de derechos humanos y no con enfoque biomédico.

Lo anterior, deja a criterio de cada institución, el desarrollo de planes de trabajo, cuando en realidad se hace imperativo y necesario llevar a cabo procesos educativos o laborales para personas sordo-ciegas. Tal es el caso del CIDEVI, una institución que cuenta con más de 10 años de experiencia, desarrollando una línea de trabajo que ha permitido potenciar la independencia y autonomía de la diversidad de personas sordo-ciegas en Chile

5. Notas de autor

El trabajo fue desarrollado con la autorización del consentimiento informado de la madre de Jaime. Tanto para denominarla a ella, como a él, se han utilizado seudónimos para resguardar su identidad e integridad.

El estudio de caso fue realizado en el contexto del Magíster de Educación Especial y Psicopedagogía de la Universidad Católica del Maule.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BASSO, L. BARROS, A. CHAVES, A. PASSOS, M. RAGO, A. (2011). Evaluación Educativa Funcional para niños y jóvenes que presentan discapacidad múltiple y/o sordoceguera. Perkins Program of Perkins School for the Blind.

BRIEGEL W. (2006). "Neuropsychiatric findings of Mobius sequence -a review. *Clin Genet.* Aug 2006; 70(2):91-7.

CALVO, M.I., VERDUGO, M.A. & AMOR, A.M. (2016). "La participación familiar es un requisito imprescindible para una escuela inclusiva". *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*; 10: 99-113.

CIDEVI (2016). *Corporación para la inclusión de personas con discapacidad visual y sordociegas*. Rescatado de: <http://cidevi.cl/w/>

Decreto N° 0289 (2002). Aprueba Bases Curriculares para Enseñanza Parvularia. Diario Oficial de la República de Chile.

Decreto N° 0170 (2010). Fija Normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial. Diario Oficial de la República de Chile.

Decreto N° 086 (1990). Aprueba planes y programas de estudio para atender a niños con trastornos de la comunicación. Diario Oficial de la República de Chile.

Decreto N° 0439 (2012). Establece Bases Curriculares para Educación General Básica. Diario Oficial de la República de Chile.

Decreto N° 637 (1994). Modifica decreto supremo exento de educación n° 89 de 1990, que aprobó planes y programas de estudio para educandos con déficit visual. Diario Oficial de la República de Chile.

Decreto N° 815 (1990). Establece normas técnico-pedagógicas para atender educandos con graves alteraciones en la capacidad de relación y comunicación que alteran su adaptación social, comportamiento y desarrollo individual y aprueba planes y programa de estudio integral funcional. Diario Oficial de la República de Chile.

GÁLVEZ, F. (2009). *Oftalmología Pediátrica*. Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima. pp. 187-201.

Ley 27. (2007). Se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. Gobierno de España.

NELSON, C., GREENFIELD, R. G., HYTE, H. A., & SHAFFER, J. P. (2013). Stress, behavior, and children and youth who are deafblind. *Research and Practice for Persons With Severe Disabilities*, 38(3), 139-156.

NELSON, C., HYTE, H. A., & GREENFIELD, R. (2016). "Increasing self-regulation and classroom participation of a child who is deafblind". *American Annals of the Deaf*, 160(5), 496-509.